



**UNIVERSIDAD FEDERAL RURAL DE RÍO DE JANEIRO  
INSTITUTO DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
PROGRAMA DE POSGRADUACIÓN EN CIENCIAS SOCIALES EN  
DESARROLLO, AGRICULTURA Y SOCIEDAD**

**DISERTACIÓN**

**RELATOS DESDE LAS CERCAS  
Un estudio sobre Discapacidad, Ruralidad y Campesinado**

**YEISON ANDRES ROJAS RAMIREZ**

**RIO DE JANEIRO-RJ  
2024**



**UNIVERSIDAD FEDERAL RURAL DE RÍO DE JANEIRO  
INSTITUTO DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES  
PROGRAMA DE POSGRADUACIÓN EN CIENCIAS SOCIALES EN  
DESARROLLO, AGRICULTURA Y SOCIEDAD**

**DISERTACIÓN**

**RELATOS DESDE LAS CERCAS**  
**Un estudio sobre Discapacidad, Ruralidad y Campesinado**

**YEISON ANDRES ROJAS RAMIREZ**

*Bajo la orientación de la profesora*

**ANTONADIA MONTEIRO BORGES**

Disertación sometida como requisito parcial para la obtención del título de la **Maestría en Ciencias Sociales**, en el Programa de Posgraduación en Ciencias Sociales en Desarrollo, Agricultura y Sociedad.

**Línea de pesquisa:** Estudos de Cultura y Mundo Rural (ECMR)

**RIO DE JANEIRO-RJ  
2024**

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro  
Biblioteca Central / Seção de Processamento Técnico

**Ficha catalográfica** elaborada  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

R173r Ramirez, Yeison Andres , 1989-  
Relatos desde las cercas: Un estudio sobre  
Discapacidad, Ruralidad y Campesinado / Yeison  
Andres Ramirez. - Rio de Janeiro, 2024.  
117 f.: il.

Orientadora: Antonádia Borges.  
Dissertação (Mestrado). -- Universidade Federal Rural  
do Rio de Janeiro, CPDA, 2024.

1. Discapacidad. 2. Ruralidad. 3. Etnografía. 4.  
Autoetnografía. 5. Colombia. I. Borges, Antonádia ,  
1973-, orient. II Universidade Federal Rural do Rio  
de Janeiro. CPDA III. Título.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de  
Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO

Programa de Pós-Graduação de Ciências Sociais em Desenvolvimento, Agricultura e Sociedade (CPDA)

## **YEISON ANDRES ROJAS RAMIREZ**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação de Ciências Sociais em Desenvolvimento, Agricultura e Sociedade como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Ciências Sociais.

Dissertação aprovada em 28/02/2024.

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> ANTONADIA MONTEIRO BORGES (CPDA/UFRRJ)  
(Orientadora)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> FABRINA PONTES FURTADO (CPDA/UFRRJ)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> VALERIA AYDOS (EXTERNO À INSTITUIÇÃO)

---

Prof. Dr. PEDRO LOPES (EXTERNO À INSTITUIÇÃO)



*DOCUMENTOS COMPROBATÓRIOS Nº 12868/2024 - CPDA (12.28.01.00.00.00.80)*

*(Nº do Protocolo: NÃO PROTOCOLADO)*

*(Assinado digitalmente em 12/08/2024 08:16)*

**ANTONADIA MONTEIRO BORGES**

**PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR**

*DeptDAS (12.28.01.00.00.00.84)*

*Matricula: ###137#1*

*(Assinado digitalmente em 12/08/2024 18:01)*

**FABRINA PONTES FURTADO**

**PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR**

*DeptDAS (12.28.01.00.00.00.84)*

*Matricula: ###251#2*

*(Assinado digitalmente em 09/08/2024 19:24)*

**PEDRO LOPES**

**ASSINANTE EXTERNO**

*CPF: ###.###.568-##*

*(Assinado digitalmente em 12/08/2024 18:14)*

**VALERIA AYDOS ROSARIO**

**ASSINANTE EXTERNO**

*CPF: ###.###.730-##*

*(Assinado digitalmente em 09/08/2024 18:55)*

**YEISON ANDRES ROJAS RAMIREZ**

**DISCENTE**

*Matricula: 2022#####6*

Visualize o documento original em <https://sipac.ufrrj.br/documentos/> informando seu número: 12868, ano: 2024, tipo: DOCUMENTOS COMPROBATÓRIOS, data de emissão: 09/08/2024 e o código de verificação: 60c54e81c9

*“Sim, eu me faço de forte, mas já chorei no meu quarto, em silêncio, a porta fechada, travesseiro no rosto, chorei por dentro, sofri. Mas sabe o que tudo isso resultou; nada, é preciso aprender a crescer, viver, ser "gente grande" e enfrentar os próprios problemas”.*

**Dom Casmurro**  
**Machado de Assis**

## AGRADECIMIENTOS

No hay otra forma de comenzar estos agradecimientos que no sea abrazando la generosidad y cariño con la que me recibieron mis amigos y coproductores campesinos(a) de Trujillo. Gracias por caminar a mi lado en estos procesos académicos, por permitirme estar en su mesa, en su lote, en su casa y cocina. También, por su disposición para responder mis mensajes de WhatsApp y ayudarme a producir “esas cosas de estudio”, como ellos mismos las denominan. Gracias por su hospitalidad y enseñarme a ser pesquisador conociendo sus pesquisas.

También quiero agradecer desde la ancestralidad a esas personas que pasaron por mi vida y me inspiran a pensar y narrar historias campesinas: Rosa, Josefa, Alex, Fredy, Leonardo, Eudes, María y mi bisabuela Carmen, quien también fue una persona con discapacidad. Espero que esta y próximas pesquisas sirvan de luz para otras personas, esa luz que a Carmen le fue negada en sus ojos.

A mis padres: Norbey y Nancy que desde la “finca” siempre me han acompañado en mi vida universitaria. Gracias por abrir las puertas de su casa para que yo saliera a estudiar y por mantenerlas abiertas para cuando quiera regresar. A mis hermanas y sobrinos(a), por acompañarme en mis horas de estudio y por interesarse en conocer mis pesquisas. Perdón por mi anuncia, gracias por su amor. A Dima, por el compañerismo, por asegurar mi mano, respetar mi silencio y preparar un nuevo café.

Agradezco a CAPES por financiar este trabajo. Al programa de posgraduación CPDA/UFRRJ colegas y profesores, quienes me recibieron y me ayudaron en mi llegada a la maestría. Especialmente a la profesora/orientadora, Antonádia Borges, por sus generosos aportes a mí pesquisa, por caminar al ritmo de mi discapacidad. Pero, sobre todo, por incentivar me a ser un “Storyteller”. También agradecer al profesor, Junior Wesz Valdemar, por sus oportunas provocaciones: ¿porque no pesquisas población con discapacidad en la ruralidad? Gracias por las conversaciones sobre el tema y su solidaridad académica en momentos oportunos.

## RESUMEN

Esta disertación se basa en el trabajo de campo y la experiencia de vida del autor en la zona cafetera de Trujillo, Valle del Cauca, Colombia. Es una reflexión sobre la vida de las personas que en algún momento y en circuitos de clasificación específicos son nombradas como personas con discapacidad. El objetivo de la disertación es movilizar los conceptos de navegación y encarnación para comprender la experiencia vivida por campesinos y sus familias que en esta comunidad abrazan la discapacidad. Aquí se argumenta que la discapacidad no sólo afecta a un individuo, aislándolo, sino que sirve como una amalgama que une a familiares y vecinos. Por ser el autor de este trabajo sujeto de la pesquisa, se busca también reflexionar sobre la noción de autoetnografía y la presencia de los demás interlocutores como **coproductores** de la disertación. A través de la fotografía, las imágenes de archivo y el “autorretrato fotográfico”, se aborda la “performance” de la discapacidad y su potencial para explorar otros significados y usos de la ruralidad, los objetos, las casas, la organización de los espacios y la sociabilidad de los cuerpos con discapacidad en Paisajes Rurales.

**Palabras claves:** Discapacidad, Ruralidad, Autoetnografía, Etnografía, performance, Colombia.

## RESUMO

Esta dissertação baseia-se no trabalho de campo e na experiência de vida do autor na área cafeeira de Trujillo, Valle do Cauca, Colômbia. Trata-se de uma reflexão sobre a vida de pessoas que, em algum momento e em circuitos específicos de classificação, são denominadas pessoas com deficiência. O objetivo da dissertação é mobilizar os conceitos de navegação e encarnação para entender a experiência vivida pelos camponeses e suas famílias que abraçam a deficiência nessa comunidade. Aqui se argumenta que a deficiência não afeta apenas um indivíduo, isolando-o, mas serve como um amálgama que une membros da família e vizinhos. Como o autor deste trabalho é também sujeito da pesquisa, se procura refletir sobre a noção de autoetnografia e a presença dos outros interlocutores como coprodutores da dissertação. Por meio da fotografia, de imagens de arquivo e do "autorretrato fotográfico", aborda-se a "performance" da deficiência e seu potencial para explorar outros significados e usos da ruralidade, dos objetos, das casas, da organização dos espaços e da sociabilidade dos corpos com deficiência em Paisagens Rurais.

**Palavras-chave:** Deficiência, ruralidade, autoetnografia, etnografia, performance, Colômbia.

## ABSTRACT

This dissertation is based on the author's field work and life experience in the coffee-growing area of Trujillo, Valle del Cauca, Colombia. It is a reflection on the lives of people who at some point in time and in specific classification circuits are named as persons with disabilities. The objective of the dissertation is to mobilize the concepts of navigation and embodiment to understand the lived experience of peasants and their families who in this community embrace disability. Here it is argued that disability does not only affect an individual, isolating him or her, but serves as an amalgam that unites family members and neighbors. As the author of this work is also the subject of the research, an attempt is made to reflect on the notion of autoethnography and the presence of the other interlocutors as co-producers of the dissertation. Through photography, archive images and the "photographic self-portrait", the "performance" of disability is approached and its potential to explore other meanings and uses of rurality, objects, houses, the organization of spaces and the sociability of disabled bodies in Rural Landscapes.

**Keywords:** Disability, Rurality, Autoethnography, ethnography, performance, Colombia.

## Lista de Figuras

<b>Figura 1.</b> Trujillo - Localización geográfica .....	20
<b>Figura 2.</b> Mapa de Trujillo – Localización espacial de coproductores .....	23
<b>Figura 3.</b> Prints coproducción vía WhatsApp .....	60

## Lista de tablas

<b>Tabla 1:</b> Descripción de coproductores.....	23
---	----

## Listas de Fotografías

<b>Fotografía 1-</b> área del Valle del cauca – Colombia .....	38
<b>Fotografía 2 - Autorretrato:</b> Lizeth desde la cerca .....	42
<b>Fotografía 3 - de archivo:</b> Publicación del periódico “EL TIEMPO” .....	45
<b>Fotografía 4 - Autorretrato:</b> “ <i>Hijo excepcional</i> ” .....	49
<b>Fotografía 5 - Autorretrato:</b> Mery, Mauricio y Néstor desde el quintal.....	53
<b>Fotografía 6 -</b> MANOS CAMPESINAS.....	61
<b>Fotografía 7 - Autorretrato:</b> RUBÉN VILLADA VALENCIA.....	62
<b>Fotografía 8-</b> UNA ESCALERA ACCESIBLE.....	63
<b>Fotografía 9 - Autorretrato:</b> MAURICIO HERNÁNDEZ BEDOYA.....	64
<b>Fotografía 10 - Autorretrato:</b> JUÁN DAVID ROJAS PINILLA.....	65
<b>Fotografía 11 - Autorretrato:</b> CLAUDIA VICUÑA; JOSÉ MANUEL GIRALDO .....	66
<b>Fotografía 12 - Autorretrato:</b> LIZETH GÓMEZ.....	67
<b>Fotografía 13 - Autorretrato:</b> YEI-SON RAMÍREZ.....	68
<b>Fotografía 14 - de archivo:</b> Carmen bedoya.....	69
<b>Fotografía 15 -</b> La tierra, La casa y las cosas.....	70
<b>Fotografía 16 -</b> Nidos de amor.....	82
<b>Fotografía 17 -</b> Adaptaciones cotidianas para vivir el rural.....	84
<b>Fotografía 18 - Autorretrato:</b> “mi sueño era casarme y vestirme de blanco” .....	87

## SUMARIO

<i>PRIMERO UN CONVITE: ¡No resista! abrase la discapacidad</i> .....	13
INTRODUCCIÓN.....	14
<b><i>Primera parte: NAVEGACIÓN</i></b>	
NAVEGANDO EN LA RURALIDAD.....	31
LAS CERCAS.....	38
CUERPOS RURALES HIPERVISIBLES.....	43
LA TIERRA, LAS CASAS Y LAS COSAS.....	51
<b>GALERÍA FOTOGRÁFICA Y DE PERFORMANCE</b> .....	58
<b><i>Segunda parte: ENCARNACIÓN</i></b>	
EL HOSPITAL: <i>como una primera casa</i> .....	71
EL CUIDADO: <i>Historia de mujeres campesinas, discapacidad y cuidados fuera de la agencialidad médica</i> .....	74
EL ESPEJO: <i>en la voz de Claudia</i> .....	83
TORNARSE PERSONA CON DISCAPACIDAD ES UNA CONQUISTA.....	89
PARA ENCARNAR EL FUTURO: <i>algunas ideas sobre espacios rurales, campesinado y estudios de discapacidad</i> .....	100
CONCLUSIONES FINALES: .....	107
REFERENCIAS .....	111

***Primero un convite: ¡No resista! abraza la discapacidad.***

Las palabras no salen de tu boca cuando me ves caminando en la calle, pero, por unos segundos o minutos tu mirada atraviesa mi cuerpo y me preguntas algo y a la vez nada. Nosotros no pasamos desapercibidos, pero al mismo tiempo somos ignorados en nuestra complejidad y entereza, pues nuestras discapacidades serian una de las características de nuestras existencias.

No somos mejor o peor que nadie, no somos ejemplo de superación, ángeles o héroes, tampoco el resultado de un “castigo divino”. Nosotros (coproductores de esta pesquisa) somos una persona igual a usted, querido lector. Caminamos por la misma tierra, debajo del mismo sol, compartiendo el mismo aire. Nuestros corazones también palpitan, estamos hechos de sangre y huesos, de dolores y victorias. ¡Estamos aquí! a tu lado, aunque no de forma igualitaria.

Yo, Yeison autor de este trabajo, soy una persona con discapacidad física congénita, soy zurdo/canhoto, uso aparatos ortopédicos en mi mano y pie derecho para dormir. Reconocer mis singularidades y compartirlas, es la oportunidad de mostrar que existe una pluralidad de cuerpos y estilos de vida. Ser una persona con discapacidad, es una de ellas y nuestras experiencias y producción de conocimiento son importantes.

Por acaso, ¿eso nos hace personas especiales? ¿Cuántas personas con discapacidad conoces? ¿Con cuantas conviviste en tu infancia o adolescencia? Y en tu casa, en tu mesa, con tu familia, ¿usted conversa sobre discapacidad?

Este trabajo es una invitación a conversar del tema desde la imaginación, guiados por las historias narradas de campesinos(a) que experimentan la cotidianidad de la discapacidad. Los cuerpos con discapacidad en la ruralidad están llenos de camadas, espinas, colores y aromas tan complejos como interesantes. Hoy expongo mi discapacidad y la de otros coproductores rurales que participaron de este trabajo. De forma narrativa, representativa y fotográfica queremos mostrarnos como nosotros mismo nos vemos, sin vergüenzas, ni miedos (que ya tuvimos y a veces aparecen). No se los alcances de esta conversación lector/coproductores, pero estoy complacido de que las siguientes paginas ayuden a que más cuerpos, más mentes y corazones abracen la discapacidad.

## INTRODUCCIÓN

### *“É preciso aprender a voltar para casa”*

Nêgo Bispo

En el 2019, el filósofo quilombola Nêgo Bispo uso esa frase refiriéndose a los jóvenes que salen de sus comunidades para estudiar o trabajar y no saben después volver a su casa/territorio. Veo en este trabajo, la oportunidad de regresar a casa (Trujillo valle) de la cual salí en el 2017 para estudiar. También es la oportunidad de reconectar con los saberes campesinos con los que aprendí a vivir, retomar conversaciones con vivos y muertos y aprender a hacer comunidad. De esta forma (regresando a casa), esta disertación trata de reflexionar sobre la vida de las personas que en algún momento y en circuitos de clasificación específicos son nombradas como personas con discapacidad.

El objetivo es movilizar los conceptos de **navegación y encarnación** para comprender la “experiencia encarnada” (MELLO, 2019), con la discapacidad de campesinos y sus familias en una comunidad rural<sup>1</sup> (Trujillo Valle – Colombia). La experiencia de vida del autor de este trabajo en la zona cafetera de Trujillo fue un elemento base para el trabajo de campo, así como para las discusiones y reflexiones que serán presentadas. De esta forma se busca: analizar los objetos, las casas, la organización de los espacios y la sociabilidad de los cuerpos con discapacidad en esta comunidad rural; abordar la “performance” de la discapacidad y su potencial para explorar otros significados y usos de la ruralidad, a través de la fotografía, las imágenes de archivo y el “autorretrato fotográfico”.

La navegación y encarnación como conceptos centrales de esta pesquisa, fueron recurrentes en las lecturas de estudios de discapacidad, donde los hilos conductores son el movimiento y la experiencia del cuerpo en las investigaciones sobre discapacidad. “Centering embodiment in disability research through performance ethnography” (CHAUDHRY, 2019), trata de centrar la encarnación de la discapacidad como medio de

---

<sup>1</sup> Este trabajo entiende como “Comunidad rural” un grupo concreto delimitado en términos territoriales y en de su actividad, pero de igual forma la expresión sugiere que ese grupo se organiza a partir de relaciones de proximidad y solidaridad donde sobresale el parentesco, la cooperación del trabajo, la vecindad actividades lúdicas-sociales-religiosas. John Comerford (2005).

conocimiento. Describe como encarnar es ser, hacer y representar en una categoría produciendo la creación de un espacio encarnado.

“After witnessing me slipping, my interlocutors began sharing similar experiences of navigational difficulties that they encountered in their everyday lives” (CHAUDHRY, 2019. pp. 761). Esta cita, muestra la experiencia de los trabajos de campo de Vandana Chaudhry como investigadora con discapacidad visual y donde la encarnación compartida con otras personas con discapacidad, permitió navegar y conocer situaciones de la vida cotidiana. Si bien la autora no aborda elementos teóricos sobre lo “**cotidiano de la discapacidad**”, para este trabajo resulto ser un elemento importante para comprender la encarnación y navegación de la discapacidad. Lo cotidiano es una actuación habitual, son las formas en que las personas actúan, piensan y sienten diariamente.

De acuerdo con Balasubramanian (2021), existe un gran valor en las experiencias corporales en los métodos de investigación. Basándome en sus vivencias como investigadora ciega, Balasubramanian propone un método (el movimiento de contacto) inspirado en el guía vidente y en los deportes de contacto. A través del movimiento y contacto se pueden aprovechar mejor las experiencias subjetivas y corporales de investigadores y sus interlocutores. Si bien este método esta direccionado a la practicas de investigación, este nos ayuda pensar la navegación como un movimiento que se auxilia en el contacto con el entorno. Es decir, navegar significa interacción. Otro elemento relevante en esta conceptualización, es comprender las “**experiencias del cuerpo**” vinculadas con el paisaje y el territorio que construye narrativas y subjetividades (SASTRE DA COSTA; LIMA BANDEIRA, 2022). Por lo que navegar y encarnar la discapacidad, representa tambien una producción de identidades.

Pensar en la experiencia del cuerpo resulta fundamental ya que este es el vínculo que se establece para las relaciones entre nosotros y el mundo que percibimos. Según Mello (2019), la concepción del cuerpo supone desplazar la comprensión del sujeto epistemológico al sujeto encarnado, "Yo soy mi cuerpo". En este sentido, el cuerpo es un objeto de producción (sentidos y significados) y el locus de manifestaciones culturales en las que también se materializa la discapacidad (MELLO, 2019. pp. 69).

Existe una variedad de expresiones del cuerpo entorno a la discapacidad (auditiva, visual, físicas, cognitiva, sensoriales, psiquiátrica, autismo y discapacidad múltiple), estas a su vez, tienen una determinada manifestación y manejo social. De acuerdo a Garland-Thomson (2014), las personas con discapacidad deben navegar simultáneamente en dos territorios interrelacionados: una es la **gestión corporal** y la otra es la **gestión social**. Aunque no se diferencia de la gestión social, la gestión corporal se centra más en cómo una persona discapacitada experimenta su propia encarnación y utiliza su cuerpo en el mundo (GARLAND-THOMSON, 2014).

Estos trabajos (CHAUDHRY, 2019); (BALASUBRAMANIAN, 2021); (GARLAND-THOMSON, 2014); (MELLO, 2019); (SASTRE DA COSTA; LIMA BANDEIRA, 2022) permitieron encontrar elementos conceptuales para pensar la encarnación de la discapacidad como una personificación de variaciones corporales en un espacio y tiempo específico. Las discapacidades como manifestaciones y materialización en el cuerpo, es la apropiación de un conjunto de significados corporales y comportamentales que ayudan en la comprensión del entorno. A su vez, la discapacidad determina las formas de navegación (movimiento, desplazamiento e interacción) con el mundo. Cabe señalar que los investigadores ya mencionados son personas que encarnan la discapacidad. Teniendo en cuenta que este trabajo centraliza la discapacidad como tema de estudio, resulta indicado apoyarse en las experiencias de investigadores que también encarnan esta categoría.

En la búsqueda de conocer las experiencias y cotidianidad de la discapacidad de campesinos(a) y sus familias, siendo la discapacidad una **encarnación y navegación compartida** a través del parentesco, la vecindad y de relaciones. En términos de Mello (2019), es un dialogo directo con el aspecto relacional de la discapacidad. Es decir, de cómo nuestro cuerpo establece las relaciones de sentidos entre nosotros y el mundo que percibimos. Esto incluye las practicas materiales y relacionales “multi especies” de humanos y no humanos (AZERÊDO; HARAWAY, 2011), que se constituyen en las relaciones y articulaciones sociales.

El problema de esta pesquisa se construye bajo la premisa de que existe un fuerte desconocimiento y paradigmas en torno a los estilos de vida de la población campesina con

discapacidad. **La invisibilidad de la discapacidad** puede ser comprendida a través de las ideas de individualismo, un pensamiento de particularidades entre humano y no humano. Latour (2012) describe la “separación total” como uno de los presupuestos sobre los que descansa el mundo moderno: separar el mundo natural y del mundo social, entre el objeto y el sujeto, entre la ciencia y la cultura, rural y urbano (LATOURE, 2012).

Estas dualidades favorecen la invisibilización de las condiciones materiales empobrecidas y de escasos recursos en la ruralidad. Barreras estructurales y de acceso a los medios de subsistencia, la educación, la atención médica y otros servicios sociales (CHAUDHRY, 2019. pp. 762). **Frente a estas barreras estructurales las personas campesinas con discapacidad crean formas inventivas y particulares de integración social. O sea, las debilidades de la infraestructura limitan e impiden el acceso de oportunidades, pero no crea una invisibilidad total. Dado que, desde lo local, lo familiar y comunitario de la discapacidad son cuerpos y existencias hipervisibles.**

"Staring: How We Look" de Rosemarie Garland-Thomson (2009) nos ayuda a pensar sobre la mirada humana, los factores y efectos que motivan la visualidad sobre el cuerpo. Para la autora, la mirada hace parte de las formas vocabulario comunicativo y del dar una respuesta a los demás. Los intereses en la mirada varían desde la curiosidad, la sorpresa, la lealtad, el disgusto, el asombro, el desconcierto, la apertura, la hostilidad hasta la reverencia. “Mirar fijamente es una forma de reaccionar fuertemente con el “otro”. Es la respuesta humana a la novedad, a lo inesperado” (GARLAND-THOMSON, 2009).

Cuerpos campesinos con discapacidad se tornan hipervisibles en la interacción de las relaciones humanas a través de la mirada, estimulada por factores culturales, físicos, simbólicos y emocionales en un “intercambio visual intenso que genera significado”. Mirar es una búsqueda de comprender y conocer al otro, como proceso de conocernos así mismos. De esta forma, la mirada se torna un ejercicio poderoso en el sentido reconceptualizar prácticas sociales en los encuentros interpersonales. Da lugar a la presencia, movilización, aceptación de las personas con discapacidad y promueve una inserción social positiva.

No obstante, la visualidad de la humanidad de un cuerpo con discapacidad es una elección y su opuesto es la invisibilización (exclusión). Mirar(te) es también una práctica de poder entre aquellos que miran fijamente y los que son objeto de la mirada. Esto es el

poder normativo de la mirada de crear categorías, relaciones jerárquicas y control de los límites de orden en la participación y existencia a los demás. Un claro ejemplo de invisibilidad lo encontramos a través de datos estadísticos o censos sobre población en situación de discapacidad: En Colombia, según la Encuesta de Calidad de Vida ECV 2020, 2,65 millones de colombianos pertenecen a la población con discapacidad, esto representa 5,6%. Estos datos son importantes como elemento de caracterización poblacional y de registro, pero no rompe la brecha entre el cuerpo con y sin discapacidad. Al contrario, ratifican dualidades entre quienes tienen discapacidad y quienes no tienen y de esta forma delimitan a que grupo perteneces.

Detrás de ese 5,6% de personas con discapacidad en Colombia, existe un océano de experiencias, sentimientos, pasiones, prácticas y saberes por los que estos cuerpos cotidianamente navegan. Por todo lo anterior cabe preguntar: ¿Qué estudios antropológicos o etnográficos han considerado las categorías ruralidad y discapacidad como foco de análisis? ¿Que sabemos sobre población rural con discapacidad en América latina?

Estos cuestionamientos resultan clave, teniendo en cuenta que las pesquisas sobre discapacidad presentan un *locus* predominantemente urbano. Y es precisamente bajo este lente urbano, donde podemos examinar y hacer una provocación a los “Disability Studies”: ¿Cuál es el lugar de la ruralidad y las comunidades rurales en los estudios sobre discapacidad contemporáneos? ¿Los estudios actuales sobre discapacidad, están interpretando y considerando las realidades y particularidades del mundo rural?

En anteriores abordajes realizados en la comunidad rural de Trujillo (RAMIREZ, 2022), se han encontrado experiencias que demuestran que campesinos(a) con discapacidad son económicamente activas, cuerpos con potencialidades y capacidades productivas que aportan a sus familias y comunidades. Sumado a esto, en el caso colombiano existe una fuerte relación entre pobreza y discapacidad. Las poblaciones con discapacidad en el país se encuentran en su mayoría, por debajo del umbral de pobreza y sin garantías de contratos laborales. Datos muestran que el 79% pertenecen a los estratos sociales más bajos. Además, el 84% de la población discapacitada que puede trabajar, gana menos del salario mínimo mensual (DUSSAN, 2013).

Esta pesquisa acredita que la discapacidad y áreas rurales pueden ser un punto de partida para la producción de conocimiento. Es una provocación para abrir la puerta de la ruralidad y conocer lo que sucede en el interior de los modos de vida de campesinos(a) con discapacidad y desde ese universo ampliar los diálogos sobre discapacidad.

### *Desde las cercas: Trujillenses, campesinos y coproductores*

Este trabajo se escribe **desde las cercas**, el lugar donde se producen estos relatos de campesinos(a) con discapacidad. El campesino trujillense aprende a construir cercas desde joven: sabe buscar la mejor madera, el mejor alambre, a dividir las tierras, aprende a colocar la cerca entre el cultivo y la casa, entre el animal y el quintal, entre los vivos y los muertos. Estos últimos están en la entrada del municipio cercados con muros de cemento. Es el cementerio el primer lugar que se observa al llegar a Trujillo, es como si los muertos le dieran la bienvenida a los vivos que visitan pueblo.

A su vez Trujillo es cercado por montañas, escondido entre cercas de tierra, árboles y ríos. No hay semáforos, ni señalizaciones de tránsito, tampoco hay grandes estructuras urbanas, edificios o centro comercial. Este municipio se mueve en **el tiempo y ciclo del café**. Este, está dibujado en las paredes de las casas, estampado en las ropas de las personas, en los carros que mueven animales, personas y casi siempre café para vender. En los meses de mayo y noviembre, cuando es temporada de cosecha cafetera, es posible ver mayor número de trabajadores en la región. El café está en las manos de hombres, mujeres, jóvenes y niños,<sup>2</sup> todos sembrando, recolectando, compartiendo y vendiendo café.

A su vez, Trujillo ha sido cercado por la violencia e historia de conflicto armado colombiano. Se trata de muertes y las desapariciones forzadas que se registraron entre 1986 – 1994 (violencia de grupos al margen de la ley). Se estima que fueron más de 300 víctimas entre campesinos, comerciantes y líderes sociales (GALLEGO, 2022). A pesar de que esa no es la realidad actual del municipio, aun carga con el estigma de una época violenta.

---

<sup>2</sup> Según el censo oficial de 2005, Trujillo tiene taza poblacional de 18,142 habitantes y una extensión territorial de 221 km<sup>2</sup> a 1260 m.s.n.m. El municipio se divide entre la parte centro urbana y las comunidades rurales. Indígenas, palenqueras y negros son las principales representaciones étnicas (DANE, 2005).

**Figura 1.** Trujillo - Localización geográfica



Fuente: Acosta, P. publicado el 14 de junio 2023. Trujillo valle en imágenes.

En las calles de Trujillo circulan y se encuentran tres elementos emblemáticos: los animales, los carros (Jeep Willys) y el campesino. Los animales están en las calles esperando ser comprados, es común encontrar vacas que son sorteadas a través de loterías informales. También aparecen los caballos amarrados a un árbol, llevando a una persona o sirviendo de transporte de carga. Los carros Jeep Willys son típicos de las regiones andinas, adecuados para recorrer territorios de montaña y llevar mercadería. Son coloridos y decorados con pinturas de hojas y granos de café. Al llegar a Trujillo es posible verlos en las esquinas de pueblo, uno al lado del otro, formando una línea de colores.

La sociabilidad entre el campesino y los conductores es de aproximación y familiaridad. Es común que el campesino convide al conductor a participar de algún ritual familiar o comunitario. Existe una cooperación mutua de favores, dadas y solidaridad. El campesino conoce el carro, antes que al conductor. Saben que vehículo funciona “mejor”; identifica las rutas y horarios circulación; reconoce la llegada o visita de un conductor por el ruido del carro. En suma, el campesino, los carros y los conductores conforman un trío de comunicación y movimiento importante para las dinámicas comerciales y comunitarias

de Trujillo. Cabe aclarar que la categoría “campesinos” en este párrafo, hace referencia específicamente a la figura masculina. Pues son los hombres los que mayoritariamente crean este vínculo con los conductores.

Pero si hay algo que hace fuerte a Trujillo, es la mujer campesina, ellas sustentan la vida, las relaciones locales y el trabajo desde sus cocinas. Cuando prenden el fogón a las cuatro o cinco de la madrugada, cuando preparan los alimentos para la familia, los trabajadores y la comunidad. Cuando llevan a sus hijos(a) a la escuela sobre una motocicleta, un caballo o simplemente caminando. La mujer trujillense es fuerza en el campo, cuando dejan a un lado su vanidad, se visten con ropas de trabajo, botas plásticas, esconden su cabello y suben la montaña buscando café, leña, o maíz. Ellas también entregan su sudor a la tierra, construyen cercas para sus hijos(a), animales y plantas. A su vez, la mujer campesina está cercada por una cultura rural que le otorga la responsabilidad domiciliar, el cuidado de la familia, la casa y la comunidad, sin dejar de sembrar, producir y cosechar.

El Trujillo aquí descrito, es una recopilación de las observaciones en el trabajo de campo, al mismo tiempo se basa en mis experiencias de vida en esta región cafetera donde nací, me torné campesino, viví hasta mis 27 años de edad. Desde el 2021 se convirtió en un campo de pesquisa en el que busco movilizar la ruralidad y la discapacidad como categorías de análisis.

La discapacidad está en mi cuerpo y en el cuerpo de otros trujillenses. Con ella aprendimos a caminar, a plantar, a escribir, a movernos al ritmo y forma de nuestra corporalidad. Pero también la discapacidad se adentró en nuestro no humano: en el mundo rural, en los territorios, en el contacto con el paisaje, con físico, con lo humano y lo animal. Toda fue cercado, explorado y finalmente constituido en nuestra existencia por la discapacidad. De esta forma, como pesquisador con discapacidad y junto a otros campesinos(a) se ha coproducido este trabajo de forma intersubjetiva.

**La categoría coproductores** se refiere a un pensamiento colectivo y colaborativo en el proceso de producir conocimiento, dispositivos, técnicas o productos. Teixeira, (2021) propone la discapacidad como un poder “co-creativo” para la creación de imágenes etnográficas a través del “fotocolagens”. La autora describe la experiencia de encuentros,

procesos vividos y compartidos por seis mujeres con discapacidad de Maceió/Brasil. Por su parte, Yarza (2020) explica y práctica la colaboración conjunta con personas con discapacidad y sobre discapacidad en territorios indígenas. Estos abordajes en la producción de conocimiento dialogan con los debates sobre los “estudios emancipatorios de la discapacidad” y prácticas anticapacitista, propuesto por primera vez por Michael Oliver (1992). Este cuestiona la comprensión de la discapacidad como un problema individual y si como una cuestión política y de derechos humanos. El enfoque se sitúa realizar investigaciones sobre discapacidad, "investigando con" las personas con discapacidad y no "investigar sobre" ellas, bajo contextos interseccionales que constituyen sus subjetividades y potencialicen su agencia (Barnes, 2003); (Moraes, 2010); (GESSER, et al, 2020).

La diversidad corporal de los coproductores de este trabajo está compuesta por discapacidades de tipo: física, sensorial, intelectual y múltiple. Fueron en total cinco coproductores y sus familias que participaron en el trabajo de campo. **Claudia Vicuña** de 37 años natural de Trujillo. Se define como una mujer de baja estatura y junto con su esposo (Costain Candela) se dedican a la producción de café. **Mauricio Hernández**, nació en el departamento de Antioquia y debido al conflicto armado del país, sufrió desplazamiento forzado cuando aun era niño. Este coproductor presenta una discapacidad múltiple (física y mental congénita), conocí a Mauricio y su familia en la comunidad rural la siria durante un voluntariado rural en el 2019. **Rubén Villada** de 40 años, vive en la zona urbana del municipio. Tiene una discapacidad múltiple (física y sensorial), es usuario de sillas de ruedas y trabaja vendiendo loterías. **Lizeth Gómez** y **Juan David Pinilla** de 16 y 17 años respectivamente, ambos nacidos en el Valle del Cauca y con discapacidades físicas e intelectuales congénitas. A su vez sus familias dedicadas a la agricultura y ganadería, fueron víctimas del conflicto armado colombiano. Los conocí durante el trabajo de campo para esta pesquisa por medio de otros coproductores. Finalmente, también participaron **Teresa y María**, coproductoras sin discapacidad, madre y hermana de **José Manuel Giraldo**, un trujillense considerado el hombre más alto de Colombia hasta el año 2000 (época en la que se produjo su fallecimiento). Se buscó registrar las experiencias de vida de José Manuel a través de la memoria emocional de sus familiares, como contribución a las discusiones de la pesquisa.

**Figura 2. Mapa de Trujillo – Localización espacial de coproductores**



Fuente: Mapa interactivo de Trujillo Valle (2021)<sup>3</sup>

**Tabla 1: Descripción de coproductores**

Localización dentro del mapa		Coproductores	
	<b>Comunidad rural</b> La Siria	<b>Claudia Vicuña</b> Esposo: Costain Candela	<b>Mauricio Hernández</b> Padres: Mery y Néstor
	<b>Comunidad rural</b> El Chocho / La bohemia	<b>Lizeth Gómez</b> Padres: Nancy y José	<b>Juan David Pinilla</b> Padres: Adriana y Patricio
	<b>Centro urbano</b> De Trujillo	<b>Rubén Villada</b> Padres: Judith y Aldemar	<b>José Manuel Giraldo</b> Madre/hermana: Teresa y María

<sup>3</sup> <https://view.genial.ly/616baef430ffe60dd74c5550/interactive-image-mapa-interactivotrujillo-valle>

Todos los coproductores de este trabajo hemos navegado y encarnado la discapacidad en diferentes espacios, tiempos y circunstancias, pero atravesados por el mismo territorio como una extensión de nuestros cuerpos cercados. Desde que nacimos la **cerca amarro nuestro cuerpo**, los alambres de púa entraron en nuestra piel, tocaron nuestra carne e hirieron nuestro hueso, al imponernos el derecho de **estar** en el mundo, pero no **ser** con el mundo. Podríamos vivir desde la cerca, desde allí, las marcas podrían ser fácilmente impuestas, por ejemplo: no eres apto para estudiar, no eres productivo para trabajar, no hay sexualidad en ti, eres diferente porque no eres como yo. Esto dialoga con las palabras de Débora Diniz (2007), cuando describe los cuerpos como espacios delimitados por signos que anticipan roles que deben desempeñar. Estamos hablando de un conjunto de valores asociados a los signos corporales, siendo la discapacidad uno de los atributos.

En un primer trabajo de pesquisa realizado en este municipio (RAMIREZ, 2022), se pudo comprobar que, si bien la política pública de discapacidad del país tiene en cuenta los lineamientos del modelo social, en los territorios rurales persiste la gestión de la discapacidad influenciada al **modelo médico**<sup>4</sup> o de “ayuda humanitaria”. Además, no existe un posicionamiento social y reflexivo por parte de la mayoría de las comunidades rurales sobre la gestión de la discapacidad, ya que los campesinos(a) suelen valorar la “asistencia humanitaria” del estado. Así, la población rural con discapacidad no identifica la violación a sus derechos, simplemente porque no se autodefine como sujetos con derechos y deberes (MONTROYA; MARTINEZ, 2016); (RAMIREZ, 2022).

Por otra parte, el espacio rural ya no está definido exclusivamente por un mundo agrícola. En el caso de Trujillo se practican actividades no agrícolas (turismo, servicios comerciales, elaboración y transformación de alimentos, artesanado etc.) que se representan la pluriactividad de la región. De este modo existe una interacción constante entre fenómenos rurales-urbanos, por lo que es complejo de delimitar fronteras entre las

---

<sup>4</sup> En lo que respecta a la definición y comprensión de la discapacidad existe varios modelos. Entre estos: **Modelo médico – rehabilitador**. Desde la noción de discapacidad se centra en el cuerpo individual, visto como deficiente y, por tanto, con necesidad de rehabilitación. De este modo, la discapacidad es vista como una enfermedad que necesita atención biomédica. **Modelo social**: para este modelo la discapacidad es el resultado de un ordenamiento político y económico que genera opresión social, no se centra en las características de las personas sino en la sociedad que no brinda las garantías necesarias para potencializar las cualidades y condiciones de la persona con discapacidad.

comunidades rurales y “zonas urbanas”. Para esta pesquisa no resulta fundamental definir los límites rural/urbano, y si entender los significados de las prácticas del campesino(a) en la navegación y la encarnación de la discapacidad en esta región.

Además, en el Valle del Cauca (estado donde se localiza el municipio de estudio), los **proyectos de monocultivo** estaban reconfigurando la producción de los territorios. En el pensamiento moderno, los medios y técnicas de producción de la agricultura tradicional fueron comprendidos como obsoletos. Es así, que bajo valores económicos y productivos se establecen sistemas globales de producción, transformación y comercialización en la ruralidad. Estos fenómenos productivistas refuerzan la invisibilidad del campesinado y configuran los sistemas de monocultivos como el ideal de desarrollo y civilización.

Considerar estos elementos para esta investigación resulta importante, teniendo en cuenta que el sujeto rural tiene un vínculo indisoluble del cuerpo-territorio. Por ende, los sistemas de producción, actividades agrícolas y no agrícolas que se practiquen, influirán directamente en la producción de la vida y los modos de existencia del campesino(a).

### *Navegaciones de una pesquisa*

Dice un dictado popular que “ningún mar en calma, hace experto al marinero”. Esta frase tiene todo el sentido para describir los distintos momentos emocionales de esta pesquisa. No navegue en aguas tranquilas: surgieran inseguridades, bloqueos creativos, momentos de ansiedad, dudas y miedos en la producción de este documento. Pero, como capitán de esta pesquisa, escogí navegar junto ella, escogí hablar de mi cuerpo y de mis vulnerabilidades.

Había elegido esta ruta de investigación desde el 2019, durante el curso de graduación, cuando participe en un grupo estudio sobre rentas en la agricultura familiar donde se introdujo el tema de discapacidad<sup>5</sup>. Entre los resultados de este trabajo, se encontró

---

<sup>5</sup> Para esta pesquisa, **el concepto discapacidad** tiene en cuenta lo descrito por Anahí Guedes de Mello, Patrice Schuch e Valéria Aydos (2022), cuando definen que: Discapacidad es en suma una categoría relacional y política, ya que surge como una forma de distinguir ideas culturales sobre la normalidad y se configura a partir de las condiciones sociales y políticas que excluyen de la plena participación social a aquellas personas y grupos considerados atípicos [...] Es un marcador social de diferencia, a veces una forma de opresión o desigualdad que opera con otras categorías tales como clase, género, sexualidad, raza, etnia, generación, edad, religión, nacionalidad (MELLO, et al, 2022.pp, 8.). De esta forma, entendemos que la discapacidad es una construcción

que, de las 297 entrevistas en siete países (Brasil, Bolivia, Chile, Colombia, Ecuador, Paraguay, Perú) 145 respondieron que conocen a alguien con discapacidad en el área rural. Es decir, el 49% de los datos y de estos el 65% colaboran en actividades agrícolas. Además, los datos de Colombia revelaron que el 66% de los participantes tienen un familiar o identifican a alguna persona con discapacidad en sus comunidades. Esta información muestra que en las zonas rurales existe una población con discapacidad representativa y sirvieron para auxiliar algunas hipótesis para este trabajo: ¿sería la discapacidad más reconocida en el mundo rural? ¿Los espacios rurales son un escenario más acogedor (menos hostil) para la discapacidad?

Cuando decidí ingresar a la posgraduación aún estaba concluyendo la monografía. El propósito de ese primer estudio era el de elaborar un panorama de la discapacidad en Colombia abordando aspectos de política pública y su alcance en los espacios rurales (RAMIREZ, 2022). Fue durante esa pesquisa donde realice un primer trabajo de campo en el municipio de Trujillo. En total fueron dieciséis interlocutores por medio de entrevistas cerradas. Estas entrevistas se convirtieron en un espacio de catarsis, los interlocutores contaron anécdotas de como construyeron sus casas, sus caminos y sus cultivos, al tiempo que describían sus discapacidades y participación social. Al terminar el trabajo de campo, tenía la seguridad que quería regresar y continuar esos diálogos. No obstante, me faltaban herramientas de pesquisa, las entrevistas cerradas ya no satisfacían mis inquietaciones de estudio.

Comenzar estudios de posgraduación en ciencias sociales en la Universidad Federal Rural de Rio de Janeiro – CPDA/UFRRJ, fue una búsqueda para dar respuestas a esos vacíos que surgieron en el primer trabajo de campo. La propuesta inicial de pesquisa consistía en: describir historias de vida de campesinos de Brasil y Colombia, como un aporte al desconocimiento sobre estos diversos modos de vida. Una de las primeras recomendaciones de mi orientadora, fue delimitar el local de pesquisa a un solo país. Sin conocer interlocutores

---

social, con elementos culturales, históricos, políticos y particulares de cada sociedad o comunidad específica. Adicionalmente, este trabajo dialoga con los abordajes de Pedro Lopes (2022) donde sitúa la discapacidad como una categoría analítica, es decir, la discapacidad como productor de conocimiento LOPES (2022).

rurales en Brasil, considerando el tiempo y las posibilidades se decidió focalizar la pesquisa en el caso colombiano.

Dos elementos fueron claves en la definición de los objetivos de este trabajo: participar de cursos de teatro para personas con discapacidad visual y conocer el proyecto audiovisual “**Retratos de Brasil com deficiência**”<sup>6</sup>. El primero fue una decisión personal en la búsqueda de tener contacto con otras personas con discapacidad y aplicar técnicas de comunicación inclusiva. La segunda, fue una indicación de mi orientadora para conocer historias de discapacidad a través del arte. A partir de ello, pensar la discapacidad de manera participativa y creativa. Es así como encontré en el “performance” un elemento metodológico para este estudio.

Algunos trabajos sirvieron como referente para pensar el “performance” de la discapacidad en la ruralidad: "Deficiencia: a Fotocolagem como Prática Etnográfica da Deficiência" TEIXEIRA (2021), usa la foto etnografía y collage para representar la discapacidad y el arte activista a través de los relatos de interlocutoras “defiças”; La literatura, la mitología indígena y las lenguas originarias son utilizadas por BERICHÁ, (1992); y YARZA (2020) en estudios críticos de discapacidad; Así como el uso de la autorepresentación fotográfica y documentaria por GAMA (2006); TEIXEIRA (2014).

Este trabajo busca abordar la “performance” de la discapacidad y su potencial para explorar otros significados y usos de la ruralidad, a través de la fotografía, las imágenes de archivo y el “autorretrato fotográfico”. Las fotografías buscan traer “conceptos relativos al mundo” que se conjugan con los conceptos de los coproductores (TEIXEIRA, 2014). Las imágenes no pueden ser equiparadas a lectura de documentos escritos, pero esta sería un tipo de representación que contiene información objetiva y subjetiva para ser interpretada. En este sentido, “las fotografías no son verdades dadas, sino representaciones construidas” (GAMA, 2006).

---

<sup>6</sup> Proyecto dedicado a la cocreación de retratos y episodios de podcast, cuyo objetivo es promover microhistorias visuales y orales críticas sobre la discapacidad en Brasil. Departamento de Antropología de la Western University/Canadá. Disponible en: <https://www.retratosdeficicas.com/>

Durante mi encuentro con las teorías sobre discapacidad y trabajos autoetnográficos comprendí la riqueza en la experiencia encarnada para la producción de conocimiento. Las autobiografías de personas con discapacidad son expresiones performativas y su composición promulga un mensaje: aquí hay una persona, capaz de autocomprensión y autoexpresión (COUSER, 2016. pp. 5). Entonces, siendo un pesquisador que encarna la discapacidad en mi cuerpo y como tema de pesquisa, la autoetnografía se utiliza como recurso metodológico.

Mello (2019), en su pesquisa de doctorado y a través de la autoetnografía como método, presenta su experiencia como antropóloga sorda y proponiendo a ampliar las experiencias sensoriales en el que hacer antropológico. La autoetnografía como método permitirá explorar las múltiples conformaciones y subjetividades que componen mi navegación con la discapacidad. Un aspecto clave del análisis autoetnográfico será pensar mi experiencia en como estudiante universitario y pesquisador con discapacidad y los significados de cruzar las fronteras de lo rural y ocupar un lugar en espacios académicos.

Por otro lado, el trabajo etnográfico fue una navegación compartida con los coproductores que me recibieron en sus fincas y casas. Debo reconocer que este fue el primer trabajo de campo etnográfico que realice. Busque no tomar notas frente a los interlocutores, me sentía incomodado en parecer un pesquisador frente a las personas que, ante todo, me conocen como campesino. También procure tiempos de convivencias buscando lo que Malinowski (1935) llama de "hechos invisibles", ya que los hechos etnográficos "no existen" y se necesita un método para descubrirlos. Finalmente, dialogando con los conceptos de etnografía popular, se buscó un enfoque etnográfico junto con las personas que me recibieron en campo y compartieron la cotidianidad de la discapacidad.

### **¿Cuáles son las investigaciones de mis anfitriones? ¿De qué quieren hablar?**

De acuerdo con Borges (2009), en la etnografía popular el trabajo de campo debe entenderse como un trabajo en equipo, en el que el académico es sólo uno y quizá ni siquiera el más interesado en comprender lo que sucede a su alrededor (BORGES, 2009. pp. 39 – 40).

El marco teórico para esta pesquisa contemplo estudios etnográficos y autoetnográfico sobre discapacidad en análisis con otras categorías: ruralidad, universidad,

campesinado, performance, entre los que destacan: (BERICHÁ, 1992; CHAUDHRY. 2019; CAMPOS, 2021; CARMODY, 2022; COSTA; 2022; DIAS, 2020; GAMA, 2006; GARLAND-THOMSON; 2014; GAVÉRIO 2017; LOPES, 2022; MELLO, 2019; PEREIRA 2013; PIMENTA; 2019; SASTRE DA COSTA; LIMA BANDEIRA,2022; SIMÕES 2021; TEIXEIRA, 2021).

Por todo lo anterior, la autoetnografía, la etnografía y técnicas de “performance” conforman el marco metodológico de este estudio y de esta forma abordar teorías etnográficas sobre este objeto, que si bien se estudia y se produce en un contexto particular (Trujillo Valle), permita diálogos en otros contextos y con otros conocimientos.

Las siguientes partes que componen este trabajo describen situaciones que acontecieron en el trabajo de campo, que fueron presenciadas o de las que participe. También se recurre a las historias de las familias, para conocer la historia de la discapacidad. La escogencia de eventos narrados en este documento, se debe a momentos marcantes en el trabajo etnográfico, también porque son importante para los personajes o porque permiten dialogar con teorías sobre discapacidad y ruralidad.

Se describen lugares, personajes y situaciones presentadas en la voz del autor de este trabajo, como también en las voces de las personas con discapacidad y sus familias. Se usa la metáfora como herramienta narrativa y se proponen momentos imaginativos. En el caso de los coproductores que usan comunicación no verbal, sus relatos son atravesados por las voces de sus parientes, este fue el caso de Juan David y Mauricio. La observación fue la técnica utilizada para aproximarse a las narrativas de estos coproductores. Asimismo, esta pesquisa reconoce la existencia y el valor de formas variadas de comunicar, además del lenguaje verbal. Por ejemplo, la integración con los objetos/espacios (oler, sentir, saborear, mirar, escuchar) y las reacciones físicas a algún estímulo del ambiente. O en palabras de la activista Amelia (Mel) Baggs (quien fuese autista no-verbal), esto es un “native language” (BAGGS, 2007. blog)<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Baggs, A (2007). **In my language.** Blog-Ballastexistenz. Disponible en: <https://ballastexistenz.wordpress.com/about-2/> Accedido: 24 de abril de 2024

Además de este primer momento introductorio, el trabajo se compone de tres partes: *Navegación; Galería fotográfica y de performance; y Encarnación.*

“*Navegación*” (dividida en cuatro secciones): busca abordar y analizar las herramientas y formas de movimiento en la región de estudio. Describe las navegaciones del campesino(a) a través de su cuerpo, relaciones sociales, parentesco, redes de comunidades, sociabilización del trabajo y temporalidad. También hace una crítica a la invisibilidad de determinados cuerpos, las producciones y estatus dado al cuerpo por las habilidades para el trabajo rural. Finalmente, se analiza la tierra, la casa y los objetos (cosas) como herramientas de navegación en la discapacidad.

En seguida, “*Galería fotográfica y de performance*”: es muestra fotográfica y performática con representaciones de la región de estudio y autorretratos de campesinos(a) con discapacidad. Adicionalmente, a lo largo del trabajo se presentan otras imágenes y autorretratos fotográficos que dialogan con las narrativas etnográficas.

*Encarnación* (dividida en cinco secciones): aborda la categoría desde las experiencias de los personajes en diferentes lugares y tiempos: hospital, casa, espacios universitarios. Se aproxima a lo cotidiano de la discapacidad fuera de la agencialidad médica. Se discute la gestión de procesos burocráticos de la discapacidad y producción de rentas familiares. También, se analiza la construcción de identidades en el conocimiento del sujeto a través de su imagen, la importancia de procesos de identificación en espacios universitarios y presenta ideas para futuros estudios sobre discapacidad y ruralidad.

Cabe destacar que este trabajo es coproducido por campesinos(a) y desde nuestras interseccionalidades (trujillenses, colombianos y personas con discapacidad) buscamos explorar un análisis crítico sobre estudios de discapacidad desde lo rural, o, dicho de otra forma: **desde la cerca rural**. Además, algunos términos, descripciones de objetos y lugares, así como “jergas” utilizadas en la producción del texto, corresponden a la cultura específica del campesino(a) trujillense. Esperamos que este cruce cultural no sea un problema de lectura e interpretación, sino la oportunidad de enriquecer este encuentro entre coproductores y lector.

## *Primera parte: NAVEGACIÓN*

### **NAVEGANDO EN LA RURALIDAD**

Navegar es movimiento y el movimiento en la ruralidad tiene otro tiempo, otra velocidad. Trujillo es un paisaje de café, en la mayoría de sus comunidades rurales predomina este cultivo. Cuando se utiliza un transporte público, es común escuchar conversas de tipo: *Esta es la Julia, una finca buena para trabajar; finca la Rochela, pertenece a los García; El porvenir fue una hacienda buena de café en tiempos pasados.* Las personas hablan de las fincas como describiendo personas, conocen sus historias, saben quiénes son sus dueños y como llegaron a ser grandes o pequeñas unidades de producción.

El término “finca” es el denominativo de una fracción territorial dedicada a labores agrícolas o pecuarias. Una finca tiene área promedio, no muy grande que llegue a ser considerada “hacienda” y no muy pequeña como un “lote” (TEIXEIRA, 2014). Es decir, lote es a una fracción específica de tierra que debe estar demarcada y usada para labores agrícolas/pecuarias o construcción de viviendas familiares de menor porte. Finca puede ser más de un lote, con una o más casas y donde su mano de obra es casi siempre familiar y comunitaria. Hacienda por su parte, es una extensión territorial y productiva de mayor amplitud, donde se dispone de un mayordomo para que viva y administre la propiedad y utilizan mano de obra externa.

En la región, aparecen tres elementos en destaque para la movilidad: **el combustible, los carros y los mecánicos.** En la entrada principal del municipio se localizan dos estaciones de gasolina encargadas de vender y distribuir combustible a la población. Es utilizada para carros y motocicletas, pero también en maquinaria, especialmente la “guadaña” (foice - herramienta de corte de hierbas no productivas, compuesto de una cuchilla y un mango largo que se maneja con las dos manos). Es común ver hombres y mujeres transportando combustibles y guadañas de una comunidad rural a otra.

Al movilizarse por las carreteras de Trujillo, entre las cuatro o cinco de la tarde, se puede notar gran afluencia de motocicletas y carros en los que se transportan los trabajadores de campo. Con ropas pesadas, botas de plástico, sombreros para protegerse del sol y mochilas donde llevan sus alimentos y agua. Mujeres, hombres y jóvenes moviéndose entre casas, fincas, lotes o haciendas de trabajo. Pero también se encuentra el transporte público - Jeep

Willys (carros típicos de la región). Este servicio de transporte ocurre en horarios y rutas específicas, conectando diferentes lugares dentro territorio. Los campesinos(a) conocen los horarios y rutas para desplazarse, saben los nombres de los conductores y los puntos de encuentro. Los mecánicos por su parte, se localizan en el centro del municipio. Aunque también se pueden encontrar en los bordes de las carreteras, en locales improvisados o trabajando desde espacios domiciliarios. Por las condiciones topográficas de la región que afecta el estado de los vehículos, es muy recurrente el uso de esta figura, sobre todo, para concertar motocicletas, un medio de transporte práctico y barato en términos económicos para el campesino(a).

Además de la tipología de las unidades productivas o medios de transporte, la ruralidad navega también en los cuerpos de las personas que llevan en la piel la sociedad rural por la que transitan. Son cuerpos que comunican los mapas de la ruralidad (CARVALHO, 2016). Se encuentra en la manos y pies, formas y estilos de cabellos, formatos del rostro y el color de la “piel como un territorio que denota historias” (CASTELLI, 2021). En otras palabras, el trabajo rural, las sociabilizaciones, relaciones con la naturaleza, comunitarias y de parentesco se materializan en el cuerpo campesino.

...

Norbey se levantó a las 6 de la mañana, está recolectando café en un de los cuatro lotes que componen su finca “El regalo”. El nombre de su propiedad se debe a un sentimiento de gratitud con su dios, ya que para Norbey el tener tierra/propiedad “es un regalo de Dios”. En sus manos grandes y ásperas se puede sentir la dureza de su trabajo. En su piel morena “del sol”, como el mismo dice, se ven las marcas de un rural que ha estado presente en su vida desde que tenía siete años de edad. Conoce los tiempos de lluvia y verano, de cosechar o de sembrar, trabaja debajo del sol y de la lluvia, fue empleado en las haciendas de la región, de patrones y señores. Ahora, después de mucho tiempo de sudor y trabajo, él, su esposa e hijos plantan café en su propia tierra. Algunos lo llaman por su nombre “Norbey”, otros por su apellido “Rojas”, como es costumbre referirse a las personas en las zonas rurales, yo por mi parte siempre lo llamare, papá.

De acuerdo con Margarida Maria Moura (1988), las relaciones de parentesco son importantes en la comprensión de la vida del campesino(a) y es imposible separar la vida

económica y familiar. El parentesco es fuente de conocimiento y movimiento de relaciones y prácticas para garantizar la continuidad del trabajo, de la familia y de la tierra. El campesino(a) de Trujillo es conocido por sus relaciones de parentesco, es decir, las personas son sus relaciones. Estas a su vez permiten moverse entre redes de comunidad la rural, otorga prestigio social, fortalece la práctica del trabajo y distinciones entre personas (don para referirse a hombre o doña a mujer).

La navegación es practicada en espacios de socialización y trabajo (trabajo doméstico, cultivos, plantación) delimitados en categorías del cuerpo y sus funciones, tales como: trabajos domésticos (mujeres jóvenes y adultas con o sin discapacidad); trabajo agrícola “leve” (mujeres, niños, personas con discapacidad, ancianos); o “pesado” (hombres jóvenes y adultos). Con base a esto, se designa diferentes tipos de remuneración a trabajos “pesados” con mejor salario; pagos voluntarios (complementos a los ingresos familiares) por labores “fáciles”; y trabajos domésticos no remunerados. No sería extraño suponer que efectivamente la clasificación se hace en función del carácter “pesado” o “ligero” del trabajo. Sin embargo, esta demarcación en realidad se basa en el sujeto que realiza el trabajo y su posición en la jerarquía del trabajo rural (PAULILO, 1987).

*“Bajar al pueblo”*, es lo que dicen los campesinos(a) de Trujillo cuando se desplazan a la zona urbana del municipio. La expresión “pueblo” denota calle, estar fuera de casa, desplazarse a un espacio urbano/ciudad. Si bien el centro urbano de Trujillo es también un escenario con prácticas rurales, para los campesinos(a) representa la zona comercial más cercana, donde compran todos los productos para el hogar, específicamente el día sábado, considerado “el día de mercado”. Sábado en Trujillo significa salir de lo rural, es día de comercio, donde se vende y se compra una variedad de productos. Hay una serie de servicios y bienes que no es posible adquirir en propiedades rurales, es al centro urbano más próximo que acuden los residentes de las zonas rurales cuando lo necesitan comprar ropa, medicinas, insumos agrícolas y pecuarios, repuestos para motocicletas, gasolina, herramientas, etc. (TEIXEIRA, 2014).

Doña Mery y don Nelson, coproductores de este trabajo, viven en una comunidad rural de Trujillo (la siria), a una hora de carro del centro urbano. El menor de los cuatro hijos del matrimonio, Mauricio, tiene una discapacidad mental adquirida por una meningitis

(fiebre e inflamación de los tejidos que rodean el cerebro y la médula espinal) cuando tenía ocho meses de nacimiento. Mauricio camina por la finca, **recoge piedras y juega con la tierra** que usa en su “lenguaje nativo” para crear movimiento y sonidos. De acuerdo con Amelia (Mel) Baggs (2007), el lenguaje no se trata de diseñar palabras o incluso símbolos visuales para ser interpretados por las personas, se trata de estar en constante conversación con cada aspecto e interacciones con el entorno. Las formas de normalizar la vida y de crear estándares en la comunicación hacen que se desconsidere las contribuciones de personas no-verbales.

El ingreso a esta finca es por un camino o trilla, porque no cuenta con acceso para vehículos, sin embargo, lo que más se observa en la casa son carros. Están en las paredes, en fotos con los que doña Mery adorno su casa, también carros de plástico esparcidos por el patio. – *‘Mauricio es feliz jugando con carros, por eso tengo estas fotos de carritos, para que él los vea’*, describe doña Mery. Como puntúa Carneiro (1998), las personas construyen y dan sentido a sus localidades a partir de representaciones sociales locales.

Conocí esta familia en el 2019, cuando realicé la primera visita de campo, me encontré a Mauricio jugando con sus carros y tierra en un pequeño espacio construido por su padre. Se trata de cuatro columnas de madera y un tejado de hojas de zinc para que él pueda jugar protegido del sol. Mientras él se mueve desde ese pequeño lugar artesanal, doña Mery lo vigila desde la ventana de su cocina. Ella habla con Mauricio, aunque sabe que el no responde oralmente, recibí y entiendo sus respuestas a través de su “lenguaje nativo” y cotidiano. En esta finca se pueden escuchar los perros de los vecinos ladrando, los árboles que se mueven con el viento al atardecer y **el ruido de las piedras** con las que Mauricio se hace presente.

¿Cuál es el valor de las piedras en el contexto rural? Son compactas, duras, con diferentes formas, colores y tamaños. Están en los caminos, los cultivos, entre las ruedas de los carros y motos. Puede parecer que no es un objeto con un valor inherente a lo rural. Sin embargo, las piedras también son un elemento importante para la navegación en la ruralidad. Están debajo de las casas, escondidas, sosteniendo las paredes y el techo; están en la tierra ayudando a fertilizar los cultivos con el movimiento de nutrientes y agua. Se utiliza para fabricar herramientas de trabajo como el “hacha”, “el azadón” y el “Palín”. Están en los

ríos, organizadas en líneas como puentes para que las personas puedan caminar. Son las piedras las que permiten la movilidad de carros y motos en el invierno, donde el suelo húmedo y liso dificulta el tránsito de vehículos. Los campesinos recolectan piedras en ríos y las extienden por los caminos más difíciles, usando animales de carga para trasportarlas. Además, aparece en el lenguaje de las personas: “*Que piedra*” es una expresión campesina usada para manifestar sentimientos de ira o rabia. Lo que intento explicar, es que las piedras son un elemento que causa efecto y afecto en otras instancias de la vida y el movimiento rural. Permite configurar formas de existencias propias de los espacios rurales. Las piedras no están muertas o inertes, ellas tienen otras formas de existencia. Se podría decir que las piedras producen navegación cuando estas son navegadas (intervención).

Cuando Mauricio usa las piedras para generar ruidos, doña Mery entiende que necesita algo, o está avisando que alguien llegó a la finca. Cuando Mauricio lanza una piedra a un animal o a una persona desconocida, él está enviando un mensaje en su entorno, ya sea de aceptación o rechazo. Es decir, las piedras en el caso de Mauricio es un elemento de comunicación.

De otro lado, la tranquilidad atribuida a los espacios rurales es una de las razones por la que la familia ha decidido vivir allí por más de 26 años. Mauricio es el motivo principal por la que **esta familia prefiere morar en el campo**. Los parientes y amigos les aconsejan que vivan en la ciudad para que Mauricio esté más cerca de hospitales y reciba mejor atención de salud. No obstante, prefieren la ruralidad porque es un lugar tranquilo para la familia, especialmente para Mauricio. Así lo relata doña Mery: - “*Aquí él puede hacer lo que quiera: jugar, gritar, correr por la finca y nadie se lo prohíbe [...] en la finca él es libre. Cuando vamos a la ciudad a visitar familiares, Mauricio se estresa y no le gusta*”. Ya algunos trabajos han descrito como las decisiones sobre dónde y con quién vivir revelan el modo en que las familias gestionan los cuidados de parientes con discapacidad y cómo se negocian constantemente diferentes valores (FIETZ, 2020. pp 86). A esto se suma la tranquilidad atribuida a la ruralidad en comparación con la ciudad. Las ciudades son vistas como lugares de ruido, de intenso movimiento, y en esto contrastan con las fincas, donde sólo las motos hacen ruido al pasar y después sigue su camino (TEIXEIRA, 2014. pp. 21).

¿Por qué en el caso de Mauricio y de los demás coproductores de este trabajo, el

espacio rural es visto como un territorio menos hostil para la discapacidad? Esta pregunta será retomada en la sección final de este trabajo. Sin embargo, es una provocación para pensar lo rural como un objeto producido por los campesinos(a), un lugar más apacible o amable para personas con discapacidad, a pesar de la existencia de ideas urbanas/modernas sobre la falta de accesibilidad e infraestructura en la ruralidad.

Tener animales como mascotas, animales para alimentación o para vender es una posibilidad en las fincas, lotes o haciendas. La producción y comercialización de carne de cerdo es predominante en la región, muchos prefieren comprar la carne donde su vecino que “*bajar al pueblo*” para comprarla. Argumentan que esta carne es de mejor sabor, más deliciosa y más natural. Tener aves como gansos en los patios es considerado de buena suerte y protección. Dicen: - “*Los gansos cuidan las casas, a veces, mejor que los perros*”. Humanos y no humanos interactúan en el espacio, se mueven, comunican y crean ruralidad.

Al igual que los animales el uso de celulares, televisores y radio gana importancia en la navegación de la ruralidad, especialmente en las horas de la tarde y noche cuando la mayoría de los campesinos(a) no están cumpliendo alguna función agrícola o domiciliar y asistir un programa de tv, escuchar música o responder mensajes de WhatsApp gana la atención de las personas de manera individual o colectiva. – “*Usar celular es muy importante [...] con los celulares podemos vender productos o comunicarnos con un conductor cuando necesitamos transporte, hablamos con los vecinos y familiares, nos llegan las noticias del pueblo [...] sirve para todo*” (coproductor – notas de campo).

Finalmente, otro elemento que nos puede auxiliar a reflexionar sobre los modos de navegación de las comunidades rurales es el tiempo. Este recurso aparece en las conversaciones de los coproductores refiriéndose marcadores temporales en la ruralidad. Me refiero a formas de medir el tiempo, contar una historia y de organizar conversaciones, movimientos y conocimientos.

Durante el trabajo de campo un hecho reiterativo fue el uso de acontecimientos públicos, como también usar como referencia eventos relacionados con el verano o invierno, los cultivos o plantas, las estaciones de la luna, la compra o venta de una finca. Denise Pimenta (2019) en su pesquisa de doctorado, “*O cuidado perigoso: tramas de afeto e risco na Serra Leoa*” título en portugués, describe:

*[...] lo que entendemos por fecha, año, mes y día en números, no se pueden identificar en detalle, incluso porque este no es el marcador temporal de la gramática del conocimiento sobre el mundo utilizado por las personas de las comunidades, aquellos que no han tenido contacto con la forma de marcar el tiempo [...]* (Denise Pimenta, 2019. pp. 35).

Entre los principales marcadores temporales utilizados por los coproductores se destacan: las vías de acceso o carreteras, haciendo referencia a una época donde no existía una determinada ruta. Después de su construcción comienzan a circular carros, motocicletas y medios de transporte proponiendo nuevas dinámicas de movimiento, flujo, comunicación, producción y relaciones sociales. – *“Cuando nosotros llegamos a esta finca, la carretera principal no existía”*. Otro marcador es el conflicto armado interno del municipio. Como ya se mencionó, corresponde a una ola de violencia registrados en Trujillo durante entre 1986 – 1994 por parte de grupos armados ilegales. Muchos eventos son narrados como un antes, durante o después de la violencia en el municipio.

Por último, el café o “cafeto” -denominación usada por los campesinos(a)- como cultivo predominante en el municipio aparece como una orden temporal. – *“El murió durante la cosecha de café; Mi hijo nació durante la época de siembra de café; la última vez que recolecte café fue en la finca de los Rodríguez”*. Se puede decir que el ciclo del café, es el ciclo de la vida en Trujillo. Desde que se siembra una planta de café, los campesinos(a) comienzan a registrar los acontecimientos de sus existencias sobre sus raíces, hojas y frutos. Café en Trujillo significa movimiento, permite navegar por nuevos lugares y saberes, adquirir nuevos bienes, celebrar un matrimonio, tener un hijo, comprar un carro, una motocicleta o un celular. Estos eventos se guardan en la memoria de las personas y cuando buscan evocarlas lo hacen a través del **tiempo del cafeto**, de esta forma “organizan su pasado y el presente” (TEIXEIRA, 2019). Diría también que el café es un marcador que transmite autorreconocimiento y permite conocer al otro: al vecino, al pariente, al trabajador(a), al conductor que transporta el café. - *“las personas se conocen mientras recolectan café”* (Coproductor – notas de campo).

Estas son prácticas de navegación que permiten atravesar en un gigantesco río que está siempre en movimiento. Ese río es el mundo rural, siempre cambiante, complejo y en

expansión. Aquí se navega a través del cuerpo que va absorbiendo en cada célula las singularidades de sus aguas. Los modos de vida, los significados, las interacciones y usos de la ruralidad está determinado por las formas corporales de estar en este mundo rural.

## **LAS CERCAS**

*La “margen” (las cercas) es un lugar de represión, pero también un lugar de resistencia y creatividad (KILOMBA, 2019).*

Desde una imagen aérea se puede ver el suelo del Valle del Cauca (Estado donde se localiza el municipio de Trujillo) un paisaje de formas, relieves, colores y delimitaciones que dan cuenta de la composición del territorio. Se pueden apreciar carreteras, lotes, **monocultivos de caña de azúcar**, ríos y cercas físicas que demarcan los límites del terreno. Dentro de estas configuraciones plantas, personas, casas, animales y objetos se conjugan para la construcción del lugar y de la vida.

**Fotografía 1: área del Valle del cauca - Colombia**



Las cercas fueron un elemento recurrente en el trabajo de campo: cercas en los bordes de las carreteras, cercas alrededor de las casas, en las entradas de las propiedades, a las orillas de los ríos, cercas para cuidar animales. En definitiva, Trujillo es un municipio atravesado por cercas. En sus estudios sobre cercas Teixeira (2019), analiza como estas construcciones son dispositivos técnicos utilizados para administrar poblaciones humanas y animales que coexisten en el mismo territorio. Son líneas que indican a quien pertenece el lugar, que se produce en él, quien puede atravesar la cerca y quien no. Dicho de otra forma, las cercas es conocimiento sobre el lugar y una extensión del sujeto campesino.

Al explicar las cercas como una “extensión del sujeto campesino” me estoy refiriendo a lo intangible y sensorial que estas estructuras transmiten. No están hechas solo de madera, alambres, clavos, hierro o cemento. También de valores, significados, expresan relaciones entre las personas y con el territorio. Cercar es gerenciar el “movimiento, cambio y alteración” [...] “dividen y restringen el movimiento creando lugares” (TEIXEIRA, 2019. pp. 99).

En una de las fincas que visite observe que no había cercas o líneas físicas que demarcaran los límites de la propiedad. El coproductor llama mi atención para observar los “guamos” (árbol leguminoso de grande porte) que había sembrado de forma lineal cuando llego a esta finca. Explico que dichos árboles eran “linderos” (termino popular de la región para referirse al límite de un terreno o propiedad) y que no era necesario tener cercas físicas porque conocía a sus vecinos, quienes también cultivaban café. Dado que existía un grado de confianza y a proximidad con las personas vecinas, la construcción de cercas era desnecesaria. De esta forma, las comunidades del municipio de Trujillo utilizan árboles, ríos, casas o carreteras para delimitar o referenciar un tipo de cerca que produce territorio.

Además de árboles, las cercas vivas son muy utilizadas en la región de dos formas: la primera, para crear barreras visuales entre casas y exteriores. Estas suelen ser con objetivos paisajistas u ornamental. La segunda son las cercas vivas para control de insectos plagas o delimitación territorial. El “botón de oro” por ejemplo, es una especie de plantas con flores amarillas y de fuerte aroma usada como cerca viva próxima a las casas para evitar la circulación de hormigas. Plantas o arbustos medicinales son también usados para este tipo de

cercas. Las cercas de guadua (bambú) son muy comunes en el municipio de estudio. Se pueden encontrar bosques de guadua en las fincas o por los caminos. Este tipo de madera es usada en variadas labores de construcción: casas, puentes, sillas, mesas, camas, escaleras, en los cultivos, en el jardín etc. Es una madera que por su tamaño, flexibilidad y formato facilita las técnicas de montaje de cercas.

De otro lado, las cercas físicas que restringen sustancialmente el movimiento son confeccionadas con a base de hierro, cemento y con el uso de alambres o de electricidad. En Trujillo este tipo de cercas se pueden observar frecuentemente en áreas de explotación ganadera, **monocultivos** y cercas de grandes haciendas. El “alambre de púas” es el más utilizado en la confección de cercas. Ya la cantidad de estos cables varía según las necesidades de los propietarios (TEIXEIRA, 2019. pp. 105). Es preferido por su resistencia y estilo de “espinos de alambre” que genera más obstaculización. Los corrales o gallineros (instalaciones para la producción de aves), son construidos con una mezcla de los materiales ya descritos: madera, alambre, guadua y adicionalmente malla metálica. Estas últimas son utilizadas en el campo porque restringe el paso de animales de pequeño porte (aves, perros, conejos etc.).

Cercas también permite configurar lugares sosegados: casa, lotes, huertas familiares, patios o quintales. En todas las casas que visite en el trabajo de campo tenían algún tipo de cercas. Una de las coproductoras describió: - “*Mi hijo no cruza la cerca, el se mueve por toda la finca y sabe hasta donde ir*”. Su hijo quien tiene una discapacidad mental siempre camino hasta la cerca y solo la atraviesa en compañía de sus padres. La cerca que describo, fue confeccionada con madera y guadua, esta sostenida por los años que lleva allí recibiendo lluvia y sol. No es una cerca fuerte, su madera ya esta vieja y sus alambres oxidados, pero es suficiente para marcar el limite donde termina un movimiento y comienza otro.

Cabe aclarar que estas cercas no son el límite supremo de lo que converge dentro de ella, “la propiedad no son los extremos de su mundo [...] la circulación y el conocimiento del mundo de los residentes va más allá de lo permitido por su inserción, ubicada, en el terreno donde habitan” (TEIXEIRA, 2014. pp. 56).

Apoyándome en mis memorias, recuerdo como las cercas siempre estuvieron

presente en mi vida y en la vida de los coproductores de este trabajo: en nuestra casa, en las fincas, en la escuela, en los caminos. Cercas físicas que informaban de algo sobre los espacios y sus usos. Sin embargo, **pocas veces vi a otros cuerpos con discapacidad transitando por las comunidades**. ¿Dónde estaban los campesinos(a) con discapacidad? Esta falta de representatividad no significaba su inexistencia, “ellos estaban trancados en casa” [...] “no asistían a la escuela secundaria” [...] “escondidos o mantenidos en secreto” (MELLO, et al., 2022. pp. 236). En el caso de la comunidad rural de Trujillo, la mayoría de campesinos(a) con algún tipo de discapacidad, **siempre han estado desde la cerca**, construyendo un modo de existencia particular, siendo escondidos y a la vez protegidos.

La visión de un campo romantizado impide en ocasiones reconocer un rural donde muchas personas con discapacidades fueron excluidas y aislados, dado que la ruralidad también es un espacio violento para cuerpos con discapacidad. “People with disabilities in situations of violence in the rural context” es un trabajo que analiza situaciones de violencia en la vida cotidiana de personas con discapacidad que viven en un contexto rural, con formas de opresión por parte del cuerpo: “la exclusión social, la desigualdad, la pobreza y la humillación física y psicológica fueron los tipos de violencia”. Además de la vulnerabilidad debido a una histórica falta de atención gubernamental en estos territorios (COSTA et al., 2022).

Sin embargo, esta pesquisa se encontró con experiencias de familias y campesinos(a) con discapacidad que desde los extremos de los territorios marcados por tejidos de madera, guadua y alambres posibilitan la creación de vida y el movimiento entre sus límites. Ellos y ellas con discapacidad no se quedan exclusivamente dentro de estas líneas, navegan entre cercas propias y ajenas. Forjando así, otra ruralidad, otro modo de existencia en el campesinado.

En la primera sección de este trabajo comencé afirmando que *navegar es movimiento y el movimiento en la ruralidad tiene otro tiempo*. Pues bien, considero que el ritmo de este tiempo de navegación en la ruralidad, está determinado por las cercas como micro técnicas de control de movimiento. Carros, motocicletas, animales y personas están en constante encuentro con cercas, que pueden o no, reorientar sus movimientos. Estos artefactos son

fronteras que impiden el tránsito de humanos y no humanos a una determinada área. A su vez permiten otros desplazamientos al interior de las márgenes.

Las cercas están en el mapa metal de los campesinos(a) que no necesitan de una imagen física del territorio para tener una comprensión total sus los límites. Además, navegar en la ruralidad es una acción que está en constante trasformación con el contacto con las cercas. Por ejemplo, al llegar a una cerca un campesino(a) decidirá si termina un movimiento o lo trasforma, ya que cada lote, finca o hacienda tiene diferentes restricciones para navegar.

**Fotografía 2 - Autorretrato:** Lizeth desde la cerca



Lizeth esta desde la cerca, a sus espaldas se puede ver los rastros de los animales (vacas) que ocupan ese espacio. Esas cercas restringen el movimiento de los animales a las áreas domiciliarias y a su vez informa a las personas donde termina un espacio sosegado de la casa (el quintal). En el fondo se puede apreciar el Valle del Cauca, donde predominan **los**

**monocultivos** de caña de azúcar. Allí existen otro tipo de cercas, los campesinos(a) identifican estas áreas de plantación como áreas restringidas donde solo navegan las personas-animales-vehículos autorizadas para entrar.

Según Jorge Teixeira (2014), las cercas generalmente marcan el comienzo de una parcela de tierra y el inicio de otra, marcan a quien pertenece la propiedad, evitan el tráfico de animales entre estas parcelas de diferentes dueños. A esto le agregaría (desde la experiencia de cuerpo con discapacidad que creció rodeado de cercas), que también son una técnica de construcción para el cuidado de la vida y del cuerpo. Su estructura, multifuncionalidad, localización y materiales que la componen responden a elementos culturales y necesidades de los cuerpos que la transitan.

Esta pesquisa **se produce y se escribe desde las cercas**, porque son estas las que configuran las navegaciones y modos de vida de los coproductores de esta pesquisa. Desde las cercas recorrimos las fincas, compartimos relatos y experiencias. Adicionalmente podemos usar la categoría cercas como metáfora para pensar a los campesinos(a) con discapacidad como cuerpos-cercas.

El cuerpo con discapacidad al ser entendido como cerca constituye un lugar de separación de ese otro diferente, algo ajeno en relación a un territorio de cuerpos hegemónicos. O sea, cuerpo con discapacidad sería una cerca que esta fuera de la norma de ser “humano”. No entanto, estos cuerpos con discapacidad son cercas que se mueven. Entonces: ¿Qué pasa si la cerca navega? ¿Si el cuerpo-cerca se mueve es una amenaza?<sup>8</sup> Cuando los cuerpos-cercas con discapacidad practican la navegación, se instauración de otras corporalidades, otras temporalidades, otras territorialidades, otras posibilidades vivir y producir otras formas de inscripción en el mundo, o de otro mundo.

## **CUERPOS RURALES HIPERVISIBLES**

“Los invisibles rurales”, ese fue el título de mi trabajo de conclusión de curso de graduación, refiriéndome a las personas campesinas con discapacidad que existen, pero son

---

<sup>8</sup> Esta pregunta fue inspirada en la presentación del libro "Não vão nos matar agora" de la escritora y artista Jota Mombaça. LIVRARIA TRAVESSA. **Live de lançamento "Não vão nos matar agora"** (min 52:25) 17 jun 2021. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=nipZYOeMxIA&t=3196s>

invisibles para la sociedad rural. En su momento me pareció el título más adecuado para describir las vidas apagadas y olvidadas de esta población campesina, sin percibir que dicha nominación estaba reafirmando ideas de invisibilidad. Durante el programa de posgraduación repensé el sentido atribuido a la “invisibilización”. Las personas con discapacidad en ambientes rurales no son personas invisibles, pero sí invisibilizadas. Esta sección es una forma de redimir tal error, de pedir disculpas por reforzar estereotipos conceptuales entorno a la discapacidad, pero también de reconciliarme con el conocimiento sobre mi cuerpo que de forma inconsciente estaba siendo apagado.

Cuerpos con discapacidad son invisibilizados a causan la instalación de un malestar sobre un cuerpo extraño, un cuerpo extranjero, la invisibilidad y estigma social será con mayor o menor evidencia conforme al grado de visibilidad de su discapacidad (BERSELLI, 2019. pp. 56). De esta forma, discapacidad es presentada como un disminuido de ser humano, un humano que nació para no ser visto. No obstante, cabe cuestionar: ¿no es visto por quién?

### *José Manuel Giraldo en la voz de Teresa y María*

Cuando escribo estos reglones, imagino a José Manuel cruzando la zona centro del municipio (Trujillo), va como de costumbre pedaleando en su bicicleta, una bicicleta tan grande y fuerte como su propia historia. Lleva una camisa blanca casi ajustada a su cuerpo, un pantalón gris de tela estampado de grasa de carros. José Manuel trabajaba como mecánico, se dedicó a este trabajo desde los 10 años de edad, gracias a un vecino que le enseñaron el oficio.

Después de cruzar algunas calles y llegar al parque (General Santander), uno de los lugares más conocidos y representativos del municipio: con árboles grandes, senderos, asientos públicos y una iglesia pintada de azul y blanco. José Manuel cae de su bicicleta a causa de un desmayo (diabetes y un tumor cerebral). La noticia del periódico sería: “Trujillo despide al más alto”, era José Manuel, considerado el hombre más alto de Colombia en la década de los noventa, con 2.26 metros de estatura y quien falleció en el mes de abril del año 2000.

## Fotografía 3 - de archivo: Publicación del periódico “EL TIEMPO” en el año 2000

EL TIEMPO CALI-VALLE/JUEVES 20 DE ABRIL DE 2000

José Manuel Giraldo tenía 2,40 metros de estatura

### Trujillo despidió al más alto



JOSÉ MANUEL GIRALDO TOLOSA, calzaba entre 52 y 54.

Trujillo  
Durante nueve horas seguidas cuatro obreros fabricaron con diez tablas el ataúd de José Manuel Giraldo Tolosa, considerado como uno de los hombres más altos de Colombia.

Iván Velázquez Yara, carpintero de 68 años, dirigió el equipo que fabricó de urgencia el cofre entre el martes y el miércoles. En su medio siglo de carpintero, nunca había tenido que utilizar tantas tablas para un ataúd (normalmente son seis o siete).

Debido a sus 2,40 metros de altura y sus 117 kilos de peso, no fue posible conseguirle a Giraldo Tolosa una bóveda en el cementerio de Trujillo. El sepelio se realizó ayer en una fosa del cementerio de su tierra natal.

El ataúd midió 2,50 metros y fue recubierto inter-

namente con cinco metros de tela plisada, cuando en otros se lleva tres metros.

Giraldo Tolosa murió el martes pasado a los 29 años a causa de un tumor en la glándula hipófisis.

Este mecánico y vendedor de rifas había nacido con una talla de 50 centímetros y un peso de 3.000 gramos el 28 de julio de 1970, en el hogar de Bertulio Giraldo y Teresa Tolosa, ambos con 1,80 metros de estatura.

La vida de José Manuel transcurrió en forma normal hasta los 15 años, cuando media 1,60 metros. Ante fuertes dolores de cabeza le fue tomada una escanografía donde le detectaron el tumor en la glándula que regula la función metabólica y secreción hormonal al sistema nervioso central. Esa enfermedad generó el crecimiento exagerado”, dice María del Socorro Giraldo, su herma-



EL COFRE MORTUORIO fue elaborado de urgencia por un equipo de carpinteros.

na mayor.

También sufrió de problemas en la columna vertebral que le causaron una cifosis progresiva (jorobal).

Los Giraldo Tolosa debieron de acondicionarse a la estatura de José Manuel

para hacer más llevadera su vida.

Recuerdan que su cama tenía una extensión de 2,50 metros por dos de ancho.

Sus prendas y calzados debían confeccionarse por encargo; en pantalón la talla

era 52, en cambio XXXL y calzaba entre 52 y 54.

Para los pantalones necesitaba de tres metros de tela de largo por 1,50 de ancho, cuando para una persona de normal estatura se requieren 1,20 metros.

Fuente: Acosta, P. Publicado el 09 de junio 2023. Trujillo valle en imágenes.

En el trabajo de campo, cuando fui a visitar a doña Teresa (madre de José Manuel), a quien contacté por medio de su nieta en redes sociales, ella estaba en la ventana de su casa, mirando así la calle, como esperando mi visita. Doña Teresa con amabilidad me dijo que esa era la casa que yo buscaba y que ella era la madre de José Manuel. De cabello blanco, que da cuenta de los años y experiencias que ha tenido, un caminar lento apoyada en su bastón de madera y unos ojos verdes cálidos y pacientes. Me invito a pasar a su casa, llamo a su hija, María, a quien salude y después del primer minuto de conversa, María pronuncio la frase más conocida y repetida en Trujillo: - “*Quiere un cafecito*”.

En Trujillo, si hay visita o conversa, hay café. Esta bebida significa proximidad. Ofrecer una taza de café es ofrecer el mejor café, lo mejor de tu casa, tu familia, de tu tierra y de tu trabajo, puesto que el café se produce y se comparte en todas las esferas de la sociabilidad trujillense. Según Carneiro (2019), permite conocer practicas familiares que responden a una interpretación de mundo, crean lasos de intimidad y relaciones (CARNEIRO, 2019).

Desde niño José Manuel mostro interés por **los carros**. Tenía 4 años cuando el papá le regalo un carro de juguete. Doña Teresa – *“Mi esposo me dijo: ¡Mija! José Manuel desarmo el carrito que le regale, lo daño”*. Pero no, él lo volvió a armar exactamente a como el papá se lo había regalado.

- *“El Nació como un niño ‘normal’ con todas sus extremidades, era muy activo”*. Describe doña Teresa. Cuando tenía seis años de edad fue diagnosticado con poliomielitis, lo que produjo la reducción de movilidad especialmente en una de sus piernas. José Manuel desde niño le gustaba trabajar, recogía desperdicios de alimentos en las casas de vecinos para que sirviera de comida para los cerdos. En una ocasión cuando trasportaba estos alimentos, fue **atropellado por un carro**, sufriendo varias heridas en su cabeza. Años después fue diagnosticado con un tumor cerebral responsable por su acelerado crecimiento que inicio a sus catorce años.

El incidente que produjo un tumor cerebral en Mauricio es un ejemplo de los riesgos de accidentes que prevalecen en la región de este estudio. En el 2021 conocí y entreviste dos campesinos de Trujillo, que adquirieron una discapacidad física a causa de accidentes de motocicletas durante las jornadas de trabajo. Después de estas situaciones su adaptación social al trabajo rural fue cuestionada a causa de una posible *“falta de habilidad para el trabajo”*. Si bien sus experiencias no se profundizan en esta pesquisa, sirve como referente para reflexionar sobre los riesgos de las practicas rurales para los campesinos(a) en las experiencias con la discapacidad y el estatus del trabajo.

Los accidentes provocados por motivos laborales en las personas que viven en zonas rurales influyen en la vida de las familias, al no poder desarrollar o tener que adaptar determinadas actividades agrícolas. Además, la producción agrícola y expansión de **monocultivos** ha incorporado paquetes tecnológicos y prácticas productivas que pueden dar origen a discapacidades adquiridas (de carácter transitorio o permanente). Especialmente en los hombres adultos: accidentes en labores agrícolas, equipos, uso de agroquímicos (COSTA et al., 2022.). Cabe aquí preguntar: ¿quién es y cómo se define *“el sujeto productivo”* en las sociedades rurales actuales?

Todd Carmody (2022) analiza los elementos de trabajo, raza y discapacidad para analizar los discursos sobre el significado del trabajo. Para el autor, prácticas que demuestran el valor moral del trabajo aparecen en la historia de Estados Unidos. En las teorías del bienestar social, las tareas se delegaban a algunas minorías, incluidas las personas con discapacidad. En este contexto, la discapacidad se utilizaba como un artefacto de disciplina social bajo la premisa de la falta de capacidad para trabajar. Esto establece el supuesto de que cuanto más trabaje un individuo, mayor será su estatus social en el valor social del trabajo (CARMODY, 2022. p.6).

José Manuel aprendió a **vivir con el dolor**: dolores de cabeza frecuentes, de espaldas a consecuencia de una escoliosis y en su rodilla. Siempre estuvo en tratamiento médico para controlar los dolores y el crecimiento de su cuerpo. Sin embargo, lo que nunca pudo controlar (ni el, ni su madre, ni su hermana) fue las miradas de curiosidad, rechazo o asombro de las que era objeto. La exhibición pública de su cuerpo rompía con las líneas entre lo humano y lo no humano, lo ordinario y lo asombroso. Arquitecta ciertos espectáculos sociales entorno a la forma de su cuerpo, donde José Manuel a veces era el protagonista y otras veces era visto y tratado como un “monstruo”. Aquí aparece la exposición de lo exótico, sobre el ojo juzgador de los espectadores, apunta límites definidos como “normales” que son observadores y las monstruosidades o “anormales” que son los observados (BERSELLI, 2019).

Esas producciones sobre el cuerpo fueron **contantes navegaciones** por las que José Manuel tránsito. Era común que llegara a casa llorando o en silencio. Cuando le preguntaban que le sucedía, el respondía: - “*No es nada, cosas que me pasan*”. Esas cosas, como el mismo las denominaba, tenían nombre: “Pati torcido”; “larguirucho”; “fenómeno”, eran expresiones preconceptuosas que le decían las personas.

Doña Teresa: - “*En toda parte (lugar) existen personas crueles. Un día llego mi hijo a la casa golpeado, con la bicicleta descompuesta, con heridas y llorando [...] Él no decía nada. Cuando averigüé, supe que fue una persona adulta que incitaba a varios niños a llamarlo de “fenómeno” y otros insultos [...] le lanzaban piedras y lo hicieron caer de la bicicleta [...] existen personas crueles con lo diferente, no lo aceptan*”.

Según Marco Gavério (2020), en su trabajo titulado en portugués: “Aberrações tropicais: representações da monstruosidade no teatro Latino-Americano”, la semántica de “aberración” es una manera de enmarcar y producir al "otro" como algo intrínsecamente desviado. En cierto modo, la “aberración” es un problema social y cultural que se adapta, más o menos, a determinados formatos y recursos corporal y conductual (GAVÉRIO, 2020. pp. 189).

Estas concepciones sobre lo aberrante o monstruoso responden a una orden de normalidad, como formas de regular lo verdadero, “donde lo monstruoso es concebido como una excepción a la naturaleza y una infracción al derecho” (CARDONA. 2012).

Por su parte, María al describir a José Manuel, menciona:

- *“Para nosotros el eran normal, muy normal, nunca fue un extraño”.*

- *Muchas personas lo querían y lo ayudaban para sus tratamientos médicos y sus necesidades. Y era muy conocido entre **los conductores y transportadores del pueblo**”.*

- *“Él era tan delicado y sensible, a pesar de tener manos grandes. La gente lo asociaba a algo brusco, pero era todo lo contrario, muy y sensible”.*

- *“Tenía una voluntad de hierro, para ayudar a las personas y hacer su trabajo”.*

María, habla de José Manuel pausadamente, con una mirada firme y tranquila. Cuando describía a su hermano lo hacía con un aire de amor y hermandad. Buscaba en sus memorias momentos con José Manuel, el hermano con el que a veces peleaba y después abrazaba. El mismo que dejó la escuela y prefirió trabajar desde niño para que su hermana no estudiara con cuadernos viejos y zapatos rotos. Cuando recibió su primer salario José Manuel compró cuadernos nuevos para María.

Doña Teresa y María lloran al rescatar los ecos de sus memorias sobre José Manuel. Con su muerte, ellas no perdieron al hombre más alto de Trujillo y Colombia, ellas perdieron un hijo y un hermano. Este **cuerpo hipervisible** necesito por mucho tiempo una cama más grande y adaptada, pero por falta de recursos la única solución fue acostumbrarse a dormir flexionado. La casa siempre fue más pequeña que José Manuel, pero lo suficientemente

grande para protegerlo de las miradas de afuera, los gritos de los niños, las piedras y la violencia por ser ese “otro”. La casa de José Manuel no era de paredes, puertas y ventas, su casa tenía nombre de Teresa y María. **Con ellas, él podía navegar tranquilo** sin sentirse extraño o “fenómeno”. Conseguía lidiar con las complejidades de ser un hombre alto, viviendo en un pueblo pequeño.

**Fotografía 4 - Autorretrato: ‘Hijo excepcional’**



En el autorretrato, doña Teresa no solo está asegurando la foto de su hijo, ella está asegurando a su hijo, sus historias y sus memorias emocional. Es una autorepresentación para decir: este mi hijo que vive, porque vive en mí. – “*Fue un hijo excepcional, con mucha capacidad para amar a su familia*”. Esta relación afectiva con las fotografías [...] nos hablan de una presencia constante de personas fallecidas en las casas donde vivimos. Estos retratos, también buscaban, al igual que las personas, muros firmes en los que apoyarse (AZEVEDO, 2015. pp. 48).

Tres momentos marcantes en la vida de José Manuel acontecieron cuando él estaba conduciendo su bicicleta: Primero, **el atropellamiento del carro** que produjo la formación de un tumor cerebral; después el incidente con los niños, quienes lo llamaban “fenómeno”, lanzando piedras; y finalmente el desmayo y posterior muerte cuando transitaba por el parque

del municipio. Sin embargo, y como ya fue dicho en las voces de las coproductoras, José Manuel “*Tenía una voluntad de hierro*”. Después de cada caída en su bicicleta, José Manuel se levantó, curó sus heridas, lágrimas y siguió pedaleando al lado de la muerte que siempre lo acompañó. Sabía que el tumor cerebral podía hacer catarsis en cualquier momento. Sin importar esa probabilidad, él fue un hombre hipervisible en cuerpo y corazón, que aprendió a adaptarse a la vida, en medio de sus posibilidades y vicisitudes.

El cuerpo de José Manuel al ser de grande estatura, podríamos decir que literalmente era un cuerpo hipervisible, y así fue, para su familia, amigos de trabajo y vecinos con quienes creo relaciones de parentesco, amistad, comunidad y vecindad. También era visible para sus opresores y detractores que lo veían y lo juzgaban como un “anormal”, rotulado para vivir apagado, marginalizado e oprimido. Sin embargo, José Manuel era invisibilizado al no recibir los cuidados médicos necesarios para atender su tumor cerebral. Fue invisibilizado su derecho a estudiar por la necesidad de trabajar desde niño y ayudar en su casa. Fue invisibilizado al no recibir algún tipo de adaptación técnica o física que mejorara su calidad de vida. Y lo más importante, fue invisibilizado su derecho a verse y sentirse como lo que era, un ser humano.

Los relatos sobre la vida y muerte de José Manuel, sus experiencias nos permiten examinar la visibilidad u ocultamiento de los modos de vida de campesinos con desvíos físicos o mentales a partir de patrones normalizantes. Las marcas y discursos con los que desde la niñez José Manuel debió lidiar, son situaciones con los que a diario se deparan cuerpos con discapacidad, que también llegan a ser catalogados como “fenómenos”.

Buscando un escape imaginativo, podríamos imaginar que José Manuel sigue rodando en su bicicleta por las calles y comunidades rurales de Trujillo. Ya nadie lo observa o se asombra con su altura y corporalidad. Ahora es él quien observa a otros cuerpos hipervisibles que se mueven por el municipio, en sillas de ruedas, muletas, ciegos, sordos, con múltiples condiciones físicas, sensoriales o mentales. Esos cuerpos son visibles en su entorno, en su localidad, en su casa, por sus parientes, vecinos y amigos. Son visibles por humanos y no humanos, por los objetos que utilizan, los espacios públicos y privados que conquistan por el simple hecho de estar allí, mostrando un cuerpo digno de visibilidad.

## LA TIERRA, LAS CASAS Y LAS COSAS

Cuando se tiene una discapacidad el uso y organización del territorio, las casas y objetos responde a necesidades específicas o de valores, componiendo dinámicas domiciliarias diferenciadas. Según Latour (2012), en su teoría del actor-red (TAR), describe como los objetos integrados a prácticas cotidianas se transforman en campos de acción. Aunque las teorías de Latour no están direccionados específicamente a los estudios de discapacidad, nos convida a pensar desde la asociación de microelementos y sus efectos como aspecto clave para la navegación de la discapacidad en la ruralidad.

- *“Era de noche y escuchamos ruidos afuera de nuestra casa, al observar nos encontramos con varios hombres con armas y escopetas. [...] Llamaron a mi esposo y pidieron para usar la cocina. [...] Era la guerrilla que buscan casas alejadas para ocuparlas por temporadas, reclutando personas. [...] Después de esa situación, decidimos abandonar esa tierra”*.

Así relata doña Mery su llegada al estado del Valle del Cauca después de vivir en otra región de Colombia (Risarcaldá), fue de este lugar y a causa de grupos armados que ella, su esposo Néstor e hijos emigraron para las zonas rurales de Trujillo. En el trabajo de campo se constató que tres, de las seis familias coproductoras vivieron experiencias de desplazamiento forzado<sup>9</sup>. Se vieron obligados a buscar otra tierra donde plantar, donde vivir, donde construir una casa y sustentar sus familias. En el caso de doña Mery y su familia llegaron a Trujillo donde fueron acogidos por parientes, después vivieron como “caseros”<sup>10</sup> y mayordomos en fincas de café.

Teixeira (2019), analiza la connotación de “morada” y “morador” en espacios rurales. Aunque su estudio se localiza en una región de Brasil (sertão cearense) sus formulaciones se aproximan a la definición de la categoría “mayordomo” en el municipio

---

<sup>9</sup> <https://www.acnur.org/tendencias-globales> El desplazamiento forzado se refiere a la situación de las personas que dejan sus hogares o huyen debido a los conflictos, la violencia y son forzadas a desplazarse dentro o fuera de su país. Tres familias coproductoras (Adriana/Patricio; Mery/ Néstor; Nancy/ José) de este trabajo vivieron situaciones de desplazamiento forzado.

<sup>10</sup> Término que se usa para referirse a una persona o familia que vive en una casa emprestada, sin ningún tipo de acuerdo económico. Se busca un beneficio mutuo de las partes involucradas (dueño de la casa y casero). El casero cuida y hace mantenimiento de la casa, a cambio, esta insento de pagar algún tipo de arriendo o alugel. Este mutuo acuerdo se realiza por vías orales sin el uso de ningún tipo de documento o contrato.

de Trujillo. La connotación de mayordomo es una forma de ocupar territorio, representa una relación con una propiedad específica y su propietario. Ser mayordomo significa vivir dentro de la propiedad en una casa proporcionada por el patrón y no se equipará a la categoría trabajador. Las funciones, horarios de trabajo y relaciones con la propiedad son diferentes para el mayordomo. Un elemento fundamental para entender el papel del mayordomo dentro de la propiedad, es la casa, pues son los mayordomos los que ocupan las residencias del patrón y no el trabajador.

Don Néstor y doña Mery fueron mayordomos en diferentes fincas desde su llegada a Trujillo. Su último patrón, tenía más de cien hectáreas de tierra y fue el, quien después de algunos años de trabajo le regalo a don Néstor un lote (150 hm<sup>2</sup>). Doña Mery describe este acontecimiento como uno de los mas importantes de sus vidas. Dos cuartos, una cocina y un baño hecho con plástico y telas, sin electricidad y recolectando el agua en valdes. Fue así que don Néstor y doña Mery comenzaron a construir su casa con paredes de tierra, de la misma tierra donde plantaron café.

La casa fue construida y reconstruida, las paredes de tierra ya no existen, don Néstor prefirió usar madera para restaurarla dado que su hijo Mauricio, quien tiene una discapacidad mental, hacia huecos en las paredes. Ahora la casa cuenta con servicios de electricidad y agua. La cocina ya no es de plástico, es de madera y cemento. Tiene un corredor que conecta los espacios de la casa, un fogón ecológico recibido a través de un programa del gobierno y tapetes coloridos en el suelo como indicando que esa tierra es segura, que en esa casa no vive un mayordomo o un trabajador. Viven una familia de campesinos que, con poca tierra, una casa de madera y un fogón de leña son los patrones de su propia existencia.

La tierra que se observa en la siguiente fotografía, es la tierra de la finca Villa Nueva. Allí doña Mery, don Néstor y Mauricio plantaron raíces profundas (narrativas/historias), crearon un modo de existencia, relaciones comunitarias con la tierra y con la discapacidad. Desde este lugar crecieron junto con al cafeto y se volvieron campesinos al sumergirse en el cultivo (CHAO, 2021). Todo lo sembrado, lo cosechado, lo conservado y la manutención de espacios representa también sus valores.

**Fotografía 5 - Autorretrato:** Mery, Mauricio y Néstor desde el quintal.



La tierra es una aliada en la producción de la vida en la ruralidad (y no solo en lo rural) el contacto social se da sobre la tierra y se extiende a otros lugares. El cultivo de la tierra marca de modo decisivo, las formas de organizar la vida social y el trabajo familiar como vínculo del campesino con la tierra (MOURA, 1988).

Borges (2003), en un estudio realizado en el Distrito Federal (Recanto das Emas), describe “el lote en el centro de la vida” en esta ciudad. De acuerdo con Borges, el lote centraliza situaciones conflictivas que envuelven parientes. Es una referencia específica para describir eventos, también aparece en el lenguaje cotidiano. El lote es un símbolo compartido por todos sus moradores, una creencia en común (BORGES, 2003. pp. 149). Partiendo de esas reflexiones, me gustaría también pensar **la tierra en el centro de la vida rural en Trujillo**. Entorno a la tierra se vincula la experiencia familiar, relaciones de parentesco y de herencia. Se presentan rupturas familiares y de vecindad por la tierra o la ocupación del espacio que puede generar conflictos fundiarias. Con la tierra se habla del pasado como un

marcador para describir un acontecimiento, pero a su vez, se usa para preservar el futuro, la continuación de la familia, de una casa y de las cosas. Se necesita tierra para materializar las prácticas y reglas de la sociedad rural, para ser trabajador o mayordomo. En definitiva, la tierra centraliza la cultura y los modos de vida campesina.

Ahora bien, haciendo uso de mis experiencias como persona con discapacidad física y campesino, diría que la tierra, así como brinda soporte a los árboles y a los ríos, también acoge a los cuerpos sin distinción. ¿Por acaso existe algo llamado discapacidad que impida el contacto con la tierra? Es una decisión humana etiquetar la diferencia como algo inferior, un problema que necesita solución, una dependencia no deseada. Pero la tierra y la naturaleza no necesitan de esas etiquetas, “todo es uno y todo es pariente” (LIEFERS, et al., 2021).

Por otra parte, la tierra no es fértil para todos, también existen suelos compactados, con grietas y de cemento. Así es la tierra por la que navega Rubén, coproductor en este trabajo y quien vive en la zona urbana de Trujillo (barrio pueblo nuevo). En esta tierra Rubén se mueve impulsado por un motor, y no es precisamente el motor de su silla de ruedas automática. Su motor son sus padres, Aldemar y Judith con los cuales a construido una casa donde el encuentro con la accesibilidad<sup>11</sup> toma nuevos significados.

Rubén tiene 40 años, es el menor de tres hermanos, su discapacidad fue adquirida a los cuatro meses de nacimiento: bronconeumonía, bronquitis y parálisis cerebral son las principales causas de su discapacidad múltiple. Navegar por Trujillo, por las escuelas y por los hospitales siempre represento grandes desafíos para Rubén. Hasta los doce años se movilizaba “gateando”, “rodando” o “arrastrandose” como el mismo lo relata. Era común llegar a la escuela con la ropa sucia de tierra o barro que encontraba por los caminos por donde se deslizaba. Fue después de los doce años que le recibió una silla de ruedas manual y desde entonces las ruedas propusieron otro ritmo de vida par Rubén, otra velocidad y otra navegación.

---

<sup>11</sup> De acuerdo con Von Der Weid (2022), la accesibilidad incluye aspectos físicos y espaciales, así como también políticos, normativos, sociales y culturales. Es la garantía normativa de acceso a lugares y actividades y la eliminación de las diversas barreras existentes que ponen en peligro la participación de todos. Pero además se busca entender la accesibilidad como una relación, “un tipo de acción transformadora, que acerca a las personas que participan, que construye y refuerza conexiones” (VON DER WEID, 2022. pp. 197-198).

Regateando las ideas sobre las cercas que ya fueron abordadas, podría decirse que estas se materializan de diferentes formas en la vida de Rubén. Las cercas en el centro urbano de Trujillo no son de madera o alambre, son las calles empinadas por las que Rubén debe subir (el relieve del municipio es especialmente montañoso), la falta de rampas de acceso a lugares y espacios, la inexistencia de transporte para personas con discapacidad, las escaleras urbanas etc. **Estas cercas estructurales** limitan o impiden el movimiento de personas que usan dispositivos técnicos.

Cuando conocí a Rubén en el 2021, el ingreso a su casa era a través de escaleras, por lo que Rubén dependía de otras personas para salir o entrar a su casa. Ese fue uno de los motivos por lo que decidió buscar una nueva casa para vivir, no quería estar cercado dentro de casa, quería salir para el trabajo sin depender de nadie.

Esa búsqueda por la libertad y autonomía financiera lo llevo a trabajar durante varios años desde su casa, ofreciendo servicios de comunicación (hacer llamadas telefónicas, vender datos móviles) como también venta de loterías. Por mucho tiempo la casa simbolizo para Rubén su espacio de trabajo, desde la puerta comunicaba y ayudaba a comunicar a otros. Su residencia era el punto de conexión con el resto del municipio y aunque en las horas de la tarde los rayos del sol batieran en la puerta y en las paredes de su casa, él seguía comunicando y trabajando. Dicho de otra forma, Rubén navegaba y encarnaba la discapacidad y el trabajo desde la puerta de su casa.

Con la llegada de los teléfonos celulares Rubén busco formas para utilizarlos. Sus manos al igual que sus piernas tienen limitaciones de locomoción por lo que aprendió a usar el teléfono con la nariz. Con esa parte de su rostro y con la ayuda de una mesa donde posiciona el teléfono, encontró nuevas formas de comunicar, de conocer personas, de escribir un mensaje. La mesa, la silla de ruedas y el teléfono celular son esas “cosas” que, en el caso de Rubén, sirven como herramientas de navegación con la discapacidad. Retomando la teoría (TAR) de Latour, estamos hablando “actantes” no humanos que permite cumplir tareas cotidianas como: comer, caminar, trabajar, comunicar, producir conocimiento, practicar ritos afectivos o sexuales etc.

Cuando tenia 35 años, Rubén recibió la donación de una silla de ruedas automática, por lo que encontró nuevas formas de **encarar las cercas** que antes limitaban su movimiento.

Las loterías que antes vendía desde casa, las comenzó a vender en las calles. Aunque Rubén tiene limitaciones para hablar, usa un cordón en su cuello donde cuelga las loterías que ofrece a las personas. Entonces, con pasos sobre ruedas, un collar colgando de su cuello y una bolsa sobre sus piernas donde guarda el dinero, Rubén sale todos los días a las 8 de la mañana desde su casa rumbo al centro de Trujillo.

Saluda a las personas, pasa por el frente de las cafeterías y tiendas típicas del municipio, se encuentra con carros y motos. Llega al parque principal y se mueve entre las sombras de los árboles que están en el paisaje. Observa con atención, buscando alguna señal que indique un posible comprador de lotería: un campesino con botas y sombrero que pasa a caballo, una mujer indígena que camine por el centro, algún comerciante de la zona, un vecino, un pariente, un desconocido, cualquier persona que este buscando algo de suerte entre números y sorteos.

Cuando es la hora del almuerzo regresa al barrio Pueblo Nuevo, se encuentra con doña Judith y con su teléfono que esta sobre la mesa. Él solo usa el teléfono celular desde casa. Después vuelve a las calles a vender loterías y al atardecer retorna a su vivienda, donde los espacios y objetos son conocidos y dominados por su cuerpo. La mesa y el teléfono adquieren significado dentro de la organización de la casa cuando son agenciadas por Rubén. Estas “cosas” no tienen agencia propia, pero su importancia radica en la producción de la vida que se produce al usarlas.

Esta composición entre casas/cosas y personas también fue evidente durante el trabajo de campo con Lizeth, coproductora con discapacidad múltiple. Ella por recomendación médica, restringió el uso de la motocicleta (medio de transporte usado por la familia) dado que presenta limitaciones de movilidad en su cadera. En consecuencia, Lizeth dejó de asistir a la escuela que se localiza a unos cuarenta minutos de su casa.

En repetidas ocasiones Lizeth relato que “*le gusta estar en el taller*”. Cuando pregunte a que se refería al describir un espacio de la casa como “taller”, me dijo que es lugar donde su padre, don José, “*inventa cosas*”. Esas invenciones descritas por Lizeth son camas, mesas, sillas y muebles que don José diseña y fabrica en una habitación localizada en el área externa de la casa.

A Lizeth le gusta ese lugar porque allí siempre hay algo por hacer, por pintar o por concertar. Es como si fuese la escuela a la que ella no puede ir y donde busca un escape

creativo. Don José explica: - *“Yo la dejo que se entretenga en el taller, es como una terapia para ella”*. En las tardes se puede escuchar a don José cortando madera, usando el martillo o alguna otra herramienta en el taller. Los espacios solo logran un grado de sensorial, de valores, de carga emocional y sentimental a través de los cuerpos que los transitan. Por lo que el taller solo adquiere significados a través de las prácticas de don José y Lizeth.

Lo que busco explicar, son las cualidades de las casas y los espacios, estos son escenarios de sociabilización, puntos de encuentro y de conformación de la vida. Sus materiales, multifuncionalidad, localización, objetos/cosas que la componen responde a elementos culturales y necesidades de los cuerpos que la transitan. Las casas son agentes dotados de cualidades que junto con las personas que en ellas viven constituyen una composición inaudita perceptible tan sólo cuando nos aproximamos a ellas (BORGES, 2011. pp. 983).

Las casas, la tierra y las cosas permiten adentrarse en las infinitas formas de apropiación y organización de los territorios. La casa y la tierra como elemento constitutivo de ruralidad es un nicho de relaciones, de unión y también de separaciones. Su ubicación, la tipología y tamaño, así como sus elementos estéticos, su multifuncionalidad y modos de adquisición brinda cierto grado de prestigio y estimación.

Estos espacios no son privados, exclusivos separados de lo público, es compuesto por reglas, relaciones y cualidades que junto con los cuerpos materializan practicas espaciales, conexiones, lazos de intimidad, sensoriales y narrativas. Se propone de esta manera, la interconexión constante de todo con todo, de “las mezclas y los híbridos”, redes, actores, y elementos. Es una mezcla continua y cambiante entre humanos y no humanos.

## GALERÍA FOTOGRÁFICA Y DE PERFORMANCE

*"Realmente creo que hay cosas que nadie vería a menos que yo las fotografiara"*

DIANE ARBUS

La siguiente muestra de “performance” se inspira en los trabajos de la artista mexicana Frida Kahlo (1907-1954) y de la fotógrafa estadounidense Diane Arbus (1923 – 1971). Frida hace uso de autorretrato en sus obras y en la construcción de su personaje, exponiendo su tristeza, la cultura de su país, representando sus desafíos físicos, vulnerabilidades y sus experiencias con la discapacidad.



Biografía de Frida Kahlo<sup>12</sup>

Por su parte, Arbus, a través de la fotografía (en un estilo particularmente a blanco y negro) busco conocer y comprender las historias, representaciones e identidades de seres humanos al margen de la sociedad: personas con parálisis cerebral, con enanismo, enfermedades congénitas, cuerpos desviantes, entre otros. Su trabajo era especialmente desprovisto de sentimentalismo con un enfoque centrado en las personas, sin despertar, ningún sentimiento de compasión.

---

<sup>12</sup> Imágenes y biografía de Frida Kahlo disponible: <https://www.fridakahlo.org/frida-kahlo-biography.jsp> habiendo accedido: 18 de abril de 2024.

Arbus siempre estuvo en búsqueda de *ese ‘otro’*, y en esta búsqueda comprendió que no tenía que ir muy lejos para encontrarlos. No tuvo que viajar otro país considerado "exótico" en busca de esos "fenómenos". Al contrario, esos cuerpos *hipervisibles*, los encontró cerca de su casa, en su patio, barrio y ciudad como un suministro perfectamente *extraño* para ser fotografiados.



Diane Arbus – DASARTES/online (2022)<sup>13</sup>

Tanto Arbus como Frida resultan ser una interesante referencia performativa para pensar en las corporalidades considerados fuera de la “normalidad”. Sus trabajos se han convertido en un punto de partida para conocer la experiencia encarnada de la discapacidad y como está puede ser navegada a través del arte. Entonces: ¿Cuáles son las representaciones sobre ruralidad y campesinado que conocemos? ¿En estas representaciones aparecen cuerpos/historias/identidades de campesinos(a) con discapacidad?

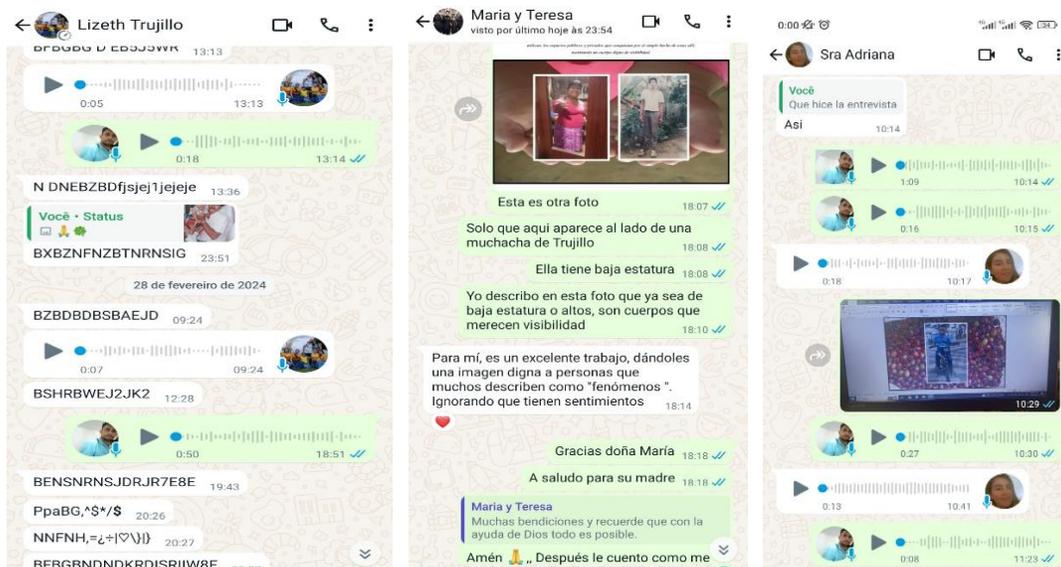
Esta muestra fotográfica, además de un insumo visual a las narrativas etnográficas de este trabajo, busca mostrar expresiones creativas y performativas de campesinos(a). Dado que la población con discapacidad suele ser asociadas a narrativas de pérdida, sufrimiento o superación, y ruralidad a un carácter rustico, atrasado o no civilizado. La intención es ampliar y aproximar el discurso sobre los espacios rurales, los campesinos(a) con discapacidad y su entorno. Después de todo, ese fue el convite inicial de este trabajo, **abrazar la discapacidad**, buscar nuevos medios de ver, pensar y sentir la discapacidad.

---

<sup>13</sup> Imágenes y biografía de Diane Arbus disponible: <https://dasartes.com.br/materias/diane-arbus/> habiendo accedido: 20 de abril de 2024.

Los coproductores no solo participaron en el trabajo de campo etnográfico, también en la selección de las fotografías, así como su producción y descripciones. Esta sociabilización se realizó vía WhatsApp (en mi caso y para la fecha de este trabajo, radicado en Brasil). Se podría decir que estas conversaciones telefónicas, audios y mensajes de textos se tornaron un segundo momento etnográfico en el proceso de dar significado y forma a las fotografías. Las siguientes imágenes muestran las conversaciones con los coproductores. Quiero llamar la atención del “lenguaje nativo”, utilizados por algunos participantes. Por ejemplo, Lizeth, coproductora no alfabetizada y con discapacidad intelectual, utiliza combinaciones aleatorias de caracteres alfabéticos para saludar, expresar emociones, responder a preguntas, a audios o despedirse.

**Figura 3.** Prints coproducción vía WhatsApp



Aunque algunos trabajos fotográficos no utilizan elementos descriptivos/leyendas sobre las imágenes. Para esta pesquisa resulta importante hacer descripciones, no solo pensando en un texto accesible para posibles lectores con discapacidad visual, sino también como insumo que permita ampliar las reflexiones de los personajes, los lugares y las “cosas”.

## Fotografía 6: MANOS CAMPESINAS

*Manos que comunican la fuerza del trabajo, la dureza del tiempo y de la lucha bajo el sol.  
Son manos campesinas que conversan con la tierra y en sus uñas tierra llevan también.  
Son manos que producen alimentos, territorio y comunidad. Ellas resisten a la mentira  
infundada sobre un rural atrasado y no civilizado.  
Son manos de mujeres y hombres que escriben sembrando, hablan cultivando y viven  
cosechado. Son manos campesinas*



**Descripción de la imagen:** Manos de un agricultor de 72 años, piel morena, dedos gruesos y manos sucias. Las manos están sobre granos de café maduros (color rojo). En el fondo granos de café sin casara en el suelo. Detrás otra foto, un paisaje rural, con cercas de madera en sentido vertical, con alambres de púa sobre la madera en sentido horizontal. (Fotografía registrada en el Municipio de Trujillo – Colombia, **comunidad rural la Siria**).

## Fotografía – Autorretrato 7: RUBÉN VILLADA VALENCIA



**Descripción de la imagen:** Hombre de 40 años, con discapacidad física. Piel morena, cabello negro, con camisa verde clara, pantalón gris y zapatos negros. Esta en el suelo de frente a una mesa de madera. Sobre la mesa un teléfono celular de color negro. Él está utilizando el teléfono usando su nariz. En el fondo una pared de ladrillos y cemento. (Fotografía registrada en el Municipio de Trujillo – Colombia, **centro urbano**).

### Fotografía 8: UNA ESCALERA ACCESIBLE

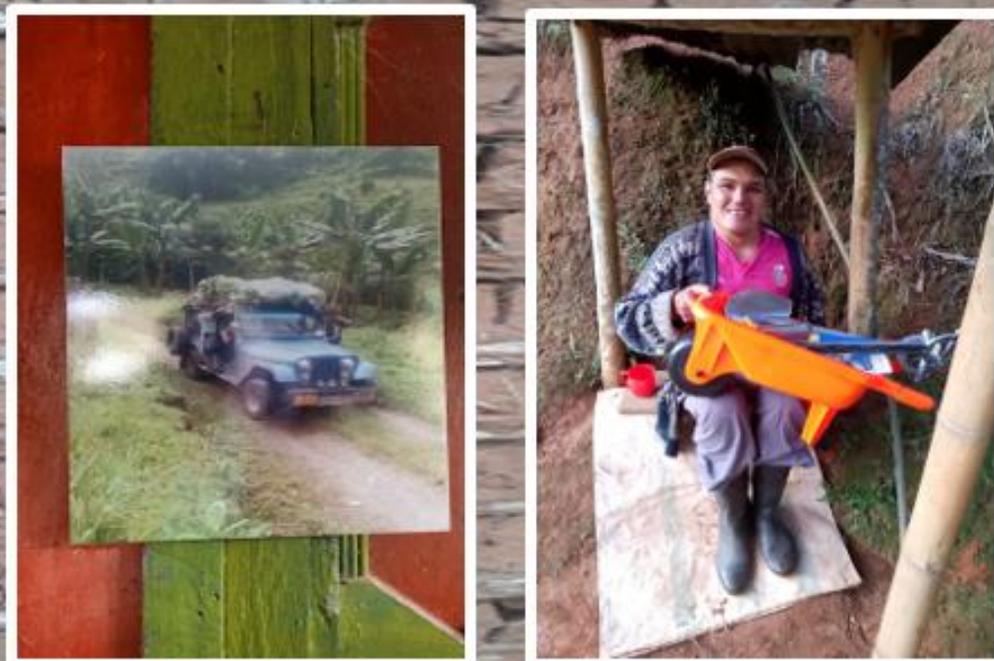
*La accesibilidad en la montaña rural se construye con la tierra, la madera y el machete. Pequeñas invenciones para grandes intervenciones que interpelan la universalidad médica, de desarrollo y de la modernidad.*



**Descripción de la imagen:** Escalera construida sobre la tierra. Suelo cubierto de plantas de pequeño porte. A los lados de la escalera plantas de banana con hojas secas, verdes y frutos colgando. (Foto registrada en el Municipio de Trujillo – Colombia, **comunidad rural la Siria**).

**Fotografía 9 - Autorretrato: MAURICIO HERNÁNDEZ BEDOYA**

*Mauricio no habla, él contempla la montaña;  
Mauricio no dice buenos días, él mira la luz sol;  
Mauricio no está en silencio, sus manos aplaudiendo avisan que está vivo, que está  
presente y que también quiere una taza de café.*



**Descripción de la imagen:** Imagen compuesta con dos fotografías. A la izquierda la foto de un carro (Jeep Willys – **Fotografía de archivo**) azul, transitando en una calle de tierra. Transportando productos agrícolas. En el fondo cultivos de banana con hojas verdes, una montaña y árboles. La foto de la derecha, es un hombre de 34 años, piel morena, rostro cuadrado, ojos negros. Esta usando sombrero, camisa de color rosa, blusa de frío de color negra y gris. Pantalones grises y zapatos negros. Sobre sus manos sosteniente un carro de juguete de color naranja. En el fondo de las dos fotografías una pared fabricada con tierra y madera. (Municipio de Trujillo – Colombia, **comunidad rural la Siria**).

**Fotografía 10 - Autorretrato: JUAN DAVID PINILLA**



**Descripción de la imagen:** Niño mirando al frente, de aproximadamente nueve años. Piel blanca, ojos negros, rostro redondo, cabello de color negro corto. Usa camisa azul, pantalón de jean, zapatos cafés. Esta sobre una bicicleta negra y verdes con dibujos infantiles. A sus espaldas, personas conversando en un parque. Una segunda foto está en el fondo, con granos de café rojos, amarillos y naranjas. (**Fotografía de archivo**, Municipio de Trujillo – Colombia, comunidad rural **el Choco**).

**Fotografía 11 - Autorretrato: CLAUDIA VICUÑA; JOSÉ MANUEL GIRALDO**

*Enanos y gigantes, cuerpos "monstruosos" que violan lo ordinario y, por lo tanto, perturban nuestro sentido de lo que somos y de lo que podemos llegar a ser. En realidad, son cuerpos hipervisibles: en su localidad, en su casa, por sus parientes, vecinos y amigos. Son visibles por humanos y no humanos, por los objetos que utilizan, los espacios públicos y privados que conquistan por el simple hecho de estar allí, mostrando un cuerpo digno de visibilidad.*



**Descripción de la imagen:** Una imagen compuesta por dos fotografías. En la izquierda: una mujer de baja estatura (1,15 metros) frente a un espejo, piel morena, cabello negro recogido. Usa una blusa rosa, falda con estampas de flores de color lila. Una de sus manos extendida apuntando al espejo, sonriendo. La fotografía de la derecha (**Fotografía de archivo**): un hombre de grande estatura (2,26 metros). Piel morena, pies y brazos largos. Usa una camisa blanca, pantalón de tela gris, zapatos rotos de color blanco. A sus espaldas un jardín, una cerca construida con madera y parte del techo de una casa que él sobrepasa por su altura. En el fondo de las dos fotos, una imagen de unas manos abiertas con granos de café.

## Fotografía 12 - Autorretrato: LIZETH GÓMEZ



**Descripción:** Fotografía frontal de una familia compuesta por un hombre de estatura promedio, piel blanca, rostro redondo. Usa una camisa blanca, pantalón de jean. Él abraza una mujer de estatura promedio, cabello negro liso y largo, usa una blusa azul. Delante de esta pareja y sentados en el suelo, están cinco mujeres jóvenes entre los 10 y 25 años. Todas usan blusas de color amarilla y faldas largas de jean. Cabellos negros lisos y largos. En el fondo un árbol de manga, el cielo despejado, una cerca y madera. Atrás una segunda imagen de un dibujo infantil hecho a mano: una casa y personas componen el dibujo. (Fotografía registrada en el Municipio de Trujillo – Colombia, **comunidad rural La Bohemia**).

### Fotografía 13 - Autorretrato: YEI-SON RAMÍREZ

Tenía siete años cuando la profesora de primaria me pidió registrar una fotografía escolar.

Mi intuición fue poner el lápiz en mi mano izquierda, con la que siempre escribí. Sin embargo, la profesora dice: para la fotografía, asegure el lápiz con tu mano derecha.

Como diría Hertz (1980): “La mano izquierda es débil porque es despreciada y no despreciada porque es débil” (HERTZ, 1980. pp.103).



**Descripción:** Una imagen compuesta por dos fotografías de una misma persona. En la izquierda: fotografía frontal (**fotografía de archivo**) de un niño de siete años de edad, piel morena, ojos negros, cabello negro. Usa una camisa social de color blanca, está asegurando un lápiz de color negro con su mano derecha. Ubicado detrás de una mesa, sobre la mesa un letrero que dice: El Balsal 1996. En la derecha: una segunda foto frontal de un hombre de 34 años, piel morena, ojos negros, cabello negro. Usa camisa social azul cielo, está asegurando un lápiz de color negro con su mano izquierda. Ubicado detrás de una mesa, sobre la mesa un letrero que dice: CPDA/UFRRJ 2024. En el fondo de las fotografías, aparatos ortopédicos y a bandera LGBTQIA+

**Fotografía 14 - de archivo: CARMEN BEDOYA**

El *extraordinario cotidiano* en la encarnación del cuidado de la discapacidad en los espacios rurales, radica en la sencillez, lo trivial, lo auténtico y lo efectivo de estos rituales, que se contraponen a ideas médicas, de “desarrollo” y modernidad.



**Descripción:** Una imagen compuesta por dos fotografías. En el centro una foto frontal (**fotografía de archivo**) de una mujer (anciana), piel blanca, con cabellos de color blancos, un vestido floreado verde y blanco, usa alpargatas como zapatos, en su mano derecha asegura un bastón-guía de madera. En el fondo aparecen algunos animales: gallinas, perros patos, como también árboles, en un suelo despejado. A los costados de la imagen, una segunda fotografía de exploraciones de monocultivos en grande escala en un territorio de montaña, con tractores y apertura de nuevas carreteras.



**Fotografía 15: LA TIERRA, LA CASA Y LAS COSAS**



## *Segunda parte: ENCARNACIÓN*

### **EL HOSPITAL: como una primera casa**

Después del parto lo que el medico le dijo a Adriana que su bebe había nacido con hipoxia perinatal (privación de oxígeno inmediatamente anterior o posterior al parto de la que se deriva la muerte de células cerebrales). Adriana tenía quince años cuando escucho esas palabras, sin entender lo esto significaba, “empieza un proceso de vida en el hospital”.

Hospital como primera casa, da cuenta de los procesos médicos que las familias y las personas con discapacidad experimentan desde el minuto cero del nacimiento. Se encarnan todas las variaciones humanas entendidas como discapacidades en un momento y lugar histórico particular (GARLAND-THOMSON, 2014). Ese lugar para Adriana, Patricio su esposo y Juan David el primer hijo del matrimonio, fue un hospital donde estuvieron circulando por más de un año.

- *“Fue un proceso dramático para mí [...] yo me preguntaba: ¿Porque tenía que nacer así? ¿Porque esas enfermedades? ¿Que hice de malo para merecer esta situación? [...] Yo le preguntaba a mi esposo: ¿usted que hizo en el pasado? Porque en la religión le enseñan que esto puede ser un castigo de dios. -Él me decía: yo no hice nada”*. Los cuestionamientos de Adriana pueden ser explicados a través de la cultura, en torno a un hecho biológico como un embarazo o el nacimiento de un bebe. Garland-Thomson (2014), explica como el nacimiento de un hijo con discapacidad causa una distinción dentro de la familia:

[...] La discapacidad congénita o de aparición temprana puede entenderse como alguna versión de lo incorrecto, a menudo un error benévolo, porque viola la continuidad anticipada de la igualdad. como estatus de no discapacitado dentro de las familias. En otras palabras, lo aparentemente incorrecto de la discapacidad congénita residen la narrativa de que la familia tiene al niño equivocado, un sustituto del niño no discapacitado que se esperaba (GARLAND-THOMSON, 2014. pp. 5).

Depararse con el fenómeno de la discapacidad puede o no, aflorar diversos tipos de sentimientos provocados, muchas veces, por la percepción social del cuerpo con discapacidad. De acuerdo Gavério (2017) el desconcierto, miedos y ansiedades como las que Adriana experimento, se basa en la idea estereotipada de que la discapacidad es una condición

trágica y por consiguiente todo el entorno y los significados de esta condición se torna negativo y difícil.

Juan David fue diagnosticado con parálisis cerebral y retraso psicomotor que limita el desarrollo de las destrezas cognitivas y motoras, sus manos y pies se dislocaron perdiendo movilidad y la forma lineal (discapacidad mental y física). Durante el primer año, Adriana no lo amamantó, tampoco lo alzó en sus brazos, no hubo fotos de nacimiento, regalos de familiares o alguna conmemoración. Todos aquellos rituales que se practican entorno al nacimiento de un bebé fueron suprimidos para Juan David, que, según los médicos, no tenía probabilidades de vida. Pero ¿Cuál son los requisitos para tener probabilidades de vida?

Las descripciones biomédicas de las personas delimitan el cuerpo en órganos, partes, formas y funciones. Las causas de la subordinación de sujetos con discapacidad, residen en las características físicas y mentales de los mismos. Estos cuerpos son moldeados para comprender que su formato corporal es inherentemente, o algo negativo, que incluso puede ser tolerado, pero sólo como último recurso (CAMPBELL, 2009). Entonces, ¿cómo pensar la encarnación de la discapacidad más allá del “diagnóstico” médico? Para Castelli (2020), es clave visibilizar las memorias de sujetos con discapacidad y sus familias [...] puesto que estas memorias no se agotan en las experiencias médicas o en lo clínico.

En la misma comunidad rural (el Chocho – Trujillo) donde hoy vive Juan David y su familia, conocí a Lizeth, también coproductora de esta pesquisa. Durante el trabajo de campo, *Adriana dijo: - ‘Tengo una vecina que tiene una discapacidad parecida a la de Juan David, ellos viven un poco lejos, mas o menos a una hora caminando, tiene que pasar por la Bohemia’* (una zona rural fronteriza). Fue Adriana quien habló por WhatsApp con la mamá de Lizeth, Doña Nancy. Dos días después realice la primera visita a la familia.

A los ocho meses de embarazo y después de visitar un médico, doña Nancy supo que Lizeth tenía hidrocefalia, (acumulación de líquido dentro de las cavidades del cerebro. El exceso de líquido aumenta el tamaño de los ventrículos y ejerce presión sobre el cerebro). Además de presentar “mielomeningocele” y “pie equino varo”, esta última es una variedad en la posición del pie que por lo general están presentes al momento del nacimiento.

Tres horas después de su nacimiento le realizaron una primera cirugía para retirar “Mielomeningocele” (este líquido sale a través de una abertura en la espalda del bebé). Debido a esta cirugía, Lizeth tiene **restricciones para correr y transportarse en motocicletas**. Después de su nacimiento le instalaron una “válvula peritoneal”, que drena los líquidos del cerebro. Esa válvula acompaña a Lizeth desde su nacimiento, esta en su cabeza encarnada sobre la carne y el hueso. Se puede afirmar que Lizeth carga en su cuerpo las huellas de un hospital que la recibió cuando ella aun no hablaba, o caminaba. Esa válvula siempre estará en el cuerpo de Lizeth, al igual que las cicatrices en el cuerpo de Juan David por sus cirugías.

A diferencia de Juan David, Lizeth puede comunicar oralmente. La voz de Lizeth es fuerte, sonriente y acogedora. Durante la producción de esta pesquisa Lizeth cumpliría 16 años y Juan David 17 años. Ambos, al nacer fueron diagnosticados para morir de acuerdo a la visión médica. En la cultura latinoamericana y católica, un primer momento/ritual a celebrar en la vida de un bebe es el “bautismo”, es un rito de adopción al cristianismo. Según las creencias religiosas, un recién nacido que corre el riesgo de muerte, no debe morir sin ser bautizado. Los padres de Lizeth y Juan David adeptos a estas creencias bautizaron a sus hijos en el hospital, fue precisamente allí donde ellos tuvieron el primer contacto con sus padres, con la vida y la religión.

**En las narrativas etnográficas** descritas al inicio de esta sección, Adriana interpelaba con la siguiente pregunta: *¿Porque tenía que nacer así?* Refiriéndose al por qué Juan David nació con una discapacidad. Entre conversaciones entre ella y don Patricio (su esposo), ella menciona que después de conocer la discapacidad a través de la experiencia encarnada de su hijo, ya no pregunta el por qué, y si, el **para qué**. Don patricio responde: - *“niños como Juan David llegan a ‘familias especiales’ porque no cualquiera tiene la capacidad de cuidado que ellos necesitan.* Por su parte, don José, padre de Lizeth relato: - *“Cuando uno tiene esa situación (discapacidad) en casa, es una bendición. La discapacidad no es un problema es una bendición para la familia [...] Lizeth nos unió más como familia”.* Los relatos de don José y Patricio dialogan con lo mencionado por Garland-Thomson (2014). Para la autora, un niño(a) con una discapacidad puede reorientar a la familia en torno al manejo de su discapacidad, la totalidad del niño puede emerger plenamente en sistemas

familiares que absorben y abrazan lo que alguna vez pareció extraño en el niño(a) (GARLAND-THOMSON, 2014).

Como investigador con discapacidad, las narrativas de Lizeth y Juan David me resultan familiares. Si bien yo no he trasegado por espacios médicos en las mismas proporciones que ellos, sí he experimentado situaciones incómodas en estos espacios. En una ocasión durante una consulta médica, el médico me pregunta: ¿y tú problema es de nacimiento? refiriéndose a la condición física como un “problema”. Mi respuesta fue el silencio. En la época estaba iniciando mis pesquisas sobre discapacidad y debo reconocer que escuchar de un especialista de la salud referirse a mi discapacidad como un “problema” me desconcertó. En estas narrativas se evidencian como las categorías son socialmente construidas y como se puede manifestar discursos capacitista en el modelo médico de la discapacidad.

Bajo la influencia del modelo médico sobre la discapacidad, mi cuerpo y cuerpos como los de Lizeth y Juan David son interpretados como un “problema”. Por lo que resulta importante “mirar las peculiaridades de las diversas formas existentes de ser niños, y que no es aplicable a todos los contextos la idea de una infancia como fase de la vida en que se da el desarrollo, la socialización, la educación y no se permite el trabajo” (BORGES; BELISÁRIO 2018. pp. 84). Lo que intento decir, que existen una pluralidad de posibilidades de vivir la infancia, de ser un recién nacido y de encarar la vida. Estas posibilidades desafían los patrones cuerpo-normativos esperados en el nacimiento de una persona.

### **EL CUIDADO: *Historia de mujeres campesinas, discapacidad y cuidados afuera de la agencialidad médica.*<sup>14</sup>**

¿Qué sucede cuando se abandona los espacios hospitalarios y la vigilancia médica entorno al cuerpo con discapacidad? ¿Como encarnan las familias y específicamente para este estudio, las familias rurales, los cuidados de sus hijos e hijas? Esta sección se aproxima

---

<sup>14</sup> Título inspirado na parte I (A vida privada da guerra) do trabalho, O cuidado perigoso: tramas de afeto e risco na Serra Leoa (2019).

a **lo cotidiano de la discapacidad** desde los saberes y posibilidades de las comunidades rurales. Es una mirada a lo que acontece cuando las familias rurales encarnan la discapacidad.

Adriana tenía 15 años cuando nació Juan David. En medio de su adolescencia, el medio rural en el que vivía y después de pasar un año en el hospital cuidando a su hijo, ella se depara con la responsabilidad de cuidarlo desde su casa. Tal vez cuidar es una palabra **hecha para mujer**, sobre todo desde una cultura campesina que pone en los hombros de las mujeres la tarea de dar vida, pero también sustentarla y protegerla.

Fuera del hospital Adriana busco respuesta en tratamientos naturales, remedios caseros y saberes locales. Adriana: - *“En el campo las personas mayores conocen muchos remedios. Usted sabe, esas son creencias de gente más vieja”*. El denominativo “Personas mayores”, hace alusión a hombres y mujeres de mayor edad que por medio de la oralidad comparten saberes locales con la población rural más joven. Fue una “persona mayor” la que recomendó usar la leche calostro (es la primera producción de leche de vaca inmediatamente después del parto) y dar baños a Juan David con este líquido. - *“Este es un remedio para las personas que tienen parálisis cerebral”* describe Adriana.

Los primeros alimentos para Juan David fueron con el uso de un “gotero” (aparato para suministrar alimentos líquidos en mínimas cantidades). Su estrecha cavidad bucal, le impedía consumir alimentos sólidos. Una “vecina mayor” le auxiliaba en el cuidado de bebe, - *“ella ya tenía varios hijos y sabía bastante de la vida”*; *“ella me decía: Adriana no llore, si su hijo es para este mundo, él va crecer”*. La vecina acreditaba en una especie de destino trazado, algo que va acontecer a pesar de avenencias. En otras palabras, si Juan David era “para este mundo”, viviría, si no era “para este mundo”, moriría.

“En las relaciones de parentesco, amistad y vecindad, la mujer es responsable por el cuidado domestico de sus familias y comunidades. Tornarse mujer es un recorrido por el tratamiento con niños, ancianos y hombres” (PIMENTA, 2020. pp. 11). La relación de Adriana y con su vecina, puede ser comprendida como un dadiva de conocimiento que una mujer mayor entrega para una adolescente que debe tornar mujer y madre. Adicionalmente, la colaboración del cuidado entre mujeres de una misma comunidad es lo que Rayna Rapp y Faye Ginsburg denominan “reescribir el parentesco” [rewriting of kinship] en torno a los

diferentes estados de la vida y de la discapacidad (MELLO, et al., 2022. pp. 256). Es decir, las personas reformulan la connotación del parentesco, ya que familia también es una construcción cultural, **hacer especie** (HARAWAY, 2015).

Adriana, Patricio, Juan David y Vanesa la segunda hija del matrimonio, encarnan en su cotidiano la discapacidad habitada en un solo cuerpo, pero compartida por toda la familia. Ante la imposibilidad de comunicarse oralmente con Juan David, la familia adaptó diferentes tipos de señales y sonidos que responden a un significado “lenguaje nativo”. - *“El no habla, pero siempre encuentra formas de hacerse entender [...] aquí en casa todos le entendemos”*. Juan David aprendió a vestirse, aprendió usar el baño, a comer de forma autónoma, a organizar su cama y zapatos. Sin embargo, surgen cuestionamientos y miedos. **Ante la posibilidad de muerte de un pariente ¿quién asumiría la tarea del cuidado con Juan David?**

Helen Fietz (2020), reflexiona etnográficamente sobre las prácticas de cuidado de familias con parientes con discapacidad intelectual en la ciudad de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Centrando su análisis en la experiencia de las madres cuidadoras, sugiere procesos que denomina: "autoconstrucción del cuidado" de la discapacidad. Esto porque para la autora, en diálogos con Ruddick (1995), existen tres demandas principales en la práctica de la maternidad: 1) garantizar la supervivencia del niño(a); 2) actuar para promover el desarrollo y el crecimiento del niño(a); 3) socializar al infante para la adaptación al mundo en el que vive. Esta última demanda nos ayuda a comprender los cuestionamientos y miedos de las madres coproductoras de esta pesquisa. Estos sentimientos son en verdad, representan un intento de socializar a su hijo(a) desde sus experiencias cotidianas, para alcanzar una adaptación y construcción del mundo debido a su discapacidad (FIETZ, 2020. pp. 42-43).

Las preocupaciones por el futuro de su hijo, Adriana las relata diciendo: - *“Yo quiero que el aprenda hacer algo. Así sea cargar leña [...] que aprenda ganarse la comida”*. **“Ganarse la comida” en la ruralidad es garantizar la existencia.** Significa trabajar para comer. Es pagar el precio de los alimentos. Es demostrar facultad para el trabajo, pertenencia a la tierra donde nació y en la que debe trabajar para recibir la recompensa sobre la mesa. Dicho de otra forma, *“Ganarse la comida”*, es sobrevivencia. Aquí vale la pena retomar una formulación descrita en la primera parte de este trabajo: ¿quién es y cómo se define “el

sujeto productivo” en las sociedades rurales actuales?

El trabajo rural otorga el límite de existencia de un cuerpo que “al menos” funcione. O como lo define Débora Diniz (2007), un “discapacitado productivo”. Esta sería aquella persona que controlaría su propio cuerpo y por lo tanto sería capaz de mostrar sus capacidades y habilidades. Estamos hablando de una especie de **cerca que define la vida y la muerte en el capitalismo**. Estas ideologías de opresión impulsadas por el mercado que constituye un “sujeto productivo” junto a otras categorías sociales (género, clase, sexualidad, discapacidad, cultura, etc.) produce sujetos modernos que pueden ser excluidos de la universalidad sin provocar ningún tipo de crisis ética (FERREIRA, 2022).

De otro lado, en el trabajo de campo, dos de las cinco mujeres coproductoras,<sup>15</sup> se autodenominaron como “yo soy cuidadora”, las tres restantes no usan o se afilian a esta terminología. Este es el caso de doña Mery, quien desde hace 34 años cuida a su hijo Mauricio, no obstante, al ser cuestionada si ella era su cuidadora, respondió: - ‘*no, yo soy la mamá*’. La maternidad en los territorios rurales puede estar asociada a muchos significados y responsabilidades: no abandonar su casa, sus hijos, preparar los alimentos, tareas de limpieza y cuidar a los enfermos etc. Doña Mery al denominarse ‘*yo soy la mamá*’ **delimita las cercas** de su propia existencia, ella acredita que no tiene la tarea de **cuidar**, ella siente defiende la tarea de **amar**.

El trabajo etnográfico en la casa y finca de doña Mery, don Nelson y Mauricio fue uno de los momentos mas interesantes del trabajo de campo (desde un sentido sensorial y emotivo). Durante una semana mis anfitriones me permitieron acompañar sus encarnaciones familiares, esas que solo se conocen cuando llega la noche y se cierra la puerta.

Doña Mery conoce el significado de la palabra cuidar. Proveniente de una familia numerosa con quince hermanos, desde niña le ayudaba a su madre en el cuidado de la casa. Todos los días doña Mery despierta a las cinco de la mañana y como es rutinario hace el café

---

<sup>15</sup> Adriana la madre de Juan David; Nancy Madre de Lizeth usan la categoría “cuidadora” como autodefiniciones y identifican importancia de elementos políticos y normativos de esta identificación en el marco de justicia social. Doña Nancy ha realizado cursos sobre cuidado y salud en el hogar. Estas dos coproductoras mencionan reconocen la necesidad de un certificado como cuidadoras para acceder a programas del gobierno.

para don Néstor que se prepara para trabajar. Tienen cuatro hijos, dos mujeres y dos hombres, Mauricio es el más joven y el único que permanece en la finca con sus padres.

Mauricio también se levanta muy temprano a “*saludar el sol*” dice su mamá. El despierta para observar la montaña y vate palmas, como celebrando el nacimiento de un nuevo día. Mauricio no habla, el contempla la montaña; Mauricio no dice buenos días, él mira la luz sol; Mauricio no está en silencio, sus manos aplaudiendo avisan que está vivo, que está presente y que al igual que don Nelson quiere una taza de café.

Todos los días Mauricio cumple ese ritual, a menos que tenga convulsiones durante la noche y quizás por el dolor en la cabeza y el cuerpo prefiera seguir acostado. Don Néstor explica que después de un año de nacimiento comenzó a convulsionar diariamente. Ahora esto sucede dos o tres veces al mes. En cualquier momento estos síntomas pueden aparecer, de día o de noche. Doña Mery prefiere que sea de día, en la noche se siente más insegura para auxiliarlo.

A causa de estas convulsiones Mauricio nunca ha dormido solo en un cuarto o cama. – “*Nos da miedo que duerma solo en una cama, a causa de sus ataques (convulsiones) porque se puede quedar sin aire y ahogarse*”. Doña Mery y don Néstor llevan 38 años de casados y desde el nacimiento de Mauricio aprendieron a dormir en camas separadas. Cada noche uno de los dos duerme con su hijo. Si Mauricio convulsiona saben que medicamento suministrarle y como controlar su respiración. Después de las convulsiones, doña Mery prepara té de “hierbabuena” y “pronto alivio” (hiervas aromáticas) que le ayuda a estar más tranquilo.

Mauricio es alto, moreno, de cuerpo grande y fuerte, por lo que a medida que creció se dificulto lidiar con sus convulsiones, especialmente para doña Mery. Todas estas situaciones son sobrecargadas en las mujeres, que en ocasiones somatizan preocupaciones, dolores, frustraciones, problemas psicológicos. - “*Hace dos años me enferme, mi boca mi ojo se me torció*” describe doña Mery. El hemisferio derecho de su rostro sufrió una parálisis facial (incapacidad parcial en los movimientos musculares de un lado de la cara, lo que imposibilita cerrar el ojo, mover la boca, sonreír y mover músculos del rostro). Esto ocurrió debido a un cuadro estrés que doña Mery acumulo. Ella se preguntaba: ¿quién podrá cuidar

de mi hijo en caso de mi muerte o la de mi esposo? O sea, Doña Mery siente miedo a la muerte, su preocupación no radica en el acto mismo de morir como un hecho natural de la vida, y si, en la posibilidad de que Mauricio quede solo, sin alguien que lo cuide. - *¿quién cuida mejor que una madre?* Se pregunta doña Mery.

El cuidado de estas mujeres a sus hijos implica un trabajo físico y mental, además de enfrentar riesgos y peligros para ellas mismas, sus hijos y toda la comunidad (PIMENTA, 2019). Las tareas no se restringen exclusivamente a la gestión del cuidado, es también prender el fogón, cuidar los animales, de la casa, de cocinar, relaciones de vecindad, labores agrícolas y de trabajo, además de participar en espacios públicos y de activismo social. En suma, estamos refiriéndonos a cuidadoras que no dejan de ser esposas, hijas, hermanas, vecinas, agentes locales, agricultoras.

A todas esas tareas que cumplen cotidianamente, si me permiten, yo agregaría la **“gestión de los procesos burocráticos de la discapacidad”**. Con esto intento llamar la atención a los complejos trámites legales o de carácter médico que las cuidadoras deben asumir, por ejemplo: diligenciamiento de certificado de discapacidad, registros o históricos médicos, reconocimiento la capacidad jurídica, declaración de parentesco, documentación para obtención de auxilios del estado etc.

Doña Mery describió la siguiente escena: - *“A mi hijo le llego una ayuda económica del gobierno, debíamos reclamarla en el Banco del municipio [...] Cuando fui al banco, el funcionario me dijo que solo se entregaría el auxilio al beneficiario. Yo explique que mi hijo tiene una discapacidad mental, así que me solicitaron un documento que yo desconocía”*. El documento en cuestión es una *“declaración de capacidad jurídica”* (es la posibilidad de ser titular y ejercer derechos y deberes). En este caso, la madre debió certificar a través de un juez del estado la incapacidad jurídica de su hijo, de esta manera ella podría representarlo en los asuntos bancarios. - *“Fueron más de tres meses haciendo ese proceso y solicitando atendimiento de un juez”* enfatiza la madre.

Me inspiro en el trabajo de Denise Pimenta (2019) para afirma que en estos contextos rurales surge un **“extraordinario cotidiano”** de la encarnación del cuidado y de la discapacidad. Lo extraordinario está en la sencillez, lo trivial, lo auténtico y lo efectivo de

estos rituales, que se contraponen a ideas médicas, de desarrollo y modernidad.

Cuando realicé el trabajo de campo en la propiedad de doña Adriana y don Patricio me encontré con una tienda improvisada en la sala de la casa. Es un tipo de establecimiento comercial físico donde las personas pueden comprar bienes o servicios a cambio de dinero. Es común ver a doña Adriana circular entre la tienda y la cocina, atendiendo personas que desean comprar algún producto y a la vez preparando alimentos, cuidando de sus hijos, lidiando con el fogón.

Ella manifiesta que la idea de tener una tienda en casa fue con el objetivo trabajar y obtener alguna renta económica:

- *“Para poder trabajar debo tener alguien que cuide de Juan David o hacer algo que genere renta desde la casa. Entonces con Patricio pensamos en una tienda, inicialmente de dulces, después de helados, vender comidas los fines de semana, aprovechando la localización de la casa que queda al lado de la carretera. Después me inscribí para recibir unos auxilios del gobierno e impulsor el emprendimiento. Recibí equipamientos, neveras y un motor para moler el maíz”* (Adriana, coproductora – Diarios de campo).

Doña Nancy por su parte prepara y vende “tamales” (plato típico de los territorios rurales de origen precolombino. Es un alimento a base de masa de maíz integrando otros ingredientes como carnes, verduras, hortalizas y envuelto en hojas de banana). Todos los viernes con la ayuda de Lizeth y sus otras hijas, doña Nancy prepara este alimento. Al día siguiente muy temprano “baja al pueblo” para venderlos en la feria campesina que acontece en el parque principal de Trujillo.

Frente a las condiciones materiales empobrecidas y de escasos recursos en la ruralidad las personas campesinas con discapacidad crean formas inventivas de cuidado desde la casa, pero también desde el lote, la finca o la hacienda. Desde una tienda rural o vendiendo tamales en una feria. En suma, son **prácticas/técnicas ordinarias para fines extraordinarios**. Y reitero, lo extraordinario está en su sencillez y lo auténtico que permiten agenciar la responsabilidad del cuidado.

Cabe aclarar que la responsabilidad del cuidado, si bien incorpora las acciones para ayudar a satisfacer las necesidades biológicas y evitar o aliviar el dolor no deseados de las personas, también plantea la comprensión del cuidado desde una visión de interdependencia

como parte de las relaciones humanas, ya que todos dependemos de los demás en algún momento de nuestras vidas y no es exclusivo de las personas con discapacidad (GESSER, et al, 2020).

Me gustaría, así, volver a un momento etnográfico ya mencionado: Cuando doña Adriana uso su teléfono celular para comunicarse vía WhatsApp con doña Nancy y hablarle sobre mi pesquisa. Percibe que no solo se trataba de una llamada de teléfono, era también una especie de red de apoyo y convivencia rural de madres con hijos con discapacidad. Ellas conocen el mapa de la discapacidad en sus localidades, saben en donde viven otras mujeres que también son cuidadoras, comparten saberes, informaciones sobre procesos burocráticos, remedios y apoyo emocional, es una especie de diagnóstico comunitario y rural de la discapacidad.

De otro lado, durante el trabajo de campo apareció un elemento recurrente por algunos coproductores: el uso del curanderismo. Se refiere a un sanador que cura de forma tradicional utilizando elementos naturales como espirituales. Cuando Mauricio fue diagnosticado con meningitis y presento sus primeras convulsiones, vecinos y parientes aseguraban que era ‘*un mal de ojo*’<sup>16</sup>. Fue precisamente un curandero quien le recomendó a doña Mery y don Néstor el uso de remedios naturales que ayudaría a disminuir las convulsiones. –‘*Vendimos el televisor y la licuadora para juntar el dinero y pagar esos remedios [...] nosotros teníamos la esperanza de ver al niño sano*’. Infelizmente los remedios causaron el efecto contrario en Mauricio, sufriendo una intoxicación.

Rubén, coproductor ya descrito en este trabajo, asegura que en parte su discapacidad se debe al ‘mal de ojo’. Su padre don Aldemar relata que cuando Rubén tenía cuatro meses de nacimiento se comenzó a enfermar. Busco ayuda en varios médicos y el resultado era mismo: tiene bronquitis. Cuando la salud de Rubén se agravo don Aldemar prefirió acudir a ‘un curador de ojo’. ‘*Fue a través de un curandero que Rubén se sano*’ (Don Aldemar – Notas de campo).

Considerar el fetichismo, brujería, curanderismo en la comprensión del origen o cura

---

<sup>16</sup> Remetí a una creencia popular supersticiosa que está extendida en muchas civilizaciones latinoamericanas, según la cual una persona tiene la capacidad de producir daño, enfermedades e incluso llegar a provocar la muerte a otra solo con la mirada. Niños(a) recién nacidos son los más propensos a recibir este ‘mal de ojo’.

de una discapacidad aparece en diversas narrativas y trabajos. Éverton Pereira (2013) analiza la presencia de fetichismo y las posibilidades de transmisión de la surdes entre las personas en una comunidad (Várzea Queimada). Para el autor no existe explicaciones lineales, depende del contexto o de quien las practica.

Lo descrito aquí no tiene el intuito de calificar o a profundar en los elementos teóricos sobre el curanderismo y si describir el uso de esta figura dentro las sociedades rurales de estudio. Esta práctica está vigente en los espacios campesinos y sus alcances y potencialidades atraviesa la experiencia subjetiva. En definitiva, esto nos ayuda a pensar la “agencia de algo que, aunque no vi ni “pude probar” que existía, determinó los hechos que nos rodean” (BORGES, 2012. pp. 476).

Gustaría de concluir esta sección trayendo una situación ocurrida durante el trabajo de campo, en casa de doña Mery. Ella dice: - “*Yeison usted se sentó en el nido de amor*”. En un primer momento no entendí lo que me quería decir, después comprendí que se refería a la silla que yo estaba ocupando y que ella denomina “nido de amor”. Se trata de asientos localizadas en los espacios exteriores de las casas rurales decoradas con telas o tejidos de acuerdo a la forma del asiento. Suelen ser usados por parejas de enamorados para sentarse a conversar y conocerse.

**Fotografía 16:** Nidos de amor



Cuidar es un acto de amor, y es con ese sentimiento que las familias presentadas en este trabajo arquitectan una vida de cuidados para sus parientes con discapacidad, es como un grande nido de amor en medio de la ruralidad. Son padres y madres que navegan entre hospitales, remedios, saberes locales, burocracia, pero también inventan creativamente alguna forma de cumplir su tarea de cuidar.

Según Adria Imada (2021), las historias familiares son importantes para las historias de discapacidad. La familia rural es la más fuerte herramienta para el cuidado. Al cuidar descubren nuevos significados de ser campesino, de ser parientes y de ser comunidad. Discapacidad y cuidado son experiencias compartidas, ella se expande a través de las relaciones que conectan experiencias, cuerpos y sentidos. En consecuencia, se produce la **“encarnación compartida de la discapacidad”**, me refiero a personas sin discapacidad, pero, encarnándola a través de los vínculos con personas con discapacidad.

### **El ESPEJO: en la voz de Claudia**

Camine dos horas para llegar a la casa de Claudia, a quien conozco desde el 2021 cuando realice otro trabajo de campo. En otras ocasiones ya habíamos hablado de temas puntuales: políticas públicas de discapacidad, escolaridad, algunos datos sobre trayectoria de vida etc. Después de algunas conversas vía telefónica, este reencuentro fue la oportunidad de dar un abrazo, compartir un café, hablar sobre plantas, sobre la vida, sobre el pasado, ver fotografías y coproducir historias.

Con 1,15 metros de estatura Claudia aprendió a adaptarse los espacios de su casa. Su mirada siempre busca fuerza y altura, Claudia mira a las personas con su cabeza inclinada así atrás y sonrío, hace una broma, habla de las plantas que sembró junto a su madre, habla de su esposo, de sus sobrinas y de su hermano que murió.

Claudia y su esposo Costain viven en un lote de alquiler, aproximadamente a cuarenta minutos del centro urbano de Trujillo. Pagan por el uso de la casa y pueden utilizar el terreno para cultivar o plantar. Al llegar a su casa, lo más difícil es cruzar la cerca, construida con madera y alambre de púa. Claudia explica que es necesario está cerca, visto que la casa está

localizada al borde de la carretera principal, por lo que es común el tránsito de carros, motocicletas, animales o personas.

Mesas y sillas pequeñas de madera y otras sillas de porte estándar aparecen por los espacios de la casa, acompañado de fotografías familiares y cuadros con mensajes religiosos en las paredes. Claudia admite que le gusta vivir en esta casa, ya que se encuentra próxima iglesia a la que asiste, a la casa de su madre y sobrinas. El único inconveniente es que su esposo debe caminar más de una hora para trabajar en una finca de café. Don Costain asegura que eso no es un problema para él, pues desde niño sabe lo que es el trabajo y está acostumbrado a caminar.

Ella se levanta a las dos de la mañana para preparar los alimentos. Asegura que debe despertar muy temprano porque necesita más tiempo para cocinar. Entorno a las cinco de la mañana don Costain sale de su casa para el trabajo y solo regresa después de las cuatro de la tarde. La cocina es adaptada parcialmente para la estatura de Claudia, su esposo instaló unas mesas de madera, allí Claudia tiene un fogón y elementos para cocinar. Además, confeccionó unas bases de madera, de esta forma consigue abrir la tornera para lavar los platos y las ollas.

**Fotografía 17:** Adaptaciones cotidianas para vivir el rural



Mientras esta en la cocina se detiene a observar por la ventana los carros y motos que transitan por la carretera, saluda a las personas que pasan caminando. A sus 37 años, se define

como: “una mujer de baja estatura”. Es la única persona con esta característica física en su comunidad rural. Ella es Claudia, una mujer campesina que a odiado y a amado su reflejo en el espejo.

- “*Me regalaron un espejo, pero a mí no me gustaba. Cuando me miraba me sentía triste, me provocaba quebrarlo y cortarme las venas*”. Los espejos siempre estuvieron presentes en la vida de Claudia como una experiencia dolorosa. Durante su adolescencia su madre escondía los espejos para que Claudia no se viera reflejada en ellos. Claudia veía una “mujer de baja estatura”, aunque en la escuela y comunidad rural la denominaban “enana”. – “*No me gusta esa palabra, yo soy una persona de baja estatura*”. La relación de Claudia con su imagen en los espejos se adentra en la construcción de identidades, en el conocimiento del sujeto a través de su imagen y la exploración del mundo real a través de su reflejo (GRADO, 2012).

¿Qué sucede cuando nos encontramos con el espejo de la discapacidad? ¿Quién construye los padrones corporales para ser admirados y deseados en los espejos? El encuentro con el espejo en la experiencia de Claudia, sirve como elemento de análisis para comprender como una determinada forma de mirar, tiene el poder de bloquear la aparición del tercero y su inclusión en la esfera de lo humano, cuya característica principal es hacer de la vida misma una realidad espectral (MBEMBE, 2018, pp. 197).

De acuerdo con LORDE (1997), los espejos sociales son conformaciones previas, externas y condicionantes de nuestras existencias. La relación entre el reflejo del espejo y el cuerpo perfecto también representa la perfección que se le atribuye a la blancura, ya que en nuestra sociedad el cuerpo de la razón universal, es blanco. La lógica capitalista/productivista proyecta el estigma de los cuerpos estándar, saludables y, por tanto, deseables. Los cuerpos por fuera de este perfil, son automáticamente catalogados como limitados o ineficientes. Por lo que al hablar de discapacidad y su comprensión actual sobre el tema, es fruto de una invención de la modernidad (BARRO, 2021).

El cuerpo con enanismo (que para este trabajo llamaremos “personas de baja estatura” teniendo en cuenta la autodefinición de la coproductora de esta sección) provoca una permisividad en el otro, como si fuese un atractivo social. De acuerdo con Erin Pritchard

(2022), es común comparar y tratar a las personas de baja estatura como niños. Debido a sus características en la altura aparece un binario problemático. Además, la percepción de una aceptación cómica de estas personas, es decir, su estatura se percibe como algo gracioso (PRITCHARD, 2022). De esta forma cuerpos como los de Claudia crean encuentros incongruentes al desafiar las ideas normativas del cuerpo dentro de la sociedad.

¿Serán estas las representaciones de los espejos, con los que Claudia y otros cuerpos con discapacidad **encarnan el aprendizaje** de ver el mundo y de verse a sí mismos?

Son espejos que reflejan imágenes distorsionadas, que intentan asumir un poder real a través de los muchos discursos de los que nos alimentamos y formamos: blancos y negros, personas con discapacidad y sin discapacidad. Estas imágenes que nos rodean intentan educar cómo vemos el mundo y como nos ven los demás. En otras palabras, moldean las formas en que percibimos nuestra propia existencia, orientando la producción de nuestras subjetividades (PEREIRA, et al., 2023).

Claudia no termino la escuela y se dedicó a ayudar a su madre en la casa y en la iglesia pentecostal. Fue precisamente una “hermana de la iglesia” quien le aconsejo de debía “hablar con el espejo”. – *Encontré mucha ayuda en mi familia, en mis amigos, en los miembros de la iglesia. [...] Mirar el espejo era en una dura terapia para mí.* Afirma Claudia. Fue precisamente con el uso de un espejo que Frida Kahlo trasformo su sufrimiento en autoconocimiento, a adaptaciones y sensaciones de felicidad. Frida logro adquirir un conocimiento de ella misma a través de su reflejo, no acepto simplemente lo que veía en el espejo, lo trasformo, lo encarno y navego a través de lo mejor que sabía hacer, pintar.

Audre Lorde, describe en un trecho de su poema *Los espejos buenos no son baratos*: ‘Es una pérdida de tiempo odiar un espejo o su reflejo en lugar de detener la mano que fabrica cristal con distorsiones lo bastante sutiles para pasar inadvertidas’. Claudia ha enfrentado, y todavía enfrenta una lucha de reconocimiento al observarse en los espejos. Busca una imagen que la haga fuerte y no la destruya. No quiere romper el espejo, ni cortarse ella, con los pedazos que le otorga el reflejo. Busca un conocimiento sobre si misma que la ayude a encarnar la vida rural siendo una mujer de baja estatura.

Buscando un momento imaginativo, podemos ver a Claudia frente al espejo, vestida blanco, rodeada de familiares, amigos de su iglesia y recibiendo regalos. Ella siente la suavidad de su vestido y el olor de las flores que sujeta en sus manos. Claudia mira el espejo y no ve, en ningún momento, una mujer “enana”. Ella contempla a una mujer campesina vestida para casarse, para ser esposa, para cumplir un sueño.

**Fotografía de archivo 18:** “*mi sueño era casarme y vestirme de blanco*”



Claudia se casó a sus 29 años con Costain, el 2 de abril de 2017 después de nueve meses de noviazgo. En la comunidad rural y para algunos miembros de la iglesia fue una novedad. Otras personas le preguntaron si se iría casar con un hombre de baja estatura, en el caso de Costain su estatura es de 1,75 metros. Este fue uno de los momentos más marcantes y esperados de su vida de Claudia. Después del casamiento, han vivido en diferentes lotes y fincas.

Claudia ha trabajado cocinando, vendiendo alimentos y cuidando personas. Ella confiesa que tiene heridas emocionales de las que esta curando. Se refiere a un cuadro de depresión que desarrolló después de sufrir un aborto espontáneo cuando quedó embarazada. Claudia soñó con ser madre, a pesar de escuchar afirmaciones como: “tu cuerpo no tiene capacidad para desarrollar un embarazo”. “No podrás tener un hijo porque tienes matriz de niña y cuerpo de mujer”. Sin embargo, ella nutre el sentimiento de la maternidad cuidando a sus sobrinas, preservando los recuerdos de su hermano menor que fue asesinado y cuidando a las plantas de su quintal, esperando que la maternidad, que ella sabe, no florecerá en su cuerpo, florezca en su jardín.

Gloria Anzaldúa, en su trabajo “La conciencia de la mestiza” (2005), nos describe la fluidez y movimiento que se aleja del pensamiento convergente para acercarse al pensamiento divergente. En la forma de percibir la realidad, en los valores, en la propia percepción de sí mismo, de hacer nuevas interpretaciones y críticas al reflejo del espejo. Si bien en los espejos se proyectan discapacidades como defectos y debilidades. Anzaldúa nos muestra (a través de las experiencias y los marcadores sociales de la mestiza) como afrontar las batallas internas y externas de la discapacidad, para cambiar narrativas de tragedia y sufrimiento. Debemos buscar también el camino hacia una nueva conciencia de la discapacidad para lidiar con el reflejo del espejo y la universalidad de la razón (ANZALDÚA, 2005).

El espejo es cruel, violento, utiliza elementos como: la razón, el arma de la ciencia y la historia como proyecto de conocimiento, el uso del espacio y el tiempo en el pensamiento moderno y el cuerpo clasificado como humano y no humano. La estructura social del espejo no permite la amplitud funcional y corporal. Por consiguiente, las experiencias corporales diversas con otros formatos, estaturas y movimientos, con otros sonidos y formas de hablar son inferiorizadas. No obstante, el uso creativo y emancipador del espejo puede causar el efecto contrario. Es decir, impactar la comprensión de lo visible y lo invisibilizado. La confrontación con el espejo en la encarnación de la discapacidad permite elementos de identificación que van a hacer posible el autorreconocimiento.

Claudia sigue levantándose a las dos de la mañana, en su cuarto tiene tres espejos con los que todos los días busca apagar las imágenes falsificadas y construidas a lo largo de su vida. Ella también es un **cuerpo hipervisible** de baja estatura. Desde las cercas que rodean su casa construye ruralidad, practica comunidad, parentescos, se conecta con los suelos, las aguas y la naturaleza. Desde las cercas ofrece un café, vuelve a hablar de su esposo, de sus sobrinas y de su hermano que murió. Estos elementos aparecen en sus diálogos constantemente y los guarda en su memoria emotiva.

A pesar de que Claudia conoce pocas personas que también sean baja estatura, ella puede ser la referencia para próximos procesos de identidad de otros cuerpos campesinos(a) con esas características. Encarnar la discapacidad frente al espejo propone lo que Audre

Lorde describe en su poema, “detener la mano que fabrica cristal con distorsiones”. Esto quiere decir, detener las construcciones de identidad a través del otro. Es detener el conocimiento capacitista del sujeto a través de su imagen.

## **TORNARSE PERSONA CON DISCAPACIDAD ES UNA CONQUISTA<sup>17</sup>**

*Necesitamos resolver nuestros monstruos secretos, nuestras heridas clandestinas, nuestra ansiedad oculta [...] no tenga miedo del dolor, tenga miedo de no enfrentarlo, criticarlo, usarla. Michel Foucault*

Durante la banca de cualificación de este trabajo una de las provocaciones que más me inquieto y me acompañó durante los meses siguientes en campo, fueron las siguientes preguntas: ¿Cuándo en este proceso te conviertes en una persona con discapacidad? ¿Y en qué sentido la redacción de esta disertación no trata también de convertirse en una persona con discapacidad? Considero que estas preguntas se quedaron en mi cabeza, porque el hecho de responderlas significaba encarar lo que por mucho tiempo intenté negar, mi discapacidad. Nací con discapacidad física, pero, como sugiere las preguntas, “convertirme” en una persona con discapacidad fue un proceso doloroso, así como necesario del cual poco he hablado y he escrito.

Esta sección buscara responder esas preguntas como hilo conductor para explorar la categoría “encarnación” y también de los procesos de identificación, que, a su vez, son oportunidad para la búsqueda de conciencia, de reconocimiento a nosotros mismos y a relacionarnos con los demás (GARLAND-THOMSON, 2014). Aquí, desde las cercas donde se escribe esta pesquisa, navegare por mi memoria emocional, confiando en la potencia de las experiencias personales y culturales como fuentes significativas de conocimiento” (COLLINS, 2016. Pp. 123).

---

<sup>17</sup> Título inspirado en las palabras de Lélia González, señalado por Pedro Lopes: “a gente nasce preta, mulata, parda, marrom, roxinha dentre outras, **mas tornar-se negra é uma conquista**” (González, 1988, apud Pedro Lopes 2020).

Varias escenas pasan por mi cabeza mientras escribo estos renglones: lugares, personas y situaciones en las que mi cuerpo causo una disonancia con el entorno. Mi discapacidad presente y visible para las personas, no era tan evidente para mí. No entanto, desde la niñez aparecieron expresiones entorno a mi cuerpo con los cuales me sentía “diferente”. La primera fue “*quebrado*”, esa palabra me causaba gran perturbación al escucharla. –“*Allí va el mano quebrado*”, gritaba Gloria, una vecina al verme pasar frente de su casa cuando me dirigía a la escuela. En mi memoria todavía puedo escuchar los gansos de su quintal haciendo ruido y moviendo sus alas, mientras yo caminaba esforzándome por pasar desapercibido. Pero al igual que los gansos, Gloria siempre estaba atenta a mi recorrido escolar. Estas palabras fue el primer espejo social de mi discapacidad, ella veía algo en mí que yo ignoraba. Fue a través de ella que escuché por primera vez, que yo era “quebrado”.

Ser quebrado puede simbolizar que algo está roto, total o parcialmente. Para mi vecina mi cuerpo, en formato y movimiento, surgía como algo inesperado frente a la expectativa de normalidad, que sería el cuerpo sin discapacidad. Dado que mi discapacidad es física, no presenté dificultades intelectuales para mi desenvolvimiento, salvo por burlas y preguntas de colegas de escuela, de tipo: “tu mano es rara” ¿Porque no escribes con la mano derecha?

Escribir con la mano izquierda o ser zurdo/canhoto no era novedad en mi casa. Mi madre quien fue mi primera profesora hasta los siete años de edad, me explicaba que escribir con la mano izquierda era una señal de inteligencia. Además de convivir con un tío (zurdo también, pero no con discapacidad) por lo que lo asociaba a algo positivo, por lo menos en mí cabeza.

Socialmente ser una persona diestra representaba ser hábil. La providencia de la mano derecha – Hertz (1980), nos ayuda a pensar: ¿porque la mano derecha era definida como mejor que la otra? Según el autor, el hombre crea categorías de clasificación en las que existían causas sociales/religiosas, que explicarían la providencia de la mano derecha. “La mano izquierda es débil porque es despreciada y no despreciada porque es débil” (HERTZ, 1980. pp.103).

A pesar de que el zurdo es constantemente reprendido, ese no fue mi caso, ni en la escuela y tampoco en mi familia. Si embargo, acredito que socialmente si fui incentivado a

usar mi mano derecha en vez de la izquierda. Al observar fotografías en mi niñez y adolescencia, es posible evidenciar una “corrección” de mi cuerpo. Mi discapacidad es imperceptible en fotografías y se privilegia el uso del lado derecho de mi cuerpo (Ver fotografía 12).

Otra escena en la que me sentí “diferente” ocurrió en una reunión familiar (entorno a mis quince años de edad), en la que un primo dice entre risas: - *“Yeison baila como cojeando”*. Así, como no me sentía “quebrado”, tampoco imaginaba que bailara *“cojeando”*. Cuando mi primo dijo aquella frase, fue reprendido por otros familiares, le aconsejaron que aquello no se podía decir, que era inconveniente etc. Para los ojos de mi primo, yo bailaba de forma inadecuada, no bailaba como las demás personas. Es decir, surge la relación entre los valores estéticos y necesidad de mantener y ver “el cuerpo perfecto” (SAUMA, 2021).

Estos dos momentos fueron marcantes en el proceso de comprensión de mi cuerpo, aunque en la época no cuestionaba sobre esos interpelativos, si quedaron registrados en mi memoria. En determinada ocasión, al visitar a mi hermana que vivía en la ciudad y al pasar en frente de unas vitrinas urbanas, vi mi cuerpo completo frente a un espejo. Fue impactante ver mis movimientos al caminar, ver la posición y locomoción de mi mano y pie derecho. Debo reconocer que lo que vi en aquel espejo no me gusto, no quería verlo y mucho menos que las demás personas lo vieran también. Quería esconder su reflejo, cubrirlo de tierra o con agua oscura para que nadie viera aquella imagen. Después del encuentro con el espejo, frases como: -*“Allí va el mano quebrado”*; - *“Yeison baila como cojeando”* tomaron sentido en mi existencia. **¡Una pausa por favor!**

...

Estoy llorando mientras redacto estas líneas y quiero compartirlo con quien está leyendo, porque no quiero llorar solo de nuevo. Considero importante confesar que duele hablar sobre nuestras historias. Como ya fue mencionado en la cita inicial de esta sección, esto sirve para *“resolver nuestros monstros secretos, nuestras heridas clandestinas, nuestra ansiedad oculta”*.

En los espacios rurales nunca percibí un trato diferencial, sentía que podía hacer cualquier actividad o tarea de campo, usando y herramientas agrícolas y aprendiendo sobre como sembrar, recolectar café, ayudar en el cuidado de los animales etc. Mi cuerpo fue totalmente presente y activo en cada día de trabajo, adaptándome a los medios, el tiempo y las posibilidades. Cuando recolectaba café, mi mano con su movimiento autentico, cosechaba el grano igual a los demás trabajadores. Mi pie, aunque más corto y con menor desarrollo muscular recorrió cada rincón de la propiedad rural. Al final del día, mi ropa estaba igual de sucia como la ropa de los demás trabajadores, mis zapatos también olían a tierra y en mis dedos se podía ver el color de la miel del café.

También trabaje en fincas de familiares o vecinos cosechando café. Lograba recolectar en promedio ente 60 a 70 kilos en una jornada de ocho horas. Mi padre prefería que trabajara en su propiedad, decía que ser jornalero<sup>18</sup> exigía más “rendimiento”. Es decir, para él, yo no tenía el mismo “nivel productivo” de otros trabajadores. Estas presunciones eran comunes en la comunidad donde vivía, lo que limitaba la participación de personas con discapacidad a espacios domiciliarios o comunitarios **desempeñando tareas menores**, o lo que comúnmente denominan como: “hacer mandados”.

Podría decir que mi vida rural en Trujillo **navego** entre espacios familiares, estudios técnicos y trabajo rural. Pocas fueron mis experiencias de tipo amorosas o sexuales. Mi sexualidad, así como mi discapacidad nunca fue motivo de conversa, ni de cuestionamientos. Quizás el hecho de tener una discapacidad permitía suponer que yo no tendría pretensiones de relaciones sexualmente afectivas. No obstante, a mis 26 años confesé para mis padres que era homosexual, esperando diverso tipo de reacciones. Creo que hablar de homosexualidad para una familia campesina, con influencias culturas tan arraigas como las que existen en el municipio de Trujillo, es más difícil que hablar de discapacidad.

Salir del closet con mis padres y hermanas fue un momento importante para mí, pero también resulta indicado como elemento auto biográfico, porque fue precisamente la reacción de mi padre lo que me llevo a salir de la ruralidad. Un día después de mi confesión y mientras

---

<sup>18</sup> Termino designado a persona que trabaja a jornal, especialmente en el campo. Puede ser campesino sin tierras que ofrece su fuerza de trabajo a los terratenientes a cambio de dinero.

nos preparábamos para recolectar café, mi padre dice: - “*Yeison yo quiero que usted estudie, busque una universidad y yo le ayudo. No quiero que usted trabaje toda su vida recolectando café*” (no es una descripción literaria de la conversa y si de la intencionalidad de sus palabras).

Mi padre no le dio trascendencia a la confesión sobre mi sexualidad, quería algo diferente para mi vida, algo que él no consiguió por trabajar en el campo desde los siete años. Él veía nuevas posibilidades más allá de la ruralidad, más allá de Trujillo y más allá de cercas. Un año después de estos acontecimientos y siguiendo el consejo de mi padre, viaje para Brasil a comenzar estudios de graduación, en el que fui aprobado después en un proceso selectivo. Fuera de ese rural aparecerían nuevas formas de encarnar la discapacidad. Ya no había café, ni montañas, **ni cercas de alambre y madera**. Necesitaría nuevas **herramientas de navegación** y la más potente que encontré, fue, la educación.

Esta fue la herramienta con la que Helen Keller y Esperanza Aguablanca- Berichá encontraron espacios de libertad, identidad y movimiento. Helen en su autobiografía “*The Story of my Life*” (1903) describe sus experiencias como mujer con discapacidad adquirida (sordociega). Berichá por su parte, en “*Tengo los pies en la cabeza*” (1992), es considerada la primera intelectual indígena con discapacidad física en Colombia, precursora de la literatura indígena contemporánea. Tanto Berichá como Helen encontraron a través de su desarrollo intelectual y académico una herramienta de navegación por el mundo.

Comenzar una vida universitaria a los 27 años no fue fácil: limitaciones económicas, el idioma, la falta de rutina académica, conceptos y espacios en los cuales no había transitado me provocaba momentos de mucha inseguridad. A esto se suma mis intentos por parecer “normal”. Me esforzaba por apagar cualquier señal que revelara mi discapacidad, o por lo menos que fuese menos notoria. Permanecía sentado, evitaba hacer movimientos, usaba camisas que cubriera mi brazo completamente. Aunque tenía un grado de conciencia sobre mi cuerpo “mi discapacidad seguía siendo para mí sinónimo de la naturaleza” (GAVÉRIO, 2017).

Esta falta de identificación fue una de los motivos por los que demore en abordar y reconocer mi discapacidad como posible tema de pesquisa. En una conversación con un

profesor de la graduación, él me pregunta; ¿por qué no investigas sobre personas con discapacidad en la ruralidad? ¿Por qué no usas tu experiencia de vida de campesino con discapacidad en tu monografía? Todavía al escribir estas líneas me sorprende no haber considerado antes estos conceptos como tema de investigación, tal vez encarnar esas categorías, me impidió ver con más claridad esta posibilidad. No obstante, en el 2021, regresé a Trujillo para realizar el trabajo de campo para la conclusión del curso de graduación. Además de participar en acciones de extensión e iniciación científica donde se abordó el tema de la discapacidad.

Rescatando la pregunta inicial: ¿Cuándo en este proceso te conviertes en una persona con discapacidad? Pues bien, ahora puedo responder: “**ingresar a la universidad me torno una persona con discapacidad**”. Los espacios y teorías académicas me auxiliaron en entender la fuerza de reconocer y decir: “tengo una discapacidad física”. Eso significa, romper con un ciclo en el que mi identificación dependía de la aprobación de otros (FIGUEIREDO, 2015). Este proceso de tornarme una persona con discapacidad, entendí que podía adentrarme en los estudios de discapacidad desde un foco rural, como un escenario clave para teorizar la discapacidad, para cambiar formas (epistemológicas, prácticas y de método) de estudiar la humanidad y pensar nuevas categorías del humano (DIAS, 2020).

Combinar dos marcadores sociales como lo es la ruralidad y la discapacidad paso a ser vivificante. Ir a sala de aula, encarar las lecturas y espacios académicos se tornó más interesante, quizás porque no solo fue un proceso de autoafirmación sobre mi cuerpo, sino además encontré una identidad como investigador. Uno de los aprendizajes más importantes fue comprender que debo y puedo decir: **necesito adaptaciones para mi discapacidad**, para hacer mi trabajo o para estudiar. Solo a través de la identidad de la discapacidad es posible buscar esos accesos.

Cuando ingrese al programa de posgraduación en ciencias sociales (CPDA) fue una etapa de muchos desafíos emocionales. Confieso que en un comienzo me sentía perdido viendo a los colegas de aula leer tanto, hablar de temas que yo apenas conocía. En la primera semana de recepción al curso, la coordinadora terminó su presentación diciendo que, si

necesitábamos algo, cualquier cosa estaba a disposición. En ese momento guarde silencio, cuando lo que quería decir era: ¿tienen asientos para personas zurdas/canhotas?

Desde que estaba en la escuela me incomodo las sillas con brazo, no siempre encontré una mesa o una silla escolares para zurdos. Después de un año de estar en la maestría y en una reunión de representación estudiantil solicite sillas para personas zurdas. Semanas después, en las salas de aula había algunos asientos de este tipo. Según Garland-Thomson (2014) la forma más definitiva en que nos convertimos en discapacitados, es solicitar adaptaciones, ya sea formalmente a través de los códigos legales de derechos de las personas con discapacidad o de manera más informal, **solicitando acceso no como favores o excepciones especiales**, sino más bien bajo la lógica del derecho de las personas con discapacidad a tener igualdad de oportunidades (GARLAND-THOMSON, 2014).

He asumido que solicitar una adaptación es poner en primer plano mi identidad de persona con discapacidad y que, **como cualquier estilo de vida, necesita condiciones sociales favorables para llevar acabo mi forma de vida**. No obstante, acuño la provocación de Julia Sauma (2021) al preguntar: ¿cómo debemos enfrentar el deseo de contribuir a un mundo diferente como investigadores y docentes, dentro de instituciones que por su propia naturaleza excluyen y discriminan?

Julia llama la atención para lo que ella denomina: “paradoja de la diversidad”. Existe una la relación entre la palabra “perfecto” y el “cuerpo perfecto” en el mundo académico y esta refleja la racialización y la perfección atribuida a la persona. De este modo “el cuerpo perfecto” emerge a través de la protección de la blancura (el yo transparente), apareciendo así, la relación entre el racismo y el capacitismo que infunde la estética académica (SAUMA, 2021)

Si bien el discurso de la educación inclusiva pone en el centro el respeto y la valoración de la diversidad como un rasgo del ser humano, la “paradoja de la diversidad” radica en que su concepto institucional se define por su opuesto, o sea, el ser humano universal que esta llamado a ocupar lugares universales, como, por ejemplo, las universidades.

Algunos datos nos pueden ayudar a dimensionar la ocupación y diversidad humana

en los espacios académicos, con relación a la población con discapacidad: En Colombia según la Encuesta de Calidad de Vida ECV 2020, 2,65 millones de personas tienen algún tipo de discapacidad, que representan el 5,6%. Del cual el 55% de las personas ha llegado hasta básica primaria. Así mismo, solo 17 de cada 100 personas con discapacidad alcanzan la educación superior (técnica, tecnológica, universitaria o posgrado).<sup>19</sup> En el caso Brasileño el 6,2% de la población brasileña tiene algún tipo de discapacidad, según el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), el porcentaje de estas personas en las universidades no llega al 1%. Estos escenarios de representación de cuerpos con discapacidad en espacios escolares/académicos son reforzados por construcciones sociales que busca dividir, clasificar, jerarquizar y diferenciar (MBEMBE, 2018).

“Não queremos inclusivismo” dijo en el 2021 Milton Ribeiro, quien, para entonces, era ministro de educación en Brasil, refiriéndose a crianzas con discapacidad que deberían estudiar separadas de otros alumnos de escuelas regulares. La afirmación “no queremos” insta una ideología de sociedad con valores sobre el cuerpo. Nacer con discapacidad es estar fuera de la norma de ser “humano”, por lo que su **encarnación** se constituye una alteridad inquietante, desconocida y que tensiona el formato estándar de la vida. Separar el cuerpo con discapacidad por categorías (espacio, tiempo, cantidad, cualidad, relaciones) buscando un desarrollo esperado de la historia y de los sujetos. Así mismo, los enfoques de discapacidad han sido impulsados por el mercado, las ideas de sujetos productivo, el sector de la salud, el desenvolvimiento urbano accesible o inclusivo, dicotomías de lo físico y lo social, lo individual y lo colectivo (COSTA, 2022).

En el 2017, cuando inicié estudios de graduación en Brasil desconocía que existía una ley de cuotas para personas con discapacidad en las universidades federales del país. Esta inclusión era reciente en la época, dado que desde el 2016 se contempló la reserva de vagas para estudiantes con discapacidad en Brasil<sup>20</sup>. De esta forma mi ingreso a la universidad fue

---

<sup>19</sup> Datos tomados de: Fundación Saldarriaga Concha Colombia y laboratorio de economía de la educación. LEE de la Pontificia Universidad Javeriana (2023). La educación en Colombia para población con discapacidad: realidades y retos. Disponible en: <https://lee.javeriana.edu.co/>

<sup>20</sup> El sistema de cuotas para Personas con discapacidades en Brasil, tiene el objetivo de cumplir con la política de acción afirmativa prevista en la normativa Lei nº 13.409 del 11 de mayo 2016: “*Em cada instituição federal de ensino superior, as vagas de que trata o art. 1º desta Lei serão preenchidas, por curso e turno, por autodeclarados pretos, pardos e indígenas e por pessoas com deficiência, nos termos da legislação, em proporção ao total de vagas no mínimo igual à proporção respectiva de pretos, pardos, indígenas e pessoas*

a través de un proceso de amplia concurrencia. Algo similar sucedió con la pros-gradación. Decidí inscribirme y matricularme a la maestría sin usar el sistema de acciones afirmativas. La razón principal por la que considero que no hacía uso de este recurso, era porque todavía existía una negación personal de mi discapacidad. Existía la necesidad de parecer “normal”, sin reconocer mis características físicas en los procesos formales de las universidades.

No obstante, en este proceso de transición sobre mi discapacidad, comprendí que hacer uso del sistema de cuotas era mi derecho. Admitir que **soy una persona con discapacidad física**, significo también reconocer que **soy un estudiante con discapacidad física**. Presentar esa identidad formalmente ante los aparatos burocráticos fue necesario para mejorar mi experiencia universitaria. Así como contribuir en los procesos y metodologías de inserción y permanencia de personas con discapacidad en las facultades.

Fue así como en el proceso de selección para doctorado utilice el sistema de acciones afirmativas para personas con discapacidad. Presente el atestado médico para comprobación de discapacidad: “*Parálisis cerebral hemipléjica. Presenta hemiparesia moderada con discapacidad física en el hemisferio derecho. Con una La Clasificación Internacional y Estadística de Enfermedades - CID: G80.2 y G81*”. El CID es una clasificación en categorías en el que se sustituyen los nombres de enfermedades por códigos alfanuméricos, a partir de los cuales es posible realizar controles médicos. Siempre fue incomodo sentirme rotulado con números y letras. La mayoría de médicos, funcionarios de la salud o de instituciones académicas en las cuales transito, se aproximan a mi discapacidad de la misma forma y con las mismas preguntas: a través del laudo médico o de la clasificación, ¿cuál es su CID?

Estando en Colombia, durante el trabajo de campo para esta pesquisa, recibí un llamado de la comisión de selección para el doctorado, solicitando una verificación de mi discapacidad. Si bien había enviado los atestados médicos, el mensaje era claro, para garantizar la vaga en el doctorado debía regresar a Brasil y cumplir una evaluación médica presencial, ya que esta no se podría cumplirse de forma virtual.

---

*com deficiência na população da unidade da Federação onde está instalada a instituição, segundo o último censo da Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*” - IBGE. (Redação dada pela Lei nº 13.409, de 2016)”

Debo reconocer que la interrupción del trabajo campo y el viaje desprogramado para regresar a Brasil me generó sensaciones de ilegitimidad. Este proceso de inspección sobre mi cuerpo lo sentí como una grande “**cerca**”, las mismas que observé en el trabajo de campo, las mismas con las que crecí en la ruralidad, pero que ahora se materializaban en procesos burocráticos donde mi discapacidad debía ser confirmada. Con esto no estoy negando la necesidad y legitimidad de los procesos de verificación de la discapacidad para ingresar a la universidad. Lo que quiero, es llamar la atención sobre la falta de flexibilidad para conocer la trayectoria del alumno en los procesos de selección.

Después de regresar de Colombia me dispuse a cumplir la pericia médica en la universidad. Me recomendaron llevar laudos médicos, exámenes o cualquier tipo de documento que sirviera para la verificación. No obstante, esta evaluación duró menos de dos minutos. Cuando ingresé al consultorio, la funcionaria (fisioterapeuta) dice: “*ya te observé y se puede notar que tienes una discapacidad. Solo es un protocolo para verificar que la persona si es discapacitada*”. Cuando en realidad soy una **persona con** discapacidad.

Tanto los exámenes y laudos médicos que había llevado no fueron sociabilizados; tampoco me preguntaron si necesitaría algún tipo de adaptación para estudiar. En suma, después de viajar diez horas desde Colombia a Brasil y dos horas hasta el campus universitario, la evaluación médica sobre mi discapacidad se resume a “*ya te observé*”. En ningún momento durante la verificación médica surgió el interés de conocer y comprender al estudiante con discapacidad, y si observar y comprobar que existía un cuerpo “diferente”.

La discapacidad debe ser discutida dentro de la universidad, debe ser vista, pero sobre todo debe ser comprendida en las universidades. De acuerdo con Alexander Yarza (2021), el capacitismo es un régimen extensamente deshumanizante. Su opresión deshumaniza sin freno, en violencias en escuelas, universidades, espacios comunitarios, en las calles, las familias, los medios de comunicación o las redes digitales. Incluso, podemos decir que la mayoría de las instituciones educativas inclusivas, todavía son capacitista y normalizadoras, por tanto: son deshumanizantes (YARZA, 2021. pp. 206).

Durante este proceso **de tornarme una persona con discapacidad** busque “comunidades identidad de discapacidad”: realice curso de libras, oficinas de teatro para

personas con discapacidad visual, participe en eventos y congresos. Escuchando relatos y sintiendo de cerca una comunidad que no conocía. Cuando decidí aproximarme a otras personas con discapacidad surgía una **identidad compartida**. Lo que quiero decir con esto, es que la identificación con la discapacidad es un encaramiento personal, pero también exige mirar así fuera, conectando aliados, luchas y discursos.

El principio de igualdad de derechos para todos sustenta una búsqueda de las adaptaciones necesarias para la inclusión. Esto es crucial tanto para la formación de la identidad de la persona como para la recepción de la discapacidad en estructuras institucionales. Las personas con discapacidad no podemos evitar las “**cercas**” sociales (estructurales, físicas, actitudinales, metodológicas, pedagógicas) es necesario un proceso de confrontación para construir y asumir el concepto de acceso/adaptación para la discapacidad.

Valéria Aydos (2017), hace un análisis de los modos de gestión de las políticas de inclusión social en el mundo del trabajo. Si bien su abordaje no se centra en las experiencias de personas con discapacidad en las universidades, describe posibles herramientas gerenciales entornos a la discapacidad:

*“Estas empresas debe saber que tratará con personas que pueden tener dificultades para comprender órdenes y tareas; que pueden comportarse o entender las cosas "como niños"; que pueden ser más sensibles que los adultos; que pueden tener dificultades para comunicarse e interactuar socialmente y que pueden sentirse mejor en tareas repetitivas que en las creativas, y debe darse cuenta de que todas estas cualidades no son más que facetas de la diversidad humana” (AYDOS, 2017. pp. 131).*

La categoría discapacidad como identidad y representación en los espacios universitarios presiona a las órdenes sociales e institucionales que crean discapacidades, pero también pueden ayudar a transformarlos al proponer formas sostenibles/adaptables de vivir la discapacidad. Parafraseando a Garland-Thomson (2014) la identidad que uno siente es la forma que se experimenta a sí mismo como un sujeto pensante y encarnado en el centro de su propio mundo. **Cuando nuestras formas encarnadas de estar en el mundo llegan a ser**

**entendidas o entendemos nuestra forma de ser como discapacitados, entonces entramos en esa categoría.**

Estas páginas autoetnográficas sobre cómo ingresar a la universidad me torno una persona con discapacidad, es un esfuerzo de mostrar las posibilidades y alcances de la identificación con la discapacidad, de su comprensión y adaptación en los espacios universitarios. En definitiva, el proceso de reconocimiento y promulgación de la discapacidad en el contexto de políticas de identidad **es una herramienta para navegar y encarnar la discapacidad.**

### **PARA ENCARNAR EL FUTURO: *algunas ideas sobre espacios rurales, campesinado y estudios de discapacidad***

Durante las narrativas etnográficas para este trabajo, la evocación del pasado fue recurrete para entender el cuándo, el dónde y el cómo nos convertimos en personas con discapacidad. También hablamos del presente, de las adaptaciones diarias en las casas-espacios rurales y del performance de la discapacidad en la ruralidad. Entonces, después de mirar al pasado y ubicarnos en el presente: ¿que sigue después? ¿Cuál es el siguiente paso? Yo diría, que nos queda **encarnar el futuro** de la discapacidad.

De acuerdo con Margarida Moura (1988), el campesino y la cultura rural ha recibido un repertorio lingüístico de modo despreciativo: atrasado, subalterno, rustico, no civilizado. También aparece ideas de apego a la tierra, población con erróneas maneras de utilizar el lenguaje, formas sencillas de subsistencia, pequeño productor. Entonces, retomando una provocación descrita en la primera parte de este trabajo: si existen visiones de la ruralidad como un espacio atrasado, con carencias estructurales y de accesibilidad **¿Porque los coproductores de este trabajo viven en estas localidades? ¿Acaso el espacio rural es visto como un territorio menos hostil para la discapacidad?**

Durante el trabajo del campo, una de las coproductoras menciona la posibilidad de emigrar para algún centro urbano y buscar nuevas oportunidades, sin embargo, prefieren vivir en el campo porque “*ser campesino es lo que nos enseñaron y lo que sabemos hacer*”. Los

estudios sobre discapacidad indígena destacan la relación de la tierra y entre las personas como inseparable, esta relación no se rompe tan fácilmente (LIEFERS, et al., 2021).

El campesino crece junto a la tierra y como retoños nacidos de las plantas aprendieron a ser hombres, mujeres, familia, comunidad. Cuando el campesino(a) migra de la ruralidad no dejarán de ser personas con discapacidad, pero si, corta su relación con la tierra, su cultura y su identidad. Dicho de otra manera, permanecer en el campo es defender lo que le enseñaron y lo que aprendieron, esto es, ser campesino(a). Por lo tanto, si el sujeto rural decide permanecer en el campo, y él mismo es el artífice de un territorio menos hostil para la discapacidad, encarnar el futuro de la discapacidad debe considerar las nociones “**sujeto/naturaleza**, nuestros cuerpos con discapacidad son cuerpos líquidos afluentes de las aguas que nos permean, el río está en nuestra existencia desde la médula” (SASTRE DA COSTA; LIMA BANDEIRA.2022).

El problema no está en el territorio, en la montaña o el río que perpassa los entornos rurales. No son las estructuras de tierra de las casas, o las carreteras de piedra un problema. Tampoco lo es el caballo, los carros y las motocicletas que se usan para transportar la persona con discapacidad. Ni las plantas, los remedios y las “cosas” que se usan para lograr algún tipo de adaptación. Para esta pesquisa estos elementos son en realidad, herramientas de navegación de la discapacidad, que permiten potencializar la calidad y el modo de vida de las familias rurales que encarnan esta categoría

El rural “hostil” surge desde una visión de mundo moderno como una forma de configuración el poder y de la vida. Para autores como Ferreira (2022) y Mbembe, (2018) la violencia es lo que mantiene esta estructura de hegemonía occidental, con su forma jurídica colonial. Esta violencia se traduce en ideas preconcebidas sobre los cuerpos y los territorios, entre estos, las comunidades campesinas. Consecuentemente, así como en la visión del cuerpo negro descrita por Mbembe (sinónimo de subalternidad, una maldición, lo que nadie quiere ser), surge una visión despreciativa del campesino(a): lo rural como arcaico, pobre y una constante subordinación de lo rural frente a lo urbano.

Entonces, si para el pensamiento moderno y el capitalismo los modos de vida del campesino son atrasados, sus prácticas y conocimientos también son percibidas como no

modernas, no legítimas, no accesibles y carentes de “desarrollo”. No obstante, en las sociedades campesinas la accesibilidad se construye y se practica desde una ruralidad inventiva, creativa, expansiva y con gran capacidad de adaptación. Como ya se mencionó, en lo sencillo de estos territorios está lo extraordinario de sus modos de vida.

En la Fotografía 7, “*una escalera accesible*”, se muestra el acceso construido por una de las familias coproductoras para salir de su finca y transportar banana. Lo que esta imagen intenta explicar es que en espacios rurales la gestión de la discapacidad y de la accesibilidad toma otros significados y otras formas de aplicación. En la comunidad rural donde se realizó este trabajo, la accesibilidad se practica cuando Claudia está encima de la base de madera para cocinar; o cuando Rubén utiliza una mesa para escribir con la nariz. También con té de “hierbabuena” y “pronto alivio” que prepara doña Mery para calmar las convulsiones de Mauricio. O cuando doña Nancy vende “tamales” en el parque y doña Adriana abre su tienda para acceder a rentas complementarias.

Sin embargo, aun cuando estas prácticas/técnicas locales sean importantes en lo cotidiano, nosotros coproductores de este trabajo, **reclamamos adaptaciones para nuestros cuerpos y nuestros espacios** que dialoguen con el entorno y cultura rural. Refirmado lo que ya fue dicho: solicitar una adaptación es poner en primer plano nuestra identidad de persona con discapacidad.

Me gustaría reanudar algunas ideas sobre la práctica de cuidado ya abordadas. Durante mucho tiempo en las teorías del modelo social de la discapacidad tuvieron como premisa la búsqueda de la independencia del sujeto a través de la retirada de barreras sociales. El papel de las teorías feministas, de género y las experiencias con el cuidado permitieron replantear algunas cuestiones, entre estas, pensar en la dependencia e interdependencia como algo inevitable en la vida social no solo entorno a la discapacidad, sino en todas las relaciones humanas. Para las teorías feministas era valioso reconocer la necesidad del cuidado para algunas personas con discapacidad desde una perspectiva de justicia. De esta forma la autoridad y la voz de las cuidadoras de personas con discapacidad aparecen en los estudios y en el debate de justicia social (DINIZ, 2007 pp. 26-31).

En el municipio donde se realizó esta pesquisa, se destaca la centralidad la figura del agricultor en la familia, en el trabajo y relaciones comunitarias. Como lo describe Carneiro (2008), esta figura sigue siendo emblemática en la representación del campo en el imaginario de los investigadores y también en el de los habitantes de las ciudades (CARNEIRO, 2008. pp. 12). Por otro lado, la figura de la mujer campesina se enmarca mayoritariamente en la experiencia doméstica y responsables por cuidado de personas, espacios y tareas del hogar, trabajo rural y participación comunitaria y publica.

De acuerdo con Denise Pimenta (2019), el cuidado no es visto como un trabajo, es percibido como una práctica privada o individual doméstica. Para la autora es importante revisar la idea de lo doméstico desprovisto de poder. Al ser la mujer la responsable del cuidado, esto no es neutral, al contrario, el cuidado es poder (PIMENTA, 2019. pp. 72).

En el caso de las coproductoras (Nancy y Adriana), además de ser cuidadoras desempeñan pluriactividades en sus comunidades. Esto es un claro ejemplo de las actividades no agrícolas y la posibilidad de desarrollar nuevas formas de producción en el campo, o de que antiguas prácticas adquieran nuevos significados. Tener en cuenta la pluriactividad en las experiencias de las coproductoras de este trabajo, nos llevan a entender los significados de su trabajo y no solo de su situación socioeconómica. Estas madres buscan en medio de sus posibilidades y habilidades herramientas para navegar en una ruralidad desafiadora. Encarnan las prácticas de cuidado y simultáneamente exploran su territorio y proponen nuevas formas de vida social. Construyen relaciones comunitarias, potencializan su capacidad trabajo, expanden su papel de mujer campesina en la sociedad, más allá de la **cerca domiciliaria** que le fue impuesta.

Por otro lado, quiero llamar la atención para un elemento, que, si bien no apareció en las conversas de los coproductores, si fue recurrente en las observaciones de campo y resulta un tema interesante para futuros estudios interseccionales sobre discapacidad y territorio. Me refiero a **los monocultivos de aguacate** que se están expandiendo por el municipio de estudio.

Trujillo siempre fue un paisaje cafetero, sin embargo, cuando regrese a Colombia en el 2019 para hacer mis primeras pesquisas de campo, un hecho llamo mi atención, la

presencia de empresas colombo-mexicanas implementando cultivos de aguacate en las comunidades de rurales. Fincas y haciendas que se dedicaban al cultivo del café y ganadería fueron adquiridas para la expansión de este monocultivo.

En la última visita de campo fue evidente los cambios en el paisaje de la región, las carreteras, la presencia de maquinaria como un elemento nuevo del paisaje, y el movimiento de carros que transportan trabajadores desde el centro urbano de Trujillo a las zonas rurales. Si bien el sistema de monocultivos no es una novedad para en el estado del Valle del Cauca, donde existe una preminencia del monocultivo de caña de azúcar desde 1850, en el caso de Trujillo la expansión de este sistema es recientemente.

Es pertinente considerar este tema en los estudios futuros de discapacidad, ya que los monocultivos se adentran no solo en la tierra, también en todas las esferas de la vida, cambios de reproducción social, ecológicos y de la sociedad. Algunos trabajos destacan los artificios de violencia en la infraestructura material, social y política de los monocultivos (RODNEY, 1981); (LI, 2018); (CHAO, 2021). Adicionalmente un factor decisivo para esta problematización, es la descalificación de cuerpos menos “humanos”, menos “capaces”, menos “habilitados” que no se ajustan a este padrón de producción. Es decir, el monocultivo está asociada a modos de producción donde el “otro” no “normal”, no “humano” **es una cerca**. Su centro es el racismo como mecanismo para mantener la estructura (MCKITTRICK, 2013); (RODNEY, 1981).

En esta cerca (sociedad capacitista) cuando se nace o se adquiere algún tipo de discapacidad el estatus se alcanza mediante la rehabilitación y la cura. Los sectores de la salud, la educación y el trabajo frecuentemente se someten a los artificios, recompensas o compensaciones del sistema del monocultivo. Por ejemplo, las universidades terminaron, como los monocultivos aniquilando modos de existencia que no son rentables, es decir, cuerpos que no son dóciles al capital (BORGES, 2020. pp. 17).

Este trabajo se titula “relatos desde las cercas” y se ha intentado usar esta metáfora para explicar las opresiones sobre los cuerpos de una comunidad rural, las barreras estructurales entorno a la discapacidad y sobre las adaptaciones. Pues bien, interpreto la

expansión acelerada de monocultivos de aguacate en las zonas rurales de Trujillo, como **una nueva cerca** en el territorio y también en los modos de vida de sus pobladores.

El tema es denso y complejo, lo que busco con estas provocaciones no es profundizar en estas cuestiones o dar respuestas. El propósito es llamar la atención sobre el fenómeno de los monocultivos y como este llega a poner el riesgo lugares sosegados y construidos por campesinos(a) para la discapacidad. También pensar en la subsistencia, soberanía de los pueblos, las ecologías resilientes y la producción diversificada que están en riesgo frente a la expansión de los monocultivos. Por todo lo anterior, estudiar los sistemas de monocultivos y sus impactos en los modos de existencias de campesinos(a) con discapacidad resulta un tema, además de interesante, necesario ya que la expansión de los monocultivos está transformando el futuro de las sociedades.

Finalmente, un tema que apareció en las narrativas etnográficas con poca problematización hasta ahora fue la articulación de las categorías discapacidad y sexualidad. Fetichismo o taras (Devotee), “atracción por la discapacidad” Gavério (2017). Un primer intento de crear un diagnóstico para analizar los deseos por la discapacidad se remonta oficialmente a finales de los años 1970, con bases epistemológicas de la 'sexología' (GAVÉRIO, 2017). Estudios actuales sobre discapacidad han incluía marcadores sociales como: raza, genero, desigualdad, edad, orientación sexual (Diniz, 2007; Gavério, 2015; Castelli, 2020). Sin embargo, existe la presunción de creer en la incapacidad de estos cuerpos para aprender y practicar ritos de afectividad y actos sexuales.

En mi caso, mi sexualidad pocas veces fue cuestionada, y debo reconocer que fue en Brasil que encontré más abertura para construir relaciones sexuales saludables. El tabú que existe en los espacios rurales entorno a la sexualidad, lo convierte en un tema del que poco se habla, y solo en círculos familiares o de confianza, la sexualidad llega a ser sociabilizada. ¿Como las personas campesinas confrontan estas ambivalencias socioculturales entorno a su sexualidad? ¿Como son leídas las atracciones o relaciones interpersonales de personas con discapacidad en la ruralidad?

En mis procesos personales, antes de buscar respuestas sobre mi discapacidad o cuerpo, busque respuestas acerca de mi sexualidad. Desde la adolescencia me interesase por entender la atracción de personas del mismo sexo y considero que el reconocimiento de mi homosexualidad fue menos doloroso que el de mi discapacidad. Siempre me he preguntado:

¿si no hubiera sido una persona con discapacidad mi familia hubiera aceptado de la misma forma mi homosexualidad? ¿Quizás si tuviese un cuerpo sin discapacidad las exigencias sociales de la cultura campesina hubieran sido menos benevolentes conmigo? No sé si esas preguntas tendrán respuestas, al menos no por ahora.

Claudia y Rubén, coproductores en esta pesquisa también han vivido experiencias conyugales, noviazgos y relaciones heterosexuales. Claudia describe, como en su comunidad rural a las personas “*les parece raro que una mujer de baja estatura, está casada con un hombre alto*”. Por su parte, Rubén, quien ha tenido cuatro matrimonios, dice que él *se siente “normal”* y manifiesta su interés de casarse. No obstante, sexualidad en la ruralidad es un terreno interditado cuando se habla de discapacidad y desde donde se afirma su diferencia.

Además, existe una estrecha relación entre los atributos físicos y posibilidades técnicas del cuerpo en los performances de la sexualidad (CASTELLI, 2020). Bajo los estigmas que interpreta la discapacidad como algo negativo, una tragedia personal o una dificultad, la atracción pasional por cuerpos con discapacidad causa un grado de extrañes, curiosidad y repulsión.

El cuerpo con discapacidad en la ruralidad es un paisaje de pasiones, deseos y tensiones sexuales. Como ya se describió a lo largo de este trabajo, nuestros cuerpos son constantemente cercados de diversas formas. Anular o desvirtuar nuestra sexualidad es una de ellas. Queremos coquetear, besar, estar desnudos, sentir nuestro cuerpo y el cuerpo de otras personas. Pero también estamos hablando de maternidad, paternidad, planificación familiar, prevención de abusos sexuales etc. Son categorías que necesitan nuestra atención en los espacios rurales, y más aún cuando estamos hablando de cuerpos con discapacidad “hipervisibles” que históricamente han sido invisibilizados.

Proponer diálogos/estudios futuros sobre este tema es importante en el sentido que contribuirá a desmitificar ideas de asexualidad de personas con discapacidad vistos como: ángeles, personas especiales o asexuales y la verdad es que, ¡Queremos practicar sexo, un buen sexo!

Esta sección busco rescatar y abordar temas que se consideran importantes para encarnar el futuro de la discapacidad en espacios campesinos: territorio y accesibilidad, campesinado, prácticas de cuidado, monocultivos, sexualidad. Son temas que se incorporan en las prácticas de navegación y encarnación de la discapacidad. Encarnar el futuro, es

aceptar el convite inicial de este trabajo, “abrazar la discapacidad”, posicionándola como punto de partida en la construcción del conocimiento, así como conectar con la discapacidad desde un pensamiento expansivo y colaborativo.

## CONCLUSIONES FINALES

El objetivo de la disertación fue movilizar los conceptos de navegación y encarnación de la discapacidad para comprender la experiencia vivida por campesinos y sus familias en la comunidad de Trujillo Valle. La navegación es practicada en espacios de socialización y trabajo; a través de mecanismos de movilización física propias de la región (navegación social). También en marcadores temporales para medir el tiempo, organizar movimientos y conocimientos. Los eventos se enmarcan a través del tiempo del café, este a su vez significa movimiento, permite navegar diferentes lugares, saberes y experiencias. La navegación esta en la comunicación, en las relaciones sociales, desde un teléfono usado con la nariz o desde una motocicleta o carro (navegación corporal). Navegar en la ruralidad es una acción que está en constante transformación. El ritmo, condiciones y estilo de esta navegación es determinada por las formas corporales de encarnar el mundo rural.

Este trabajo encuentra que la navegación y encarnación es una dupla indisociable, cuando se navega en un lugar, tiempo y circunstancia inevitablemente también se esta encarnando un personaje, un sentimiento, una representación que determina el contacto y percepción del mundo. Encarnar la discapacidad desde la ruralidad desafía a personas y familias a proponer un agenciamiento de la discapacidad fuera de ideas médicas, de desarrollo y accesibilidad universal. También una búsqueda de conciencia sobre el cuerpo, de interdependencia en la practica del cuidado, de valorización del conocimiento comunitario, con el cual construyen un diagnostico comunitario de la discapacidad.

Acuña la frase de Nêgo Bispo: "**Quien nunca ha pasado por una encrucijada no sabe elegir caminos**" para pensar en las posibilidades del futuro. Es precisamente en las encrucijadas que los campesinos(a) con discapacidad y sus familias pueden escoger nuevos caminos para navegar y en encarnar la discapacidad. La comprensión y valorización del territorio rural como escenario donde se construye otras formas de integración social, es una

de esas posibilidades. Es decir, reconocer la riqueza y potencialidad de la categoría rural y campesina como aliada para ampliar los diálogos y la producción teórica de la discapacidad.

En el contexto rural siempre se ha problematizado y se agenciado la discapacidad desde prácticas y saberes locales, **siempre han circula personas con discapacidad desde las cercas**. El arraigo con la tierra es una de las razones por las que el campesino prefiere seguir morando en la ruralidad y desde allí encarnar la discapacidad. Mas allá del formato y el movimiento del cuerpo, o de la diversidad sensorial o mental del campesino(a), la tierra es un elemento fundamental (aunque no el único) que brinda un sentido a su existencia. Esta pesquisa propone pensar la ruralidad como un objeto arquitectado por los campesinos(a), donde las características de su cultura son su mejor aliado para confeccionar un escenario menos hostil para las personas con discapacidad.

Aquí se argumenta que la discapacidad no sólo afecta a un individuo, aislándolo, sino que sirve como una amalgama que une a familiares y vecinos. Esto quiere decir, la discapacidad como una experiencia compartida en entornos familiares, sociales y cotidianos. Entre cuerpos y sus funciones, del mismo modo es una realidad individual situada en un único cuerpo que encarna y navega con la discapacidad. La familia rural es una herramienta para su navegación, consecuentemente se produce **“encarnación compartida de la discapacidad”**. Podemos afirmar que las historias de las familias permiten conocer la historia de la discapacidad en un territorio. Por lo cual, la historia de las familias como categoría de análisis brinda recursos metodológicos en la producción de conocimiento.

Este trabajo encontró una recomposición del parentesco que se orchestra desde la cotidianidad de la comunidad rural y donde el agenciamiento de la discapacidad forja lasos de aproximada, cuidado y mutualismo. Son relaciones, no necesariamente con la familia, también sin lazos de sangre con los humano y no humanos, que ayuda a imaginar y transformar mundos alternativos y nuevos discursos.

Lo **cotidiano es** un elemento fundamental para comprender la navegación de la discapacidad ¿cómo los campesinos(a) con discapacidad y sus familias consiguen vivir en contextos rurales con falta de acceso a condiciones favorables o adaptables para vivir? Esto se consigue, porque persiste lo **cotidiano de la discapacidad** y el trabajo del cuidado.

Navegar en lo cotidiano no se basa en cumplir con tareas rutinarias: prender el fogón, cuidar los animales, de cocinar, plantar, cosechar, vender, comer. Se trata de comprender como frente a las condiciones materiales y de escasos recursos, en la ruralidad los campesinos(a) gerencian la discapacidad a través de **prácticas/técnicas ordinarias**. Lo cotidiano es un lenguaje, un elemento producido por la capacidad de invención del sujeto rural para crear adaptaciones con sus saberes y materiales locales.

Para esta pesquisa, romantizar las prácticas de cuidado (y no solo en personas con discapacidad) de las mujeres campesinas las hace vulnerables y las coloca en situación de desigualdad social. En el municipio de estudio, las coproductoras que cumplen las tareas de cuidado no son, en ningún momento, una figura insolada, ellas transitan entre la comunidad rural, entornos municipales y familiares. Forman redes de solidaridad, conocen el mapa de la discapacidad en su localidad y buscan apoyo con otras mujeres. Resulta importante ampliar la comprensión sobre el cuidado, que en determinados casos representa un requisito de sobrevivencia, por lo que es imperativo considerarlo como un derecho de justicia social.

Por ser el autor de este trabajo sujeto de la pesquisa, se buscó también reflexionar sobre la noción de autoetnografía y su potencial para desarrollar ideas sobre discapacidad. Evocar la autoetnografía permitió capturar momentos vulnerables de mi propia experiencia con la discapacidad, a su vez fue un espacio libertador donde se buscando elementos narrativos que permitan aproximar a otras personas a construir una **identidad compartida de la discapacidad**. Como pesquisador y estudiante que navega entre la ruralidad colombiana y los espacios universitarios brasileños, diría que mirar al “futuro” exige también explorar la discapacidad como una categoría de análisis interseccional alineada con otros marcadores: género, raza, religión, sexualidad, ruralidad entre muchas otras. La Discapacidad puede ser un gran tejido revolucionario y de construcción social con elementos culturales, históricos, políticos y particulares de cada sociedad o comunidad específica. El campo de los estudios de la discapacidad ha contribuido a nuevos enfoques teóricos. No obstante, así como desde hace pocos años las personas con discapacidad comenzaron a ser vistas en las universidades, también los estudios de discapacidad han tardado en considerar las sociedades rurales como productoras de conocimiento en la comprensión de la discapacidad.

Al declarar en este trabajo, y por primera vez, que **soy una persona con discapacidad física; soy un estudiante con discapacidad física** y que **entrar en la universidad me torno una persona con discapacidad**, quiero llamar la atención para importancia de los procesos de identificación subjetivos y sociales de la discapacidad. Solo a través de procesos de identificación podemos reconocer y reclamar adaptaciones. Nuestras formas de encarnar el mundo en un cuerpo con discapacidad proponen formas particulares de navegación por el mundo. Entonces si identificamos la discapacidad, la ponemos en un primer plano de nuestra existencia, también identificaremos las herramientas que necesitamos para navegar en cualquier lugar o situación.

En el trabajo de campo, así como las narrativas autoetnográficas demuestran que la educación es una de las más importantes herramientas de navegación para encontrar una autodefinition que permita encarnar la discapacidad. La educación permite ampliar la comprensión sobre nuestro cuerpo, nuestras discapacidades, potencializar nuestras habilidades, reconocer nuestros marcadores sociales. Nos brinda herramientas para relacionarnos con el mundo, para navegar desde el conocimiento y la producción de saberes.

Navegar y encarnar la discapacidad fue una constante búsqueda durante este trabajo, describir el movimiento para conocer personificación de la discapacidad. En esta travesía los coproductores de este trabajo fuimos atravesados por cercas que siempre han estado organizando el municipio de Trujillo. La cerca fue un elemento de análisis que permitió gerenciar las discusiones sobre el campesinado, los espacios rurales y la discapacidad. Las personas con discapacidad somos demarcados desde nuestro nacimiento por ideologías de opresión (capitalismo, racismo, capacitismo), donde el cuerpo con discapacidad es una cerca constituye un lugar de separación, una alteridad que justifica la separación total. Pero desde la margen se navega en la composición entre espacios, objetos/cosas y personas, para la configuración de la vida rural. Son ‘actantes’ no humanos que permite cumplir el cotidiano de la discapacidad. Cuando los cuerpos-cercas con discapacidad practican la navegación la transparencia de la universalidad es cuestionada, las corporalidades son resignificadas, surgen nuevos encuentros y usos del territorio. Como ya se dijo: **“aparecen otras posibilidades vivir y producir otras formas de inscripción en el mundo, o de otro mundo”**.

## REFERENCIAS

AZEVEDO, A Casamento fantasma? - A presença dos ancestrais através de imagens. *ILUMINURAS*, Porto Alegre, v. 16, n. 40, 2015. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/iluminuras/article/view/61239>.

ANZALDÚA, G. **La conciencia de la mestiza: rumbo a una nova consciência**. *Revista estudos feministas*, 13, 704-719. 2005.

AYDOS, V. **“Não é só cumprir cotas”:** **uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho**. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

AZERÊDO, S.; HARAWAY, D. Companhias multiespécies nas naturezas culturas: uma conversa entre Donna Haraway e Sandra Azerêdo. In.: MACIEL, M. E. (Org.). **Pensar/escrever o animal: ensaios de zoopoética e biopolítica**. Florianópolis: Editora da UFSC, 2011. p. 389-417.

BALASUBRAMANIAN, H. **Embodying Difference: Introducing ‘Contact Movement’ as an Ethnographic Method**. *Teaching Anthropology*. Vol. 10, No. 1, pp. 37-44. University College London, United Kingdom. 2021.

BARNES, C. **“What a Difference a Decade Makes: Reflections on Doing ‘Emancipatory’ Disability Research”**, *Disability & Society*, v. 18, n. 1, p. 3-17, 2003.

BARROS, E. M. Contingências da vida: sobre corpos transformados em um mundo feito para capacitados. Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Humanidades, Programa de Pós-graduação em Sociologia, Fortaleza, p. 241, 2021.

BERSELLI, M. Abordagens à cena inclusiva: princípios norteadores para uma prática cênica acessível. Tese (Doutorado), Universidade Federal do Rio Grande do Sul Porto Alegre. 2019.

BERICHÁ. **Tengo los pies en la cabeza**, Bogotá, Los Cuatro Elementos. 1992.

BORGES, A. Etnografando lugares-eventos da política. – Rio de Janeiro: Núcleo de Antropologia da Política/UFRJ, 2003.

\_\_\_\_\_. **“Explorando a noção de etnografia popular: comparações e transformações a partir dos casos das cidades-satélites brasileiras e das townships sul-africanas”**, *Cuadernos de Antropología Social*, vol. 29, Argentina. 2009.

\_\_\_\_\_. Ser embruxado. Notas epistemológicas sobre razão e poder na antropologia Civitas - *Revista de Ciências Sociais*, vol. 12, núm. 3, 2012, pp. 469-488 Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul Porto Alegre, Brasil.

BORGES, A; BELISÁRIO, G. Ser niño en movimiento: ontologías y alteridad en la investigación con niños. *Revista Densidades*, número 21, año 6, oct-dic 2018.

BORGES, A. **Very Rural Background: Os Desafios da Constituição Terra da África**

**do Sul e do Zimbábue à Chamada Educação Superior.** Revista de Antropologia – USP. Vol. 63: 1-22. 2020.

\_\_\_\_\_ **Mujeres y sus casas: retrospectiva y perspectiva de un sendero en antropología y sociología.** Estudios Sociológicos, vol. XXIX, núm. 87, pp. 981-1000, Distrito Federal, México, 2011.

CHAUDHRY, V. **Disability in and through Rural Worlds.** 2019. Disponible: <http://somatosphere.net/2019/disability-in-and-through-rural-worlds.html/>

\_\_\_\_\_ **Centering embodiment in disability research through performance ethnography.** Qualitative Social Work. Vol. 18(5) 754–771. City University of New York, USA. 2019.

CHAO, S. **Children of the palms: growing plants and growing people in a Papuan Plantationocene.** JRAI. 27 (2). pp. 245-264. 2021.

CAMPBELL, F. K. **Contours of Ableism: the production of disability and abled ness.** New York: Palgrave Mcmillan, 2009.

CAMPOS, L. **Historias de vida sobre ser madres y padres de hijos con discapacidad en un contexto de pobreza rural.** Trabajo de maestría, Universidad Casa Grande. Guayaquil, mayo de 2021.

CARMODY, T. **Work Requirements Race, Disability, and the Print Culture of Social Welfare.** Duke University Press Durham and London, 2022.

CARDONA, H. Experiencias desnudas del orden: cuerpos deformes y monstruosos. Sello editorial Universidad de Medellín. Colombia. 2012.

CARNEIRO, M. J. **Ruralidade: novas identidades em construção.** Estudos Sociedade e Agricultura, Rio de Janeiro, 11, outubro 1998: 53-75.

\_\_\_\_\_ **Rural como categoria de pensamento.** RURIS, vol. 2. N.1, 2008.

CARNEIRO, A. O. valor da visita em uma ação de visitação: turismo de base comunitária, dinheiro e filosofia política sertaneja. Anuário Antropológico, volume 44, n.2, 2019, pp.281-304.

CARVALHOSA, N. Sinestésias de uma resistência: mobilidade, terra e narrativas na expropriação minerária de comunidades rurais em Conceição do Mato Dentro. pp: 96-136. 2016.

CASTELLI, L. **Hacerse presente. Personas con discapacidad, feminismos y acción política.** RELIES: Revista del Laboratorio Iberoamericano para el Estudio Sociohistórico de las Sexualidades. Número 3. 2020.

\_\_\_\_\_ Constelaciones de sentido sobre y desde la piel. Revista de Ciencias Humanas, Teoría Social y Pensamiento Crítico. Debates y reflexiones sobre la nueva normalidad en el 2021. pp: 190-203. 2021- Disponible en: <http://orcid.org/0000-0001-8713-3065>

COLLINS, P. Aprendendo com a outsider within: a significação sociológica do pensamento feminista negro. *Revista Sociedade e Estado* – Volume 31 Número 1. 2016.

COMERFORD, John. **Comunidade Rural**. In: MOTTA, Márcia (Org.). *Dicionário da Terra*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005. [pp. 112-120]

COSTA MC, et al. People with disabilities in situations of violence in the rural context. *Rev baiana enferm*. 2022.

COUSER, T. **Body Language: Illness, Disability, and Life Writing, Life Writing**, 13:1, 3-10, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1080/14484528.2016.1132376>

Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE) - Colombia. Resultados y proyecciones (2005-2020) del censo 2005. Consultado el 1 de diciembre de 2023.

DIAS, A. Pensar a deficiência, algumas notas, e se me permitem um convite. In: ALLEBRANDT, Débora; MEINERZ, Nádia Elisa; NASCIMENTO, Pedro Guedes (orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência* Florianópolis: Casa Verde, 2020. pp. 163-200.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DUSSAN, C. Estructura institucional de la discapacidad en el Estado colombiano. *Civilizar*, v. 13, n. 24, p. 79, 2013.

FIGUEIREDO, A. Carta de uma ex-mulata a Judith Butler. *Periódicus*, n. 3, v. 1, pp. 152-169, 2015.

FIETZ, HELENA. **“Construindo Futuros, provocando o Presente: Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão da deficiência intelectual no Brasil”**. Tese de doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2020.

FERREIRA, D. *Homo modernus: para uma ideia global de raça*. COBOGO, 2022.

GALLEGO, J. **Iniciativas de Memoria Histórica de Trujillo – Valle: un Aporte a la Cultura de Paz en Colombia - Monografía**. Universidad Nacional Abierta a Distancia – UNAD, 2022.

GAMA, F. “Olhares do morro: uma reflexão sobre os limites e os alcances da auto-representação fotográfica”. In: FREIRE-MEDEIROS, Bianca; BRAGA, 2006.

GARLAND-THOMSON, R. **Staring: How We Look**. New York: Oxford University Press, 2009.

\_\_\_\_\_ **The Story of My Work: How I Became Disabled**. *Disability Studies Quarterly*, 34(2), 2014. <https://doi.org/10.18061/dsq.v34i2.4254>

GAVÉRIO, M.A. Medo de um Planeta Aleijado? – Notas Para Possíveis Aleijamentos Da Sexualidade. *Áskesis*. v. 4 n. 1, janeiro/junho – 2015.

\_\_\_\_\_ Estranha atração: a criação de categorias científicas para explicar os desejos pela deficiência. 111p. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos/SP, 2017.

\_\_\_\_\_ **Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies.** Revista Argumentos Montes Claros, v.14, n.1, p. 95-117, jan/jun-2017.

\_\_\_\_\_ **Aberrações tropicais: representações da monstrosidade no teatro Latino-Americano.** Áskesis, São Carlos - SP, v. 9, n.2, p. 188-192, jul./dez. 2020.

\_\_\_\_\_ **GESSER, M; BOCK, GEISA LETÍCIA KEMPFER; LOPES, P. H. ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA: anticapacitismo e emancipação social.** 1. ed. Curitiba: EDITORA CRV, 2020. v. 1. 248p.

\_\_\_\_\_ **GRADO, T. El espejo como no-lugar (1964-2010) Quintana.** Revista de Estudios del Departamento de Historia da Arte, núm. 11, 2012, pp. 243-258, Universidad de Santiago de Compostela, España.

\_\_\_\_\_ **HARAWAY, D. Anthropocene, Capitalocene, Plantationocene, Chthulucene: Making Kin.** Environmental Humanities 6: 159–165. 2015.

\_\_\_\_\_ **HERTZ, R. A proeminência da mão direita: um estudo sobre a polaridade religiosa.** In. Religião e Sociedade, vol.06, 1980.

\_\_\_\_\_ **IMADA, A. Family History as Disability History: Native Hawaiians Surviving Medical Incarceration.** Disability Studies Quarterly. Vol. 41 No. 4 2021. <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/8475/6289>

\_\_\_\_\_ **KELLER, H. The story of my life.** Garden City, N.Y., Doubleday, 1954.

\_\_\_\_\_ **KILOMBA, G. Memórias da Plantação: episódios de racismo cotidiano.** Tradução de Jess Oliveira. Rio de Janeiro: Editora Cobogó, 2019.

\_\_\_\_\_ **LATOURE, B. Reagregando o social: uma introdução à teoria do ator-rede.** 2012.

\_\_\_\_\_ **LIEFFERS, C; IN'ASKA (Dennis Hastings); MARGERY C, (Mi'o<sup>a</sup>bathi<sup>a</sup>).** Inseparable: Lands and Peoples in Sacred Connection. Disability Studies Quarterly, Vol. 41 No. 4 (2021): Fall 2021. <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/8462/6295>

\_\_\_\_\_ **LI, TANIA. After the land grab: Infrastructural violence and the “Mafia System” in Indonesia's soil palm plantation zones.** Geoforum 96, Nov. 2018, pp.328-337

\_\_\_\_\_ **LOPES, P. Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença.** Horiz. antropol., Porto Alegre, ano 28, n. 64, p. 297-330, set./dez. 2022. Disponível em: <https://orcid.org/0000-0003-0772-4370>

\_\_\_\_\_ **LORDE, Audrey. Bons espelhos não são baratos.** 2016. Disponível em: <http://literaturalesbofeminista.blogspot.com/2016/05/bons-espelhos-nao-sao-baratos-audre.html> Acesso em: 16 nov. 2023.

\_\_\_\_\_ **MALINOWSKI, B. Coral Gardens and their Magic,** London, George Allen & Unwin. 1935.

\_\_\_\_\_ **MONTOYA, L; MARTINEZ, M. C. Discapacidad e inclusión social en Colombia.** Informe alternativo de la Fundación Saldarriaga Concha al Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. 2016, p.162.

MELLO, A. G. **Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue**. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.

MELLO, A. G; AYDOS, V; SCHUCH, P. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. Horizontes Antropológicos. «Antropologia e deficiência» [Online], posto online no dia 24 outubro 2022. Consultado o 16 de agosto de 2023. URL: <https://journals.openedition.org/horizontes/6528>

MBEMBE, A. **Crítica da razão negra**. Portugal: Antígona, 2018.

MCKITTRICK, K. “Plantation futures” Small Axe: Caribbean Journal of Criticism 17 (3/42): 1- 15.2013.

MORAES, M. Pesquisar COM: política ontológica e deficiência visual. In: MORAES Marcia; KASTRUP, Virginia (org.). **Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual**. Rio de Janeiro: Nau. 2010. p. 26-51.

MOURA, M. M. **CAMPONESES**. 2. ed. São Paulo: Ática, 1988.

OLIVER, MICHAEL. “Changing the social Relations of Research Production?”, *Disability & Society*, 7(2), 101-114, 1992.

PAULILO, M. O peso do trabalho leve. *Revista Científica Hoje*, v. 5, n. 28, pp. 64 – 70, fev. 1987.

PEREIRA, É. "Fazendo cena na cidade dos mudos": surdez, práticas sociais e uso da língua em uma localidade no sertão do Piauí - Florianópolis, SC, 2013. 380 p.

PEREIRA, J; MACAMBIRA, L; AGUIAR A. Quem nos olha pelos espelhos? A educação das relações étnico-raciais e o regime de visualidades. *Revista Teias* v. 24, n. 72, jan./mar. 2023.

PIMENTA, D. **O cuidado perigoso: tramas de afeto e risco na Serra Leoa** (A epidemia do ebola contada por mulheres, vivas e mortas). Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

\_\_\_\_\_ **Pandemia é coisa de mulher: Breve ensaio sobre o enfrentamento de uma doença a partir das vozes e silenciamentos femininos dentro das casas, hospitais e na produção acadêmica**. TESSITURAS V8 S1 JAN-JUN 2020.

PRITCHARD, E. "Get down on your knees": Representing the Seven Dwarfs in the Pantomime. *Disability Studies Quarterly*. Vol. 42 No. 1. 2022. <https://dsqds.org/index.php/dsq/article/view/7576/7607>

RAMIREZ, Y. **LOS INVISIBLES RURALES: Una lectura sobre la situación de personas con discapacidad en el contexto rural colombiano y de la política pública referente**. Trabajo de graduación, Foz de Iguazú, UNILA, p 89. 2022.

RODNEY, WALTER. **Plantation Society in Guyana**. Review (Fernand Braudel Center)

Vol. 4, No. 4. pp. 643-666. 1981.

RUDDICK, S. *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*. Boston: Beacon Press, 1995.

SAUMA, J. **The Body Perfect: On Disability, Experience and the Aesthetics of Expertise**. *Teaching Anthropology* 2021, Vol. 10, No. 1, pp. 71-74.

SASTRE DA COSTA; LIMA BANDEIRA. **Mulheres com deficiência na Amazônia: a autoetnografia como recurso metodológico para narrar histórias invisibilizadas**. *Horiz. antropol.*, Porto Alegre, ano 28, n. 64, p. 121-141, set./dez. 2022.

SIMÕES, G. L. “Isso não pode ser normal”: A vida em favela sob o olhar de um corpo em desalinho. Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Educação e Humanidades. 170 – 2021.

TEIXEIRA, J. L. **Na terra dos outros: mobilidade, trabalho e parentesco entre os moradores do Sertão dos Inhamuns (CE)**. 2014 Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – PPGAS/MN, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2014.

\_\_\_\_\_. **CAÇANDO NA MATA BRANCA: Conhecimento, movimento e ética no Sertão Cearense**. Tese. Antropologia Social do Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2019.

TEIXEIRA, B. **Deficiena: a Fotocolagem como Prática Etnográfica da Deficiência** 2021.

VON DER WEID O. **Por uma acessibilidade transformativa**. pp 197 -205 (2022). In: *Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional / organizado por Laís Silveira Costa, [et al.]*. – Rio de Janeiro: Ideia SUS/ENSP/Fiocruz, 2022.

YARZA, A. AIDAIZA Y BAA WA WA/JAI WA WA: **Relatos, visiones y entramados sobre “discapacidad” desde dos mundos indígenas en Colombia**. *NÓMADAS* 52. Universidad Central – Colombia, 2020.

YARZA, A. **Pedagogía, Tierra y discapacidad: Palpitares con Freire (203-207)**. In: *100 voces y una carta / Karina Batthyány ... [et al.]*. - 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, CLACSO, 2021.