

¿Quién habla por?

La semiótica de representación en la ventriloquia capacitista

*Who speaks for? the semiotics of representation
in the ableism ventriloquism*

Jhonatthan Maldonado Ramírez¹

*Recordemos la asociación de Merleau-Ponty entre co-nacer
y conocer: Una parte de mí nació con mi hija y desde ahí
nació otra forma de conocerme y de conocer.*

*Ana Sabrina Mora, El cuerpo investigador. El cuerpo
investigado. Una aproximación fenomenológica a la
experiencia del puerperio.*

RESUMEN

Soy padre de una niña de 12 años con síndrome de Down y también un antropólogo con interés en los estudios críticos de la discapacidad desde hace poco más de cinco años. Por tales motivos, el ensayo que presento a continuación persigue un doble objetivo, por un lado, evidenciar el posicionamiento epistemológico que articula la trayectoria de vida con el proceso de investigación y, por otro, cuestionar los actos de ventriloquia que aparecen en la práctica de *hablar por o por encima* de las personas con síndrome de Down. En este sentido, no busco hablar por mi hija ni en nombre de las personas con discapacidad, por el contrario, lo que deseo evidenciar es mi situada enunciación frente a lo que denomino ventriloquia capacitista.

Palabras clave: conocimiento situado, síndrome de Down, discapacidad, semiótica de representación., ventriloquia capacitista.

ABSTRACT

I am the father of a 12-year-old girl with Down syndrome and also an anthropologist with an interest in critical studies of disability for just over five years. For reasons, the essay that presents a continuation pursues a double objective, on the one hand, to demonstrate the epistemological positioning that articulates the trajectory of life with the investigation process and, on the other, to question the acts of revenge that appear in practice to speak for or above people with Down syndrome. In this sense, I do not seek to speak for my daughter or on behalf of people with disabilities, on the contrary, I want to show my enunciative location in front of what is called ableism ventriloquism.

Keywords: Situated knowledge, Down Syndrome, Disability, Semiotics of Ableism Representation.

¹ Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco. Correo electrónico: jhona.maldo@gmail.com

APERTURA

Soy padre de una niña de 12 años con síndrome de Down y también un antropólogo con interés en los estudios críticos de la discapacidad desde hace poco más de cinco años; de ahí que, la escritura *aparezca* en primera persona con la intención de prever un futuro responsable, parcial y encarnado a distancia del régimen academicista que insiste en producir conocimientos neutrales e impersonales.

Dado lo anterior, el presente ensayo tiene un doble objetivo, por un lado, evidenciar el posicionamiento epistemológico que articula la trayectoria de vida con el proceso de investigación y, por otro, cuestionar los actos de ventriloquia que aparecen en la práctica de *hablar por* o *por encima de* las personas con síndrome de Down. En este sentido, no busco hablar por mi hija ni en nombre de las personas con discapacidad, por el contrario, lo que deseo evidenciar es mi situada enunciación frente a lo que denomino ventriloquia capacitista.

EGO-POLÍTICA DEL CONOCIMIENTO VS CORPO-POLÍTICA DEL CONOCIMIENTO

La antropología clásica constituyó su legitimidad disciplinar mediante prácticas de distanciamiento en relación con la otredad; no obstante, hoy en día, la proximidad con los sujetos de estudio es casi inevitable, esto despierta una ansiedad epistemológica y ontológica que gira en torno a la integridad teórica de la “autoridad etnográfica” frente a la alteridad cultural.

Julia Suárez-Krabbe (2011) dirá que la antropología, a pesar de la crisis de representación que la acecha como disciplina entre el periodo de 1960 a 1980, sigue estando ligada a un modelo epistémico moderno/colonial garante de la sentencia: entre mayor la *distancia* del sujeto cognoscente con el objeto de estudio, mayores serán las posibilidades de generar una observación veraz y fuera de toda duda. Hay quienes aspiran a que la antropología se perpetúe en una plataforma abstracta y neutral donde lograría una mirada analítica, omnipresente y omnipotente.

En la pretensión de universalidad, objetividad y neutralidad es donde reside, de acuerdo con Santiago Castro-Gómez (2007), la supuesta superioridad epistémica del conocimiento occidental que inferioriza o invisibiliza otras formas de concebir el proceso de investigación y la producción de conocimiento.

Dicho de otro modo, la pretensión de un conocimiento no situado de la ‘ciencia occidental’ prevé la producción de una antropología en el marco de la colonialidad del saber, en la cual el sujeto suprime los procesos de dominación, explotación y sujeción, así como su trayectoria biográfica, sus experiencias y emociones, en aras de crear un conocimiento “no contaminado” que devela “la dimensión epistémica del colonialismo” (Castro-Gómez, 2007, p. 88) y la ego-política del conocimiento:

La “ego-política del conocimiento” de la filosofía occidental siempre ha privilegiado el mito del “Ego” no situado. La ubicación epistémica étnica/racial/de género/sexual y el sujeto que habla están siempre desconectadas. Al desvincular la ubicación epistémica étnica/racial/de género/sexual del sujeto hablante, la filosofía y las ciencias occidentales pueden producir un mito sobre un conocimiento universal fidedigno que cubre, es decir, disfraza a quien habla así como su ubicación epistémica geopolítica y cuerpo-política en las estructuras del poder/ conocimiento. (Grosfoguel, 2006, pp. 20-21).

La epistemología feminista apuesta por una estrategia de conocimientos situados y de objetividades encarnadas para rebatir la producción del conocimiento

neutral y genuino que asume la “ego-política del conocimiento” o “falocentrista” por medio de la subjetivación cognoscente de *no ocupar ningún lugar*, olvidándose de las vivencias, emociones, conductas, imaginarios y normas sociales que atraviesan al sujeto y condicionan su punto de vista. No hay manera de borrar o desligarse de las experiencias previas; es imposible *vivir* sin cuerpo y ocupar un lugar imparcial cuando hay una creciente necesidad por investigaciones críticas y comprometidas con la transformación social.

Por estas razones, Ramón Grosfoguel (2006) impugna que todo conocimiento es situado y que esta situacionalidad confronta relaciones de poder inscritas en el cuerpo del sujeto, entonces, propone que debemos hablar de corpo-política del conocimiento, ya que siempre hablamos desde un lugar en particular en las estructuras de poder. “Nadie escapa a la clase, lo sexual, el género, lo espiritual, lo lingüístico, lo geográfico y las jerarquías raciales del ‘sistema mundo moderno/colonial capitalista/patriarcal’” (2006, p. 21).

En este sentido, Donna Haraway (1995) explica que *ocupar un lugar* significa situarse en posicionamientos críticos (no neutros), responsables y comprometidos con mejores versiones de la ciencia y del mundo; los conocimientos situados son herramientas que producen mapas de conciencia en los sujetos que han sido *marcados* por la exclusión, la desigualdad y la violencia. Por ello, considero ineludible reflexionar sobre la vinculación epistémica que existe entre mi trayectoria biográfica como padre de una niña con síndrome de Down y mi formación antropológica en los estudios críticos de la discapacidad para evidenciar que siempre hay una ubicación de geo-histórica y corporal en la producción y apropiación del conocimiento.

LOCUS DE ENUNCIACIÓN Y VENTRILOQUIA CAPACITISTA

Mi *locus de enunciación*² se sitúa en la variación cromosómica de mi hija diagnosticada con trisomía 21.³ A lo largo de este tiempo he caído en cuenta de las exigencias corporales que deben ser cumplidas para que un cuerpo sea visto y tratado como “normal”. He presenciado cuando han llamado a mi hija “retrasada” por el ritmo de su aprendizaje o “mongólica” por su apariencia, también cuando la distinguen del resto diciéndole niña “especial” o persona con “capacidades diferentes”, incluso, hay distintas miradas que recaen sobre ella cuando caminamos por la calle, algunas las ignoro y otras tantas resultan un fastidio.

Sin embargo, a quién ha preocupado la vivencia reiterativa de esos acontecimientos ¿A Marthié o a mí? De cierta forma, los efectos de la normalización aparecieron en mi vida, comprendí que *yo mismo* estaba en la encrucijada de las

² Un locus es el lugar específico del cromosoma donde está localizado un gen u otra secuencia de ADN.

³ A Marthié le gusta mucho bailar, pasa horas haciéndolo. Es muy alegre, divertida y testaruda. Hay días en los que está muy activa y otros en los que no quiere saber nada de números y letras (quizá allí yo soy el testarudo). Aún estoy tratando de comprender mi relación con ella. A veces estamos en sintonía, otras tantas no compaginamos: situación que me rebasa como en cualquier otro vínculo social. Por otra parte, Marthié se reconoce bajo la palabra “síndrome de Down”. En genética, una trisomía se refiere a la existencia de un cromosoma extra en un organismo diploide: en vez de un par homólogo de cromosomas es un triplete (2n + 1 cromosomas). El síndrome es consecuencia de la trisomía en el par 21, perteneciente al grupo G de los grupos cromosómicos del cariotipo humano y se llama –comúnmente– síndrome de Down (o trisomía del 21). Sin embargo, considero que mi hija reconoce más la palabra por la escuela Villas Juan Pablo AC –la cual es una escuela destinada a recibir a personas con síndrome de Down y donde estuvo por casi 4 años–, que por el diagnóstico clínico. Por otro parte, ¿Cuál sería mi versión (mi ficción) sobre el síndrome de Down o la trisomía 21? Podría decir que es la expresión de factores dinámicos, de redistribuciones cromosómicas y de encuentros celulares fortuitos: ni un problema, ni un error, sino un principio de acción que refleja la creatividad de lo tullido en el devenir corporal y su trascendencia anatomopolítica en el reconocimiento de la diversidad funcional. Síndrome de Down no significa el resultado de una vida fallida, todo lo contrario, representa el acontecimiento incesante de la variación cromosómica, funcional y cognitiva, siempre dispuesta a romper con la frágil cadena reiterativa de la integridad corporal obligatoria.

ficciones que crea y tropecé con la discapacidad en varios de sus bordes culturales. Algunas veces preguntan sobre el grado de inteligencia de mi hija, sobre el proyecto de vida que tengo preparado para ella, si le voy a permitir tener una pareja, si me gustaría que viviera de forma independiente o si deseo que sea madre algún día: *evito responder en la mayoría de ocasiones, aunque no siempre lo logro*; esto resulta complicado y abrumador porque me vuelvo el portavoz “oficial” que nunca eligió.

El trasfondo de los encuentros sigue una cierta lógica ¿Te gustaría que tu hija no tuviera síndrome de Down? ¿Te sientes defraudado por la hija que tienes? ¿No te incómoda que sea una persona con discapacidad intelectual? ¿Qué pasa si alguna vez se consigue un novio? ¿Qué pasa si alguna vez es deseada? ¿Qué harías si alguna vez desea? ¿Cómo afrontarías su interés por decidir sobre su propia vida?

El síndrome de Down o trisomía 21 es una condición cromosómica que el modelo médico vincula con una patología de lentitud mental físicamente identificable, en consecuencia, bajo los parámetros de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) se cataloga como una discapacidad intelectual que afecta ante todo la capacidad de entendimiento y comunicación (lingüística, conceptual y cognitiva) y la capacidad de razonamiento, deliberación y consentimiento (memoria, noción de tiempo-espacio y razonamiento de probabilidad); capacidades que se suponen cardinales (por lo menos en el campo jurídico y clínico) para la toma de decisiones.

El diagnóstico “discapacidad intelectual” certifica una condición del sujeto que comúnmente incita a *colocar una tutela o un portavoz* al considerar al sujeto como un ser enfermo, descompuesto e incapaz de tomar sus propias decisiones; así, se utilizan frases como “está fuera de sus cinco sentidos” o “viven en su propio mundo” para asumir que viven en una irrealidad provocada por el “déficit cognitivo”, cuando es el propio diagnóstico patologizante que ha devaluado su agencia reduciendo la posibilidad de su autonomía.

Esta combinación de ideas, prácticas, instituciones y relaciones sociales que presumen la autonomía, la autosuficiencia y el desarrollo ascendente del intelecto como capacidades intrínsecas en la toma de decisiones precisan lo que Fiona Kumari Campbell (2007) y Gregor Wolbring (2008) definen como *capacitismo*. El capacitismo concreta una actitud de degradación social (y corporal) sobre las personas con discapacidad, de ahí que, se juzgue a las personas con síndrome de Down de “incapaces” para decidir sobre sus cuerpos y placeres con el simple hecho de evaluar su rostro, el habla o su comportamiento en función de parámetros evolutivos de la capacidad intelectual.

Sin duda, constantemente me atraviesan las inquietudes sobre la condición de mi hija e intento tomar conciencia de la experiencia que originan, pues tengo en cuenta que a las personas con discapacidad intelectual se las excluye de una entidad colectiva para reubicarlas en otra, donde se les constituye sujetos a una práctica representacional que autoriza cotidianamente una tutela permanente.

¿Quién habla por mi hija? ¿Yo? ¿Quién habla por las personas con discapacidad intelectual? ¿Qué significa que alguien hable por ellos/as? Haraway (1999) dirá que la *política de representación* reduce a la persona representada al estatus de un *depósito* de la acción, en este sentido, las personas con

discapacidad intelectual aparecen sin voz, siempre a disposición de una ventriloquia que suplanta voces por medio de actos de minusvalía.⁴

Uno de los problemas más recurrentes para las personas con síndrome de Down son las normas sociales y jurídicas que reducen:

- I. *Sus voces a ruidos* que incomodan e impiden una conversación nítida y entendible.
- II. *Sus voces a gruñidos* porque no alcanzan la validez de un lenguaje "humano".
- III. En suma, *sus voces a una carencia* de la capacidad de entendimiento y comunicación (lingüística, conceptual y cognitiva) y de la capacidad de razonamiento, deliberación y consentimiento (memoria, noción de tiempo-espacio y razonamiento de probabilidad). Por tanto, pareciera admisible que alguien más (progenitores, tutores, médicos y jueces) anule sus voces mediante el ejercicio paternalista de *hablar por o por encima* de sus trayectorias de vida. A esto lo llamo: *ventriloquia capacitista*.

Consecuentemente, me niego a ser el ventrilocuo de mi hija, me niego a percibirla a través de expectativas ajenas a su deseo, me niego a brindarle un cuidado paternalista, me niego a considerarla minusválida, me niego a someterla al diagnóstico socio-clínico del síndrome de Down, me niego a ser el soberano que decide sobre su trayectoria de vida, me niego a capturarla en la indefensión, así como me niego a dejar de lado nuestra inevitable interdependencia.



Ilustración 1. Fanzine ¿Quién habla por?, 2018, Jhonatthan Maldonado Ramírez.

⁴ El ventrilocuo es aquella persona capaz de dar voz al muñeco (dummies) sin mover, o casi sin mover, los labios, de modo que una vez proyectada la voz, parezca originarse efectivamente en el propio muñeco. Podría decir que metafóricamente la ventriloquia es el proceso por el cual los interlocutores animan o hacen hablar a los seres (marionetas/dummies, en este caso personas con discapacidad), que se supone tienen que animar a esos mismos interlocutores en situación de interacción.

Mi apuesta va en el sentido de deshacer la ubicación jerarquizada de los cuerpos que demanda el adoctrinamiento *uno por encima del otro* bajo el diseño de conservar la potestad autoritaria del representante (tutor / ventrílocuo) frente a quienes solo se reconocen como receptáculos de una acción externa (interdicto / *dummies*).

Por ende, la experimentación epistemológica reside en interrogar el horizonte cultural (convenciones, expectativas, representaciones, prácticas) que hace *desaparecer* a las personas con discapacidad (algunas más que otras) en las relaciones de interdependencia –“solo dependen” / “no tienen nada que ofrecer” / “solo son una carga”- y las limita a *aparecer* cuando es otra persona la que habla –“Todo sobre ellos/as, sin ellos/as”.

De acuerdo con la política de representación de Haraway (1999), la ventriloquia capacitista estaría compuesta por dos elementos de estructuración mediante los cuales se forma la práctica socialmente aceptada de una “minusvalía parlante”:

- a. *Instrumentos de inscripción*: la lógica paternalista del capacitismo orienta la comprensión de la discapacidad intelectual como un impedimento originado por una deficiencia orgánica, lo cual mantiene a las personas con síndrome de Down en una posición de subordinación social y económica, justificada por un modelo médico-jurídico que las ancla en un proceso de infantilización que las asume indefensas, dependientes, asexuales, económicamente improductivas, físicamente limitadas, inmaduras e “incluidas” solo cuando su comportamiento es discreto y servicial.
- b. *Operación de representación*: la concepción del síndrome de Down como condición fundante de un sujeto indefenso, que siempre estará a merced de encuentros sociales que lo ponen en peligro, demanda un cuidado o una protección requerida de antemano que postula no una dependencia recíproca sino una dependencia marcada por la vulnerabilidad unilateral.

Pienso que no podemos estandarizar la condición del síndrome de Down borrando las singularidades que varían en cada persona, seguro que algunas necesitan más apoyos que otras, lo que no quiere decir que esté de acuerdo con las actitudes paternalistas que justifican la protección despótica sobre sus trayectorias de vida.

El develamiento de la doble estructuración (*inscripción + representación*) admite la desconfianza al modelo médico-jurídico que considera a la discapacidad como resultado de una deficiencia orgánica y de las doctrinas de objetividad científica que apelan a saberes neutrales (ajenos a contextos económicos y políticos) para “representar” o “hablar por” las personas con síndrome de Down.

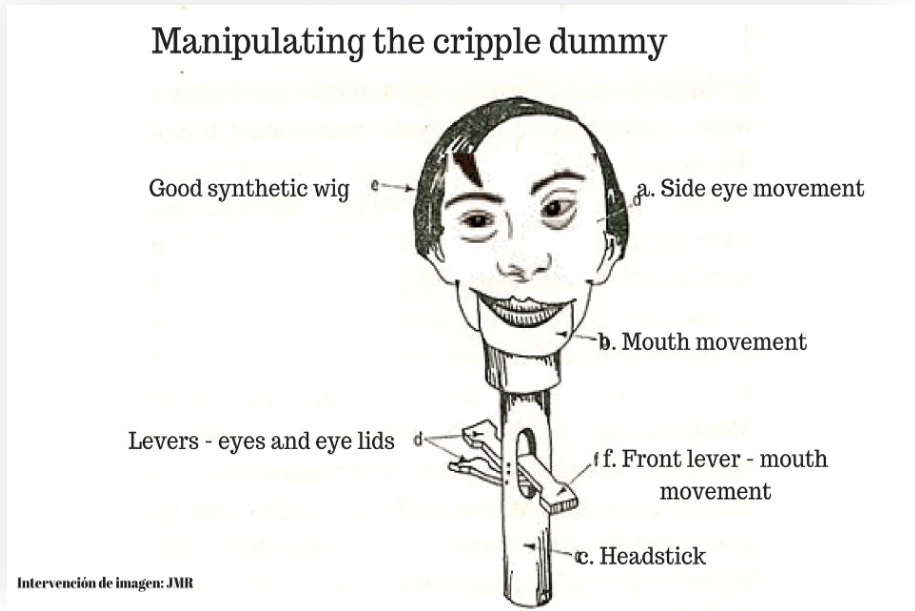


Ilustración 2. Fanzine ¿Quién habla por?, 2018, Jhonatthan Maldonado Ramírez

Haraway (1999) invita a desplazarnos a una *semiótica política de la articulación*; una práctica epistemológica no inocente e impugnada donde no haya ventriloquía. Todos los cuerpos importan, cognitiva, emocional y políticamente, por tanto, articular su posición en un campo social heterogéneo demanda nuevos tipos de acción y responsabilidad que resistan al engaño neoliberal de una vida a distancia y por encima de los otros.

Existe una *polifonía de voces* que no deja escuchar la experiencia de las personas con síndrome de Down; por esto, es importante un giro de tuerca al tema y focalizar la atención en la voz de quienes han sido constituidos como meros objetos de acciones externas y de políticas de representación. No es que las personas con síndrome de Down “carezcan” de una voz, ni que yo persiga el objetivo de “darles la voz”, esto llevaría a una réplica de las doctrinas de autoridad científica que “permiten hablar” o “hablan por” el objeto de estudio. Hay que desechar a la ventriloquia academicista.

Apunta Bárbara Biglia (2014) que no se trata de volver a hablar en nombre de otros, ninguneando las subjetividades y colectividades que históricamente han sido sometidas al silencio de la representación, por el contrario, mi discusión aspira a ser un altavoz de cara a la subordinación social.

De esta manera, el conocimiento situado es clave para la gestión del posicionamiento en la política de la articulación. El campo de la Discapacidad es una red compuesta por muchas articulaciones entre diferentes tipos de actores: personas con discapacidad, investigadores, activistas, instituciones de sanidad, tecnologías de optimización, universidades, familias, museos, Organización Mundial de la Salud, Organización de Naciones Unidas, prótesis, rampas, medios de transporte, médicos, abogados, trabajo sexual, entre otros.

Yo soy padre de una niña con síndrome de Down, soy un antropólogo interesado en los Estudios Críticos de la Discapacidad y un activista de closet que considera, específicamente, más importante generar actitudes anti-capacitistas que alcanzar conciencias “inclusivas”. A partir de esas tres singularidades intento participar en los procesos de articulación. Hablo como padre, antropólogo y activista, aunque estas tres localizaciones no siempre concuerdan una con otra; se mantienen en una tensión constante.

Por ejemplo, en agosto de 2017 a Marthié le negaron un lugar en la escuela pública. Durante el primer día de clases, la maestra responsable de grupo, me dijo que no podía recibirla y sin preocupación alguna dijo “Señor, para niñas como esta hay escuelas especiales. Aquí tenemos muchos niños, así que no le prestaré atención”. Después de ese comentario, quedé pasmado. No pude reaccionar. El antropólogo y el activista fueron rebasados por la cruda cotidianidad. Sé que eso era discriminación, ubico que el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce el derecho a la Educación en igualdad de oportunidades; sin embargo, no dije nada. Solo en ese momento vinieron a la mente la cantidad de veces que la han excluido del espacio escolar desde que tenía la edad de tres años. Sin poder reaccionar, llegué a mi casa y lloré con mi abuela. ¡No es posible que nos siga pasando!

Por más artículos académicos leídos, por más revisión de la Convención y por más escritos que haya hecho sobre el tema, ese día no pude hacer más. Con esto quiero decir que las tres localizaciones mediante las cuales hablo están en una constante articulación, no solo en la constitución de mi propia subjetividad sino también en las relaciones sociales que establezco con mi familia, la academia, el activismo y la sociedad en general.

Quién soy «yo» es una [cuestión] muy limitada a la perfección interminable de la autocontemplación (clara y distinta). Como siempre injustamente, pienso en ello como la cuestión psicoanalítica paradigmática. «¿Quién soy yo?» se refiere a la identidad (siempre irrealizable); siempre vacilante, que todavía pivota en la ley del padre, la imagen sagrada de lo mismo. Puesto que soy moralista, la pregunta real debe ser más virtuosa: ¿quiénes somos «nosotros/as»? Esta es una pregunta inherentemente más abierta, una pregunta que siempre está dispuesta a articulaciones contingentes, generadoras de fricción. Es una pregunta remonstrativa. (Haraway, 1999, p. 151)

Mi experiencia no está sólo mediada socialmente, sino que también está constituida socialmente. No puedo ser quien soy sin recurrir a la socialidad de normas que me preceden y me exceden. Compruebo que cuando se procura dar cuenta de sí mismo (punto de vista), puede comenzar consigo, pero comprobará que “ese ‘sí mismo’ ya está implicado en una temporalidad social que desborda sus propias capacidades narrativas; cuando el ‘yo’ procura dar cuenta de sí sin dejar de incluir las condiciones de su emergencia, tiene que convertirse, por fuerza en teórico social” (Butler, 2012, p. 19).

La *experiencia* de ser padre de una niña con síndrome de Down no preexiste en un circuito cerrado, así que puede ser rearticulada y vivida de múltiples maneras. Ahora entiendo que la resistencia se basa en la cimentación de la conciencia sobre las normas de reconocimiento que conquistan de antemano las marcas de valía que otorgarán inteligibilidad a los cuerpos bajo una serie de convenciones y expectativas que asigna la semiótica de representación en la ventriloquia capacitista.

Soy consciente de la posición parcial de mi punto de vista y en ésta reflexión no pretendo que mi experiencia sea totalizadora e imperialista respecto a la Discapacidad (no intento hablar por), en cambio, advierto una mirada particular que orienta mi práctica antropológica y produce una encarnación parcial que persigue la producción del objeto de conocimiento a través de conexiones, aperturas y resonancias.

Según Augé, desde hace algunos años, en el contexto de la globalización, la antropología “debe enfrentar el mundo del que forma parte y renunciar a los espejismos de la fuga, del exilio o del exotismo” (1998, p. 68), lo que trae

consigo una necesaria reflexividad sobre la posición que ocupa el *yo* como antropólogo y actor social en la re/producción de la diversidad cultural contemporánea; en este acontecimiento, se debe manifestar antropológicamente, como diría Guber (2001), el movimiento de desnaturalizar lo naturalizado, descotidianizar lo cotidiano y exotizar lo familiar, por consiguiente, la necesidad de repensar, epistemológica y metodológicamente, el estatus dado a la objetividad como “fundamento” para la toma de distancia, la extrañeza y el involucramiento en la construcción del objeto, el proceso de investigación y la producción del saber en la antropología.

Por tales motivos, mi objeto de investigación parte de un conocimiento situado que no colabora con la ansiedad de construir al semejante como otro, ansiedad que ayuda a mantener esa distancia canónica y positivista del investigador frente a su objeto. Yo trabajo con sujetos con los que comparto distintas características y considero que eso no representa una limitante, todo lo contrario, conlleva potencialidades para “una doctrina de la objetividad encarnada que acomode proyectos de ciencia feminista paradójicos y críticos: la objetividad feminista significa, sencillamente, *conocimientos situados*” (Haraway, 1999, p. 324).

Es decir, más que ver una limitante en mi paternidad veo una posibilidad para utilizar la propia experiencia como una forma de llegar a la dimensión cultural, pero también a la política y a la económica de los fenómenos estudiados, yendo y viniendo de lo local a lo global, de lo individual a lo colectivo (Esteban, 2004).

Bourdieu (1995) ha manifestado que plantear una investigación supone un discurso en el cual uno se expone y asume riesgos, eso es lo que deseo; cuestionarse a sí mismo dentro de la práctica científica implica una *objetivación participante* (Bourdieu, 1995) que exige romper con las adherencias y adhesiones más profundas que fundamentan el interés mismo del objeto de estudio, y el interés por cuestionar dicho ‘interés’ de las representaciones que induce.

La construcción de mi objeto de estudio parte de motivaciones y experiencias personales que interactúan con un ejercicio reflexivo que está mediatizado por cuerpos teóricos desde los cuales emito interrogaciones. Por consiguiente, la antropología es una práctica indagatoria epistémicamente orientada que involucra, de acuerdo con la propuesta de González (2011), un conjunto de acciones, potenciales y realizadas, que involucran intenciones, propósitos, fines, proyectos, tareas, representaciones, creencias, valores, normas, reglas, juicios de valor y emociones.

No niego que la extrañeza antropológica se vuelva compleja en situaciones en las que el sujeto cognoscente y el objeto de conocimiento comparten un mismo ámbito sociocultural. Si bien ser padre de una niña con síndrome de Down permite la interpretación de ciertas circunstancias, también es un hecho que la experiencia por sí misma no deriva *de facto* en la interpretación antropológica de la estructura social; es un hecho que mi trayectoria biográfica no está separada de mi trayectoria como antropólogo, hay una implicación importante en ambas trayectorias que necesita ser tematizada para “resolver” epistemológicamente las vinculaciones entre biografía y proceso etnográfico.

Dado lo anterior, desde la inflexión decolonial, Restrepo argumenta que con el conocimiento situado y la posicionalidad se subvierte “el principio cartesiano fundamental de la ego-política del conocimiento del ‘pienso luego soy’, para argumentar desde las premisas de la corpo y geopolítica del conocimiento el principio de ‘soy donde pienso’” (2010, p. 142).

En varios foros, coloquios y conferencias he dicho que soy padre de una persona con discapacidad, aunque también lo he ocultado en otros muchos espacios por temor a desnudarme frente a la audiencia o por el riesgo a que se interprete como un ejercicio autoritario de “experticia intelectual” o “soberbia empírica”.

Creo que la influencia de mi trayectoria biográfica sobre la práctica de la antropología ha sido crucial durante estos cinco años dedicados a los Estudios de la Discapacidad. En mi experiencia como antropólogo percibo tres dimensiones epistemológicas: 1) mi afectación respecto a las vivencias de exclusión y rechazo dirigidas a mi hija –y a otras personas- por el diagnóstico socio-clínico del síndrome de Down; 2) la influencia de la teoría feminista y la antropología del cuerpo en la toma de conciencia de mi objeto de estudio; 3) el compromiso de mi práctica antropológica por comprender y exceder el marco de la cultura capacitista.

Indiscutiblemente, el *yo-antropólogo* es un sujeto cognoscente que está atravesado por particulares acontecimientos que han influido en la experimentación de la discapacidad como vivencia empírica y objeto de estudio; en efecto, ocupo una posición o localización que refiere a cómo las experiencias de vida permiten o impiden ciertos tipos de explicación (Rosaldo, 2000).

Por todo esto, el desplazamiento de una *semiótica de representación (ventriloquia capacitista)* a la *política semiótica de la articulación* reúne la expresión epistemológica de un posicionamiento crítico dentro de un ensayo que persigue confrontar las creencias en la superioridad intelectual, física y moral de un grupo sobre otro en razón de sus diferencias corporales (fenotípicas, genotípicas, habilidades) e impugnar la disposición de esas diferencias para que no signifiquen desigualdad y violencia.

COMENTARIOS FINALES

El síndrome de Down se comprende todavía como una alteración cromosómica; consecuentemente, *¿Quién habla por?* es un intento de *interferencia a la ventriloquia capacitista* que invita a *hablar por y encima de* las personas con discapacidad (cualesquiera) bajo una serie de prácticas, representaciones y discursos que degradan su existencia al estatus de *cosa indefensa – objeto inerte*.

Finalmente, este ensayo no busca dar soluciones, sino aperturas de escucha para localizar el lugar de las enunciaciones y posibilitar el desdoblamiento de una responsabilidad frente a la polifonía de voces que están subyugadas por las políticas de representación que ansían la producción de cuerpos marionetas. Habría que generar una virtud crítica respecto a la ventriloquia capacitista para dejar de pensar, tratar y nombrar a las personas con discapacidad como una población desprovista de agencia o como una población que “necesita” portavoces.

TRABAJOS CITADOS

- Augé, M. (1998). *Hacia una antropología de los mundos contemporáneos*. Barcelona: Gedisa.
- Butler, J. (2012). *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Castro-Gómez, S. (2007). “Decolonizar la universidad. La hybris del punto cero y el diálogo de saberes”. Santiago Castro-Gómez y Ramón Grosfoguel (eds.), *El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*. Bogotá: Iesco-Pensar-Siglo del Hombre Editores, pp. 79-91.

- Esteban, M. L. (2004). "Antropología Encarnada. Antropología desde una misma". *Papeles del Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva*, nº 12, pp. 1-21.
- González Muñoz, E. (2011). *Buscando el código tribal. Alteridad, objetividad, valores en la antropología*. Ciudad de México: La Cifra.
- Grosfoguel, R. (2006). "La descolonización de la economía política y los estudios postcoloniales. Transmodernidad, pensamiento fronterizo y colonialidad global". *Tabula Rasa*. (4), pp. 17-48.
- Guber, R. (2001). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Bogotá: Norma.
- Haraway, D. (1995). *Ciencias, cyborgs y mujeres. La reivención de la naturaleza*. Madrid: Gráficas Rógar.
- Haraway, D. (1999). "Las promesas de los monstruos: una política regeneradora para otros inapropiados/bles". *Política y sociedad*, 30, Madrid, pp. 121-163.
- Mora, A. S. (2009). "El cuerpo investigador, el cuerpo investigado. Una aproximación fenomenológica a la experiencia del puerperio". *Revista Colombiana de Antropología*, Vol. 45 (1), enero-junio, pp. 11-38.
- Pierre, B. y Wacquant, L. J. D. (1995). *Respuestas por una Antropología Reflexiva*. Ciudad de México: Grijalbo.
- Restrepo, E. y Rojas, A. (2010). *Inflexión decolonial: fuentes, conceptos y cuestionamientos*. Popayán: Editorial Universidad del Cauca.
- Rosaldo, R. (2000). *Cultura y verdad. Nueva propuesta de análisis social*. Ciudad de México: Grijalbo.
- Suárez-Krabbe, J. (2011). "En la realidad. Hacia metodologías de investigación descoloniales". *Tabula Rasa*, núm. 14, enero-junio, Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca Bogotá, Colombia, pp. 183-204.

ILUSTRACIONES

- Maldonado, J. (2018). ¿Quién habla por? Una breve incursión en la ventriloquia capacitista. A propósito del día internacional del síndrome de Down. Ciudad de Puebla.⁵

⁵ Es un fanzine que ilustré junto con Janin García en el marco del día Internacional del síndrome de Down. Link: <https://www.flipsnack.com/Jhona1426/qui-n-habla-por.html?b=1&p=1>