



MAESTRÍA
EN FILOSOFÍA
DE LA CULTURA



**UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO
FACULTAD DE FILOSOFÍA “DR. SAMUEL RAMOS MAGAÑA”
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES FILOSÓFICAS “LUIS VILLORO”**

División de Estudios de Posgrado

TESIS

El goce de lo disca:

*Desafiando a la autosuficiencia: una dimensión contracapacitista
de la fragilidad a través de mi experiencia*

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

Maestra en Filosofía de la Cultura

Presenta:

DIANA VITE HERNÁNDEZ

Directora de tesis:

DRA. ANA CRISTINA RAMÍREZ BARRETO

Lectores:

DRA. ADRIANA SÁENZ VALADEZ

DR. CHRISTIAN GIORGIO JULLIAN MONTAÑEZ

Morelia, Mich., septiembre de 2020

A todxs aquellzs que sostienen mi vida

Trabajo realizado con el apoyo de la beca CONACYT 2017-2019

Agradecimientos

He aquí la cosecha de una semilla que me costó trabajo sembrar. Mientras la cultivaba, me acompañaban muchas vidas que, ya sea a la distancia o presencialmente, con su cariño alegraban el corazón para esperar los frutos.

Ahora tengo los recuerdos del morado y rosa intenso de las jacarandas y buganvillas que siempre me han inspirado. Aunque la visualidad ya la perdí, sentir las en la piel, acariciarlas y olerlas todavía me causa rebeldía, emoción y resistencia. Sentir estas flores o escuchar de ellas me transporta hacia toda esa red que ha tejido conmigo y que me sostiene.

Inicio esta historia de afectos agradeciendo el amor de mi familia que, aunque con la distancia geográfica, no impidió nuestra comunicación y expresiones mutuas de cariño y cuidado. Muchas gracias a Paty, Lalo, Danny, Tzuki y Memo por estar y acompañarme. No hubiera terminado sin ustedes. Les amo tanto.

Agradezco muchísimo a la Dra. Ana Cristina Ramírez Barreto por sus valiosos y atinados comentarios a lo largo de la escritura de este trabajo y su concreción. Por enseñarme a cultivar con más cuidado y atención, por darme herramientas y ampliar mis horizontes. Asimismo, agradezco a la Dra. Adriana Sáenz Valadez por dedicar tiempo a la lectura de mi trabajo y brindarme observaciones para mejorarlo.

No solo agradezco a Christian por ser lector y situar rutas en donde yo pensaba que no había salida en las reflexiones, sino también por alentarme a estudiar un posgrado y acompañar de manera muy amorosa mis frustraciones, miedos y caídas. Gracias, amor, por sostenerme y por construir un refugio y un hogar conmigo y no solo ser mi compañero de vida, sino también de lucha.

Fue en el seminario *Goce Tentacular* de la ENES Morelia en el que encontré el detonador de afectos, cuestionamientos y reflexiones sobre el conocimiento situado y la fragilidad. A mi querido David Gutiérrez y Marcela Magaña les agradezco mucho la apertura del espacio, de los textos y sus saberes, sobre todo, por acercarme por primera vez a los escritos de Sara Ahmed, así como las reflexiones compartidas.

No puedo dejar de mencionar el gran trabajo crítico y afectivo que realiza el colectivo La Lata. Por ser un referente en los Estudios Críticos sobre Discapacidad y convocar a tejer colectivamente. Fue en el primer coloquio en donde conocí a personas

muy queridas y compañeras de lucha y que para el segundo coloquio se amplió la red y la complicidad. Mi sincero cariño y reconocimiento a Yazmín, Abi, Quique, Emilio, Barut, Osvaldo, Carlos y, en especial, a mi carnalito Vino Tirano ya que me siento muy afortunada de compartir política, desobediencias, cariño, llamadas telefónicas, chelas y comentarios a nuestros escritos. Mi querido Vino, gracias por estar en mi vida y construir caminos.

Asimismo, agradezco mucho el cariño de Brenda Araceli Bustos García (mi Bronca) y de Bere Pérez con quienes he abierto una interlocución epistémica llena de sentipensares en el que nos atraviesan la ternura radical, pero también dolores, tristezas y ganas de quemarlo todo. Son los sentipensares los que comienzan cualquier revolución.

En este andar también tuve la fortuna de sentir a Karina Arriaga y a Lucía Gutiérrez. Nuestras experiencias coincidieron en pensar a la discapacidad desde rutas feministas. Las reflexiones y haceres nunca paran, movemos los espacios y creamos rizomas en otros territorios corporales y geográficos para seguir compartiendo desde distintas trincheras.

Esta rebeldía y desobediencia también es compartida con Jhonatthan. Sí, somos lxs que encuentran potencia en aquello que es considerado negativo, somos lxs aguafiestas, lxs maditxs fracasadx que anhelamos justicia, imperfección y otras rutas incluso en aquellos bordes y abismos.

Acreditar las materias y realizar esta tesis no habría sido posible sin la práctica de la accesibilidad y la materialización de políticas de educación inclusiva por parte de instituciones universitarias y personas que me apoyaron en la elaboración de los formatos accesibles de los textos que necesitaba. Mi agradecimiento total a Fermín y David de Letras Habladas de la UACM, a Angélica y Alicia de la Sala Themis de la Facultad de Derecho de la UNAM y a María de Jesús de la Biblioteca Central UNAM. Sin duda son un referente importante para que las personas con discapacidad visual podamos leer textos en los formatos que nos resultan verdaderamente accesibles. Gracias a su empatía radical, a su acompañamiento en estos procesos que son de largo aliento para luchar por el derecho a la lectura y el servicio de digitalización como un compromiso y una obligación, teniendo en su centro las necesidades reales de lxs estudiantes.

Quedo muy contenta por haberme encontrado amistades como la de Claus, Trilce, Migue, Edi y Paul. Asimismo por haber participado en clases y disfrutado de conferencias de los doctores Alfonso Villa y Oliver Koslarek, quienes enriquecieron y propiciaron muchas reflexiones. Finalmente, con mucho cariño agradezco a mis amigas Ita y Edith su acompañamiento y el que estuvieran siempre al pendiente de mí a lo largo de este proceso.

Índice

Resumen.....	8
Abstract.....	9
Introducción	10
1. La autosuficiencia como un deber ser capacitista	23
1.1 El capacitismo y la autosuficiencia.....	23
1.1.1 Más allá de la discapacidad: el sistema capacitista.....	24
1.1.2 Pretensiones capacitistas de la autosuficiencia	26
1.1.3 Orígenes de la noción de autosuficiencia.....	27
1.1.4 Orígenes de la noción de discapacidad.....	29
1.2 La perspectiva kantiana de la personalidad	33
1.2.1 Dimensiones de la autosuficiencia	35
1.2.2 La vulnerabilidad desde la perspectiva kantiana	38
1.2.3 La autonomía de las personas con discapacidad desde una interpretación kantiana.....	40
1.2.3.1 “Crear capacidades”: una perspectiva de la discapacidad	41
1.2.3.2 La propuesta de la diversidad funcional y su relación con los derechos humanos.....	43
1.3 Bastarse a sí misma en el contexto actual	46
1.3.1 El neoliberalismo.....	47
1.3.2 Los referentes de las personas con discapacidad.....	50
2. La fragilidad como resistencia contracapacitista.....	52
2.1 Punto de partida: perspectivas en el margen.....	52
2.1.1 La <i>cultura</i> : Herder vs el monopolio kantiano	54
2.1.2 Del activismo a la resistencia contracapacitista	56
2.2 Sobre la fragilidad.....	66
2.2.1 La fragilidad desde la filosofía feminista	68
2.2.2 Los cuidados y la interdependencia desde una perspectiva contracapacitista ..	72
2.3 Fragilidad y cuerpo: la norma adaptándose a nosotros	78
2.3.1 Promesas incumplidas de la inclusión	80
2.3.2 La fragilidad en lo mundano: resistencia y afectos	83
3. Mi práctica política de la fragilidad: el “goce de lo disca”	86

3.1 Actos políticos desde la fragilidad	86
3.1.1 De agencia y praxis	86
3.1.2 El “goce de lo disca”	90
3.2 Mi experiencia desde las valoraciones de autosuficiencia	93
3.3 Cultivando el contracapacitismo para gozar lo disca desde la fragilidad	95
3.3.1 Despatologizar la enfermedad	97
3.3.2 Devenir frágil	102
3.3.3 Mi experiencia sensible	106
3.3.4 No maternidad por decisión propia	110
3.3.5 Denuncia del acoso callejero	113
3.3.6 La voz contracapacitista	116
3.3.7 Florecer desde la autogestión.....	120
Conclusiones	124
Referencias.....	129
Anexo I: <i>Queja presentada ante la Defensoría de los Derechos Humanos Nicolaitas</i>	139
Anexo II: <i>Nota periodística</i>	149

Índice de cuadros

Cuadro 1. Criterios de categorización de prácticas capacitistas	91
Cuadro 2. Prácticas capacitistas	92
Cuadro 3. Giro contracapacitista de mis experiencias.....	94

Resumen

Realizo una crítica a la autosuficiencia entendida como un deber ser capacitista, constituida como referente de vida en el pensamiento liberal y en su materialización en nuestro contexto neoliberal por personas con o sin discapacidad. Las pretensiones capacitistas subsumen a la fragilidad solamente en ciertos cuerpos y es además, simbolizada desde aspectos negativos, por lo que continuamente es negada y rechazada.

Desde los Estudios Críticos en Discapacidad propongo reivindicar la noción de fragilidad como una práctica política y como parte de una resistencia contracapacitista puesta en diálogo con una perspectiva feminista en el que el aspecto ontológico, corporal, simbólico, estructural y afectivo de la fragilidad son importantes. La fragilidad se vuelve un nicho de batalla que convoca a pensar en las formas de relacionarse y en las maneras de habitar el mundo.

Asimismo, la validez epistémica de los conocimientos situados es invocada en este texto a través de mi agencia y experiencia como mujer con discapacidad visual asumiéndome frágil y con prácticas contracapacitistas.

Si la fragilidad está representada sobre todo en cuerpos enfermos, discapacitados y viejos; resulta que la potencia en una condición frágil radica en no incluirse en la norma, sino en la posibilidad de encontrarse fuera de marcos y dinámicas de opresión. En lugar de que el problema sea el sujeto discapacitado, se invita a cuestionar las pretensiones capacitistas que incitan a retar expresiones, prácticas y materialidades de la fragilidad y pensar en esta última como la posibilidad de darle contenido al “goce de lo disca”.

Palabras clave:

Fragilidad, agencia, discapacidad, goce, contracapacitismo.

Abstract

I criticize the idea of self-sufficiency because it is an ableist duty to be and creates a reference of life in liberal thought and its materialization in our neoliberal context by people with or without disabilities. Ableist pretensions subsume the fragility only in certain bodies. Fragility is symbolized from negative aspects, so it is continually denied and rejected.

From the Critical Studies on Disability I propose to vindicate the notion of fragility as a political practice and as part of counterableism resistance which is brought into dialogue with a feminist perspective in which the ontological, corporal, symbolic, structural and affective aspect of fragility are important. Fragility becomes a battle area that summons us to think about the ways of relating and the ways of living in the world.

Likewise, the epistemic validity of situated knowledge is invoked in this text through my agency and experience as a woman with visual impairment, I recognize myself as fragile and with counterableist practices.

If fragility is represented on sick, disabled and old bodies; a fragile condition can be powerful and to continue outside of the norm with the possibility of being outside of frameworks and dynamics of oppression. Instead of centering the problem on the disabled subject it questions the ableist pretensions that incite to challenge expressions, practices and materialities of fragility and I invite to think about our fragility having the "joy of the disca".

Keywords:

Fragility, agency, disability, joy, counterableism

Introducción

Mis siguientes reflexiones parten desde un cuerpo, condición, postura y conocimiento situado que intentan interpelar y hacer contrapeso a un cíclope que produce saberes desde una mirada neutral y universalizante. Es a ese cíclope que cuando se acuerda, también se pone una etiqueta de discapacidad asumiéndose como gobierno, movimiento de las personas con discapacidad, activista derechohumanero, *super crip*¹ o cualquier persona con el objetivo de totalizar, representar o clausurar diálogos, incluso, cuestionar o negar a otrxs autoridad epistémica.

Una de las cosas que ha aportado el feminismo, no sólo es una epistemología, también una ética política. Hacernos responsables de lo que construimos, investigamos y compartimos, en contra de lo que Haraway (1995) denomina la arrogancia positivista y científica:

“No buscamos las reglas conocidas del falogocentrismo (que son la nostalgia de un mundo único y verdadero) ni la visión desencarnada, sino las que están regidas por la visión parcial y por la voz limitada. No buscamos la parcialidad porque sí, sino por las conexiones y aperturas inesperadas que los conocimientos situados hacen posibles. La única manera de encontrar una visión más amplia es estar en algún sitio en particular. No se trata de la huida y de la trascendencia de los límites de la visión desde arriba, sino la conjunción de visiones parciales y voces titubeantes en una posición de sujeto colectivo que prometa una visión de las maneras de lograr una continua encarnación finita, de vivir dentro de límites y contradicciones, de visiones desde algún lugar” (p. 21).

Para aportar con este trabajo una perspectiva que se sume a una visión más amplia y crítica para transformar nuestras condiciones, me enuncio desde un lugar de

¹ Se le denomina *super crip* a aquella persona con discapacidad que dimensiona las barreras como una cuestión de retos personales y no de discriminación y opresión. Con tal de no ser sujeto de lástima o medidas de política afirmativa, buscará adaptarse a la organización capacitista y hacer las cosas sin exigir una igualdad de condiciones. Asimismo, la sociedad capacitista también representa a quien encarna una discapacidad con una actitud de fortaleza y heroicidad porque a pesar de su condición lo puede todo y es excepcional. Para más información sobre la figura del *super crip* y su sentido capacitista y opresivo ver Shapiro (1993).

responsabilidad. De esta manera me hago cargo, a la vez que doy cuenta, de los saberes que estoy generando. Por eso la importancia de hablar en primera persona, ya que solo soy parte del rompecabezas. Y porque no quiero universalizar y representar como ese cíclope, sino hablar como Diana, situándome como mujer con discapacidad visual, feminista y residente en México, con una postura política desde y con respecto a la discapacidad, cuestionando el pensamiento hegemónico de esta última. En este sentido, me refiero como testigo directa de experiencias que me han llevado a considerar de manera crítica algunas cuestiones sobre las que estoy en desacuerdo. Específicamente me opongo a la forma de pensar romántica y bienintencionada de muchas personas –con o sin discapacidad-, que insisten en destacar la heroicidad o fortaleza de las personas que vivimos con alguna de las condiciones que se engloban bajo ese término,² sobre todo, al realizar algunas actividades cotidianas. La mayoría de esas acciones son resultado de una serie de demandas que exige la estructura social en la que vivimos en este tiempo y lugar, misma que ha sido examinada y descrita como un entramado de sistemas de opresión. Bajo la lógica de dichos sistemas, se ha asumido que existen aspiraciones que todos deberían tener y responsabilidades individuales que todos tendrían que alcanzar, entre las cuales destacan el conseguir los mayores niveles posibles de independencia, autosuficiencia y autonomía, todo ello vinculado de manera simplista con el éxito económico al que puede accederse. Por otro lado, cuando alguien que enfrenta alguna desventaja consigue algo que aparentemente no podría lograr y que redundaría en beneficios, es premiado con esa valoración de autosuficiencia, exacerbando la responsabilidad individual de la persona que tuvo ese logro.

De lo anterior es importante destacar que el contexto actual en el que vivimos tiene como base un deber ser capaz de hacer en términos productivos, individuales y consumistas que todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad, nos exigimos materializar. Sin embargo, esa materialidad tienen desigualdades y discriminaciones que no pueden omitirse, pues a pesar de que en las últimas décadas se ha relativizado la propia noción de deficiencia a través de la definición vigente de discapacidad –la cual destaca el papel de las barreras que impone el entorno físico o comunicativo y de las limitaciones sobre la plena participación en las actividades de la sociedad derivadas de ella-; en la práctica, las condiciones abarcadas por ese término siguen determinadas por

² La Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad define a las personas con esta condición como aquellas con deficiencias físicas, intelectuales, sensoriales y mentales que, al interactuar con barreras, impiden su participación plena y efectiva en la sociedad y en igualdad de condiciones con las demás.

las insuficiencias físicas, sensoriales intelectuales o psicosociales, las cuales no hacen sino perpetuar la opresión. Dicha opresión apela a alcanzar todas las metas individuales, para ser considerados como autosuficientes³.

Por otro lado, es preciso señalar que dichas pretensiones rechazan un elemento constitutivo de nuestros cuerpos y que las mismas dinámicas de opresión intensifican: la fragilidad. Sin embargo, ésta sólo se representa en algunos cuerpos, por ejemplo, aquellos que encarnamos la discapacidad, pero que paradójicamente se busca ignorar desplazándola con la inercia o inclusión de las dinámicas opresoras, o bien, siendo excluidos de ellas por quedarnos frágiles. Y, ¿qué si somos y nos mantenemos frágiles?

De lo anterior, ubico la presente investigación dentro de los Estudios Críticos sobre Discapacidad que el Grupo de Trabajo en Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (2016) justifica del siguiente modo:

“La matriz colonial moderna occidental ha supuesto una mirada teleológica, lineal, patriarcal, dominante, normalizadora, subalternizante, reduccionista y opresora de la discapacidad y de los sujetos/comunidades que se identifican o son identificados a partir de estas categorías de percepción y construcción de la otredad. Por todo lo anterior, ubicar la discapacidad en el marco y devenir de los estudios sociales, críticos y post/decoloniales en América Latina ha sido clave para plantear debates académicos, políticos, epistémicos, prácticos y éticos, que ponen en cuestión la hegemonía de esa matriz como la única posible y deseable en nuestra región”.

Al respecto, intento hacer posible la construcción de un punto de vista contracapacitista⁴, es decir, hacer frente a lo que Fiona Kumary Campbell (2009)

³ Resalto que cuando hablo de autosuficiencia y realizo una crítica hacia ella me estoy refiriendo a la que tiene sus orígenes en el liberalismo político y económico, que se acentúa en nuestro contexto neoliberal, pero no a la autosuficiencia que emana de las relaciones comunitarias y de grupos sociales de resistencia contrahegemónica, por ejemplo, la autosuficiencia alimentaria, de la cual comparto sus principios y apuesta política.

⁴ Decidí utilizar el prefijo *contra* y no *anti* porque en este andar reflexivo y de resistencia, me he percatado que usar el segundo denota una sensación de repulsión, sobre todo, cuando se identifican prácticas capacitistas en distintos ámbitos de la vida, yo creo que es una sensación compartida al identificar otros sistemas de opresión. Sin embargo y, de manera personal, me

denomina como capacitismo, (el privilegio de las capacidades) que junto con el patriarcado, el capitalismo y el racismo, constituyen y establecen parámetros de modos de vida, por lo que una persona con discapacidad que persiste o no las cuestiona, puede llegar a ser considerada como autosuficiente, exitosa, heroica y fuerte, características que constituyen la completud del individuo neoliberal, en el que la sostenibilidad y reproducción de la vida están supeditados a la producción e intereses privados/individualistas sobre los comunes/interdependientes.

Mi intención en la presente investigación es demostrar que las pretensiones de independencia y autosuficiencia en su grado más elevado son parte de un deber ser a alcanzar, ubicando a la fragilidad como una condición que no es reconocida aunque es común a todas las personas, o bien es valorada negativamente, como si de un fracaso se tratara. La fragilidad simbólica, corporal y estructural vivida en algunos cuerpos, como es el caso de la condición de discapacidad, es retada para alcanzar dichas pretensiones y adquirir una valoración social positiva. Mi propuesta es cuestionar esas pretensiones y partir del concepto de fragilidad como una condición común, pero que la propia experiencia con discapacidad puede aportar a dicho concepto para darle una dimensión y práctica contracapacitista.

Dicho ejercicio contracapacitista comienza por asumir la fragilidad en su sentido corporal. Desde la geriatría se define a la fragilidad como “un estado que se caracteriza por un deterioro en las reservas fisiológicas del individuo que lo hacen vulnerable y alteran su capacidad de respuesta al estrés” (Organización Panamericana de la Salud, s/a, p. 290). Lo que me interesa destacar de esta definición es que según ella el cuerpo se deteriora, tiene límites que pueden estar en nuestro presente como una enfermedad, vejez, discapacidad o bien, vivirlo temporalmente o presentarse en nuestro futuro. De cualquier forma, el cuerpo tiene pérdidas, nunca está completo, siempre tiene límites y está expuesto. No podemos negar tal fragilidad, no se puede hacer como si no existiera ni mucho menos retarla mediante dinámicas capacitistas que obligan a los cuerpos a reprimir sentires, agotarse, encuadrarlos en tiempos y espacios, etcétera.

parece que no se trata de armar un gueto anticapacitista que no se junta con el resto de los capacitistas, ya que la apuesta no es tener discursos de exclusión u ocupar el lugar del opresor, sino todo lo contrario, construir prácticas no capacitistas en la vida cotidiana, aprendiendo y desaprendiendo hasta con quienes tenemos relaciones de afecto tan estrechas que es imposible aislarlas. Por ello, usar contracapacitista me brinda un rango de amplitud mayor, pues no solo es evidenciarlo, sino que me parece una cuestión de generar relaciones, prácticas y discursos que se materialicen y que sean opuestos a la opresión capacitista.

El objetivo general de este escrito es reflexionar en la fragilidad como vía para plantear una alternativa al capacitismo, con el fin de pensar la vida desmarcada de las pretensiones de autosuficiencia, aportando desde mi experiencia vivida en la que la fragilidad y la discapacidad se consideren como un goce al asumir la transgresión de la norma desde el cuerpo, las maneras que habitamos y hacemos; sin significar las nociones de incompletud, fracaso, dependencia o la misma fragilidad desde las opresiones, sino todo lo contrario, encontrar su potencia transformadora y emancipatoria. Hablo de “lo disca” como un ejercicio también contracapacitista y que refiere a una forma de autonombrarme con una posición política, encarnada de la discapacidad que alude a la resistencia también desde el lenguaje no normativo ni políticamente correcto⁵. Por lo tanto, en esta tesis utilizo “goce de lo disca” como una postura política basada en mi experiencia de la discapacidad encarnada desde la que afirmo no pertenecer a la norma así como mi rechazo constante por alcanzarla, a través de estrategias en que se potencie el disfrute de aquello considerado negativo por un amplio sector de la sociedad, desarrollando en paralelo una serie de relaciones fundamentadas en esa distinta manera de ser, estar y hacer en el mundo.

A continuación recupero el estado de la cuestión sobre la fragilidad y posteriormente su conexión con la discapacidad desde un pensar feminista.

Desde la perspectiva médica y bioética, la fragilidad ha sido estudiada a partir de la ética y filosofía enfocando, en una gran parte de esos estudios, los encuentros entre los principios y valoraciones de la profesión médica con la autonomía y deseos de las usuarias de los servicios de salud. En este sentido, Ávila (2017) realiza una crítica a la actitud indiferente del médico debido a una concepción errónea de jerarquía-sumisión-poder frente al paciente, invisibilizando las experiencias de este último. Bajo este contexto, el autor considera la fragilidad como centro importante de la relación médico-paciente en la que la indiferencia del primero intensifica la fragilidad del segundo:

“Desde un punto de vista biomédico, la fragilidad es conceptualizada como un estado de pérdida funcional que hace a la persona más susceptible o propensa a sufrir eventos adversos en salud como caídas, hospitalizaciones

⁵ Siguiendo esta resistencia desde la postura política y potencia del lenguaje es como también ocuparé las palabras: enfermx, discapacitadx, viejx y gordx. Todas ellas condiciones discriminadas por ser cuerpos no normativos pero que salen de la norma precisamente por reivindicar formas de ser y estar en el mundo.

y/o disminución de la independencia por discapacidad. Dicho estado se presenta cuando la capacidad de reserva fisiológica de los diferentes órganos del cuerpo se ve reducida por procesos tales como el envejecimiento, en el que pequeñas alteraciones orgánicas desencadenan una serie de complicaciones graves que pueden conllevar incluso la muerte” (p. 120).

Por supuesto, el envejecimiento no es la única condición que resulta de tener declives funcionales y orgánicos, pues muchas enfermedades tienen estas implicaciones. Pienso por ejemplo, en la esclerosis múltiple, el síndrome de fatiga crónica, la fibromialgia y muchas otras de índole más común. Por supuesto, la llamada deficiencia (física, intelectual, sensorial o psicosocial) que constituye a una discapacidad también engloba esta diferencia orgánica y funcional que aparece en el cuerpo. Sin embargo, tales expresiones corporales muchas veces son asignadas a una patologización más que a sensaciones y afecciones que se tensan entre lo subjetivo y lo social.

El autor atribuye una marcada dimensión corporal a la fragilidad, pues existe la permanente limitación o carencia de algo en todos los ámbitos y expresiones de la corporalidad (Ávila, 2017). Asimismo, enfatiza que tanto el término de fragilidad como el de vulnerabilidad son intercambiables, “ya que en ambos casos se comparte la noción de que existe cierta limitación y ausencia de algo. Esto cobra importancia cuando la fragilidad del hombre trasciende su dimensión biológica y se empieza a analizar desde una perspectiva social, en la que se concibe al humano como un ser susceptible a sufrir daño por las condiciones ambientales y socioeconómicas en las que se desenvuelve” (p. 121). En otras ocasiones, vulnerabilidad y fragilidad son co-constitutivos teniendo en primer término a la vulnerabilidad, pues es “la posibilidad de nuestra extinción biológica o biográfica, lo que nos amenaza y, por tanto, lo que nos hace frágiles” (Feito, 2006, p. 3).

En este sentido, ambos términos están mencionados, entrelazados y a veces confundidos en muchos de los textos revisados para desarrollar este trabajo investigativo. Si bien pueden aparecer como sinónimos al compartir un estado de riesgo constante o ser co-constitutivos porque las condiciones externas nos pueden afectar y tender así a nuestra finitud, es preciso señalar con base en los párrafos anteriores que la diferencia entre ambos términos radica en la ubicación. Es decir, la fragilidad es una posición interna y/o corporal en la que la carencia o límites están constituidos en nosotrxs y, por otra parte,

la vulnerabilidad viene del exterior y es un posible daño que puede acrecentar o detonar nuestra fragilidad.

Desde una perspectiva feminista, Sara Ahmed (2018) habla de una fragilidad *queer* porque ésta suele ser representada como lo débil, frágil, delicado, incapaz, flaquear, inválido, lloroso, deteriorar, palabras que tienen una relación estrecha con lo *queer* al ser utilizadas por lxs demás de manera negativa pero se convierten en palabras de resistencia. Para esta autora feminista, la fragilidad es la interacción entre nuestros cuerpos y las normas, pues nos imponen un deber ser que opera como barreras a las que los cuerpos deben adaptarse, “supuestos imposibles que mi cuerpo no puede encarnar” (Ahmed, 2017, p. 199). Asimismo, la autora construye desde distintos juegos narrativos, las posibilidades de lo frágil, considerándolo también como una ruptura de pensamiento, cambiar de orientación y una cualidad de relaciones que adquirimos para movernos colectivamente. Teniendo como referencia a Ahmed es como creo que la fragilidad tiene una apuesta política que recae en las corporalidades discriminadas, entre ellas, las discapacitadas.

En el texto *Cojos y precarias haciendo vidas que importan: cuadernos sobre una alianza imprescindible* (Agulló, Arroyo, Ema, et al. 2011), el Foro de Vida Independiente constituido por personas autodenominadas como diversas funcionales y la Agencia de Asuntos Precarios conformada por mujeres que pugnan por una reorganización social de los cuidados, se convocan para realizar una alianza y, aunque desde realidades muy distintas, entrelazan diálogos y debates comunes para hablar de la relación entre usuarios y asistentes personales, el encierro familiar e institucional, la infantilización de las personas con discapacidad, el significado de autonomía, las normas de belleza impuestas a los cuerpos y la posibilidad de que la libre autonomía de las personas con discapacidad/diversidad funcional resulta en una transformación para toda la sociedad.

Cabe resaltar que esta alianza desde una postura feminista se da en el contexto español, en donde el movimiento de personas con discapacidad ya señala que “la vulnerabilidad de los cuerpos es una realidad de todos/as porque enfermamos y envejecemos, porque en mayor o menor grado todos somos dependientes” (p. 25), mientras que las mujeres que ponen en el centro a los cuidados hablan de precariedad como “una condición existencial (no sólo laboral) que proyecta una incertidumbre creciente (cada vez más extendida y a más ámbitos, y a más gentes) a la hora de acceder a los recursos y de diseñar un proyecto de vida digna”. (p. 30)

El Foro de Vida Independiente y la Agencia de Asuntos Precarios señalan que nuestra vulnerabilidad nos hace frágiles, pero esa fragilidad es una fuerza combativa, transformadora y creativa. “Sabernos frágiles nos libera de esa ficción de fortaleza inquebrantable para permitirnos reconocer nuestro lado oscuro y necesitado, pero también para dejarnos descubrir nuestro lado generoso capaz de dejarse afectar y atravesar por los demás. Somos, queramos reconocerlo o no, seres interdependientes en busca de una vida lo más autónoma posible, pero nunca (menos mal) totalmente independientes” (p.31). Pareciera entonces que la vulnerabilidad es un estado de riesgo o daño que se intensifica con las potenciales discriminaciones o violencias, mientras que la fragilidad es una condición compartida de indefensión, de necesitar de los otros y sostenernos mutuamente.

Asimismo, el texto señala que las personas con discapacidad/diversidad funcional han sido excluidas y discriminadas por su condición debido a los estigmas y prejuicios teniendo como consecuencia anular su derecho a la toma de decisiones. Sin embargo, a través del significado de la interdependencia, la toma de decisiones sobre el proyecto de vida debe de respetarse y practicarse aún más cuando se requiere de asistencia personal; porque somos nosotras, las personas con cualquier tipo de discapacidad, las que tenemos la libertad de decisión sobre nuestra propia vida.

En el libro *Antropología crip: cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia* (2019), Maldonado-Ramírez tiene como objetivo interpretar la práctica del cuidado inmersa en la diada cuidado-dependencia analizando la estructura social. La integridad corporal obligatoria se constituye como único modelo válido en el que existen prácticas y discursos preestablecidos en el que se jerarquiza a los cuerpos. Dicho modelo se convierte inteligible y en una ficción corporal de capacidades y funciones en los sujetos, que de no cumplir dicha normatividad, serán catalogados en un estado permanente o momentáneo de dependencia, minusvalía y deficiencia que necesitarán de otro para llegar a ser viable (Maldonado-Ramírez, 2019a). La práctica de los cuidadores que analiza el antropólogo es la dirigida particularmente a personas con Síndrome de Down porque existe una experiencia que le atraviesa y en la que se sitúa como padre de una hija con tal condición.

Al ser un texto que tiene como fundamento la ética del cuidado y una perspectiva butleriana, Maldonado-Ramírez habla de la vulnerabilidad como un común y que no es particular solo de algunas personas, aunque sí es asimétrica en la medida en que el daño está latente debido a las estructuras y contexto. Asimismo, señala que “es imprescindible

romper con el vínculo que embrolla a la vulnerabilidad como condición arquetípica de fragilidad y amenaza de muerte, por el contrario, habría que reivindicar su sentido afectivo en la dependencia y la relación corporal, sin caer en la impotencia y la indefensión, para hacer frente a los regímenes de odio (homofobia, patriarcado, racismo, capacitismo) que fabrican la inermidad en grupos poblacionales con la intención de mantener un cuidado paternalista” (p. 165). El autor concibe la relación vulnerabilidad-fragilidad como co-constitutivas, pero subrayando que la fragilidad ha sido de alguna manera romantizada y simbolizada sólo como un estado que provoca entender nuestra finitud como mera ontología sin adherirle un contexto, un cuerpo, una política, opresiones, etcétera.

Para el antropólogo “hablar de cuidados nos dirige a pensarnos en la fragilidad de nuestros cuerpos y en la potencia de su afectividad relacional” (p. 199). Hacer una ruptura entre el cuidado paternalista y la condición del Síndrome de Down, consiste en interpelar y sustraer la lógica capacitista del cuidador producida por configurar la condición de discapacidad intelectual como signo de inermidad y una vulnerabilidad patologizada en la que “la incomprensión no se interpreta como una consecuencia de nuestro estatus de seres racionales, sino mediante la nosológica dilucidación del retraso mental.” (p. 166)

De esta manera, el autor pretende desconfigurar esa noción que preexiste en la diada cuidado-dependencia, reposicionando a la vulnerabilidad en una forma de confianza social que permita persistir y prosperar relacionándonos con las otras personas, incluidas aquellas con discapacidad, sin una lógica capacitista ni heterosexista, ubicando la interdependencia corporal y la potencia de actuar para dejarnos afectar de manera relacional.

Por su parte, en *Por una corporeidad postmoderna* (2014) la pedagoga feminista Asun Pie Balaguer apunta que rechazamos a la discapacidad no por su diferencia, sino por la similitud que tenemos con ella y guardamos en lo más profundo: lo humano. “Existe un error filosófico e histórico fundamental en la percepción que el ser humano ha construido sobre sí mismo y que la mal llamada discapacidad pone en evidencia [...] afirmando la historicidad, la corporalidad humanas y el encuentro ético con el otro que se funda en la vulnerabilidad, por ello, es esencial el tema de los cuidados y la epistemología feminista.” (p. 13). La discapacidad resulta una base para pensar la importancia de los cuidados en la vida, la generación de redes de interdependencia y nuestros cuerpos caducos como puentes de relaciones y resistencia.

El uso que Pie-Balaguer da a los términos de vulnerabilidad y fragilidad también son co-constitutivos y a veces sinónimos. La vulnerabilidad es resultado del contexto

exterior, mientras que la fragilidad resulta en un estado latente en el ser humano. De cualquier forma, se señala lo que provocan en nuestro pensamiento pues, “se trata de una especie de conciencia por la vulnerabilidad reflejada en el otro, es decir, si el ser humano afectado de deficiencia pone a prueba nuestra tolerancia, no es porque ésta sea de otro, sino más bien porque representa la posible fragilidad de nuestras facultades”. (p. 11)

En este sentido, la pedagoga feminista señala la importancia del cuerpo como terreno dinámico constructor de signos y la discapacidad como herramienta política para transformar, pues es evidente que la misma condición de discapacidad ha sido catalogada hegemonícamente como una subjetividad estática que no es relacional al contexto y a las muchas maneras de vivir la discapacidad y, sobre todo, pensar esta última “con un registro que no apele a las capacidades, sino al fundamento de lo humano” (p. 25).

De alguna manera, la autora apuesta a decirnos que la incompletud la tenemos todas las personas y, en lugar de ser un problema, es un estado compartido y, a partir de ella, podemos generar relaciones vitales en donde al otro no se le excluya, sino que tenga un lugar, una voz y un saber.

Por otro lado, en La insurrección de la vulnerabilidad: para una pedagogía de los cuidados y la resistencia (Pie-Balaguer, 2020) la autora tiene como objetivo comprender el por qué rechazamos la vulnerabilidad que es esencial a todo ser humano, así como identificar las condiciones materiales, sociales y subjetivas que reproducen tal rechazo. Es decir, no solo es el grupo de personas con discapacidad el único aislado por su fragilidad, pues el capitalismo y el patriarcado producen exclusiones y generan desigualdades de todo tipo. La autora apunta en primera instancia que existe una constitución de dualismos conceptuales en donde una de las partes se considera inferior a la otra y, “esta es la ontología patriarcal que funda nuestra forma de comprensión de la realidad y perpetúa la negación sistemática de la vulnerabilidad. El otro, en tanto otro, no es un sujeto con esencia propia, sino que más bien se define por oposición al sujeto esencial, es decir, al hombre blanco heterosexual privilegiado de la modernidad.” (p. 15). Además, existe un pensamiento de la positividad en el que “sí se puede” se encuentra en todas partes, por lo que el fracaso, la frustración, el cansancio, entre otros, no tienen lugar ya que es la resiliencia la receta individual que mantiene la inmersión en el sistema y que rechaza e invisibiliza cualquier tipo de negatividad, incluida la vulnerabilidad. De esta manera, la autora propone mostrar la vulnerabilidad y el sufrimiento como apertura hacia otro sentido, el dejar de construimos desde la productividad y abrir una brecha para la negatividad sin leernos desde un “sí puedo”. Así, apunta a un proyecto de la gestión de la vulnerabilidad a

partir del cuerpo en común y de los cuidados para ensayar otros modos de estar subjetiva y corporalmente, que tienen como finalidad resistir ante las violencias.

Los trabajos descritos y otros presentados a lo largo de mi investigación coinciden en la crítica a los modelos médico, social y de derechos humanos que han sido característicos de un pensamiento hegemónico de la discapacidad y que continúan reproduciendo la patologización, el pensamiento eugenésico, el paternalismo, la inclusión capacitista, etcétera. Trascender dichos modelos permite ampliar perspectivas y situar aspectos culturalmente más generativos de la discapacidad (McRuer, 2017) en los que las corporalidades, las experiencias situadas, el contexto geopolítico, la política interseccional, los feminismos o la decolonialidad sean consideradas en la trama de los estudios y vivencias en torno a la discapacidad.

Si bien lxs autorxs revisadxs en los párrafos anteriores dialogan en clave feminista con la fragilidad, considero que mi aporte centra a ésta como un estado que no puede desdibujarse como parte de la experiencia corporal, estructural y afectiva de la discapacidad. En este sentido, me asumo como alguien que encarna una discapacidad y que realiza un ejercicio en donde la fragilidad no es rechazada, sino asumida a fin de cultivar prácticas contracapacitistas.

Este trabajo investigativo se inserta dentro de la línea de investigación sobre Filosofía de la Cultura, puesto que las corrientes filosóficas utilizadas son de carácter latinoamericano, intercultural y/o crítico, que tienen bases en otras corrientes que corresponden a contextos sociales e históricos específicos, pensadas para construir nuevas interpretaciones de acuerdo a realidades concretas. Tal es el caso de los Estudios Críticos sobre Discapacidad, los estudios del cuerpo, los estudios post y descoloniales, en general; y en lo particular, el feminismo interseccional y descolonial así como la teoría *crip*, que serán utilizadas para el abordaje de este tema.

En primer término y como parte de las carencias fundamentales que este trabajo intenta subsanar en los estudios sobre discapacidad, se encuentran las posturas críticas, es decir, develar que no hay una intención neutral. Siguiendo esa línea se puede apreciar, por ejemplo, que el pensamiento hegemónico sustenta una visión de derechos humanos apolítica, en donde existe la emancipación del sujeto político discapacitado, atribuyéndole ciertas características como ser autosuficiente, independiente, productivo o liberal, que están llenos de contenido y fueron erigidos por los mismos sistemas de opresión y/o que no significan lo mismo en cada realidad interseccionada. Por ejemplo normas que un cuerpo no puede materializar (Ahmed, 2016) o que, de las primeras conquistas feministas,

“muchísimas mujeres comienzan a plantearse incorporación al ámbito laboral ya no como una forma de cubrir las necesidades de sus familias, sino como un mecanismo de independencia y autonomía propio (incluso de autorrealización) pero sin cambiar las estructuras” (Precarias a la deriva, 2003) y que, en el caso de los derechos de las personas con discapacidad -pensados como conquistas ganadas-, es invisibilizada la lógica de las estructuras de opresión, asumiéndose entonces una postura neutral y apolítica, o bien, depositando una responsabilidad individual para conseguir oportunidades.

Ubico también la pertinencia de este trabajo al narrar en primera persona y convocar desde los conocimientos situados. En este sentido, me refiero como testigo directa, es decir, enfrente cada día la experiencia de vivir con una discapacidad. Yo también encarno las estructuras de opresión, por lo que reconozco privilegios y me ocupo por descolocarme de ellos. En este sentido, me parece importante hacer evidente en qué contexto nos encontramos los sujetos y aliadas de la discapacidad, pues, si ya existe el reconocimiento de nuestros derechos, hay que darnos cuenta de que los estamos materializando con las cartas de las estructuras de opresión, en donde la inclusión es capacitista, y que deseamos o tenemos condiciones de vida, entendiéndolas desde parámetros que niegan nuestra misma condición. De lo anterior, se descubren también tensiones importantes a reflexionar si pensamos que estamos floreciendo bajo dichas estructuras.

La presente investigación es documental, principalmente bibliográfica y que brinda soporte para el desarrollo de los capítulos al encontrar conceptos y propuestas teóricas que acompañan al concepto de fragilidad desde la perspectiva feminista, así como la vivencia de la discapacidad desde posturas críticas y políticas. En menos abundancia, existen textos hemerográficos y alguna información emanada de blogs virtuales, videos y de redes sociales como *Facebook*. Asimismo, la narrativa de mis experiencias fue libre pero contextualizada, resultando en una sistematización basada en vivencias reiteradas que además de parecerme significativas, coincidían o enfatizaban ciertas representaciones vinculadas con la fragilidad.

En el primer capítulo, establezco la definición de autosuficiencia como parte de un conjunto de pretensiones de una realidad capacitista a través de un ensamble teórico teniendo como referente al liberalismo. Asimismo, realizo un recorrido por la historia del concepto de discapacidad, con el fin de analizar la personalidad kantiana y los debates en torno a la autonomía (como parte de la autosuficiencia) de las personas con discapacidad.

Finalmente, abordo el contexto neoliberal en el que hoy nos encontramos y de cómo las pretensiones se exacerban y son referentes también para las personas con discapacidad.

Después de haber ubicado a la autosuficiencia como centro de mi crítica, en el segundo capítulo analizo el concepto de fragilidad en un plano ontológico, estructural y corporal a partir de una perspectiva feminista. De esta manera, recupero aportes teóricos feministas pero también aportes contracapacitistas que se han realizado, encarnando o pensando desde la condición de discapacidad.

Finalmente, en el tercer capítulo, brindo una dimensión contracapacitista de la fragilidad a partir de mi experiencia vivida con la discapacidad, en la que dichas experiencias tienen valoraciones de autosuficiencia por lxs demás y, en un segundo momento, yo realizo su giro contracapacitista, pues me parece que es desde la fragilidad donde se puede cultivar el “goce de lo disca”.

Espero que en las próximas páginas pueda contagiar la lucha contracapacitista y compartir un camino de los muchos diversos que existen por dignificar cuerpos y vidas que importan.

1. La autosuficiencia como un deber ser capacitista

“La autonomía es deseable pero no significa autosuficiencia. Los hombres nacen y mueren en sociedad, sin ella no serían humanos [...] El propio sentimiento de existir que a nadie es ajeno, procede de la interacción con los demás. Todo ser humano adolece de insuficiencia congénita, de una completud que intenta colmar uniéndose a los seres que lo rodean solicitando que se unan a él” (Todorov, 2006, p. 23).

1.1 El capacitismo y la autosuficiencia

Constantemente en el movimiento asociativo de las personas con discapacidad, ya sea las mismas personas con esta condición, la familia, acompañantes, aliadas o, incluso personas que no son cercanas a esas realidades, expresan ideas como: “la discapacidad no es un obstáculo para ser alguien en la vida”, “a pesar de la discapacidad he logrado ser independiente” o, “aún con discapacidad, se pueden realizar cosas de manera autosuficiente”. Tales frases me interpelan no sólo por los conceptos utilizados, sino también por plantear una especie de metas a alcanzar para alguien que vive con una condición de esta índole. En este capítulo, presento al eje del capacitismo como parte de mi marco teórico, el cual coadyuvará a clarificar el concepto de *autosuficiencia* imbricado con otros conceptos que conforman un campo semántico y un deber ser que es parte de un marco capacitista. Asimismo, dedico un apartado al proceso histórico conceptual de la discapacidad, con el fin de comprender procesos paralelos de categorización para entender su entrelazamiento capacitista cuando la autosuficiencia sea referente en una condición de discapacidad. Para terminar de entender la noción de autosuficiencia, me centro en la perspectiva kantiana de la personalidad y cómo el campo semántico involucró a la *autonomía*. Así, refiero un apartado dedicado a las personas con discapacidad para ser consideradas dentro de la perspectiva kantiana. Finalmente, sitúo en el contexto del neoliberalismo los referentes anteriores pensados como metas a alcanzar.

1.1.1 Más allá de la discapacidad: el sistema capacitista

Quisiera abordar el complejo tema de la discapacidad, más allá de una categoría conceptual que ya está bien delimitada en los instrumentos internacionales sobre derechos humanos, partiendo de su perspectiva cultural⁶ y comenzando por lo que la constituye: el capacitismo. Un sistema de opresión⁷ que es poco nombrado y que puede considerarse como parte de lo que atraviesa a los cuerpos y que, por su puesto, amplía el análisis del feminismo interseccional (Crenshaw, 1991) y en el que se fusionan opresiones.

El capacitismo se entiende como “una red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de subjetividad y cuerpo (el estándar corpóreo) que se proyecta como el perfecto, esencial y totalmente humano. La discapacidad entonces, se plasma como un estado disminuido de lo humano” (Campbell, 2009, p. 44), es decir, el capacitismo dota de privilegios a aquellas personas que cumplen con lo que Robert McRuer (2006 y 2017) ha denominado Integridad Corporal Obligatoria, la cual consiste en un régimen que introduce un ideal regulatorio corpóreo, estandarizado y normado que el imaginario social considera como natural y que, por medio de la performatividad, las personas actúan de cierta manera para cumplir con “la idea de un cuerpo deseable que tiene las siguientes características: sano física y mentalmente, con todos los sentidos y con capacidades y habilidades [...]” (Gutiérrez-Martínez, 2018, p. 6). Esta completud entonces, dictada por un ideal regulatorio, culmina en la jerarquización de los cuerpos y

⁶ Una perspectiva cultural de la discapacidad permite, según McRuer (2017), desmarcarse de los modelos médico y social de la discapacidad, pues el primero patologiza y entiende la discapacidad como una enfermedad y tragedia personal, mientras que el segundo es reformista pero no cambia las estructuras; de aquí que asumir una perspectiva cultural posibilita tener una posición política y revolucionaria, así como entender que la discapacidad es culturalmente más generativa. Dicha perspectiva acompaña al posicionamiento *crip*, el cual, además de ser en sí mismo el contenido de una palabra que subvierte, también tiene la función de hablar de las discapacidades no representativas, de un ser y estar que se encuentran fuera del binomio capacidad-discapacidad, pero también de acción y proceso para hacer de lo *crip* una herramienta para cuestionar de forma radical y crítica haciendo una revisión contracapacitista de los sistemas que parecen evidentes o naturales.

⁷ Para Iris Marion Young (2000), la opresión se presenta de manera estructural, teniendo cinco caras: explotación, marginación, carencia de poder, violencia e imperialismo cultural. Asimismo, la filosofía de Karen Warren ayuda a entender que, “existen marcos conceptuales que permiten efectuar una filosofía del mundo en el que vivimos, los cuales determinan nuestra experiencia histórica y culturalmente compartida, modelan la forma en que los sujetos adecuan sus experiencias del mundo, dichos marcos conceptuales están sedimentados en las creencias, valores, actitudes y expectativas que existen en un entramado histórico situado [...]. El problema aparece cuando esos marcos se convierten en opresivos, es decir, que explican, justifican y mantienen condiciones de subordinación y de dominación [...] implicando un pensamiento de valores jerárquico, dualismos de valor –antagónicos y exclusivos- y la lógica de dominación, esta última considera que la subordinación es ‘justa’.” (Triana, 2017, p. 160).

estableciendo relaciones de poder; por lo que aquellas corporalidades que cumplen con los requisitos, de acuerdo con el capacitismo, gozarán de beneficios porque los espacios, las actividades y utensilios están hechos a la medida de la Integridad Corporal Obligatoria.

En cambio, cuando se habla desde el paradigma de la discapacidad, el análisis supone la discriminación o la falta de condiciones existentes en una sociedad en relación con el cuerpo con deficiencia, preestableciendo de cualquier forma una carga negativa para ese cuerpo. Todo ello configurado desde un estado liberal, que establece políticas de igualdad e inclusión, así como el cambio de actitud y reformas, pero manteniendo la estructura, instituciones e intereses económicos, además de introyectar en los cuerpos roles negativos o positivos desde su nacimiento, hasta considerar a las personas con discapacidad como una identidad minoritaria (Campbell, 2008). Es decir, al no visibilizar un sistema que construye a la misma discapacidad, el análisis se reduce a una cuestión de identidad y naturalización de ésta, impidiendo cuestionar las estructuras, prácticas, discursos y normas inscritos en los cuerpos que no cumplen con la integridad corporal obligatoria.

Por ello, si se parte desde el capacitismo, se está desnaturalizando la condición inherente de la capacidad desde donde se jerarquizan cuerpos y relaciones de poder, se crean subjetividades consideradas como exitosas o de fracaso desde dicho sistema.

Esta estructura entonces, se basa en el cuerpo normativo en donde se consideran valiosas ciertas capacidades que se deben poseer, conservar o adquirir, pero también se presenta atendiendo a la productividad y a la competitividad económica, considerando al capacitismo como un requisito del progreso, promoviendo y valorando unas capacidades, pero reduciendo o ignorando a otras por suponerlas sin importancia (Toboso, 2017). El régimen capacitista, al tener como referentes a la norma y al funcionamiento único de los cuerpos, asigna significados que se convierten en un deber ser, que los mismos cuerpos desean materializar.

Las capacidades, características que privilegia el capacitismo, varían de acuerdo al momento histórico y las culturas, pero aun así, no dejan de ser atributos corporales y subjetivos que son jerarquizados desde ese sistema de opresión. “El carácter normativo de las capacidades no viene dado pues, por ellas mismas, sino por su «puesta en valor», es decir, por su traslado subrepticio del plano funcional, al plano axiológico normativo” (Toboso y Guzmán, 2009, p. 5) Porque en realidad, las personas con discapacidad no carecen de capacidades -actividad a realizar-, sino de un funcionamiento que no es el considerado normal (Toboso y Guzmán, 2009). Sin embargo, el conjunto de capacidades

que se erige en criterio de normalidad y al que deben de adaptarse todos los cuerpos, se materializa en forma de cuestionarios, clasificaciones, prácticas, entornos, representaciones y actitudes capacitistas, dando lugar al cuerpo normativo que ve, camina, comprende, escucha, etc. (Toboso y Guzmán, 2009) colocando una relación entre el funcionamiento normativo (mirada capacitista) y la diferencia orgánica (mirada médica), quien no cumple con la norma se condensa hacia un lado del binomio sano-enfermo, eficiente-deficiente, capaz-incapaz que tiene como punto de partida a la norma, al cuerpo normativo y al privilegio de las capacidades frente a aquellos que no cumplen con el proyecto capacitista.

1.1.2 Pretensiones capacitistas de la autosuficiencia

La autosuficiencia es definida como “bastarse a sí mismo” o “que no precisa de apoyo” (RAE 2018 y Larousse, 2013). A su vez, la suficiencia es definida como capacidad (cualidad de capaz) y también, como una presunción. Aunque podría interpretarse como parte de un proyecto de vida y porque se quiere ser así, lo que me interesa es destacar que la autosuficiencia es un deber ser capacitista, una pretensión y exigencia que radica en cumplir con una idea de mente, cuerpo y subjetividad que, constituidas por cierta norma que despliega una forma de corporalidad, mentalidad, función, actitudes, etc., son impuestas y atribuyen significados y prácticas para alcanzar a materializar este deber ser.

Entre los sinónimos de *autosuficiencia* se encuentran: fuerza, autarquía, solidez e independencia. Sus opuestos son dependencia, debilidad, frágil y vulnerabilidad. El abanico de estas palabras, incluidas las que he elegido para titular esta investigación, caracterizan, representan o idealizan la condición de discapacidad, que está atravesada por otras condiciones que también tienen que ver con el incumplimiento de la capacidad corporal y mental obligatorias (Kafer, 2013) como la infancia, la vejez o la enfermedad; por supuesto, el género, la raza y la clase también las entretajan.

De manera que se constituye un binomio autosuficiencia-fragilidad como opuestos y, en cada parte de este binomio, sus sinónimos –como parte de su campo semántico-, conforman un universo que les acompaña. Como tal, el binomio configura en el imaginario social representaciones positivas en torno a la autosuficiencia y valoraciones negativas hacia la fragilidad, por lo que se desea ser autosuficiente y retar a la fragilidad y su rechazo (en el capítulo 3 mostraré dichas valoraciones desde mi experiencia situada).

Obviamente, además de tener sentidos distintos y calificativos encarnados, los significados se practican de acuerdo a una forma de ser, estar y hacer en el mundo, es decir, se quiere ser autosuficiente porque una estructura hegemónica reproduce un ideal del hombre, una forma de pensamiento, vida y dinámica social.

1.1.3 Orígenes de la noción de autosuficiencia

Rastrear el origen de la noción de autosuficiencia en la historia de la filosofía política es importante pues en ella se sustentan en buena medida tanto la modernidad como el eurocentrismo producto del pensamiento ilustrado y liberal: progreso, razón, la condición humana. En primer lugar, en el proyecto ilustrado se encuentran tres ideas: la autonomía, la finalidad humana de nuestros actos y la universalidad (Todorov, 2006). Se identifica un ideal de progreso, una apertura de la ciencia, la búsqueda de la felicidad del hombre. Sin embargo, desde la Teoría Crítica se señala que:

“El sistema propio de la ilustración es la forma de conocimiento que mejor domina los hechos, que ayuda más eficazmente al sujeto a dominar la naturaleza. Sus principios son los de la autoconservación. La minoría de edad se revela como la incapacidad de conservarse a sí mismo. El burgués, en las sucesivas formas de propietario de esclavos, de libre empresario y de administrador, es el sujeto lógico de la ilustración” (Horkheimer y Adorno, 1998, p. 123).

Lo anterior remite a que el pensamiento ilustrado basado en la razón y su dominio conllevan a derivas en clave de jerarquía, relaciones de poder y una autoconservación que puede prescindir o pasar sobre otras características o seres, constituyendo y enarbolando a un sujeto en específico.

Martha Nussbaum (2006) realiza una crítica al pensamiento ilustrado y al contractualismo rawlsiano identificando primero ciertos atributos liberales otorgados a los hombres: libres, iguales, independientes y racionales, los cuales fueron conceptualizados por pensadores como Locke, Kant o retomados por el mismo Rawls.

El atributo de la libertad se asocia con la ausencia de tiranía. Un estado en el que nadie puede ser sometido sin su consentimiento, incluso, no se puede imponer nuestra propia idea de felicidad a otros.

En cuanto a la igualdad, ésta está establecida no sólo en términos morales, sino también en cierta equivalencia aproximada de poderes y recursos que impiden el establecimiento de jerarquías o diferencias entre esos hombres (Rawls tomado de Nussbaum, 2006).

En cuanto a la independencia, “los individuos no se encuentran en una situación de dominación ni dependencia asimétrica en relación con otros individuos [...] que están interesados en promover su propia concepción de la felicidad, no la de otros [...] en la que cada uno es una fuente separada de pretensiones y proyectos” (Nussbaum, 2006, p. 39) y “un miembro plenamente cooperante de la sociedad a lo largo de una vida completa” (Rawls citado en Nussbaum, p. 39).

Por último, la racionalidad es entendida como una facultad del ser humano que lo diferencia de los otros seres y que consiste en priorizar la razón y el juicio deliberado por sobre los instintos, impulsos, deseos y emociones.

Nussbaum señala que dichos atributos no fueron concedidos a todos los seres, por ello la filósofa los reivindica para que contemplan a la mayor parte de la población y que ésta sea partícipe de una idea y principios de justicia desde el inicio del contrato. Más adelante retomaré su crítica.

Por ahora, me parece importante mencionar que este campo semántico de atributos considero que tiene como eje rector a la autosuficiencia, vista desde una perspectiva liberal y por supuesto, capacitista, en la que la capacidad de preservarse y bastarse a sí mismo se da a través del cumplimiento de todos esos atributos, así como la de ser un miembro plenamente productivo como parte de la cooperación social con el fin de lograr intereses personales.

Aunque todos esos atributos constituían al ciudadano con plenos derechos, no toda la población fue caracterizada así. Carole Pateman (1995), realiza una crítica al contrato social en tanto patriarcal porque las partes contratantes no son iguales, por lo que hay una asimetría en la que las mujeres se encuentran en una posición de sujeción desde un estado natural:

“los teóricos clásicos construyen una explicación patriarcal de la masculinidad y de la feminidad, es decir de lo que es ser hombre y mujer. Sólo los seres masculinos están

dotados de los atributos y de las capacidades necesarias para realizar un contrato, el más importante de los cuales es la posesión de la propia persona, sólo de los varones cabe decir que son «individuos».” (p. 15).

Pero no solo mujeres, también otros cuerpos quedaron fuera de lo que era considerado *individuo* para el liberalismo político, entre ellos los cuerpos con discapacidad. De hecho, no es casualidad que sus representaciones del lado de la cascada de fragilidad sean consideradas como un rol femenino mientras que la autosuficiencia y el universo de atributos que le acompañan sea parte de una característica masculina. De tal manera que dentro del liberalismo político, todos estos cuerpos excluidos serán parte de una ciudadanía de segundo grado.

1.1.4 Orígenes de la noción de discapacidad

El conjunto de capacidades, así como la discapacidad, son construcciones sociales que tienen su significado en contextos históricos bien acotados (Jullian-Montañez, 2016 y 2017; Toboso y Guzmán, 2009), es decir, que no han sido nociones transhistóricas ni universales a lo largo del tiempo y lugar. El historiador Jullian-Montañez (2016) señala que la *discapacidad* como concepto y como noción es parte de procesos sincrónicos históricos que dan cuenta de su aparición y que en principio, no englobaba a todas las condiciones como el ciego, el sordo, el manco, pues cada una de ellas existió desde su particularidad. Así, el vocablo discapacidad tenía en sus inicios (a principios del siglo XIX en Inglaterra), un uso bien acotado: *disabled* significaba no apto para realizar una actividad, en específico, la actividad militar.

La categorización de *discapacidad* se creó y arraigó en el tránsito de los siglos XVI-XX debido a la industrialización y consolidación de los Estados-Nación, pues además, estuvo “acompañada de los valores ilustrados liberales como el individualismo, con su implícita pretensión de autonomía y el énfasis de generar riqueza mediante el trabajo” (Jullian-Montañez, 2017, p. 58). De esta manera y de acuerdo con el autor, el Estado tuvo la necesidad de diferenciar personas a partir de sus capacidades para dirigir sus políticas, por ejemplo, en el sistema de ayuda a los pobres (Ley De Pobres s. XIX), en los seguros para trabajadores (inicios del s. XX) y en la educación (S. XIX y primer tercio del XX).

Además del proceso estatista, el surgimiento de la rehabilitación después de la Primera Guerra Mundial y su consolidación durante las décadas siguientes, fue determinante para ir constituyendo lo que hoy se entiende como discapacidad, ya que dotó de científicidad a las clasificaciones, mediciones y diagnósticos. Sin embargo, la rehabilitación, que en principio se centró en los veteranos de guerra, posteriormente cubrió las necesidades también de las personas que tenían estas características congénitas y ya no únicamente adquiridas, de modo que para la Segunda Guerra Mundial y los años posteriores, se convirtió en una parte de la medicina muy importante en todo el mundo. Jullian-Montañez (2017) enfatiza que la rehabilitación no sólo tuvo implicaciones médicas, sino que su importancia fue también económica, con el fin de regresar a la vida productiva a las personas y evitar un gasto permanente por parte del Estado, en un primer momento durante los contextos bélicos referidos, pero pronto ampliando sus alcances a todo momento e individuo posible. Incluso, el autor considera que la genealogía de la noción discapacidad no es médica, sino económica (Jullian-Montañez, 2018), afirmación que concuerda con los sociólogos del cuerpo Toboso y Guzmán:

“Con el advenimiento de la era moderna, se reconfiguraron los criterios de asignación de valor a los cuerpos, a partir de las nuevas relaciones sociales de producción económica. El cuerpo estimado ahora es el cuerpo productivo capaz de trabajar generando plusvalía y, más adelante, con el salario obtenido, capaz de consumir insertándose de esta manera dentro de la corriente principal del sistema económico-social.” (Toboso y Guzmán, 2009, p. 3)

Considerar el punto de vista económico en la noción e historia de la discapacidad es determinante en el análisis interdisciplinario, porque permite evidenciar la complejidad que deberían tener esta clase de estudios que, con frecuencia, concentran sus críticas en los aspectos médicos y de la salud, ignorándose a veces por completo el objetivo de productividad económica que emana de dicha noción.

Asimismo, las políticas eugenésicas también contribuyeron a esa historicidad conceptual que, al implementarse desde la verticalidad del Estado se configuraron como una práctica cultural en la sociedad⁸. Justamente es desde la verticalidad que el concepto

⁸ Aunque éste no es el lugar para profundizar en el significado y alcances de la eugenesia, ni como ideología ni como política pública, debe señalarse que fue un elemento crucial del contexto donde

se concreta, permea y se practica, es decir, es a través del Estado y su implementación de políticas que los conceptos se filtran en las pautas culturales de una población y su contexto.

De hecho, uno de los ámbitos más importantes al hablar de la implementación de políticas es el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, que a través de las agencias internacionales promovieron en un primer momento, el mantenimiento de la paz y la cooperación internacional para no llegar a un tercer conflicto bélico mundial devastador. Las organizaciones internacionales empezaron a fungir entonces como mecanismos para que los países que formaran parte adquirieran obligaciones para asegurar que su población estuviera protegida y segura no solo de un conflicto, sino para que, desde estándares internacionales, se aplicaran las condiciones para vivir dignamente, erradicando la pobreza, las enfermedades, el analfabetismo y otros problemas en distintos ámbitos desde donde el aparato estatal pudiera actuar y obtener reconocimiento y proyección internacional.

En este mismo sentido, los instrumentos internacionales fueron parte importante para la consolidación del concepto. Primero, en materia laboral⁹ y, posteriormente, sobre derechos humanos. Jullian-Montañez destaca que, esos primeros tratados en el idioma inglés (*disabled workers, disability, ability*) incluían no sólo a los soldados o veteranos de guerra sino a personas con deficiencias congénitas o adquiridas en cualquier contexto. Sin embargo, en la traducción al español “*inválido*” hizo alusión solamente a los soldados o heridos de guerra y su definición no cambió sino hasta 1984 para introducir esa cobertura. De modo que la diferencia semántica e idiomática tuvo que ver en los procesos particulares de cada país para entender el concepto en la forma en que se materializó en las diversas realidades. Así, y de acuerdo con el análisis del historiador, el primer tratado internacional sobre derechos humanos que atendió a este sector de la población tal cual lo entendemos hoy, fue la Declaración Internacional de los impedidos (en inglés *Disabled*

la noción de discapacidad pudo configurarse debido al énfasis puesto, en especial en los años entre las dos Guerras Mundiales -es decir, con los nacionalismos exacerbados por todo el mundo y los totalitarismos alcanzando su punto más alto-, en desalentar las uniones de individuos con una herencia genética no considerada óptima entonces, utilizando para ello tanto argumentos económicos como morales. Ver Baynton (2016), Black (2012) y para el caso mexicano, Suárez (2005).

⁹ Las dos primeras referencias en inglés sobre discapacidad y como entendemos hoy el concepto fueron dos resoluciones en materia laboral de la Organización Internacional del Trabajo: la primera del 12 de mayo de 1944 llamada organización del Empleo n° 71 dedicó la última de sus diez secciones al empleo y trabajadores inválidos y la segunda, emitida el 1° de junio de 1955 llamada Recomendación sobre la Adaptación y Readaptación Profesionales de los Inválidos n° 99. (Jullian-Montañez, 2017, p. 71).

Person) del 9 de diciembre de 1975 y, en paralelo, la medicalización de esta población a partir de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) por la Organización Mundial de la Salud en 1976 que, en su segunda edición aprobada en 2001 recibió el nombre de Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Ambos documentos posibilitaron estandarizar definiciones a nivel internacional y homologar criterios de clasificación, elaboración estadística, intercambio de datos en materia de salud y discapacidad. Dichos instrumentos, junto con la movilización a partir de 1960 de la sociedad civil –lo que hoy se conoce como modelo social en el campo activista y académico en Estados Unidos e Inglaterra-, actuaron como un catalizador para arraigar el concepto y, finalmente, llegar a su definición actual vertida en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del 13 de diciembre de 2008.

Aunque los procesos históricos sobre las nociones de *autosuficiencia* y *discapacidad* no son completamente correspondientes ni paralelos, sino contiguos y contruidos por motivaciones y actores específicos de cada uno, me parece importante destacar que, tanto el pensamiento ilustrado como liberal vertidos en la construcción y dinámica del Estado-Nación, entrecruzan la conformación de características o atributos del individuo para enmarcar un referente del ciudadano productivo. Expresado en otros términos, es a través del Estado que ambas nociones se filtran para conformarse como requisitos para ser protegido: ser ciudadanx y producir.¹⁰

Si bien, el término capacitista no existía en ese entonces, sus valores claramente se encuentran allí porque la autosuficiencia actúa como un deber ser no sólo moral, sino físico-corporal y, como en líneas anteriores mencioné, el capacitismo también responde a una lógica económica de productividad, al igual que su construcción de la discapacidad. La autosuficiencia –corporal, moral y económica- es leída por el capacitismo casi como una metacapacidad que construye un ser, estar y hacer en el mundo a través de ese privilegio tejido con la constitución de otras normas impuestas por el patriarcado, el capitalismo y el racismo.

¹⁰ Agradezco a Christian Jullian por hacerme reflexionar acerca del papel del Estado y las políticas de éste para que ambas nociones se encuentren aunque sus procesos históricos sean distintos.

1.2 La perspectiva kantiana de la personalidad

Los atributos mencionados con anterioridad son características que constituyen a la *personalidad* desde la filosofía kantiana. Así, la persona tiene un valor en tanto sujeto, dignidad y fin en sí mismo. Pero también, la autonomía será otro atributo que se suma al deber ser de la autosuficiencia:

“la autonomía de la voluntad es la constitución de la voluntad, por lo cual es ella para sí misma una ley – independientemente de cómo estén constituidos los objetos del querer-. El principio de la autonomía es pues, no elegir de otro modo sino de éste: que las máximas de la elección en el querer mismo sean al mismo tiempo incluidas como ley universal.” (Kant, 1787, p. 47).

La autonomía tiene que ver con la agencia moral, es decir, un sujeto activo (justamente porque no es considerado como pasivo ni como objeto), que toma sus propias decisiones sobre los distintos asuntos de la vida y que para tener dicha autonomía se requiere de la razón y de la independencia –ausencia de tutelaje-. Por otra parte, no se trata de autonomía:

“cuando la voluntad busca la ley, que debe determinarla, en algún otro punto que no en la aptitud de sus máximas para su propia legislación universal y, por tanto cuando sale de sí misma a buscar esa ley en la constitución de alguno de sus objetos, entonces produce siempre heteronomía. No es entonces la voluntad la que se da a sí misma la ley, sino el objeto, por su relación con la voluntad, es el que da a ésta la ley.” (Kant, 1787, p.74).

Es como dos absolutos que no pueden tocarse entre sí, ya que para este filósofo entre la autonomía y la heteronomía no hay posibilidad alguna de grados o empalmes.

La filósofa italiana Adriana Cavarero (2014) apunta que la filosofía kantiana está basada en la verticalidad o en las líneas rectas, es decir, el yo es autónomo, está de pie, es recto y solitario. Incluso el progreso llega a ser un punto nodal, ya que solo el adulto masculino logra esa rectitud. En cambio, las líneas horizontales y su oblicuidad atienden a las mismas inclinaciones –deseos, necesidades, etc.- que son criticadas por el mismo

Kant; por lo que lo femenino, representado en todos esos arquetipos de la madre, el niño, y otros que se encuentran en la geometría de la inclinación –hacia el exterior o fuera de sí- no cumplen con esa rectitud porque no existe una autolegislación en el niño, al comportarse como una bestia y también por la madre, al inclinarse a su cuidado y necesidades, como otras hembras con sus cachorros. La inclinación coloca un modelo de cuidado-dependencia, ya que la rectitud es una norma y, quienes salen de ella se fijan como cuidadores o a los que hay que cuidar, pero nunca como autónomos. De esta manera, la discapacidad se vuelca hacia la geometría de la inclinación:

“[...] el entramado sociocultural sobre la discapacidad, permeado y construido por la lógica capacitista de la normalidad, naturaliza sus efectos en la producción de cuerpos deficientes: la discapacidad es el resultado de un sistema de jerarquización corporal que consolida una serie de posicionamientos normativos para establecer, entre otras cosas, la distinción entre cuerpos autónomos y cuerpos dependientes. (Maldonado-Ramírez, 2017, p. 54)

Ahora bien, la rectitud tiene que ver también con la naturaleza humana, “[...] la moralidad y la humanidad, en cuanto que ésta es capaz de moralidad, es lo único que posee dignidad. [...] La autonomía es pues, el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional.” (Kant, 1785, p. 43). Este filósofo entiende a la humanidad “no como una categoría «natural» ni «histórica», la «naturaleza» humana o su «concreción» a una determinada época o sociedad sino una categoría «moral», a saber, aquello que hace del hombre un sujeto, persona o fin objetivo, dotada de dignidad, etc.” (Muguerza, 2006, p.373 y 374). Es por ello que la perspectiva kantiana es totalmente un deber ser capacitista, pues se reconoce con dignidad humana a aquella persona que cumpla con todos esos atributos/capacidades destacando sobre todo la razón y la autonomía que lo hacen un ser autosuficiente y que prescinde del sostén de animales humanos y no humanos. Es decir, desde las pretensiones capacitistas se debe de elegir y hacer las cosas por una misma, ya que la norma dicta que nuestra vida debe de ser recta, erguida, productiva y sin tambaleo ni tartamudeo alguno.

La dignidad humana y otros conceptos, como dice Ramírez Barreto, actúan como un blindaje, es decir, pareciera que su contenido una vez dado es impenetrable, cuando en la realidad o la práctica ese concepto se cuestiona, se dinamiza, se transforma; pero

resulta que, por su blindaje, no puede ser interpretado de otra forma, siendo un obstáculo en lugar de un recurso reivindicativo. Por ejemplo, las personas con discapacidad estuvieron en la encrucijada para ser reconocidas como personas y con derechos humanos –porque desde esta tradición kantiana y especista¹¹ solo los que tienen el valor de la dignidad humana son sujetos de derechos, por lo que uno de los argumentos para considerar dignas a las personas con discapacidad fue entenderlas como casos límite en donde hay que curarlas y corregir su discapacidad en tanto miembros de la especie humana (Cortina tomado de Ramírez-Barreto, 2016), Por lo tanto, ese blindaje conceptual conduce a delinear qué es humano y capaz, definiendo a la persona humana con todos sus atributos que he ido mencionando como una ficción porque, ¿quién no es un caso límite de manera general? Ya que en muchos momentos de nuestra vida manifestamos incompetencias racionales o comunicativas, características asignadas erróneamente sólo a los animales no humanos (Ramírez-Barreto, 2016). Dicho en otros términos, la ficción de lo totalmente humano y capaz no existe. Lo que existe es un *continuum* entre la condición de discapacidad con la vida de una persona “normal” en sus diferentes fases de la vida (Nussbaum, 2006), en donde hay condiciones, estados o momentos que más que debatir si son parte de lo humano o no humano, convocan a pensar en cómo nos relacionamos, qué necesitamos, cómo nos necesitamos y distintas rutas para sabernos sin ficciones capacitistas que solo clasifican, jerarquizan y excluyen.

1.2.1 Dimensiones de la autosuficiencia

En principio es importante mencionar que en algún momento autonomía y autosuficiencia se utilizan indistintamente. Sin embargo, no son lo mismo, ya lo anuncié a través del epígrafe de Todorov (2006) que introduce este capítulo. Sin embargo, el momento en el que son usados como sinónimos surge cuando el liberalismo político y económico construye su argumento sobre los derechos humanos. En este sentido, Talavera-Fernández (2011) señala que el sistema kantiano se sustenta en un radical individualismo, en el que el derecho servirá para reconocer una esfera privada y reservada del individuo en que no cabe injerencia alguna sin el consentimiento del propio sujeto y en el que hay que garantizar y proteger dicha esfera. Así surge el derecho a la libertad religiosa o los derechos civiles y políticos. Pero la titularidad de los derechos y la misma noción de autonomía está mediada por la posesión exclusiva de bienes y objetos,

¹¹ El especismo es un sistema de opresión que discrimina a animales y a otros seres sintientes considerando a la especie humana como la de más valor y jerarquía.

la propiedad privada. De este modo, la propiedad es condición de los derechos pues “todo hombre tiene la posesión de su propia persona. Nadie fuera de él tiene derecho alguno sobre ella. El trabajo de su cuerpo y la obra de sus manos son propiamente suyas” (Locke citado en Talavera-Fernández, 2011, p. 354). Si la razón es el rasgo distintivo del hombre frente al animal según el liberalismo político, la capacidad de poseer e intercambiar bienes lo será para el liberalismo económico (Smith tomado de Talavera-Fernández, 2011).

Pero el trabajo del cuerpo (*animal laborans*) y la obra de las manos (*homo faber*) también tienen una ruptura y no poseen el mismo valor. El segundo se eleva sobre el primero, de modo que ser solo cuerpo, se limita a satisfacer necesidades humanas básicas, vivir en el instante y sobrevivir, sin generar riqueza o acumulación; mientras que el titular de la obra es capaz de generar una plusvalía y ser considerado entonces como ciudadano y con plenos derechos (Locke tomado de Talavera-Fernández, 2011). De aquí que exista una línea muy marcada desde la perspectiva liberal por aquellxs que no producen y lxs que sí. Desde esa perspectiva, la esclavitud y el trabajo de cuidados solo ponen el cuerpo, o visto de otra forma, solo se es productivx generando un plusvalor y material tangible, por eso las personas con discapacidad, porque son meros cuerpos o mentes (simbolizados así), no son productivas. A este respecto Nussbaum (2006) desde su postura liberal criticará que hay otros elementos para ser productivo que los liberales clásicos no toman en cuenta y en los que las personas con discapacidad pueden ser excepcionales como en el brindar amor, establecer relaciones afectivas, la práctica de la diversidad humana; todo lo cual es también parte de la cooperación social y el beneficio mutuo.

Se utiliza entonces autonomía o autosuficiencia porque teniendo como antesala a Locke, “Kant sólo considera sujetos de derechos civiles a quienes gozan de autonomía pero entendida esta como autosuficiencia (capacidad de mantenerse a sí mismo a través de la propiedad)” (Talavera-Fernández, 2011, p. 355), es decir, la agencia que se tiene sobre las decisiones de todo un proyecto de vida está mediada por la capacidad de generar riqueza dentro de ese proyecto vital (la autonomía mediada por la autosuficiencia). Debido a lo anterior y aunque un concepto se desprende de la corriente política y la otra económica en el liberalismo, ambos tienen que ver con el bastarse a sí mismx, razón de su uso indistinto en la actualidad, aunque sigue siendo importante no perder la raíz y dimensión económica de la autosuficiencia.

Ahora bien, desde la dimensión ontológica de la autosuficiencia, Martha Nussbaum apunta que la perspectiva kantiana:

“trata de que el núcleo de nuestra personalidad es autosuficiente, es carente de necesidades y que es puramente activo. Pensar de este modo supone distorsionar en gran medida la naturaleza de nuestra moralidad y nuestra racionalidad, que son en sí mismas profundamente materiales y animales; se nos enseña a ignorar que la enfermedad, la vejez y los accidentes pueden inhabilitar las funciones morales y racionales igual que las demás funciones animales. [...] Nuestra esencia es atemporal, pues la agencia moral (vista desde una perspectiva kantiana) no parece ser algo sometido a crecimiento, maduración y decadencia, sino enteramente extraño, en su dignidad, a todos estos procesos naturales” (Nussbaum, 2006, p. 22 y 23).

Nussbaum brinda una crítica a la perspectiva kantiana ya que esta última entiende a la agencia moral como una característica (humana) que debe ser completamente autosuficiente, por lo que la toma de decisiones no se reconoce cuando se requiere de apoyo humano, técnico o animal. Autonomía y autosuficiencia se entretienen porque el sujeto se basta a sí mismo para pensar en sus proyectos, metas y normas de vida, por lo que también, en una dimensión subjetiva, nos constituimos como solitarios y autosuficientes o, dentro de nuestros proyectos o metas es lo que está de por medio.

Pero también la autosuficiencia se entretiene no sólo con esa autolegislación y pensamiento, sino también con la ejecución. La autosuficiencia para López Fraguas (2008) radica en el concepto de independencia. La autora hace unas aclaraciones de conceptos: la autonomía es regular por sí mismo las metas y normas de vida y la independencia significa “no necesitar de otros para regular la vida y por tanto, vivir sin el apoyo o la recurrencia. Es un término que se acerca al de autosuficiencia” (p. 58). Los términos vuelven a reemplazarse entre sí. Pero ahora desde la materialización de la propia vida. Es decir, en el cómo se ejecuta el modo de vida –necesitando de otros para hacer de facto las cosas-. Es importante la relación semántica que tiene la autosuficiencia con la autonomía y la independencia, pero con sus diferencias.

La autosuficiencia se desdobra hacia la esfera de la autonomía y hacia la esfera de la independencia. En cuanto a la primera, tiene que ver con la capacidad de elegir sobre la vida y la segunda con la capacidad de ejecutar todo ese modo de vida que se eligió. La

lógica radica en que si hay autonomía por lo tanto se es independiente, no necesitamos de nadie. Sin duda, esta postura es totalmente criticada por filósofas y feministas que propondrán otros proyectos éticos basados en la dependencia (Kittai, 1998), la vulnerabilidad (Butler, 2011; Cavarero, 2014 y Pie-Balaguer, 2012), la interdependencia (Butler, 2011 y 2018) y la fragilidad (Ahmed, 2016 y 2017; Nussbaum, 2006), las cuales serán abordadas en el capítulo 2 de este escrito.¹²

Pero entonces, también existe una dimensión corporal de la autosuficiencia, pues hay que tener la capacidad o aptitud para realizar las cosas por sí mismx. No se necesitan apoyos técnicos o de otras personas para realizar actividades, incluso, las fisiológicas o funcionales del cuerpo, aunque el movimiento de vida independiente a partir de la década de los 60 consideró que la independencia radica en mejorar la calidad de vida con recursos técnicos, aparatos de diversa índole y asistencia, respetando en todo momento la toma de decisiones para enfrentar los obstáculos de la sociedad.

La autosuficiencia es parte del proyecto de una vida, lograr bastarse a sí mismx subjetiva, económica y corporalmente. Por ello, la autosuficiencia es un deber capacitista porque se entiende como una exigencia y una pauta de lo humanamente perfecto y deseado, acompañada de los otros atributos que se han ido desglosando como el de la completud corporal y mental, el dominio de la razón o la agencia moral.

1.2.2 La vulnerabilidad desde la perspectiva kantiana

Es importante destacar que el opuesto de la autosuficiencia también tiene un lugar en el análisis kantiano. El filósofo de cuño kantista Rafael Fayos Febrer (2005) divide a la vulnerabilidad en tres niveles: biológica, personal y existencial.

Sobre la dimensión biológica, el autor describe al animal por su apertura al mundo en razón de su instinto, pues reacciona a partir de la inmediatez y necesidades vitales; en cambio:

“Cuando decimos que el hombre es apertura al mundo
queremos manifestar la ausencia de clausura en razón de la

¹² Vale la pena hacer mención del feminismo liberal, pues desde esta trinchera las feministas exigían la igualdad con respecto a los hombres a partir del reconocimiento de los atributos de ciudadanía e independencia económica, por lo que la lucha se concentró en obtener los mismos derechos que el hombre: empleo, salario justo, educación, etcétera. Pero otros feminismos se dieron cuenta de que la estructura no estaba transformándose, pues detrás de esta exigencia de igualdad estaba el tema de los cuidados, el control sobre el cuerpo de las mujeres y el beneficio de solo algunas mujeres, sobre todo las blancas de clase media, mientras que las racializadas y pobres no estaban siendo beneficiadas. Ver Gamba (2008).

falta de especialización biológica y de vinculación instintiva al medio que encontramos en los animales. Esto hace al hombre vulnerable y radicalmente dependiente de los demás. Vulnerable porque mientras no aprenda a relacionarse con el mundo, a dominarlo y a controlarlo, éste será una amenaza para él. Dependiente porque el proceso de inserción en ese mundo y su final autonomía son largo y precisa necesariamente de los demás fundamentalmente de los progenitores” (p. 17).

Podría decirse entonces que la vulnerabilidad radica en que no hay dominio de la naturaleza ni del entorno y que, con el uso de la razón, se llega a dicho control, siendo esta una de las ideas que cuestionan los pensadores de la Teoría Crítica.

En cuanto a la vulnerabilidad personal, el autor distingue una jerarquización entre el individuo humano y los animales, otorgándole un rango ontológico superior al primero. En este sentido, la vulnerabilidad aplica cuando se da un trato de cosa y no como persona en tanto única, irrepetible e insustituible, considerando que la persona no es algo dado, sino que es un proyecto:

“«Por eso la definición de persona no es -no puede ser- naturaleza racional individuada, sino que el acento fuerte está, por el contrario, en el individuo que, porque subsiste de la forma más intensa, completa, perfecta y digna -porque es persona- se manifiesta -entonces, secundariamente- en esa naturaleza»” (López Barahona citado en Fayos, 2005, p. 23).

La vulnerabilidad espiritual es definida por el autor como las enfermedades del alma y en cuanto a la dimensión existencial, es acotada por medio del sufrimiento y la muerte.

De lo anterior, el autor realiza un análisis desde la metafísica cristiana, dando cuenta de una corriente especista y poniendo como centro a la razón y dignidad humana. En este sentido, la vulnerabilidad es interpretada como un rasgo que puede tener el hombre si no cuenta con el dominio de la razón y de su entorno, o bien, si vive condiciones infrahumanas o de sufrimiento, algo así como una vulnerabilidad contingente solamente, o bien, una vulnerabilidad que es percibida como negativa, objeto de

compasión y que constituye una representación que coincide con todas aquellas personas –incluidas con condición de discapacidad, vejez o enfermedad- que no tienen todos esos atributos para tener dominio, valor ontológico y moral, por lo que se es víctima de esa vulnerabilidad. La apuesta kantiana, prescinde de ese estado vulnerable. En el capítulo segundo se atenderá el opuesto de la autosuficiencia desde otras perspectivas distintas a la kantiana.

1.2.3 La autonomía de las personas con discapacidad desde una interpretación kantiana

A la luz kantiana, las personas con discapacidad son heterónomas, no autónomas. Si bien las experiencias concretas de cada persona con esta condición son distintas en el sustrato histórico, social, económico y cultural, según cada tipo y grado de discapacidad, la discriminación más profunda la viven aquellas personas con discapacidad intelectual y psicosocial. Sobre todo en términos jurídicos, tanto en el derecho penal como en el civil, al menos en nuestro país, siguen existiendo las figuras de inimputabilidad e interdicción respectivamente, las cuales, no reconocen la personalidad jurídica (autonomía) porque erróneamente dichas figuras suponen que la capacidad mental y jurídica son lo mismo y por ello, por no tener “todas las facultades plenas”, las personas con este tipo de discapacidad “no saben decidir” o “no saben las consecuencias de lo que ni siquiera saben que están haciendo”.

Sin embargo, en el imaginario social y en la cotidianidad, las pautas culturales hacia todas las personas con discapacidad son volcadas por igual en distintas situaciones concretas. Se cree que “no sabemos lo que hacemos”. En mi caso, al vivir con discapacidad visual, han sido muchas veces las que las personas, en lugar de dirigirse a mí, prefieren preguntar a mi acompañante -incluso sobre cuestiones que tienen que ver estrictamente conmigo-, o bien, cuando voy a realizar algún trámite me preguntan si no vengo con alguien para que lo haga. Aunque en lo cotidiano se encuentran estas pautas culturales, la autonomía y la independencia han sido reconceptualizadas desde la perspectiva de la discapacidad para ser consideradas dentro del paradigma kantiano, ampliando el contenido del concepto y tratando de atravesar el blindaje.

De lo anterior, existen aportes teóricos como la perspectiva del enfoque de las capacidades, el de la diversidad funcional y el de los derechos humanos que han tratado de erradicar las interpretaciones tradicionales, así como debatir y replantear una nueva forma de entender la dignidad humana de las personas con discapacidad.

1.2.3.1 “Crear capacidades”: una perspectiva de la discapacidad

Martha Nussbaum (2006) analiza el contractualismo rawlsiano, preguntándose por quiénes delinear los principios de la justicia y para quiénes están pensados. Y es que los requisitos para ser partícipes de ello tienen que ver con ciertas características, entre las que destacan una racionalidad kantiana y ser aptxs para desarrollar una actividad económica productiva. De esta forma, en términos de esta igualdad¹³, serán lxs sujetxs primarios de la justicia porque cumplieron con esos requisitos, los cuales gozarán de un beneficio mutuo, clave primordial dentro del contrato. En este sentido, la interpretación rawlsiana no toma en cuenta esta igualdad para las personas con discapacidad, pues desde dicha perspectiva no tienen racionalidad ni son capaces de producir e incluso si fuera así, se necesitarían adaptaciones y condiciones sociales que implicarían gastos económicos no beneficiosos para la sociedad, por lo que no habría tampoco una reciprocidad (Gómez, 2012).

De modo que personas con esta condición pueden estar incluidas de forma derivada, es decir, que lxs sujetx primarios piensen en ellas ya en un segundo momento, después de haber establecido los principios, por ejemplo, en el ámbito legislativo para tratar cuestiones sobre ellas y su ciudadanía pasiva.

De lo anterior Nussbaum cuestiona lo relativo al beneficio mutuo, la productividad como aporte de la sociedad, la racionalidad idealizada y la posibilidad de que la condición de dependencia se encuentren desde el primer momento como parte de la justicia, pues desde su propuesta filosófica y política, critica toda idea de independencia y disimetría de poder en el contrato, ampliando la noción de dignidad y reciprocidad.

La propuesta de Nussbaum (2006), cuestiona el carácter procedimental rawlsiano, pues éste “se imagina una situación de elección estructurada de cierto modo y supone que esa estructura genera principios que son válidos por definición” (p. 70). Y no va directamente a los resultados, pues supone que éstos ya son justos. Por ello, Nussbaum apunta a unos principios políticos o de justicia que sí atiendan a los resultados, utilizando el enfoque de las capacidades (*capabilities*), entendidas éstas como “las libertades u

¹³Nussbaum revisa la tradición contractualista y ubica que hay una dependencia entre la igualdad aproximada de fuerza (física) y capacidad (racional y económica) y una idea totalmente distinta de la igualdad moral, además de ser el beneficio mutuo la finalidad del contrato. Lo anterior serán dificultades para que por ejemplo, mujeres y personas con discapacidad sean consideradas como ciudadanos, pero también con capacidad de agencia moral, que no es más que el reconocimiento de la autonomía en términos kantianos o la deliberación en términos aristotélicos.

oportunidades creadas por la combinación entre facultades personales y el entorno político, social y económico, es decir, son más que simples habilidades residentes en una persona” (Nussbaum, 2010, p. 40). En este sentido, aunque las personas son iguales independientemente de sus diferencias y tienen el mismo valor, dichas diferencias son importantes para la creación o igualación de las capacidades¹⁴. Una de las principales capacidades es la de vivir como seres humanos inseparable de nuestros cuerpos, es decir, no podemos pensar, sentir o elegir ninguna otra capacidad si no es a través de nuestros cuerpos (Mahowald, 2010) incluso, cuando son cuerpos diferenciados por alguna discapacidad (*disability*).

El florecimiento humano está relacionado con la *eudaimonía* o estado de plenitud (Shutz, 2007 y Llegó-Íñigo, 1998) de la vida. Aristóteles lo relaciona con la felicidad, entendida ésta como vivir bien y obrar bien (EN I 4, 1095a13-20) y es este bien un fin en sí mismo, aunque no es unívoco ya que cada quien florece a su manera y por distintos caminos. De modo que no hay una sola idea de felicidad, aunque en la cultura de la sociedad se impone una.

El enfoque de las capacidades concibe que las necesidades varían de una persona a otra y también en distintos momentos de la vida, de aquí ese *continuum* de la fragilidad entre personas con y sin discapacidad, pero que también nadie es independiente, pues nos entretajamos lxs unxs con los otrxs a lo largo de la vida, no sólo las que necesitan de asistencia permanentemente. Al respecto de la dependencia/asistencia, la filósofa tiene una ruptura con el modelo autonomía/independencia kantiano, pues este último les quita agencia moral a aquellas personas que necesitan de asistencia en ámbitos de su vida, por ello, la filósofa argumenta que la autonomía no es antagónica a la dependencia.

La discapacidad, desde el concepto del funcionamiento, está delimitada por la función normal o el conjunto de funciones que la mayoría de los seres humanos puede realizar, determinadas cuantitativamente por rangos y estándares, de tal modo que las acciones gubernamentales se aplican desde esos parámetros funcionales y dejando fuera a las personas con discapacidad. Mientras que desde el florecimiento humano, es el conjunto individual de las discapacidades y capacidades (*abilities*), surgiendo por sus diferentes combinaciones las capacidades (*capabilities*) y las circunstancias externas que las protegen u obstaculizan, potenciando a cada individuo, por lo que dicha perspectiva es

¹⁴ La filósofa enlista una serie de capacidades como básicas para realizarse digna y humanamente, estas son: vida, salud física, integridad física, sentidos, imaginación y pensamientos; emociones, razón práctica, afiliación, otras especies, juego y, control del propio entorno.

cualitativa y el factor de la igualdad es importante porque aplica las capacidades a todas las personas y no sólo a las que cumplen con ese rango de funcionamiento promedio (Mahowald, 2010).

Por lo tanto, no hay un estándar en el “bien vivir” de las personas, lo que hay son opciones de vida llamadas capacidades y a partir de ellas es cómo se decide florecer sin una idea utilitarista del beneficio mutuo, pero sí acompañada con y por las demás.

La contribución de Nussbaum radica no sólo en realizar la propuesta de capacidades, sino también interpelar al mismo proyecto liberal y de justicia al que se adscribe. Su cuestionamiento al proyecto liberal contractualista es por no incluir a las personas con discapacidad -sobre todo a aquellas que tienen una discapacidad muy severa- y, a decir de la autora, cada quien florece a su manera y se deben de crear las condiciones para tal florecimiento, incluso si éste no pasa por el filtro de la cooperación y beneficio mutuo desde el ámbito material, pues las personas con discapacidad contribuyen a la sociedad desde otros aspectos afectivos y de la diversidad humana.

1.2.3.2 La propuesta de la diversidad funcional y su relación con los derechos humanos

El enfoque de las capacidades fue base ética del paradigma de la diversidad funcional¹⁵ nacido en 2005 en el Foro de Vida Independiente en España. Reconozco la potencia de esta propuesta, porque parte desde y para los cuerpos, es decir, una forma de autonombrarse de las personas con discapacidad, acompañada de una postura política que ha hecho alianza con movimientos como el feminista. En México, sin embargo, el paradigma llegó en calidad de importación, solo se utilizó como un sinónimo de “discapacidad”, un término de moda, incluso, empleado en algunos informes

¹⁵ La propuesta parte desde la manera de nombrar, en específico, de autonombrarse porque hay que resaltar que fueron las personas que viven y encarnan la condición de “discapacidad”, las que construyeron este paradigma en el que se sustituye a los términos con un entramado médico rehabilitatorio que operan desde parámetros de la normalidad, biologicistas y de perfección ya que tienen un sentido negativo, incluido el término “discapacidad”. Así, “diversidad funcional” se deslinda de toda diferencia orgánica, apartándose del eje de la capacidad y centrándose en la dignidad humana. Por lo que advierte que “todas las personas somos funcionalmente diversas, por ejemplo, para llevar a cabo la función de la comunicación, lo normal es hablar, pero, justamente debido a los parámetros de la normalidad, se discrimina a personas que utilizan la lengua de señas para lograr comunicarse. Se hace referencia a las dos dimensiones de la función: a las funciones de los órganos o partes del cuerpo humano- ojos, oídos, piernas, cerebro, médula espinal, etc.- y también a las funciones que realizan habitualmente los seres humanos como seres vivos - desplazarse, ver, comunicarse, etc.-.” (Palacios y Romañach, 2006, p. 113), es decir, atiende a esa manera de funcionar no hegemónica de la normalidad y que es discriminada.

gubernamentales, por lo que devino en una propuesta epistémica y teórica de colonización perdiendo de alguna manera su potencia reivindicativa y la posibilidad de geolocalizarla (aunque por supuesto, puede ser re-situado y reinterpretado por aquellas personas con discapacidad que decidan autonombrarse desde allí). Además, todo el constructo histórico-conceptual sobre la discapacidad no puede ser desechado de un plumazo, pues aún hay mucho análisis en clave crítica para nuestro contexto específico teniendo la posibilidad de autonombrarse desde la discapacidad con una postura política y contrahegemónica.

No obstante, se conoce muy poco sobre la propuesta ética del paradigma de la diversidad funcional: “Los seres humanos somos sujetos morales de pleno derecho desde nuestra diversidad y diferencias” (Romañach y Arnau, 2006). Ésta fue una de las premisas a partir de la diversidad funcional, ya que no se quería nombrar desde lo negativo y la carencia y, tanto la atención como los discursos habían sido construidos desde prescripciones morales -lo bueno, adecuado y deseable-, normativas -regularidad estadística-, y médicas -curar la enfermedad- para que el organismo humano cumpla con los criterios de funcionalidad y eficiencia bajo los estándares de la normalidad (Rodríguez y Ferreira, 2010) y el sistema capitalista.

Desde sus inicios, este paradigma tuvo relación estrecha con los derechos humanos. Frente a los argumentos que relacionan a la *dignidad humana* con la idea de un ser capaz, un ser humano estándar que en su autoridad moral puede razonar, sentir y comunicarse -rasgos relativos, graduales y abstractos-; en la que las personas con discapacidad están fuera de esta interpretación que pareciera, agota el significado de la persona y su capacidad moral (Palacios, 2008), por ello, se planteó darle un sentido distinto al hablar de derechos humanos y personas con discapacidad.

Una nueva interpretación se basa en tres ideas referentes a la reflexión sobre la diferencia en las capacidades, la potencialidad de las capacidades y la dignidad en las posibilidades:

“La primera se refiere a que el valor de la persona está por encima del papel que ésta tiene en la sociedad, es decir, un examen sobre sus capacidades y lo que hace en la sociedad no debe de condicionar su valor como persona. La segunda cuestión se basa en el origen de esta diferencia en las capacidades, por lo que se cuestiona la raíz de la producción de las diferencias que, se ven naturalizadas pero

que en realidad son construidas desde un modelo que, sin duda, divide y se piensa que el que tiene mayor talento vale más. Finalmente, las personas con discapacidad no son igualmente dignas por su capacidad y aporte a la sociedad – el medio-, sino que son igualmente dignas por su esencia – un fin en sí mismas-. Es decir tienen derecho a la igualdad de oportunidades, en razón de su igual humanidad y no por ser iguales funcionalmente” (Asís citado en Palacios, 2008, p. 161-164).

La noción todavía vigente en la sociedad es que la utilidad y validez absolutas que recaen en la persona para pensar y hacer las cosas está en función de sus capacidades. Sin embargo, la resignificación se encuentra en que no se parte de la autonomía, pues puede ser que el camino sea el de adquirir las herramientas para llegar a ella. Una autonomía en la medida de lo posible, por más mínima que sea, de acuerdo con la complejidad y naturaleza de la “deficiencia” de cada persona.

La dependencia de las personas con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto de la población, sino sólo en cuestión de grado. Entonces, la independencia para las personas con discapacidad significa la capacidad de autocontrol y de tomar las decisiones sobre la propia vida más que el de realizar actividades sin necesidad de ayuda, es decir, no es la calidad de las actividades que las personas pueden realizar sino la calidad de vida que pueden llevar y lograr con asistencia (Palacios, 2008). De esta manera, se buscó una resignificación en el que la dignidad de las personas no estuviera en función de una independencia y autonomía absolutas, inamovibles y dadas, sino en un proceso de construcción y en vínculo con la asistencia, dependencia y fragilidad.

Las propuestas vertidas anteriormente fueron evidencia de que son reconceptualizaciones o paradigmas que, aunque con sus especificidades o hasta ciertas escisiones con la rigidez kantiana; tratan de construir dentro de este espectro para dar opciones. Sin embargo, estos dos paradigmas no son totalmente deontológicos, aunque el de las capacidades esté estrechamente vinculado a una tradición contractualista-liberal y el de la diversidad funcional vinculado a la tradición de los derechos humanos y la importancia de la dignidad humana; al mismo tiempo interpelan las pautas capacitistas de la autosuficiencia. Es por ello que también construyen propuestas alternativas al del

monopolio kantiano y parten de consideraciones éticas centrándose en la fragilidad de la condición humana, la cual revisaré en el capítulo siguiente.

1.3 Bastarse a sí misma en el contexto actual

Me parece importante mencionar el contexto neoliberal en el que hoy estamos viviendo, el cual defino como una fase del capitalismo, una lógica política y de cómo ésta se lleva a cabo no sólo dentro del sistema económico, sino también encarnada en las prácticas cotidianas de una sociedad. Es decir, la dinámica empresarial y de mercado, la competitividad, la financiarización, las oligarquías empresariales, la flexibilidad laboral, la explotación de la naturaleza y la mercantilización de la vida son algunos ejes bajo los que se sustenta esta estructura neoliberal (Streck, 2017 y UNC, 2017).

Por otro lado, se acentúa mucho más la realización de las personas desde un deber ser a partir de la autosuficiencia basada en la competencia, el éxito, el individualismo, la completud, una idea liberal que es efectuada por un sujeto masculino, capaz, adulto y que no necesita de los demás (Butler, 2018), “El neoliberalismo hace creer a todos los que construimos nuestra subjetividad en función de su influjo, que somos individuos únicos, radicalmente solos, arrojados a este mundo para probar nuestras propias fuerzas y, en el camino, demostrar la propia valía” (Ruffini, 2017, p.41).

Pero esta característica de probar nuestra propia valía aunque es exacerbada en el neoliberalismo, tiene sus orígenes en los valores del liberalismo político y económico que se constituyeron conforme a los derechos de propiedad, pues hay que recordar que los atributos que he estado mencionando constituyen a un ciudadano que en principio fue propietario, es decir, de un burgués de carácter masculino. ¿En qué momento recubre a todxs por igual? Es justamente en la razón de los derechos, que de ser únicamente del mercado y de propiedad pasaron a ser derechos humanos en la Revolución francesa que al ser una lucha burguesa, puso los cimientos para las luchas de emancipación de todo el siglo XIX hasta nuestros días, las cuales comenzaron por las mujeres, los obreros y los esclavos (Hinkelammer, 2017). Sin embargo, el pensamiento neoliberal no concede derechos a todxs, pues sobrevive quien tiene propiedades y el mercado hace su voluntad (Hayek tomado de Hinkelammer, 2017). Desde este pensamiento, toda relación está mediada por el mercado en donde hay vidas que no importan y que se dejan morir a costa de la maximización de las ganancias y la eficiencia que sin duda, son características cuantitativas que desplazan al eje cualitativo de la vida.

Sin embargo, aunque es antagónico al pensamiento neoliberal, el discurso de los derechos humanos (ya reconocidos de manera universal hacia todas las personas) le ha sido útil porque en términos discursivos clama por una valía, por una autorrealización, una competencia; aspectos que el mercado requiere para entrar en su juego. Por supuesto, he enfatizado acerca del discurso en derechos humanos, pues desde la perspectiva crítica de éstos, justamente hacen frente a todo este contexto a través de las resistencias y emancipaciones frente al Estado.

1.3.1 El neoliberalismo

En principio, el neoliberalismo es un programa intelectual, económico, político y de casi cualquier otra esfera, pero también es un movimiento cultural que ha tenido su triunfo por la forma de entender a la naturaleza humana (Escalante, 2016). Dicha naturaleza humana parte del mercado:

“En ese mercado ideal, no en ningún mercado concreto, quienes participan son individuos racionales, egoístas, perfectamente informados, que de manera consistente tratan de maximizar su utilidad -comoquiera que la definan. Establecido eso, por definición, se postula que esa modalidad particular: la conducta egoísta, maximizadora, etcétera, es la forma básica de la conducta en cualquier circunstancia.” (Escalante, 2016, p.100).

Asimismo, el motivo es la eficiencia, el mercado es el único recurso para procesar la información si se quieren obtener resultados eficientes y, además, también se acompaña de una idea moral, pues el mercado produce virtudes como la responsabilidad, la puntualidad, la prudencia (Escalante, 2016), y yo agregaría también la autosuficiencia.

“La pedagogía moral del mercado constituye la idea de que hay siempre ganadores y perdedores, estos últimos se educan a través del fracaso en la medida que es obra suya, producto de sus decisiones [...] La idea, ya se sabe, es que la eficiencia depende del mercado, de que haya premios y castigos, según decidan los clientes; y por lo tanto, la aspiración es introducir la competencia, los apuros y riesgos

y vaivenes del mercado, para recompensar a los mejores, a los que se dedican a algo útil, es decir, algo apreciado por los consumidores.” (Escalante, 2016, p.100).

En ese contexto la estructura se arma de palabras para reproducir estos valores, tal es el caso de la *resiliencia* definida como “la capacidad humana de sobreponerse a las adversidades, echando mano de nuestra «fortaleza interior» para recuperar la integridad emocional y la eficiencia que caracterizan a individuos «sanos», «normales», «aptos » [...] Ser resiliente se ha vuelto, incluso, en una especie de mandato, una nueva exigencia que se nos acumula en el «deber ser.» (Villagómez, 2018).

El deber ser de la autosuficiencia crea una ficción sobre la necesidad que tenemos de las demás personas, pero en términos competitivos y a la vez invisibilizando los cuidados o apoyos de lxs demás en tanto sostén de la vida, pues los cuidados son un cero a la izquierda en términos de ganancia. Lxs demás están, pero no como parte de un nosotrxs para desarrollar una vida comunitaria, horizontal, solidaria y colaborativa, sino sólo para escuchar los éxitos individuales conseguidos ante las metas fijadas por el contexto. “La sociedad de los individuos, en el horizonte neoliberal, se experimenta como una entidad dividida, en la que la idea de mérito individual se sobrepone a cualquier otra consideración como criterio ético (haciendo abstracción de casi todas las condiciones materiales de ese “mérito” -que no es en realidad individual, y en la mayoría de los casos no depende tampoco del esfuerzo ni del talento, o sea que no es mérito).” (Escalante, 2016, p.213).

La impronta neoliberal constituye un modo de ser y de vivir, que junto con el capacitismo, la idea de progreso, la productividad y la funcionalidad se reiteran y por tanto se determinan constantemente. No hay que olvidar que la discapacidad, más que tener una genealogía en la perspectiva médica, la tiene en la economía con la idea de producir.

“Si bien, la lógica capitalista neoliberal está basada en la explotación de cuerpos funcionales denominados «normales», los cuerpos «no normales» o con «discapacidad» ejercen nuevos esfuerzos por ejemplo, centrados en la rehabilitación y la producción de «discapacidad» como mercancía. Desde esta lógica se han creado programas de rehabilitación, empleo y capacitación laboral, así como una gama de servicios públicos

relacionadas al panorama económico político y cultural, en donde cada individuo está obligado a «forjar su propia vida».” (Pérez, 2018, p.126).

De lo anterior se argumenta que se olvida la opresión estructural y la generación de desigualdad porque el sistema se reproduce como el creador de oportunidades, las cuales tenemos que ir a buscar y aprovechar (Pérez, 2018). A mi parecer, la diferencia con la lógica neoliberal y meramente un sistema capitalista sin estos tintes, no radica en hacer productivos esos cuerpos -ya que justamente la genealogía de la discapacidad es la productividad e introducirlos a esa vida productiva con la rehabilitación a cargo del Estado-sino que como ahora el Estado no es el benefactor, las empresas privadas u organizaciones civiles realizan esa labor. Es decir, hay una *visión discapacitada para el uso neoliberal* (McRuer, 2017) y que, además de utilizarla como mercancía o *industria de la discapacidad* (Stone, 1984), esos mismos individuos son responsables de hacerse productivos mediante una explotación a expensas de intereses privados en los que también el Estado se deslinda de obligaciones.

Aun así, aunque existe esta llamada inclusión desde la lógica neoliberal hacia las personas con discapacidad, basada en que el empleo y la estructura sigan reproduciéndose, existe una grave contradicción, la autorrealización. No se cuestionan o ponen en riesgo las estructuras porque, a pesar de la pretendida inclusión, las bolsas de trabajo dirigidas a las personas con discapacidad sirven únicamente para condecorar a empresas privadas como “empresas socialmente responsables” y que no paguen ciertos impuestos o, basado en mi experiencia, ofrecen empleos que podemos señalar como de *corte capacitista* porque hasta en el trámite requieren un perfil para evaluar limitaciones y funcionalidades. Otro ejemplo que quisiera utilizar es el de la transnacional *Nestlé* y de sus productos Gerber (alimento para bebés), la cual anunció el uso de la cara de un niño con Síndrome de Down para representar a la marca en términos de comercialización, aunque la empresa dejó claro que no era para sustituir el retrato que funciona como logo de la etiqueta del producto desde hace muchos años (BBC Noticias, 2018). En tales ejemplos existe contradicción debido a que las supuestas oportunidades o prácticas de inclusión se dan bajo las mismas estructuras, es decir, no se cambia la maximización del beneficio empresarial, la norma capacitista o la mala calidad y contenido de los alimentos procesados, pero a su vez, para algunas personas puede significar una medida antidiscriminatoria para desdibujar prejuicios o estereotipos o, simplemente, una

oportunidad laboral. Es decir, la tensión que ubico es sobre el hecho de florecer, por un lado realizarse o creer realizarse en las relaciones de poder que enmarcan las estructuras que oprimen, o bien, decidir florecer en otros mundos posibles.

1.3.2 Los referentes de las personas con discapacidad

Persistir y sobrevivir en las estructuras también significa rechazar una fragilidad - ontológica y corporal- que no le funciona al sistema, pues remite a la incompetencia, dependencia, fracaso, inutilidad, ideas que prevalecen en la sociedad. De ahí que se desafíe esa fragilidad y sus significados, pues es a nosotras, en este caso, a las personas con discapacidad, pero también en su momento a “esclavos, mujeres, animales a quienes les corresponde probar contundentemente que pueden realizar los actos que todos sabemos que son incapaces de realizar (actos de civilización, cultura y auténtica vida espiritual, es decir, humana)” (Ramírez-Barreto, 2009, p. 93), justamente para considerarse y ser consideradas autónomas, independientes, eficientes, exitosas, rápidas, competentes y hasta normales para ser incluidas dentro de esas dinámicas de opresión.

Si bien ha sido un desafío el demostrar el reconocimiento y práctica de la autonomía de las personas con discapacidad por el hecho de enfrentarse a aparatos gubernamentales y a la estructura social, no considero como un reto a la fragilidad misma. Más bien, son las dinámicas de opresión en las que estamos inmersas, que hacen que pensemos que la fragilidad no tiene por qué estar en nosotras y, por ende, deseemos retarla para poder cumplir con esos ideales de autosuficiencia. Dichas dinámicas de opresión plantean un modo de vida hegemónico, un único jardín para florecer. Las metas que hay que alcanzar dentro de nuestro proyecto de vida es el de estudiar, trabajar, casarse, tener hijos, o bien, fijando un solo modo de hacerlo: dentro de una precariedad de condiciones, en una matriz heterosexual y desde el amor romántico, entendiendo una sola forma de aprender y mejor si es en una institución privada, etcétera. Pero siempre, exaltando la individualidad e intereses personales.

Las personas con discapacidad entonces, tenemos que demostrar no sólo la autonomía y la autosuficiencia, sino que también debemos corroborar que podemos cumplir con un modo de vida y un estándar constituidos por las estructuras de opresión, las cuales las ponen como metas y nos hacen creer que es nuestra responsabilidad alcanzarlas, y quien no lo hace, se considera un fracaso:

“El «échaleganismo» supone que el esfuerzo personal puede sobreponerse a todo y que, si no funciona, es por falta de voluntad y entereza. Cuando hemos aprendido a entender que los problemas sociales estructurales son en realidad “fracasos”, cosas que no le ocurren a personas “exitosas”, la solución parece estar en una especie de reseteo de la personalidad que nos disponga a seguir esforzándonos incansablemente. Hay que resistir y luego resistir un poco más. Hay que adaptarse, ser más hábil que las circunstancias, levantarse, ponerse nuevamente de pie y esperar el próximo impacto. Ser, pues, resilientes.” (Villagómez, 2018).

El asunto aquí es comprender que las estructuras son el motor de dichos ideales de vida. No se trata pues de quedarnos tirados sin tener metas, sino pensar en otras alternativas a las que nos ofrecen las estructuras que se basan en la autosuficiencia individual, del interés propio y privado. Buscamos siempre ser valoradas desde la autosuficiencia, porque la fragilidad en esas estructuras no cabe y no es bienvenida.

¿Por qué pensar la vida o mejores condiciones para nosotras, las personas con discapacidad dentro de la misma esfera neoliberal y capacitista? No soy la única que lo he confirmado, la inclusión muchas veces se piensa dentro de prácticas capacitistas, reproduciendo al capitalismo, al patriarcado y al racismo.¹⁶ Es necesario reflexionar si la lucha y lo que hemos ganado en ésta, la queremos dentro de esas normas que de todas maneras no habitamos y hacer una ruptura con ellas a partir de cultivar acciones de una manera intencionada y consciente a transformar nuestra realidad hacia una emancipación contracapacitista.

Este capítulo ha sido importante para identificar primero a qué discursos va dirigida mi propuesta desde la fragilidad. En principio, a todo el discurso de la autosuficiencia liberal y aquellas prácticas que persiguen su materialidad. Por otro lado, focalizar la siguiente pregunta: ¿Y qué si somos y nos asumimos frágiles? La fragilidad en este

¹⁶ Esta reflexión la hemos tenido personas con y sin discapacidad que estamos cuestionando la forma de hablar sobre la discapacidad y sus modos de atención. Así, hemos explorado nuestros análisis desde los Estudios Críticos en Discapacidad situándolos en el contexto latinoamericano. Agradezco a Vino Tirano, Jhonatthan, Karina Ariaga, Lucía Gutiérrez, Bere Pérez, Asun, Brenda Bustos García, Christian y al Colectivo La Lata por las conversaciones que hemos tenido en distintos espacios.

sentido, resulta una apuesta, una trinchera desde donde podemos construir otras posibilidades para vivirnos y relacionarnos.

2. La fragilidad como resistencia contracapacitista

“Sabemos que la vida no está garantizada de antemano. Existen una serie de condiciones previas necesarias para que esta pueda emerger y sostenerse, revelando así el carácter político del vivir humano. En las condiciones actuales, donde el neoliberalismo produce sufrimiento y precariedad como forma de regulación social y política, la vida se enfrenta a su propia negación, pero también al desarrollo de las potencialidades humanas como forma de resistencia para hacer la vida posible y deseable”. (Pie-Balaguer y Solé Blanch, 2018, p. 2)

2.1 Punto de partida: perspectivas en el margen

En eventos o discursos sobre el tópico de la discapacidad también he escuchado frases como: “No somos débiles, al contrario, las personas con discapacidad sí podemos como cualquier otra persona” o, “es que no somos vulnerables, lo que pasa es que somos vulnerados” y como describí en el capítulo anterior, se trata de rechazar todo indicio de fragilidad y debilidad al ser éstas algunas de las principales representaciones de cualquier

condición de discapacidad, por lo que se prefiere apostar por la autosuficiencia y demostrarla.

Sin embargo, en vez de pensar a la fragilidad como una meta a superar, podría ser considerada más bien como una posibilidad alejada del deber ser capacitista y hasta un nicho de batalla para contrarrestarlo.

El concepto de fragilidad es el protagonista en este capítulo, por lo que en primer lugar, presento a Herder, un filósofo que escribe ideas opuestas a Kant, su maestro, y que me parece importante como referente para mencionar sus aportes sobre la diversidad sin enclaustrarse en una forma de ser a partir de un parámetro.

Aunque ya lo comenté en la introducción, decido utilizar contracapacitista y no anticapacitista porque me parece que, una vez teniendo consciencia de prácticas capacitistas o cualquier otro sistema de opresión, quisiera avanzar y no quedarme sólo con la repulsión a ellas, sino pretender una coherencia con respecto a mis actos y apuesta política por cambiar condiciones, como si no viviera inmersa en dichas dinámicas. Justamente el prefijo *anti* me suena pretencioso, a veces, arrogante. Es como si se fuera a conformar un gueto de anticapacitistas que no habla con los capacitistas. Al contrario, me parece que no podemos aislarnos porque las prácticas capacitistas y de otra índole muchas veces las realizamos o se realizan desde la relacionalidad, es decir, hasta con personas con quienes compartimos afectos. Se trata pues, de evidenciar y construir interdependencias, afectos, y acciones que vayan en contra del capacitismo y no caer en la trampa de ocupar el lugar del opresor al reproducir sus mismas dinámicas de exclusiones y violencias.

En este sentido, abordo el tema de la resistencia contracapacitista y mi elección de ésta y no del activismo, de manera que coloco a la práctica de la fragilidad dentro de la primera. Enseguida, estudio el concepto de *fragilidad*: primero, desde su dimensión corporal y considerando a la perspectiva geriátrica como referente y en segundo lugar, desde la ética feminista. Después, menciono algunas contribuciones desde el pensar o encarnar la discapacidad partiendo de Javier Romañach y Asun Pie Balaguer, los cuales reflexionan en torno a la fragilidad como una herramienta en contra de las pretensiones capacitistas de la autosuficiencia para terminar con algunas ideas de la narrativa de la feminista Sara Ahmed que me parecen muy atinadas en un diálogo con la experiencia de discapacidad.

2.1.1 La *cultura*: Herder vs el monopolio kantiano

Sin duda, interpretaciones kantianas han sido el núcleo principal para interpretar una única forma de ser, estar y hacer en el mundo. Por ello, me parece importante mencionar a Johann Gottfried Herder, filósofo contemporáneo a Kant, el cual tiene otra perspectiva y que es útil indagar sobre las polémicas entre ambos pensadores.

Para Heinz (1999) las discusiones acerca del relativismo y el universalismo en el contexto de la teoría de la cultura pueden hallarse en el interior de la filosofía ilustrada y sus dos posturas. La diferencia entre ellas se encuentra en las concepciones metafísica y crítica metafísica en cuanto a sus teorías de la cultura.

En *Ideas para una Filosofía de la Historia de la Humanidad* (1959), Herder comienza el texto preguntándose qué pueblo hay en la tierra que no tenga cultura propia y realiza un recorrido por los intercambios, herencias y tránsito entre las culturas para demostrar la pluralidad del hombre en tiempos y espacios diversos. El filósofo señala:

“Si queremos filosofar sobre la historia de nuestro género, neguemos cuanto podamos todas las formas estrechas de ideas tomadas de la cultura de una sola zona de la tierra, a lo mejor de una sola escuela. No lo que es el hombre entre nosotros, ni tampoco lo que sea según los conceptos de cualquier soñador, sino lo que es en todas las partes de la tierra y, sin embargo, al mismo tiempo especial en una región dada, es decir, aquello para lo cual podía formarlo de algún modo solamente la rica diversidad de los azares en las manos de la naturaleza [...] Ventajas y desventajas, enfermedades y males, lo mismo que nuevas clases de goce, de plenitud, de bendición, lo aguardan por todas partes; y según como caigan los dados de esas circunstancias y condiciones, así será él” (p.26).

Si el hombre se hace en diversas formas también la cultura, pues es el hombre quien participa de ella, por lo que hay una ruptura con las pretensiones de la existencia de una humanidad cultivada y otra parte salvaje. Así, Heinz (1999) interpreta que para Herder, “el hombre es un ser de cultura [...] todo en él es cultivable y requiere ser cultivado, de manera que ni el cuerpo, ni la sensibilidad y las fuerzas del alma son dadas

y fijadas solo por la naturaleza, El hombre no sólo es objeto del proceso cultural, él también es el sujeto de este proceso.” (p. 121).

Para Rivas (1982) Herder contribuye a derivar la cultura como una idea y tradición única pensada en un modelo universalmente válido y verdadero; respaldando la existencia de una diversidad de culturas arraigadas ya sea en una nación, pueblo, folklore o en una psicología distinta.

Las diferencias entre Kant y Herder radican en las premisas metafísicas en su relación con la naturaleza y el espíritu. Para Herder, no hay oposición, pues conforman la unidad viviente de un organismo, por lo que la razón está unida al cuerpo y a la sensibilidad. Asimismo, en Herder proviene el pensamiento de una pluralidad de formas de vida y figuras del ser hombre y su caracterización como meras formas diversas graduales del ser hombre, emanado de una naturalización de la razón, es decir, de la supervaloración de la sensibilidad debida al empirismo y al sensualismo, perteneciente a la filosofía de la Ilustración europea (Heinz, 1999). En cambio, para Kant, existe un abismo entre los mundos de la razón y de naturaleza, o bien, entre lo sensible e inteligible. Cada uno con sus legislaciones opuestas entre sí, por lo que sólo mediante el cultivo moral del hombre se puede mediar el antagonismo, es decir, cultivar la razón moral.

Si en Kant persiste el dominio sobre la naturaleza, para Herder no es así, pues la naturaleza se basta a sí misma, aunque considerará una idea de finitud y decadencia a todos los seres y, el más frágil de todos es el ser humano desde su nacimiento:

“El cuerpo humano es una envoltura frágil empeñada en constante renovación hasta que, por fin, cesa su poder renovador; el espíritu del hombre, empero, ejerce su acción en la tierra sólo en el cuerpo y por medio de él. Nos hacemos la ilusión de ser independientes, cuando en realidad dependemos en todo de la naturaleza. Siendo nosotros meros eslabones de una concatenación de cosas transitorias, no podemos sustraernos al ciclo vital del conjunto, que no es otro que su nacimiento, su existencia y su muerte [...]” (Herder, 1959, p. 487).

La cuestión anterior entre la fragilidad señalada por Herder y la autonomía en Kant revisada en el capítulo anterior, sintetizan también las grandes diferencias entre ambos

filósofos y su posición frente al mundo. La posibilidad de ir más allá del monopolio kantiano brinda otros puntos desde donde partir e interpretar. Si Kant es el filósofo de la autosuficiencia, del dominio, de la rectitud y de la razón; en Herder se encuentran las bases de la fragilidad, la sensibilidad, la pluralidad finita y de una unidad armónica y también de caos entre los seres. El pensamiento de Herder da pautas para interpretar también a la discapacidad como parte de esa diversidad asumida como una manera de materialidad y ser que no tendría por qué ser excluida, inferiorizada o invisibilizada. Asimismo, crea posibilidades para que pueda haber una ruptura con respecto a pensar en la discapacidad de una sola manera, como si fueran ideas, símbolos, cuerpos y cultura fija, unívoca y universal; y poder crear líneas de fuga y narrativas otras.

2.1.2 Del activismo a la resistencia contracapacitista

Para Asun Pie-Balaguer (2014) la fragilidad es un campo de batalla, ya que no se trata de negarla o tomarla como una contradicción, sino que las dependencias y cuidados son parte de ese lazo común de la vida encarnada, y luchar en contra de las relaciones interesadas que sacan el mayor provecho de los cuerpos, los afectos y las relaciones. Para esta autora poner en el centro a la fragilidad no sólo implica una ontología, es visibilizar los procomunes del cuerpo (la sensibilidad, el dolor, la caducidad, lo corpóreo y frágil) que cuerpos enfermos, discapacitados y viejos exponen, pero que a la vez permiten una apertura con el otro, incluidos, desde luego, los conflictos. Es a partir de la fragilidad como se pueden ampliar los marcos de inteligibilidad de condiciones abyectas a la normalidad, es decir, la construcción de esos otros marcos en donde la norma no sea ni construya parámetros, sino que se reconozcan vidas y cuerpos en sus distintas manifestaciones.

Pero, ¿cómo practicar la fragilidad desde nuestros cuerpos situados? Vivir con una discapacidad y desde el contracapacitismo tiene una particularidad clave, ya que irrumpen y contravienen la norma de manera tajante, es decir, desde el mismo cuerpo hasta todo lo que puede significar como improductividad, la dependencia, la torpeza, el fracaso, la misma fragilidad. Casi todo eso que se rechaza debido a esos ideales regulatorios se vuelve justamente parte de la resistencia, la subversión y lo disruptivo.

El activismo para Rodríguez-Valdez (2016) corresponde a una forma de participación política no convencional de protesta o de resistencia que comprende una serie de conductas que intentan mostrar una posición contraria a una situación en la

sociedad o bien una posición a favor de algo, en el que las acciones tienen una intención de incidencia al generar un cambio no siempre en el aspecto estructural, sino de aumentar la conciencia en la sociedad. “La mayoría de las acciones activistas consisten en trabajos públicamente visibles, generalmente en el espacio urbano, normalmente temporales y emplean medios de reproducción masiva” (Fernández citado en Rodríguez-Valdez, 2016p. 48). Aunque de las líneas anteriores se concluye que el activismo es una resistencia amplia, se ha asociado más a actuar en favor de los derechos humanos, en este sentido, un activista de derechos humanos es aquél que de manera individual o colectiva, perteneciente a una organización civil o no, realiza acciones tendientes a la promoción y defensa de los derechos humanos (Amnistía Internacional México, 2020).

Para mí es importante desmarcarme del concepto de activismo ya que considero que su práctica es capacitista y en la arena política hasta hay un imaginario constituido en parámetros de quién es un activista, entre más presencia se tenga y acciones se es un legítimo activista, sin importar si tales acciones fueron para mantener el *statu quo* o para descolocar relaciones de poder. Lo anterior no solo se inscribe en el activismo de movimientos asociativos de cualquier índole, sino también en el de las personas con discapacidad, pues aunque se trata de realizar acciones tendientes a la sensibilización, promoción o defensa de las necesidades de las personas con esta condición –individual o colectivamente-, en su mayoría se realizan sin situarlas en un contexto, interseccionalidad, apuestas en común con otras luchas y con contenidos de organizaciones internacionales que imponen la agenda desde una perspectiva de empoderamiento. En este sentido, el activismo es una forma de lucha impuesta desde el mismo sistema, muchas veces discursivo pero que no transforma de forma real porque está acompañado de valores liberales, de un lenguaje políticamente correcto y sin enseñarnos a analizar de manera crítica y autocrítica las contradicciones en las que estamos inmersas o las que vamos generando nosotras mismas. Por supuesto, hay muchas personas con discapacidad que se asumen como activistas y generan acciones de transformación, confrontan, crean colectivamente, inventan otras rutas de acción sobre el activismo¹⁷ y van más allá de un discurso, una pose o un interés propio.

¹⁷ Celebro muchísimo la existencia y agencia de mis compañerxs con discapacidad que se asumen desde el activismo y que ponen el cuerpo, la energía y su confrontación directa con el Estado -funcionarixs, instituciones- para tener mejores condiciones y una vida digna. Y también a todxs aquellxs aliadxs activistas que están luchando por el cambio de legislaciones y políticas públicas en materia de accesibilidad, salud, no discriminación, etc. Reconozco que sin esos activismos

Por otra parte, el activismo piensa al cuerpo exclusivamente como activo, a lo que Butler piensa que “si el cuerpo fuera activo por definición entonces no necesitaríamos luchar por las condiciones que permiten al cuerpo su actividad libre en nombre de la justicia social y económica. Esa lucha asume que los cuerpos son restringidos y restringibles” (Butler, 2017, p. 14). Es por los parámetros que se establece una sola forma de activismo enfocada en hacer y hacer, a veces descuidando la transformación de la estructura, así como su centralidad en los derechos humanos desde una perspectiva hegemónica¹⁸; que yo prefiero hablar de resistencia individual y colectiva, las cuales implican confrontaciones, fuerza, postura política, contexto, cuerpo, agencia, praxis, persistencia, crítica y autocrítica, espacios cotidianos, entre otros elementos que estaré atendiendo a lo largo de los apartados.

Hablar de resistencias remite pensar en los movimientos sociales, específicamente me refiero a los situados en América Latina. Raúl Zivechi (2007) indica que hay una nueva etapa de éstos desde la década de los ochenta del siglo XX, periodo en que la ofensiva neoliberal y los constantes enfrentamientos entre gobiernos conservadores y progresistas están a la orden del día. Además, esta nueva etapa está separada de la lucha sindical y de los propios movimientos de los países centrales. Una de las cosas en común que tienen entre sí estos nuevos movimientos sociales “derivan de la territorialización [...] o sea del arraigo en espacios físicos recuperados o conquistados a través de grandes luchas abiertas o subterráneas” (p. 18). El cuerpo, también es un territorio, ya el movimiento feminista nos ha enseñado cuánto sigue costando el reconocimiento a que las mujeres controlemos las decisiones sobre nuestro propio cuerpo.

“Mi cuerpo como un territorio político” (Gómez-Grijalva, 2014, p. 263), me hace mucho sentido. Si no podemos decidir desde nosotras –singular o colectivamente- sobre nuestro cuerpo y otras esferas de la vida, qué podemos esperar sino la constante dinámica de las estructuras de opresión en nosotras. Si nuestro cuerpo es nuestro primer territorio de lucha, muchas veces la resistencia será para existir a partir del propio cuerpo y también en nuestros lugares más cotidianos de la vida, incluso antes de compartir o

algunas mejoras en nuestras condiciones de vida no se habrían alcanzado. Pienso entonces en nuestras interdependencias y la necesidad de toda forma de lucha: activismo, lucha cotidiana, revolución desde la cama, ciberactivismo, resistencia desde las narrativas, modos contraculturales, etcétera.

¹⁸ De hecho, al hablar de derechos humanos, prefiero utilizar el concepto de defensor o defensora en lugar de activista porque la defensa denota a una confrontación con aquel que debe garantizar los derechos: el Estado, y exigirle sus obligaciones a través de muchas maneras y que implica cambiar la estructura y la cultura. Sobre lxs defensorxs de derechos humanos ver Organización de Naciones Unidas (2020).

articularnos físicamente con otras resistencias. Lo que no quiere decir que seamos indiferentes a ellas, solo que estaremos de manera distinta.

Cuando me refiero a la resistencia que implica nuestro existir desde el cuerpo, hago alusión a la *potencia*. En este sentido, Deleuze (1996) y su interpretación del spinozismo, indica que la potencia tiene que ver con existir, conservarse y perseverar de los seres. Entonces:

“A la potencia le corresponde una aptitud o poder [...] su poder siempre es cumplido, sea por medio de afecciones producidas por las cosas exteriores (afecciones llamadas pasivas), sea por afecciones que se explican por su propia esencia (afecciones llamadas activas). Así la distinción de la potencia y el acto desaparece en provecho de una correlación entre dos potencias igualmente actuales, potencia de actuar y potencia de padecer, que varían en razón inversa pero cuya suma es constante y constantemente efectuada” (p. 87).

Deleuze explica que la potencia o fuerza de existir aumenta o disminuye en razón de las afecciones activas que contribuyen a cumplir ese poder a cada instante. Ya sea en forma activa o en forma pasiva, hay cambio y movimiento en ese cuerpo. Es entonces cuando cobra sentido la idea spinozista de no saber lo que puede un cuerpo (Deleuze, 1996), porque no se sabe ni siquiera de qué afecciones somos capaces ni hasta dónde va nuestra fuerza de actuar. En este sentido, me parece que sin estos aportes deleuziano y spinozista, la acción y la pasión la reducimos a una cuestión de ocupar dinámicamente un lugar, un modo o un pensar inalterado, limitado y permanente. Cuando en realidad, nos encontramos en un vaivén entre actividad y pasividad o entre las intensidades de éstas, pero en ambos casos hay cambios, afecciones y vivencias que dotan a los cuerpos, aún los considerados frágiles.

Asimismo, el filósofo francés recupera la idea spinozista sobre la reafirmación de la existencia de un cuerpo denominado *conatus*, el cual es el esfuerzo por perseverar en la existencia, ya sea en su carácter dinámico incluido conservar el reposo (porque no habría movimiento sin reposo) y un carácter mecánico en el que también hay un esfuerzo de mantener ese cuerpo apto a ser afectado de distintas maneras. Se trata entonces de persistir. “El *conatus*, en tanto determinado por una afección o por un sentimiento que nos

es actualmente dado se llama «deseo»; como tal se acompaña necesariamente de consciencia.” (Deleuze, 1996, p. 221). De alguna manera, nos acompaña ese deseo de existir, aunque en grados y potencia distintas. Y es aquí donde me parece que la persistencia y el esfuerzo por existir generando afecciones no está privada por la diversidad corporal, intelectual, sensorial o mental, pues finalmente somos un cuerpo; sino más bien son expresiones de ese cuerpo que somos, por ejemplo: dolor, enfermedades, crisis, lapsos, etcétera. Sin embargo, de no haber esas expresiones o sumándose a ellas, también está la privación de la existencia debido a obstáculos o tensiones del mundo exterior por simplemente habitar un cuerpo que no cumple con ideales regulatorios.

Revelar la persistencia del cuerpo es un aspecto importante, pues en algunas ocasiones, las condiciones de cuerpos que no estamos dentro del ideal regulatorio, constantemente necesitamos esas fuerzas para sobrevivir y persistir día a día. Por lo que puede ser que la resistencia se nos vaya en existir, en adquirir energía para vivir otro día debido a los límites y deterioro del propio cuerpo o en adquirir energía para enfrentar a las dinámicas que nos oprimen.

Respecto a la resistencia que implica enfrentarse a las estructuras que nos discriminan y violentan, el movimiento asociativo de personas con discapacidad a partir de la década de 1960 (en Estados Unidos y en Inglaterra) comenzó a reclamar espacios y mejoras de condiciones en el entorno educativo, laboral, jurídico, de salud, etcétera. Posteriormente estas exigencias se replicaron a nivel internacional y tuvieron como efecto la creación de instrumentos internacionales que sirvieran como producto y base de ellas. Sin embargo, así como identifiqué en el apartado histórico del capítulo anterior que los ciegos, sordos, locos, tullidos y otras condiciones fueron sintetizados en el concepto de discapacidad; el movimiento asociativo también ha subsumido las particularidades, por lo que así como han habido avances en líneas generales, también se ha presentado una lenta progresividad para garantizar que todas esas condiciones concretas (así como las que se sigan sumando), puedan materializar una igualdad y no discriminación en muchos aspectos de la vida. Y es justamente por esto último, la centralidad de las exigencias basadas en un paradigma de derechos humanos de corte liberal y conseguir una inclusión dentro de las mismas estructuras es lo que, a mi parecer, ya no debería de ser la única vía para que nuestras formas de ser y hacer en el mundo sean reconocidas.

Si bien cuando inició el movimiento asociativo en Estados Unidos se tuvo como referente al feminismo y sus estrategias (Jullian-Montañez, 2018), creo que en el contexto mexicano no se ha dado dicha interseccionalidad, pues en el movimiento de las personas

con discapacidad hoy en día el cruce de intersecciones no analiza opresiones, ya que se asocia más con una política identitaria y como una suma de ésta, manejándose desde el tono liberal, es decir, se pugna por el empoderamiento e inclusión de, por ejemplo, las mujeres con discapacidad, pero no se cuestionan ni el patriarcado ni el capacitismo, ni tampoco otras opresiones.

Al respecto, el sociólogo De Sousa-Santos (2001) perfila a los movimientos sociales actuales como aquellos que:

“luchan contra formas de opresión y de exclusión que no pueden, en general, ser abolidas con la mera concesión de derechos, como es típico de la ciudadanía. Exigen una nueva reconversión global de los procesos de socialización y de inculcación cultural y de los modelos de desarrollo o, exigen transformaciones concretas, inmediatas y locales (p. 181).

El movimiento asociativo de personas con discapacidad en México, se ha enfocado en un activismo de derechos humanos que ha sido además tan ensimismado que, como señala Gutiérrez-Martínez (2019) no desborda hacia tener referentes en otros movimientos ni otras estrategias, así como otros aspectos más allá de los derechos humanos. Se mira como esa consideración de ser ciudadanxs, de ser partícipes desde el inicio en el contrato social y en los principios de justicia que como plasmé en el capítulo anterior, se basa en el beneficio mutuo y en demostrar que “podemos ser autosuficientes”, “vivir como lxs demás” mientras, el motor es el contexto neoliberal y una nostalgia por el estado benefactor. Puede existir el movimiento asociativo de las personas con discapacidad, pero no significa que sea contracapacitista. No quiero ser injusta con dicho movimiento, pues algunos logros ha alcanzado, como la promulgación de leyes, el reconocimiento de derechos, haber hecho visibles algunas violaciones, entre otros, pero tampoco puede reconocerse la requerida articulación o cohesión -pues intereses y posturas fragmentan-, y tampoco son cuestionadas las estructuras, no se usan los derechos humanos como una herramienta contrahegemónica y no se consideran otros temas que atraviesan a la discapacidad, como la cultura capacitista, la interseccionalidad, la despatologización, las enfermedades invisibles, los cuidados, las dinámicas que arraigan relaciones de poder, etcétera. Tampoco se ha trabajado lo suficiente desde un conocimiento situado, pues la presencia de liderazgos en el movimiento crea una mirada

total y universal, una especie de representatividad en donde hablan por todxs, o bien, para conseguir beneficios personales y para un solo grupo de un tipo de discapacidad¹⁹.

Se puede hablar de proyectos o colectivos que tienen otras estrategias distintas a la del activismo hegemónico y que están al margen, así como relaciones mutualistas²⁰. Sin embargo, es el movimiento asociativo el que está pugnando por derechos humanos, enfrentándose al Estado y funcionarios públicos, que no es una cuestión menor, pero que de pronto se vuelve el parámetro para resistir.

Es la fragmentación, falta de referentes y el compartir con otras luchas que este movimiento social es muy endógeno. En este sentido, puedo mencionar el intento por llevar la vivencia de la discapacidad a la agenda del Consejo Indígena de Gobierno (CIG) y el Consejo Nacional Indígena (CNI) los cuales tienen sus raíces en el movimiento zapatista y comparten sus principios. Para ello, se emprendieron reuniones de planeación y diálogo por diferentes vías (virtuales y presenciales). Varias personas con y sin discapacidad participamos y organizamos un evento abierto al público el día 8 de diciembre de 2018 en Ciudad de México llamado “Encuentro tejiendo el eje sobre discapacidad con los 7 principios del CNI. Hacia una organización y vivencias comunitarias” (CNI, 2018). Sobre la organización, cabe destacar que fue muy difícil convocar, ya que dicho interés por generar este diálogo se localizó en la Ciudad de México y, la mayoría de lxs que acompañaron residían allá, por lo que se tornaba difícil la presencia de aquellxs que vivíamos en otros estados, por ello debimos recurrir a recursos virtuales, aunque también fueron al principio muchos los problemas de conexión. Asimismo, la comunicación se dio por vía WhatsApp y de pronto el grupo comenzó ya no

¹⁹ Por ejemplo, COAMEX es una red de organizaciones que convoca a hacer informes o mesas de trabajo de manera exclusiva, es decir, la convocatoria no es abierta a toda la comunidad con discapacidad y aliadas, sino que es por invitación a aquellas que comparten intereses. Otro ejemplo es la dinámica entre las mismas organizaciones de y para personas con discapacidad ya que algunas controlan a su comunidad de beneficiarixs para que no sean partícipes de otros proyectos. Asimismo, construir una agenda en común en el terreno político y hacer contrapeso al gobierno también es difícil debido a la heterogeneidad de las discapacidades. Al menos, en una cuestión sí se está de acuerdo y es en la ineficacia del gobierno mexicano de querer resolver la garantía de los derechos de las personas con discapacidad con pensiones económicas.

²⁰ Con “relaciones mutualistas” hago referencia tanto a las redes de apoyo y colaboración formales e informales, como a las asociaciones creadas bajo los principios del cooperativismo: confianza, reciprocidad, solidaridad, colaboración, solidaridad, etcétera. En México esa forma de organización con miras a la ayuda mutua fue especialmente relevante desde mediados del siglo XIX hasta principios del XX, siendo el “Gran Grupo de Ex-alumnos de la Escuela Nacional de Sordo-mudos”, fundado en 1913 con el carácter de “agrupación mutuo-cooperativa”, la primera entidad de este tipo que se conoce, al menos entre las integradas exclusivamente por personas con discapacidad (Jullian-Montañez, 2018: 267). Para más información sobre la historia y las características específicas de esta forma de relación colaborativa, ver Montenegro (1956), y para lo ocurrido en México, Leal y Fernández (1991).

solo a compartir información sobre lo que estábamos organizando, sino también sobre otros temas, por lo que a mi parecer, se fue perdiendo la razón de ser de ese grupo en esa aplicación.

Teníamos que practicar realmente la accesibilidad para todxs porque habíamos de todas las discapacidades, por lo que teníamos que compartir la información en distintos formatos, por ejemplo audio para facilitar a lxs ciegrxs y aquellxs con dificultad de movilidad, pero a su vez, tenía que ser vía escrita para las compañeras sordas, así mismo con los archivos que compartíamos, o bien, buscar espacios físicos que fueran accesibles para aquellxs que utilizaban silla de ruedas. Aunque se quería que el proceso organizativo fuera horizontal y ágil, no todxs participábamos siempre o, en su caso, teníamos que decidir rápido porque ya se acercaban los tiempos.

Ahora bien, en cuanto al evento, éste se dio en un formato de asamblea, algo relativamente nuevo para los que no participábamos directamente con los consejos indígenas, por lo que fue muy enriquecedor aprender de su organización. Sin embargo, a mi parecer, los objetivos del evento no fueron cumplidos, pues básicamente fue como si hubiéramos comenzado de cero, como si no hubiera habido reuniones de reflexión previas. Por no tirar una línea, el diálogo fue más un compartir experiencias de cómo el Estado nos discrimina y viola derechos en distintas esferas de la vida. Algunas personas se desesperaron, tenían otras expectativas, pues los objetivos planteados en la invitación eran en torno a organizarnos para realizar acciones comunitarias y articularnos con el CIG y CNI.

Una de las cuestiones importantes a destacar es que muchxs de lxs asistentes que fueron no tenían referentes sobre la lucha zapatista ni de los Consejos, sobre todo, en torno a su resistencia basada en la autonomía y autogestión sin el Estado, así como su lucha anticapitalista. Es decir, había una falta de postura política por parte de lxs asistentes, por lo que iba a ser difícil una real articulación. Esta ausencia de posicionamiento en las personas con discapacidad y en su movimiento asociativo, dificulta que se piense en transformar las estructuras. El evento terminó y aunque se podría considerar que fue un diagnóstico de cómo vivimos las personas con discapacidad (con el fin de rescatar cosas positivas del Encuentro), hasta ahora, aunque entregamos una relatoría y conclusiones, hubo un silencio en el grupo acerca de lo que seguiría. Sin duda, los procesos organizativos son parte de la resistencia y las estrategias son diversas y creativas, pero lo que mueve al proceso es la posición política individual y colectiva, lo anterior, a mi parecer, es la base para que pueda haber movimiento.

Por falta de interés, organización o postura política perdimos la posibilidad de construir con esas resistencias, y digo “perdimos” porque nosotrxs lxs externos no pudimos desarmarnos de narrativas colonizadoras y practicar los principios zapatistas para construir juntxs, por lo que en los Consejos probablemente estén realizando acciones comunitarias.

Otra cuestión que quisiera analizar a partir de mi vivencia anterior es que las experiencias de las personas con discapacidad que viven en esos contextos de pertenecer a una comunidad indígena y o vivir en dinámicas comunitarias, son las que deben de ser protagonistas del proceso. Y pensar entonces, cómo pueden participar tomando en cuenta sus condiciones. Menciono esto porque yo misma me sentí colonizadora, es decir, yo no vivo directamente en esos contextos y a mí me eligieron para formar parte de la mesa de la Asamblea. Si bien puedo entender la cuestión comunitaria y practicar comunidad, de alguna manera me sentí que estaba haciendo lo que no quiero que hagan conmigo: “hablar por”. Creo que por eso decidí estar al margen después de dicho encuentro, pues me visibilizo acompañando y “hablando con” pero no usurpando un lugar que no me corresponde. Fue enriquecedor este evento porque me dejó pensando muchas cosas, y tal vez fue necesaria mi participación en el centro –en la mesa de asamblea- para facilitar un poco el proceso y una y otra vez mantener los referentes de la resistencia anticapitalista y comunitaria, en lo que más compañerxs son parte, pero justo es algo que debe construirse de manera horizontal y con quienes viven más de cerca esas dinámicas para que el eje de discapacidad dentro del CNI y CIG parta de lo situado y, posteriormente, se trasversalice el “hacer comunidad” desde y con la discapacidad hacia otros espacios. Pero antes de pensar en la vida comunitaria, es necesario decir que no todxs aquellxs que son parte de dichos contextos la viven, por ejemplo, algunxs compañerxs con discapacidad sí se sienten parte de la comunidad, otras viven en encierro, otrxs buscan atención médica y otrxs experimentan los prejuicios que tiene la comunidad hacia ellxs, por lo que también hay realidades heterogéneas que no pueden ser dejadas de lado y dar por hecho que ellxs son parte de la comunidad, de modo que no hay que romantizar, sino colaborar para que tengan condiciones dignas dentro de ellas, asumiendo por supuesto los sincretismos existentes entre las cosmovisiones indígenas y la colonización de la noción de discapacidad de acuerdo con el modelo de ésta que se haya importado a la comunidad y, finalmente, sin colonizar la perspectiva de los derechos humanos. Es desde la misma comunidad de donde se deben de crear esas condiciones dignas o, en su caso, utilizar herramientas ya existentes de una

forma situada. Por otra parte, practicar la comunidad en las ciudades o zonas urbanas es algo a destacar y que también implica analizar el contexto, condiciones, colectivos y personas; con la posibilidad de moverse hacia otra forma de vida que no impliquen las inercias sociales, comerciales, laborales, escolares, etcétera.

Si algo pueden aportar los movimientos sociales de corte anticapitalista a la resistencia contracapacitista, es justamente la forma de relacionarnos entre nosotros y con la vida, a partir de procesos de autosuficiencia y autonomía basadas en comunidad y no desde la individualidad. La autosuficiencia desde procesos comunitarios se crea desde la comunidad estableciendo otras formas de vivir que no sean medidas con base en el neoliberalismo a partir de la competitividad, la precariedad, el extractivismo de la naturaleza o las vidas así como cualquier otra dinámica de opresión.

Sin embargo, muchos movimientos no tienen una perspectiva de la discapacidad, pues como identifica Ruíz-Grossman (2017), hay un rasgo capacitista en otras luchas, pero como comenté anteriormente, también en el propio movimiento social de las personas con discapacidad. Esta práctica capacitista radica en que se asume que la protesta es de una única manera, pues quien protesta generalmente pone el cuerpo, está presente y tiene todas las capacidades corporales para estar en el espacio público exigiendo a través de distintos medios. En otras palabras, “cuando se trata de responder a los problemas políticos con activismo, no sólo las personas con discapacidad física pueden verse limitadas en su capacidad de participar en persona, sino también las personas con enfermedades crónicas, problemas en la salud mental y otras discapacidades” (Ruíz-Grossman, 2017). Al respecto, Butler (2017) señala que la calle no es un lugar que podamos dar por sentado para ciertas manifestaciones, pues es en sí misma un bien infraestructural por el que lucha las personas, entre ellas aquellas con discapacidad. Por supuesto, hoy en día muchos movimientos hacen presencia virtual, sobre todo, en redes sociales, forma que es muy utilizada por muchas personas con discapacidad, pero que pareciera que fuera un activismo de segunda con respecto al activismo *offline* (Ruíz-Grossman, 2017), otra razón por la que considero que el activismo es capacitista porque se piensa como una única manera de protestar en el que un cuerpo completo ocupa un espacio público.

Por otro lado, los demás movimientos sociales tienen este rasgo capacitista porque sus acciones de lucha y su forma de comunicar no tienen en cuenta una perspectiva de accesibilidad. Nuevamente se asume que todxs tienen las capacidades de estar y participar de una sola forma. De modo que, las alternativas para participar de

forma virtual o en formato accesible pueden considerarse como un aporte de la resistencia contracapacitista hacia otras luchas. Si bien es importante transversalizar el tema de la discapacidad y el contracapacitismo en otras luchas y en la propia en formas de resistencia ya conocidas o utilizadas, también es importante crear otros modos desde la misma experiencia de la discapacidad, poder imaginar, crear y resistir albergando esos modos de estar, comunicar y hacer o no hacer.

Pero sin duda, creo que las condiciones que mencioné al principio de este apartado como la fragilidad, al ser negada por la misma norma, la considero un aporte contracapacitista mucho más profundo porque hace una ruptura con dinámicas de opresión invisibilizadas, como las capacitistas adoptadas de manera natural en nuestras vidas y luego llevadas a las mismas luchas sin ser cuestionadas.

2.2 Sobre la fragilidad

Aunque el concepto de fragilidad se ha abordado en distintos campos, sobre todo, en la ética y filosofía política, en donde nuestro estado ontológico común más que ser la autosuficiencia es la finitud y la inestabilidad (Ricoeur, 1996), me gustaría abordarla primero desde la disciplina geriátrica, pues así como la condición de discapacidad ha estado atravesada por una perspectiva médico-rehabilitatoria en la que se pretende curar o eliminar, la *fragilidad* aquí es considerada como consecuencia de un síndrome geriátrico, es decir, en la vejez aparecen estados de salud complejos que no se enmarcan en categorías de morbilidad específicas, por lo que la fragilidad, incontinencia urinaria, caídas, estados delirantes y úlceras por presión son condiciones adyacentes (Organización Mundial de la Salud, 2018).

La *fragilidad* entonces es definida como “un estado que se caracteriza como un deterioro en las reservas fisiológicas del individuo que lo hacen vulnerable y alteran su capacidad de respuesta al estrés” (Organización Panamericana de la Salud, s/a, p. 290). Desde esa perspectiva existen ciertos identificadores de la *fragilidad* entre los que se encuentran los físicos, bioquímicos, mentales y sociales; de ellos destacan la pérdida de peso, cansancio, debilidad muscular, marcha lenta y pobre actividad física, es decir, el mejor marcador para medir la *fragilidad* es el deterioro en la funcionalidad y que puede

predecir un incremento en el riesgo –entendido éste como vulnerabilidad²¹- a las caídas, la dependencia, hospitalización y muerte (OPS, s/a). Lo que rescato de esta perspectiva es que la fragilidad apunta al cuerpo tangible y que se ve o se representa con un deterioro orgánico o físico (corporal). No es casualidad que, desde el proyecto capacitista, los cuerpos enfermxs, discapacitadx y viejxs tengamos esa representación de ser frágiles, pues presentamos una inestabilidad en el cuerpo y somos negados de autosuficiencia.

Es este énfasis en la apariencia y en la carga corporal algo que aprecio mucho de este concepto junto con la existencia de una falta de funcionalidad del cuerpo que brinda esta disciplina geriátrica. De hecho, la raíz etimológica de *fragilidad* se deriva del vocablo en latín *frangere* que significa romper o quebrar y *fragilitas* que significa quebrar. La cualidad de lo frágil es eso que se puede romper o que tiende a lo débil. Entonces, la fragilidad no solo es una condición ontológica, pues la encarnamos, está sobrerrepresentada sólo en algunos cuerpos, simboliza algo negativo o se agudiza por las condiciones del contexto. De alguna manera, la autosuficiencia también pasó por este filtro de análisis ontológico, simbólico, corporal y contextual, solo que su representación es positiva al ser parte de un ideal regulatorio.

Por otra parte, Adriana Cavarero (2014) alude a la *fragilidad* desde una lectura harendtiana, vinculándola con el nacimiento, “frágil y desnudo, nuevo e imprevisible, sobre la escena de la natalidad, la figura emblemática de la condición humana es aquí el infante, el neonato que exhibe el hecho desnudo de nuestra original apariencia física junto a la realidad de una relación primaria caracterizada por la exposición y la dependencia.” (p. 32). Aunque la filósofa italiana no define la noción de *fragilidad*, da pauta para que, en lugar de determinar lo que es frágil desde una deriva ontológica, se esclarezcan sus materializaciones, por ejemplo, la infancia, en la cual se enfatiza una relación de exposición y dependencia. Sin embargo, otras condiciones pueden ser consideradas frágiles: enfermxs, discapacitadx, viejos, las personas migrantes y desplazadas, víctimas

²¹ Del latín «vulnus» que significa herida, la vulnerabilidad es una cuestión de piel pero poniendo de contexto un escenario de guerra o de violencia, es decir, una laceración traumática de la piel. Existe una etimología secundaria sobre el significado de «vulnus», a través de la raíz «vel», que aludiría sobre todo a la piel pilada, lisa, desnuda y por ello, expuesta en grado máximo (Cavarero, 2014). Los conceptos de *fragilidad* y *vulnerabilidad* suelen utilizarse como sinónimos dentro del ámbito ontológico, pues al ser inestables y finitos, estamos expuestos y en riesgo, o bien, son conceptos co-constitutivos porque dentro de la fragilidad se inscribe la vulnerabilidad: la noción de fragilidad trae consigo la apariencia, esa piel que se ve y que está expuesta –una condición corporal, tangible, que se puede ver- pero a la vez, esa piel expuesta se puede vulnerar, es decir, hay algo exterior que puede afectar ya sea para herir romper o, para cuidar. Sin embargo, prefiero utilizar *fragilidad* porque no solo me atrae más su sonoridad, sino también porque me parece que tiene una potencia narrativa y también dialoga mucho con el cuerpo y el sentir.

de delito y violencia, etcétera, es decir, aquellas que están expuestas ante los demás pero que también están desbordados por violencias estructurales que los ponen en un riesgo mayor no sólo por una condición ontológica de la fragilidad, pues son marginados en contextos y en sus condiciones materiales y corporales de vida.

En este sentido, ubico que la perspectiva feminista ha contribuido a construir en torno a la *fragilidad* sobre dos aspectos: el primero, teniendo como base lo que nos daña del exterior, ubicando las estructuras que no a todas nos afectan de la misma manera, por lo que la vida y cuerpos de unas personas están más en riesgo que otras y, el segundo, teniendo como base la condición ontológica compartida de la fragilidad, ésta convoca a generar relaciones de interdependencia y cuidado. Por supuesto, que ese acento corporal está siempre en estos ámbitos. A continuación, desarrollaré con más profundidad estas vetas.

2.2.1 La fragilidad desde la filosofía feminista

No es posible pensar el andar feminista si no es como una opción crítica y una praxis ética y política para afrontar y transformar una crisis civilizatoria y mundial (López-Santiago y Ramos Valdés, 2017). Así, desde distintas perspectivas feministas, se trata de transformar las condiciones no solo de las mujeres, sino de todos aquellos cuerpos que están siendo vulnerados por el patriarcado, el racismo, el capacitismo y otros sistemas, pues como dice Bell Hooks (2017), “el feminismo es para todo el mundo”.

Para desarrollar la idea sobre las estructuras que dañan, acudo a Judith Butler (2011) quien indica que hay marcos (normas) y prácticas de reconocimiento para establecer y mantener a una vida que vale la pena que sea vivible, por lo que se maximiza la precariedad²² (existencial, material y emocional) cuando éstas vidas no son dignas de ser vividas. Darle lugar a esas vidas y cuerpos que han sido etiquetados como no dignos de ser vividos y que no importan es parte del proyecto feminista. De esta manera, Butler (2011) identifica que hay marcos epistemológicos que ni siquiera califican como vidas a aquellas que para nosotras sí importan. Para aprehender una vida como vivida o dañada primero hay que aprehenderla como vida, pero tales marcos están políticamente saturados, es decir, son operaciones del poder que delimitan lo que se puede aprehender

²² La precariedad significa que no se protegen y aseguran las condiciones para la persistencia y prosperidad de una vida (Butler, 2011, p.13 y 14). De alguna manera, este concepto vuelve a ser un sinónimo de la vulnerabilidad y de la fragilidad, pues las personas ya de por sí todas expuestas o precarias, de manera desigual reciben un daño de las estructuras sociales, económicas, políticas, etcétera. Ver (Madrid-Pérez, 2018).

y lo que no. Asimismo, identifica un problema ontológico porque la pregunta sobre qué es una vida también está mediada por el poder, debido a que el “ser” está constituido por medios selectivos y normas que lo caracterizan como vida. Si hay sujetos y vidas que no son del todo o nunca son reconocidos como tales, la vida entonces excede siempre de alguna manera las condiciones normativas de su reconocibilidad porque a esas existencias negadas les hacemos justicia para visibilizarlas y que sean dignas de ser vividas.

Para la filósofa, no se trata de incluir a más personas dentro de las normas que ya existen, sino de hacer más igualitarias las condiciones mismas de reconocibilidad, por lo que el término de la *inteligibilidad* es muy importante, la cual consiste en “un esquema o esquemas histórico-general que establece ámbitos de lo cognoscible [...]. Los esquemas de inteligibilidad condicionan y producen normas de reconocibilidad” (p. 19) y hacer inteligibles ciertas vidas es contar historias de vida o muerte (Butler, 2011) en los distintos marcos normativos. Si una “vida vivible” consiste en mejorar sus condiciones para sostenerla, “nuestras obligaciones son tales, precisamente, para con las condiciones que hacen posible la vida, no para con la «vida en sí» [...] no puede haber una vida sostenida sin esas condiciones sostenedoras” (p. 41). En este sentido, aunque nuestra fragilidad es una condición compartida, a la vez es políticamente inducida porque hay una maximización o minimización de las condiciones para vivir, es decir, una distribución desigual que aseguran o no nuestra vida y que está mediada por la responsabilidad hacia lxs otrxs. De modo que no todxs vivimos de una igualdad de condiciones que hacen que nuestra vida prospere, por lo que hay casos en las que poblaciones enteras no son reconocidas como vidas, por ejemplo hoy en día las personas migrantes son altamente frágiles y vulnerables o, en otros casos, los marcos reconocen sólo algunas características de esas vidas no del todo reconocidas, por ejemplo, no todas las mujeres son frágiles de la misma manera, aquellas racializadas, pobres y cuidadoras están más en riesgo. Lo mismo podríamos decir de aquellos modos de fragilidad que expuse en páginas arriba. Sin embargo, cuando llega a haber protección y aseguramiento de las condiciones de vida, éstas llegan a ser paternalistas porque la fragilidad se entiende como un estado natural (Butler, 2017), muy diferente a decir que es una condición ontológica, por lo que a las personas se les atribuye una posición de poder situada en la impotencia creando condiciones de “aseguramiento” basadas en la naturalización de relaciones de desigualdad. De esta interpretación de la fragilidad como parte de la naturaleza de las personas y no atribuida a la opresión, es como en administración pública se dio en llamar

a los “grupos vulnerables”, término en el que se oculta la responsabilidad de las estructuras y dinámicas políticas, económicas y sociales que aumentan la vulnerabilidad, basándose solamente en la situación de la persona como si el problema fuera de ella y su recepción del daño (Madrid-Pérez, 2018).

Las causas del aumento de la vulnerabilidad están en las responsabilidades estatales o privadas, son nuestros derechos –aquellas condiciones para vivir-, los que no se garantizan ni protegen, por lo que nos hace estar en un riesgo mayor.

En medio de conflictos bélicos, Butler identifica cómo hay vidas que están fuera de los marcos y no se les asegura la vida, sus cuerpos están expuestos a la violencia, no son dignos de ser llorados y, sobre todo, detrás están los intereses políticos, para proteger solo a algunas vidas y a otras no. Sin embargo, el daño es muy explícito cuando se trata de un ejemplo bélico o desde un análisis necropolítico²³ y aunque ya es parte de nuestra cotidianidad, hay otras formas -unas más sutiles que otras- que vivimos todos los días y que no hay responsabilidad que esté asegurando lo que una vida exige para ser sostenida sin ser dañada. Por supuesto que el contexto neoliberal, capacitista, patriarcal y racista es fuente de esas dinámicas de irresponsabilidad por lo que justamente ese daño puede ser por acción directa u omisiones en donde independientemente de existir violencia corporal, también es el hecho de no ser consideradx, ser rechazadx, ser discriminadx, silenciadx o inculpadx. Una persona es más frágil por la relación que tiene con esas fuentes estructurales, que no la benefician, sino que la excluyen y oprimen.

Por el hecho de que puede haber un potencial daño o ha ocurrido éste, es como existe la vulneración, es decir, “el quebrantamiento de una expectativa de evitación de un daño por considerarse ilegítima su imposición sobre una persona y también el quebrantamiento de la expectativa de ayuda que contribuye a reparar y a recuperarse cuando el daño se ha producido.” (Madrid-Pérez, 2018, p.69). En este caso, no solo son las fuentes que causan los daños (capitalismo, capacitismo, racismo, patriarcado, etc.) y sus agentes los que debemos identificar, sino al mismo daño que afectó.

²³ De referente foucaultiano y desarrollado por Mbembe, la necropolítica es un marco de interpretación que ha sido utilizado por Sayak Valencia (2014) para explicar la violencia en términos culturales y socioeconómicos en el contexto fronterizo mexicano. Tiene que ver con los procesos de muerte, en los que las exigencias capitalistas han transformado en mercancías la vida y todos sus aspectos relacionados como el cuidado, conservación, libertad e integridad; asimismo, el hiperconsumo, las bandas criminales que han desplazado al estado-nación y la violencia machista es lo que configura al “capitalismo-gore” encarnado en una subjetividad “endriaga” quien al ser un sujeto precario y excluido decide utilizar la violencia como necroempoderamiento y adquisición de capital. Ver Estévez (2015).

Al principio resalté el aspecto corporal de la fragilidad, que la encarnamos de alguna manera, basándome en la perspectiva orgánico-funcional de la geriatría atribuida al cuerpo; más adelante resaltaré también su forma de experimentarla, con lo cual podría interpretarse que las personas con discapacidad somos frágiles por el hecho de encarnar la condición de discapacidad; desde la perspectiva corporal podría suponerse como cierta esa afirmación, aunque todos, con discapacidad o sin ella, en algún momento experimentamos en nuestro cuerpo alguna forma de fragilidad. Sin embargo, añadir la dimensión estructural revela que la fragilidad no es natural a ciertas personas y que no es su responsabilidad personal el riesgo al que se exponen, sino que hay también condiciones materiales, en este caso capacitistas, que afectan de manera sistemática a estos cuerpos con discapacidad. Por supuesto, el análisis interseccional está presente porque existen otras opresiones que se conjugan para dañar aún más, por lo que no todas las personas con discapacidad viviremos con la misma intensidad o en los mismos momentos aquello que nos afecta o puede afectarnos.

Respecto a la segunda veta, ya anuncié en el capítulo anterior que existe un *continuum* entre las personas que viven sin una condición de discapacidad y las que sí. En cualquier caso ¿por qué nos da miedo pedir ayuda o sentir fracaso si no podemos solos? Sin duda, el fracaso y la ayuda están asociadas a una forma de vida distante, pero, “mientras no sea en nuestro presente”, todo está bien, pues se asocia a lo frágil, a esas condiciones y cuerpos etiquetados. Sin embargo, más que contribuir a demostrar la autosuficiencia, se trata de construir otro modo de relacionarnos desmantelando todas esas pautas culturales que los sistemas de opresión han significado en torno al apoyo, el error, el fracaso, la discapacidad, la incompletud, etcétera, teniendo como base a la fragilidad que compartimos todos los cuerpos y sin esperar a que encarnemos una condición de esta índole, sino más bien, teniéndolas como un referente y como expresión de esa fragilidad que compartimos y podemos encarnar, la cual, no es ni positiva ni negativa, sino algo inherente a toda existencia (Agulló, Arrollo, Ema, *et al.*, 2011). No se trata entonces, de esperar a encarnar una “condición frágil” porque la fragilidad en sí misma no quiere decir discapacidad, vejez, infancia, etc., sino practicar y entender la fragilidad para contrarrestar ideales capacitistas o de otra índole para crear otras posibilidades. Hablo en específico de la discapacidad y de la enfermedad porque me

atraviesa corposubjetivamente²⁴ y porque se ha vuelto una bandera para asumir, encarnar y practicar la fragilidad.

Rechazar y reprimir la fragilidad es compatible con el sistema económico capitalista. De manera que la dependencia, los cuidados, la fragilidad no se pueden definir dentro de la lógica del valor de cambio y la productividad neoliberal si lo que queremos es sostener (nos) la vida (Riu-Pascual, 2012). Es por ello que la ética feminista butleriana apuesta a una transformación política en donde otras vidas y sus manifestaciones tampoco sean jerarquizadas y vulneradas desde las dinámicas de opresión.

2.2.2 Los cuidados y la interdependencia desde una perspectiva contracapacitista

Desde un marco de inteligibilidad capacitista, los cuerpos con discapacidad denotan una pérdida, una deficiencia. Transgredir ese marco es un acto político de resistencia, en este caso, contracapacitista, en el que aquella condición es un ser, estar y hacer en el mundo. Así, para desarrollar mejor la segunda veta, acudo a los aportes contracapacitistas en donde se hacen inteligibles esas formas de vida, aprehender y reconocer la fragilidad y de cómo ésta construye otro tipo de relaciones sin jerarquía de poder, sino más bien en la posibilidad de relacionarnos de manera distinta los unos con los otros en esa continuidad con y sin la discapacidad (Pie-Balaguer, 2018).

Al respecto, tomo a uno de los referentes del modelo de la diversidad funcional, Javier Romañach (2012), filósofo español que apunta que en las perspectivas filosóficas, se analiza la fragilidad de la condición humana desde dos posturas:

“a) se considera al ser humano frágil como un objeto de la acción ética del sujeto, alguien a quien se sitúa en un plano inferior de existencia a quien se trata de ayudar para que recupere su estatus de ser humano autosuficiente, sano, inteligente, etc. Desde este punto de vista se estudia el mejor modo de tratar a quienes padecen discapacidades y las maneras de fomentar medios morales y sociales para su superación o erradicación.

²⁴ Para la antropóloga feminista Alba Pons-Rabasa (2018) la corposubjetivación es “un proceso mediante el cual los sujetos nos encarnamos como tal y en el que las representaciones sociales en torno al género, la racialidad y la clase social participan performativamente de forma compleja, particular y constante” (p. 26). De lo anterior y haciendo más amplio el análisis interseccional, la discapacidad, así como la salud o la edad también se encarnan y contienen representaciones que se fusionan para generar elementos y tensiones en nuestras trayectorias de vida.

b) se considera al ser humano dependiente como sujeto de la acción ética sobre otros seres humanos dependientes por otras o las mismas razones. Desde este punto de vista se critica cualquier sistema social o conocimiento que fomenta la distinción equívoca entre “ellos”, los necesitados, y “nosotros”, los autosuficientes, de manera que los medios sociales se orientan a desarticular esta desigualdad de partida, y a eliminar cualquier diferencia de estatus, que es considerada siempre construida por una sociedad discriminatoria.” (p.55)

El autor considera dentro de la segunda perspectiva a MacIntyre, Kittai y Nussbaum como los que han hecho aproximaciones aunque no suficientes, para contribuir a la construcción de una nueva perspectiva de la agencia moral y de la ética del cuidado sin exclusión e interpelando a ese sujeto de la modernidad autónomo e independiente.

Dentro de la propuesta por construir otro tipo de ética y filosofía política en el que las personas con discapacidad se encuentren desde el principio, La bondad, por ejemplo, juega un papel importante pues en una relación de disimetría es la situación del sufrimiento la que tiene una persona ante la otra, el cual “no sólo es definido por dolor físico o mental, sino por la disminución, incluso la destrucción de la capacidad de obrar, del poder hacer, sentidas como un ataque a la integridad del sí” (Ricoeur, 1996, p. 198), en donde el otro sí que tiene la capacidad de hacer debe la compasión o simpatía por el otro, “compartiendo la pena del otro”, en el que el ser sufriente sólo recibe. La simpatía es diferente a la piedad, pues en ésta, el sí goza secretamente por saberse protegido, cuando es una simpatía verdadera, no sólo hay un recibir pues el dar radica en la debilidad que tiene el otro tal cual, no por la falta de poder obrar o de existir (Ricoeur, 1996, p. 198). Esta idea de dar desde la debilidad, es un punto importante porque abre un paradigma para cuestionar desde una vivencia con discapacidad la visión utilitarista que tiene la noción del beneficio mutuo, en donde todo aquello que no es autosuficiente, no puede aportar en la sociedad (Nussbaum, 2006). Justamente es este tipo de aporte el que aún hoy nos confronta, pues aunque el tema de la fragilidad es mi propuesta para romper con esas pautas capacitistas, la fragilidad es negada no sólo en personas sin discapacidad, sino con aquellas con esta condición. Como lo enfatice en el capítulo

anterior, retamos esa condición frágil no sólo por las representaciones y estigmas que cargamos por la discapacidad, sino también nos fijamos esos modos de vida que nos dictan los ideales regulatorios. Tal vez por meros proyectos vitales y psicológicos nos pensamos independientes, sobre todo, en términos de nuestra autonomía, pero no es absoluta. Son esos ideales regulatorios los que nos hacen pensar en ese absoluto y, sobre todo, omitir todas aquellas dependencias que nos cuesta trabajo reconocer como tales.

La ética del cuidado desde el feminismo no tuvo desde sus comienzos una perspectiva contracapacitista. Sin embargo, Eva Kittai (1998) se ocupó de situar el tema de la dependencia a partir de las personas con condición de discapacidad severa necesitadas de atención/asistencia y de los trabajadores de cuidado. Ambas figuras, a consideración de la autora, deben de estar contempladas desde el principio en una teoría de la justicia, este aspecto es un común que tiene con Nussbaum. Asimismo, una ética del cuidado es encarnada –porque se atiende a la persona y a su cuerpo–, contextual –porque las deliberaciones entre las personas son concretas ya que responden a tiempos, circunstancias y personas situadas– y, se completa en el otro –porque en el momento que se brinda también se atiende– (Kittai, 1998, p. 20). Asimismo, se debe de reconocer que nuestra vida parte de relaciones de poder desiguales y dependientes por las que todas las personas pasamos. La dependencia no es particular de una discapacidad, sino que responde a ciclos de vida, es un rasgo inevitable (Kittai, 1998, p. 36). La autora habla específicamente de los cuidados en torno a una condición de discapacidad severa, ella afirma que el florecimiento humano en estos casos también tiene que materializarse, tanto para el que cuida como para quien es cuidado. Pero aunque su experiencia es muy situada, sus aportes contracapacitistas son importantes dentro de la perspectiva feminista. En torno al tema de los cuidados, aludo al artista David Gutiérrez Castañeda (2018) quien apunta lo siguiente:

“El cuidado es todo lo que se hace para mantener, continuar y reparar los mundos que compartimos para que todas y todos podamos vivir en éste tan bien como sea posible. Este mundo incluye todo lo que tratamos de entretejer en una red compleja que sustenta la vida. Lo que este «todo» remite es una serie de situaciones de contingencia, ecologías específicas y entramados relacionales humanos y no-humanos, animados y no-animados. Lo que cuenta es el

«entrelazamiento» (libre o no-opcional). Lo que cuenta es hacerse cargo de las entidades y las acciones persistentes: que nos mantienen unidos o nos permiten emanciparnos; que permiten a su vez la perpetuación y renovación de la vida; que incluso ayudan a la decadencia y transformación de lo que nos lastima o no es potencia ética superviviente... Reconocer la necesidad de cuidar va más allá de las relaciones inter-humanas... es algo que nos atraviesa, que nos interpela, que nos causa malestar y nos implica a hacer algo. Que son esfuerzos que intensifican la conciencia, los afectos y la acción de como en tantos seres y entidades inter-dependemos de cada una y uno de las otras y otros” (Gutiérrez-Castañeda, 2018, p. 41).

Léase entonces que, el cuidado convoca a esa interrelación, de la necesidad del otro en nuestra vida en distintas intensidades y momentos. Siguiendo este argumento, Kittai y Nussbaum, están en contra de una significación de la dependencia que esté limitada solo a algunos cuerpos. Y, junto con lxs activistas de la diversidad funcional, están en oposición a que aquellas que necesitan de asistencia se encuentren en encierro o la institucionalización, pues dichas circunstancias se basan en la idea de que esos cuerpos no son productivos ni rentables. Sin embargo, las condiciones de precariedad del diseño neoliberal no son exclusivas de una condición de discapacidad, más bien son todas aquellas corporalidades disidentes que están atravesadas interseccionalmente y que se ven afectadas. Entonces, si por un lado están aquellas a quienes no se les reconoce su autonomía y son jerarquizadas y excluidas por no cumplir con las capacidades; también están aquellas a quienes no se les reconoce más que por su función reproductiva, privada y doméstica. Así, dependencia y cuidado se fijan como una díada en la que la vulnerabilidad solo se encuentra en escenarios contingentes (Maldonado, 2017) y en aquellas personas que no cumplen con los requerimientos del proyecto capitalista, patriarcal y capacitista. Pero realmente los cuidados son el sostén de todas las personas para que ruede nuestra vida. Pues las omisiones de los vínculos para sostener todo orden social (neoliberal) no hacen sino subrayar la falsa autonomía del *homo economicus*, pues aunque se reproduce una imagen del individuo empresario y competitivo responsable de sí, está atravesado por necesidades y dependencias que la

racionalidad neoliberal excluye pero que a la vez son necesarias como pegamento de un mundo cuyo principio rector no puede mantenerlo unido (Brown, 2016).

Ahora bien, uno de los errores al hablar de dependencia ha sido que solo se ha hablado de ésta en términos de una situación y de grados –tipificados médica y positivamente- con el fin de acceder a necesidades de ayuda funcional para realizar actividades de la vida diaria, por ejemplo, levantarse de la cama, comer, bañarse, desplazarse, tomar decisiones, etcétera, es decir, como ya comenté en el capítulo anterior, la dependencia está ligada a la heteronomía y falta de autosuficiencia (desde ese deber ser capacitista). El error está en que la dependencia no está concebida como parte de la condición humana, que tenga que ver con relaciones interpersonales no solo de una rutina cotidiana, sino como parte holística de nuestra vida, es decir, como un común de todos (Pie-Balaguer, 2012). Tal vez sea cuestión de quitarnos de la mente posiblemente la única representación que tenemos de la dependencia: alguien sin poder moverse y otra persona asistiéndolo. Claro que pasa y por ello los aportes de Kittai y Nussbaum con respecto a esos grados intensos de dependencia y posibilidades contracapacitistas. Sin embargo, es importante comprender que nuestras dependencias las vivimos día con día y en diferente intensidad, pues se hacen cargo de nosotrxs y nos hacemos cargo de lxs demás todo el tiempo y sin embargo, tenemos una aversión a la dependencia.

De cualquier forma, me gustaría recordar que la autonomía tiene que ver con la agencia moral, es decir, con esa posibilidad que tenemos para tomar decisiones y la (in)dependencia con la ejecución de las acciones; si son con apoyo humano, animal o técnico se define como dependencia pues en esa exigencia capacitista solo seremos independientes si las acciones las realizamos nosotros mismos²⁵. De hecho, muchas veces la dependencia es originada o agravada por la falta de entornos, actitudes o dispositivos accesibles para realizar las actividades (Pie-Balaguer, 2012), por lo que la dependencia no es “natural” de esos cuerpos con ciertas necesidades, sino que el propio patrón capacitista es responsable de no asumir una relación de colaboración, empatía e inclusión materializadas para sostener la vida.

²⁵ A esta forma de ejecutar las acciones de manera independiente se le llama autonomía física, es un término que viene del círculo médico. Asimismo, muchas veces se equipara la autonomía física con la autonomía moral (tomar decisiones) por lo que se piensa que si no se tiene autonomía física no se tiene la otra, cuestión que es completamente errónea. Ver en Romañach (2012). En términos legales, también es usual que se equipare capacidad mental con capacidad jurídica es decir, solo se puede ser considerada agente moral sin ningún tipo de discapacidad intelectual o psicosocial para el ejercicio de ciertos derechos como heredar, vender, casarse, etc. Lo cual, también es un equívoco.

Limitar la dependencia a una condición de excepcionalidad, restringe demasiado ese término, pues se centra en una idea de incompetencia funcional de sólo algunos cuerpos (Pie-Balaguer, 2012), cuando todos somos dependientes e interdependientes, de manera que la independencia es una ficción y la autosuficiencia, una exigencia liberal.

“Valorizar la vulnerabilidad primaria, ponerla en común, incide en la propia construcción subjetiva, esto es, en la producción de la vulnerabilidad primaria como procomún o bien, consustancial de la humanidad y el mundo” (Pie-Balaguer, 2014, p. 39). Por esta razón, por esa condición frágil que compartimos, también somos interdependientes, en afectos, cuerpos y relaciones.

Una de las propuestas de la diversidad funcional justamente es sobre la asistencia, en la que se respeten las decisiones de quien necesita de los apoyos y éste los gestione, es decir, que no se asuma qué, cómo y cuándo requiere de los apoyos. La figura del asistente es una tercera opción a la de los cuidados tradicionales que se anquilosan en la familia o el de una residencia en un centro de encierro. Aunque esta figura no está dentro del contexto mexicano, brinda importantes claves para practicar relaciones de interdependencia. En primer término, porque en lugar de que una situación de dependencia paralice, se busca potenciar su autonomía y libertad, incluso, que no se parta de dicha autonomía pues tal vez el camino sea llegar a ella dependiendo de la naturaleza y complejidad de la diferencia orgánica de la persona y de las barreras sociales. Esto va de la mano con un segundo momento, que es el de respetar la agencia moral sin importar una situación de dependencia. Pero tampoco se trata aquí de idealizar la fragilidad pues aunque ésta es nuestra condición primaria, y así como Butler propuso que las estructuras nos afectan ya sea para hacernos responsables por lxs otrxs o violentarnos, nuestras relaciones interpersonales también pueden basarse en afectos amorosos pero también violentos, quedando el conflicto y la negociación en medio (Clifford-Simplicant, 2015). La fragilidad no es sinónimo de discapacidad ni de ninguna otra condición, simplemente da cuenta que existe un atributo que no se trata de la razón – como parte de la autosuficiencia-, sino que el necesitar y hacerse cargo de otros es parte de nosotrxs y que no tiene por qué ser un atributo menor. Sin embargo, aunque nuestra vida está llena de *dependencias anidadas* (Kittai, 1998), también es una *dependencia compleja* (Clifford-Simplicant, 2015), porque lxs que requerimos algún tipo de asistencia no somos estáticas en cuanto a fragilidad o incompetencias, pues así como lxs que nos brindan atención, también tenemos otras potencias que producen conflictos y violencias hacia lxs demás (Clifford-Simplicant, 2015).

En un tercer momento, da luz para no terminar por homogeneizar que todos somos igual de dependientes, es decir, las dependencias no son igual de exigentes, ni son constantes a lo largo de la vida, ni siquiera en el transcurso de un mismo día o en todas las actividades, son distintas (Agulló, Arrollo, Ema, *et al*, 2011), si bien nuestros proyectos vitales son ese *continuum* entre personas con y sin discapacidad teniendo como eje a la fragilidad, las necesidades van a variar y son situadas. Puedo decir que, en mi tránsito hacia la ceguera, pasé por una gama de dependencias diversas, desde el no necesitar de apoyo, específicamente un guía en el camino para andar en lugares desconocidos o ir por el súper, hasta el de requerirlo. Incluso, dicho acompañamiento varía de Morelia a Ciudad de México o a otros lugares, pues la accesibilidad urbana es distinta, así como la cultura inclusiva o contracapacitista. Asimismo, mis crisis de dolor crónico detonan un grado mayor de dependencia y sostén en las actividades de la vida diaria.

Por último, la interdependencia es una pelea individual porque exige cambiar profundamente nuestro imaginario. Pensar que pedir puede convertirse en una oportunidad de intercambio, en vez de ser algo por lo que nos avergoncemos, creer que dar no tiene por qué ser un lugar de poder sino otro lugar desde el que recibir (Agulló, Arrollo, Ema, *et al*, 2011). Asimismo, es una batalla colectiva, en la que la lucha de las personas con discapacidad pone en el centro el bienestar vital de las personas, floreciendo cada quien a su manera, cuestionando el aporte “útil” en la sociedad.

2.3 Fragilidad y cuerpo: la norma adaptándose a nosotros

En esta sección me inspiro en la académica feminista Sara Ahmed porque me parece que resalta puntos muy sentidos y encarnados no sólo de la fragilidad, sino también del propio andar feminista en el que el cuerpo, las emociones y la vida cotidiana son interpelados por las normas y también por el propio feminismo.

De cuño interseccional y del feminismo negro, Ahmed es una de las principales exponentes del giro afectivo en el feminismo (década de los 90), el cual comienza a considerar epistemológicamente el lugar de las sensaciones y emociones, así como a cuestionar su estudio porque éstas se entendían solamente como un aspecto fisiológico, psicológico o una simple reacción ante algo, cuando éstas son enmarcadas también por las estructuras del poder (Guerrero-McManus, 2018). Las emociones son como un pegamento entre los cuerpos y son performativas (Ahmed, 2015).

En su libro *Política cultural de las emociones* (2015) la autora entiende a las sensaciones y emociones como impresiones en el cuerpo, son intensificaciones de este último y aumentan o disminuyen lo que puede hacer. “Las emociones moldean las superficies mismas de los cuerpos que toman forma a través de la repetición de acciones a lo largo del tiempo, así como a través de las orientaciones de acercamiento o alejamiento de los otros” (Ahmed, 2015, p. 24). Darle un lugar a las emociones y encarnarlas es parte de nuestra cotidianidad y también una dimensión de la fragilidad.

Ahmed hace una reflexión sobre las personas o cosas que se consideran frágiles y que pueden tener una conexión con lo extraño, con la resistencia política de lo *queer*. Sin embargo, analiza diversas funciones o escalas de la fragilidad -así como McRuer cuando analiza cómo ha funcionado *crip*, ya expuesto en el capítulo anterior-, en el que la fragilidad es corporal, estructural, sentida en la resistencia política o como posibilidad de creación y transformación.

Fragilidad denota: débil, delicado, incapacitar, flaquear, lloroso, deteriorar o, la cualidad de ser fácilmente demasiado frágil. Palabras que también tienen una relación estrecha con lo *queer* y son palabras que hieren y a su vez, se convierten en injuria (Ahmed, 2018). La fragilidad como potencia, es decir, convertida en una resistencia, revira el sentido que pone el ideal regulatorio del capacitismo y la integridad corporal obligatoria, de modo que todos esos cuerpos, vidas y acciones denotadas como frágiles utilizan esta misma representación a manera de subversión contra la norma impuesta, recta y fuerte. En este sentido, nuestras rupturas no caen en un cúmulo de aspectos negativos quedándose allí, sino que parten de ese punto para transformar y crear algo. Entonces, más que convertir a la fragilidad en otro ideal regulatorio o valorarla como algo por la cual avergonzarse -o incluso enorgullecerse, en términos de lucha política-, se trata de que se vuelva un goce en nuestras vidas, Ahmed (2015) lo llama *goce de la negatividad de la vergüenza* al elegir y afirmar otros modos de vida y orientarnos hacia otros sitios distintos al sometimiento de las normas y sus daños. Se trata pues, de centrar la importancia en la práctica cotidiana de las existencias que no se adecuan a los ideales regulatorios y el rechazo constante a convertirse en uno.

La fragilidad tiene que ver sí con lo que sentimos y encarnamos, pero relacionado también con la estructura. “La fragilidad de un mundo que es agotador, que no acoge a un cuerpo, de un mundo que no proporciona un hogar a un cuerpo” (Clare citado en Ahmed, 2018, p.198), es decir, construyendo sobre el referente butleriano de la ontología, para Ahmed, la fragilidad tiene que ver con la propia resistencia de la existencia en la vida

cotidiana frente a las instituciones; ella lo denomina trabajo de diversidad, el cual tiene que ver con el esfuerzo de estar en un mundo que no se adapta a nuestro ser, en donde “el esfuerzo a veces es transformar una existencia, otras veces, la existencia se convierte en el esfuerzo” (Ahmed, 2017, p. 108). Es decir, ese trabajo de diversidad en dos vías radica por una parte, en una resistencia política para transformar las estructuras y normas, por ejemplo, en una institución o entornos concretos y, por otra, en hacer un espacio a esas existencias que no tienen un lugar en el mundo y siempre son cuestionadas por las estructuras que precarizan. El punto clave sería entonces, identificar cómo se da en la cotidianidad y de forma situada esta fragilidad que impacta de forma desigual en los cuerpos por parte de las estructuras y la práctica cotidiana de la resistencia (tanto en el ámbito corporal como social).

2.3.1 Promesas incumplidas de la inclusión

El punto de reflexión de Ahmed es el feminismo interseccional, considerando que hay que cuestionar las apariencias de igualdad y de inclusión que no transforman a las instituciones. Así como advertí en el capítulo anterior cuando dije que en muchas experiencias o políticas de inclusión no se cambian las dinámicas capacitistas. Lo mismo con el racismo o la misoginia.

De una manera situada, podría decir que mi lugar como estudiante en esta maestría en Filosofía de la Cultura no significa una inclusión porque las normas no se han adecuado. Ubico en mi cotidiano actual estructuras en el ámbito educativo que tienen un requisito capacitista y ocularcéntrico que no cumplo. En este sentido, mi acceso a la información de los textos impresos en formato accesible para cursar las materias y para el desarrollo de mi investigación, no se estaba contemplando.

Sin embargo, plantarme desde el no privilegio capacitista significa que estoy haciendo un esfuerzo por transformar la estructura rígida educativa, en el que la institución universitaria aprehenda la forma de estudiar de lxs universitarixs con discapacidad, en este caso, que sea responsable de adaptar en formato accesible los textos solicitados por lxs estudiantes de acuerdo a sus necesidades.

Al respecto, las citas con las autoridades universitarias, las reuniones para explicar las necesidades de los estudiantes con discapacidad visual, la redacción de textos para la solicitud de un servicio de adaptación de textos en formato accesible, la redacción de una queja y varios oficios jurídicos, así como su posterior presentación ante las instancias

correspondientes, entre otros medios para transformar estructuras y hacerme un espacio, pueden considerarse como parte de una resistencia contracapacitista para transformar las normas que están habituadas a cuerpos que no tienen discapacidad visual y acceden a los textos tal y como se encuentran en la biblioteca o internet.

Cuando Ahmed (2017) habla de los privilegios que dotan las estructuras de opresión, se refiere desde un plano muy cotidiano, a un ahorro de energía, a una medida de protección para no ser cuestionado. Este gasto de energía como ella le llama, me parece una idea muy interesante y encarnada, pues aunque se escuche muy termodinámico, es realmente lo que se siente y lo que se imprime en el cuerpo mientras se está resistiendo, ya sea en términos de existir en el que el mismo cuerpo esté de pie o se mueva, o bien, la resistencia ante los bloqueos de esas estructuras de poder. Lo anterior, me parece sumamente relevante en la vida de una persona con discapacidad, porque frente a un modelo capacitista u otros sistemas, se gasta más energía, hay más esfuerzo porque de alguna manera hay primero un funcionamiento corporal diferente al del normado y, porque alguien que tiene ciertos privilegios ya tiene resuelto el mundo, no tiene que pasar por esos problemas como el de invertir tiempo en que reconozcan esa existencia concreta, visibilizar las estructuras que precarizan y contrarrestarlas. En otras palabras, el gasto extra de energía significa resistir, transformar las estructuras y buscar estrategias, por ejemplo, la exigencia y defensa de derechos.

De alguna manera gasto más energía que mis compañerxs de la Maestría porque al salir de clases tengo que preparar el acceso a las lecturas por utilizar, tanto en las materias como para desarrollar mi investigación, ya que hay una omisión y falta de responsabilidad de la institución universitaria en torno a las políticas de accesibilidad para estudiantes con discapacidad visual. De modo que, en tanto la universidad cumple su obligación de generar una política de verdadera accesibilidad, yo debo dedicar tiempo para convertir los textos a un formato que me permita su lectura, así sea de forma parcial o limitada²⁶, a través de un programa lector de pantalla, que utilizamos las personas con baja visión o ciegas. En cambio, mis compañeros/as que pueden hacer las lecturas directamente del texto impreso o digital –ya sea accesible o no-, tienen con respecto a mí

²⁶ Convertir un texto a formato digital realmente accesible implica diversas y sofisticadas acciones que escapan de mi capacidad: el ordenamiento exhaustivo del texto, la eliminación de la “basura digital”, es decir, las letras que por error son reemplazadas por números o símbolos durante el proceso de escaneado, la descripción de tablas e imágenes, la conservación del paginado original y las notas al pie, etcétera.

un notable ahorro de tiempo y energía, lo que puede ser interpretado como un beneficio que les otorga el capacitismo mediante el privilegio de la capacidad visual.

Refiriéndose a la metáfora de “una pared de ladrillos” es como Ahmed entiende la estructura histórica de opresión y la materialidad del poder que sirve como resistencia y bloqueo ante la existencia, por lo que un trabajo de diversidad consiste en empujar, tratar de tirar los ladrillos, hacer un esfuerzo muchas veces reiterativo para intentar mover esa pared que es el sistema en movimiento y reproduciendo sus dinámicas. La fragilidad es persistir (Ahmed, 2017). Se trata entonces de hacer ajustes, no que los cuerpos se adapten a las normas sino que las normas se adapten a ellos, debilitar la pared, aflojar requisitos, salir de la rutina o comodidad que sólo es para algunos. En suma, practicar eso que denominamos accesibilidad. Cuando hay cuerpos que tienen privilegios, hay una rutina, una especie de comodidad. Es por ello que cuando las personas son interpeladas por la discapacidad, se asombran o toman consciencia de lo que no habían pensado o percibido a su alrededor, incluso en las cosas más cotidianas de la vida y en muchos ámbitos.

En los dos años que duraron mis estudios de maestría, de los cuales este texto es producto, he luchado por sobrevivir y persistir ante esas estructuras que no me estaban tomando en cuenta. Pero he persistido con mi existencia una y otra vez. En este sentido, ha habido muchas dinámicas y prácticas vivenciales que dan cuenta de cómo esas estructuras afectan y vulneran. Han sido sutiles y capacitistas pero también llenas de precariedad. Desde el comentario informativo de la existencia de aplicaciones para celulares que escanean el texto en imagen (algo así como “hazlo tú con la tecnología que ha avanzado”), el de la demora de los libros por falta de personal y la sugerencia de que le pague a una persona para que lo haga, el comentario de que ya hay muchos libros que se pueden descargar en internet o los *ebooks*, la falta de acercamiento con universidades que ya tienen experiencia en adaptación de textos y que capaciten al personal con el fin de que no se comience de cero; hasta la queja de que la adaptación es un trabajo muy laborioso y difícil, incluso, de que esa institución universitaria no es como otras de gran envergadura (en términos de presupuesto, recursos materiales y humanos, prestigio, etcétera), como si fuera la justificación de su falta de responsabilidad y omisiones. En el anexo I que se encuentra al final de este escrito, comparto mi queja presentada ante la Defensoría de los Derechos Humanos Nicolaitas. En donde se detallan estas prácticas por parte de las estructuras de la universidad. Cabe destacar que fue la única instancia que me aceptó la queja, pues con el pretexto de la autonomía de la universidad, el

organismo estatal de defensa de los derechos humanos no la admitió... Otra historia en donde hay que persistir porque después, cuando fui a leer sus leyes y reglamentos, no había ninguna fracción declarando la incompetencia para conocer de los casos universitarios.

Una desconfianza hacia la inclusión es cuando las mismas estructuras y normas institucionales tienen *evidencia de la inclusión* (Ahmed, 2017), en donde el cuerpo que no habita esas normas y está esforzándose por habitar en la norma, realiza el trabajo de diversidad y todos sus intentos son esa evidencia. No importa si realmente se cambió la estructura institucional, esta última los utiliza como prueba y signo de la igualdad. Habrá entonces evidencias que sí transformaron a la estructura, pero habrá otras que son solo simulaciones y un discurso que no cambia condiciones para mejorarlas, pero que son útiles para decir que algo se realizó.

2.3.2 La fragilidad en lo mundano: resistencia y afectos

Sara Ahmed expone sobre la fragilidad desde sus distintas intensidades que pueden estar entrelazadas y encarnadas, aunque pueden no coincidir al mismo tiempo, dependiendo cada persona: la fragilidad del cuerpo, la fragilidad que causan las estructuras y que se da de manera desigual y precaria y, la fragilidad como esa sensación que corporeizamos en medio de nuestra lucha política. Ejemplificando: 1) Yo asumo mi fragilidad en tanto cuerpo con discapacidad y no cumplir con requisitos capacitistas en donde el esfuerzo de mi existencia radica en vivir y encarnar también una enfermedad, debilidad, dolor crónico, etcétera (profundizaré sobre esto en el capítulo siguiente), y además de esta persistencia por existir todos los días y en distintas circunstancias, 2) la gestión de las estructuras, por ejemplo, las educativas, aumenta mi fragilidad porque no se están asegurando condiciones en donde mi vida educativa sea digna y, finalmente, 3) hay sensaciones de fragilidad en la resistencia política al tratar de transformar esas estructuras y tenga un lugar mi existencia. Por lo que en dicha resistencia ha habido también lapsos de frustración, enojo, tristeza, fracaso, desesperanza. Las dos primeras a lo largo de este escrito ya han sido reflexionadas.

Con respecto al sentirse frágil, se podría decir que no es exclusivo de aquellxs que son más afectadxs y dañadxs. La fragilidad tiene que ver con sentimientos de susceptibilidad y apertura al ataque (Sacco y Glackman tomado de Ahmed, 2015). De alguna manera, cuando hay un sentimiento de esta índole, es porque estamos inmersxs en una circunstancia de inseguridad porque tal vez no se cumplió con una expectativa que

teníamos. Es hasta este momento, en las circunstancias en donde nos inunda el fracaso que nos damos cuenta de nuestra fragilidad. Un fracaso que puede radicar en no cumplir con el ideal de la integridad corporal obligatoria²⁷, percibir los daños que las dinámicas de opresión nos hacen o cuando nuestra lucha política nos está desbordando de emociones.

Hay impresiones en nuestro cuerpo que son invisibilizadas por realizar ese esfuerzo para transformar, es decir, vivimos la lucha también como desgaste, sudando, llorando, moviéndonos, gastando más energía y dando cuenta de nuestra existencia, sobre todo, cuando el esfuerzo se repite porque las estructuras son muy duras. En cualquier resistencia o movimiento social, no sólo el contracapacitista y de personas con discapacidad, hay esfuerzos corporales y emociones. De algún modo, el agotamiento físico, los desvelos, la logística, y también esas desesperaciones o satisfacciones son parte.

“La discapacidad es mundana porque te topas con el mundo” (Ahmed, 2017, p. 114), porque de alguna manera se cae en la cuenta de todos los obstáculos en el entorno que están acomodados para ciertos cuerpos resolviéndoles lo más cotidiano “[...] ni siquiera tienen que pensar poner un pie delante del otro” (p. 216). Puede ir desde el encontrar barreras para caminar tan solo unos pasos en la calle, hasta levantarse de la cama, hacer tareas, viajar, hacer una llamada telefónica, etcétera. Además de la total indiferencia de las personas e instituciones.

La fragilidad tiene que ver con la fracción, con el movimiento, con el gasto de energía. Esta fragilidad convoca a hacer conexiones, ensambles entre nosotras, al final, las conexiones son entre los propios cuerpos, “las alianzas requieren reciprocidad para poder generar potencia” (Agulló, Arrollo, Ema, *et al*, 2011, p. 26), de alguna manera tienen que interpelarse entre sí.

El ensamble tiene origen en el *agencement* de Deleuze y Guattari, no remite a una producción de bienes, sino a un estado preciso de mezcla de cuerpos que incluye todas las alteraciones y repulsiones que alteran todo tipo de cuerpos relacionados entre sí (Deleuze y Guattari tomado de Sadurní-Balcells, 2017) los ensambles son dinámicos, compuesto de partes heterogéneas, inestables y sin unión pero que se constituyen entre sí en su articulación, conformando una red. Entonces, hay ensambles en términos teóricos, por ejemplo, entre los distintos feminismos y los estudios sobre discapacidad,

²⁷ Nótese que el fracaso puede ser un símil en la narrativa de la fragilidad que he venido reflexionando, es decir, en nuestra cultura aparece como algo negativo y que no se desea, pero al hacer un ejercicio crítico y *crip*, resulta que el fracaso también es una potencia para ir contracorriente de las pautas capacitistas y neoliberales. Ver, Maldonado- Ramírez (2019b).

pero también en términos de práctica, como lxs diversxs funcionales y las redes de mujeres a cargo de los cuidados, o bien, entre teoría y praxis entre lo *queer* y lo *crip* encarnado por las personas LGBTTI y con discapacidad. Si bien todas estas articulaciones y alianzas han sido importantes para confrontar normas, sobre todo patriarcales y médicas. Me pregunto también no sólo por la potencia colectiva, sino por esos habitáculos de nuestra vida en la que encarnamos la discapacidad en cada momento. Por supuesto, la resistencia es colectiva, los ensambles son así, pero ¿qué pasa en cada una de nosotras, en cada parte que conforma un ensamble? Si la fragilidad potencia otras formas de relacionarnos, ¿cómo comenzamos a sugerir esas otras formas de inteligibilidad y reconocimiento en los espacios que recorreremos colectiva y singularmente? En otras palabras, ¿cómo hacemos de la fragilidad un goce?

Es por este cuestionamiento que me gustaría añadir alguna forma de comenzar a relacionarme de otra manera siendo una fracción que contribuya a un ensamble de la resistencia contracapacitista en la que lo negativo de la fragilidad sea el referente de esa lucha ética y política y hacer una ruptura en esas estructuras que nos rompen.

Por último, recupero la práctica política de la *feminista killjoy o aguafiestas* de Ahmed (2015 y 2017). Una feminista aguafiestas no se ríe de las bromas misóginas y rompe el flujo de felicidad de lxs demás al identificar y nombrar cosas que no se nombran pero que sí existen. Seremos las amargadas, las criticonas, las desobedientes, las que no dan ninguna oportunidad para que existan momentos de felicidad que signifiquen oprimir a lxs otrxs en cualquier narrativa y espacio, persistir por transformar. Como aguafiestas es mi tarea por compartir prácticas contracapacitistas que he vivido y poder resistir a partir de la fragilidad.

3. Mi práctica política de la fragilidad: el “goce de lo disca”

“La calidad de la luz con la que observamos nuestras vidas tiene un efecto directo sobre la manera en que vivimos y sobre los cambios que pretendemos lograr con nuestro vivir [...]”
(Audre Lorde 1984, p. 5)

3.1 Actos políticos desde la fragilidad

Después del recorrido teórico de los dos capítulos anteriores es turno de hacer un ensamble con la práctica política desde el contracapacitismo a partir de mi experiencia situada. Comenzaré por definir lo que es agencia y praxis con el fin de que se localice este ejercicio de compartir mis experiencias como parte de una apuesta crítica, transformadora y de desobediencia a la norma capacitista. Aunque en el capítulo anterior ya compartí experiencias relativas a lo que me encontré en este posgrado, las siguientes vivencias han sido resultado de una reflexión más amplia y acumulada de hace años pero que me di a la tarea de sistematizar para mostrar que en primera instancia, se valoran desde el capacitismo y la autosuficiencia y, posteriormente, les doy un giro contracapacitista desde la fragilidad porque es desde ahí donde me parece que es como se puede cultivar el goce de lo disca.

De este modo realizo un recorrido breve de la autosuficiencia capacitista con respecto a mis experiencias: la enfermedad se tiene que curar, la fragilidad se tiene que superar, la razón es sólo desde el ocularcentrismo, la no maternidad es por un tutelaje, la voz que habla es del experto, el acoso tiene un disfraz de apoyo y la supervivencia es a partir de la explotación. Posteriormente, me detengo en cada una de estas experiencias para ponerlas en duda y apostar por lo opuesto: despatologizar, devenir, percibir, decidir, denunciar, hablar de manera contracapacitista y ser autogestivos dando así un valor no capacitista a la fragilidad.

3.1.1 De agencia y praxis

Me convoco a hablar de agencia, la cual entiendo como un hacer o una práctica de emancipación y desafiar lo establecido. Para Virginia Villaplana (2017) quien escribe sobre la agencia en torno a la política *queer*, “la potencia del agenciamiento se traduce en una práctica transformadora para desarrollar otras formas no hegemónicas de enunciación de la subjetividad desde lo colectivo [...] que irrumpe las formas dominantes

del género, la raza, la identidad y autoridad mediante la ruptura del sentido social.” (p.17) De lo anterior, la discapacidad no se escapa a esos discursos dominantes que también acompañan la meta de ser autosuficiente.

Las prácticas que subvierten la norma no necesariamente tienen que ver con el centro, el espacio público y lo que se entienda como cuerpo activo. Por el contrario, me parece que desde los márgenes, en el espacio más cotidiano e íntimo, así como desde cualquier diversidad corporal; es posible identificar el poder creativo de la agencia y las contradicciones en las que estamos cuando queremos mover y hacer rupturas.

Desde una interpretación foucaultiana, la agencia sería una resistencia en medio del circuito de poder pero que se mantiene adversaria a la dominación y normalización. Sin embargo, no solo es cuestión de analizar cómo se actúa sobre el otro en una relación de poder, resistir ante la política gobernante o una manifestación local de poder, sino también cómo subjetivamente nos hacemos conscientes de que es posible que cambiemos nuestro entorno en medio de condiciones que limitan la capacidad de actuar y que totalmente están inmersas en nuestra vida cotidiana y experiencia concreta que, por ejemplo, feministas como Bell Hooks, Patricia Hill Collins o Audre Lorde reflexionan y practican (Deveaux, 1994).

Sabernos con la capacidad de transformar desde nuestra experiencia situada y, a la vez, seguir inmersas en un contexto complejo de opresiones no es una tarea fácil, de hecho, esas opresiones también se llegan a presentar con sutileza. Por ejemplo, yo comencé a identificar discursos que no me hacen sentido. En ciertas ocasiones, cuando voy en la calle, la gente me dice: “¡Te admiro, qué fuerte eres para salir a la calle a pesar de que no ves!”. También, he escuchado decir a mis espaldas: “Qué bueno que haya personas como ella que superan la discapacidad y vienen a la escuela”. O también me han dicho: “¡Qué valiente eres, no le tienes miedo a cruzar la calle así!”

Hay representaciones de la fuerza o la heroicidad que lxs demás nos atribuyen a nosotras las personas con discapacidad, como si de algún lugar nosotras sacáramos esas fuerzas porque es nuestra responsabilidad individual para adaptarnos a las normas, para entrar en el mundo capacitista, cuando en realidad las estructuras son los obstáculos. Y es que la agencia no trata de adaptarse a lo establecido, es decir, no se trata de ser el o la *super crip*²⁸, sino todo lo contrario, salir de esas dinámicas que establecen las

²⁸ Se le denomina *super crip* a aquella persona con discapacidad que dimensiona las barreras como una cuestión de retos personales y no de discriminación y opresión. Con tal de no ser sujeto de lástima o medidas de política afirmativa, buscará adaptarse a la organización capacitista y hacer las cosas sin exigir una igualdad de condiciones. Asimismo, la sociedad capacitista también lo

opresiones. Mientras que el capacitismo genera relaciones de poder jerárquicas en los distintos espacios para florecer a partir de la referencia de la completud del cuerpo, mente y las capacidades, beneficiando a aquellxs que cumplen con tal completud, la agencia individual o colectiva trataría de nombrar y evidenciar las prácticas capacitistas que discriminan y afectan a las corporalidades y mentes diversas a través de distintas maneras de resistencia con el fin de mutar esas prácticas no para ocupar el lugar opresor, sino para eliminar al capacitismo, dando lugar a la diversidad para estar y hacer en el mundo.

La feminista y poeta Audre Lorde (2008) señala que “en la transformación del silencio en lenguaje y acción, es vitalmente necesario que cada una de nosotras defina o analice su función en esa transformación, y reconozca su rol como vital para esa transformación” (p. 20). De modo que un segundo paso después de haber identificado opresiones, es discernir si queremos seguir reproduciéndolas o hacer algo para cambiar lo que estamos viviendo desde derivas creativas y decir lo que no se dice. Lorde transgredió la norma desde su propio cuerpo negando las prótesis para ocultar las consecuencias de un cáncer de seno que vivió. Para ella era un ¡nunca más! En términos de lo que nos dicen qué hacer, qué ocultar, qué consumir, etcétera. Siguiendo sus pasos, puedo decir: ¡qué importa si soy frágil!

Pero no solo de agencia es este trabajo, también de praxis. Me refiero entonces a ese movimiento de ida y vuelta entre teoría y práctica, una actividad que es parte del mismo proceso de pensamiento. Desde referentes marxistas, el filósofo Adolfo Sánchez-Vázquez (2003) concibe a la praxis como una acción creativa de un sujeto agente y consciente que tiene un fin y una intencionalidad, el de transformar las condiciones a partir de una reflexión crítica en la que se identifican opresiones para transformarlas en lo material y que de esa actividad práctica se actualice el pensamiento.

En la praxis también se encuentran contradicciones existentes en esa realidad que queremos cambiar debido a la dinámica de factores subjetivos y materiales (Ibáñez tomado de Jara, 1994), es decir, identificando los beneficios y perjuicios que brindan los privilegios creados por las opresiones.

Sin embargo, aunque la praxis tiene una intencionalidad de transformar nuestro mundo al mismo tiempo que la reflexión, también tiene la característica de hacer un ejercicio crítico del mundo y la realidad. En este sentido, al revisar dialécticamente esa

representa con una actitud de fortaleza y heroicidad porque a pesar de su condición lo puede todo y es excepcional.

realidad, aun teniendo conciencia de las opresiones, podemos reproducir acciones capacitistas, pero el movimiento entre la reflexión y la realidad concreta –la praxis-, contribuyen a regresar a esa experiencia, una revisión crítica de nuestro actuar.

Por ejemplo, esta praxis contracapacitista identificó mi propia práctica capacitista: en algunas ocasiones, las niñas pequeñas les preguntan a sus padres por qué utilizo eso –refiriéndose a mi bastón-. Una de sus respuestas más recurrentes es: “Porque está enferma” o simplemente “porque no ve”.

Para Sara Ahmed (2017) existen preguntas para poner en duda la existencia por no habitar las normas o no habitarlas del todo, de modo que hay que dar cuenta de nuestra propia existencia. Por lo que la pregunta “¿qué te pasa?”, muy recurrente en las conversaciones conmigo acerca de mí, es para dar cuenta de mi existencia. En este caso, el requisito para ponerme en duda, es mi condición de discapacidad visual –aunque la pequeña no lo sabe pero su referente fue un bastón y mis lentes pues observó que estoy utilizando algo que no está en su cotidiano-.

Muchas de las veces yo no decía nada (pensaba que ya había dado por perdida la posibilidad de diálogo o simplemente porque repelaba dentro de mí). Ahora que lo pienso, sí, con mi omisión, reproducía ese capacitismo. La relación enfermedad-bastón-incapacidad-debilidad se me asigna. Tengo que dar cuenta sobre mi existencia a los demás, dar razones, a veces hasta para mí misma.

No podemos evitar estas preguntas que nos ponen en duda, la lucha política consiste en encontrar una mejor manera de responder o cuestionar esas preguntas (Ahmed, 2017). Reflexionando sobre esta experiencia y dependiendo de otros factores como el entorno, sentires, otros sujetos, etcétera, que participan en una experiencia parecida, mi reacción ha sido dirigirme a la pequeña: “Sí, estoy enferma. Sí, no veo, pero el bastón lo llevo porque no veo como tú y me ayuda a saber dónde están las cosas. Si hay tiempo y la oportunidad, hasta dejo que conozca el bastón, que lo agarre y lo deslice.”

Intento que las infancias rompan miedos y prejuicios con esas extensiones de los cuerpos, que se den cuenta de otras formas de acceder a la información: “El bastón me apoya avisándome sobre las cosas que hay, él choca y evita que yo choque, me revela si hay obstáculos. Es otra forma de andar”, les digo. Después de mis respuestas, lxs niñas se quedan pensativas y a algunxs de ellxs los he vuelto a encontrar porque son hijxs de amistades o son parte de la familia. Y entonces, vuelven a hacer preguntas sobre cómo sé en dónde voy o si pueden tocar el bastón. Mis sobrinas han crecido con una semilla contracapacitista y les he compartido desde bebés cómo es mi mundo.

Para mí ha sido muy enriquecedor dar cuenta a lxs niños porque cada uno de ellxs es un mundo y reacciona de manera distinta, me ha ayudado a pensar en mis respuestas con el fin de dejarles una reflexión contracapacitista aunque ellxs no lo sepan todavía.

En los próximos apartados, expondré vivencias que me han hecho pensar y propiciar una transformación asumiendo la fragilidad (corporal, simbólica o estructural) y transgredir la autosuficiencia. Una de las cosas más potentes de los feminismos es que el cambio de nuestro entorno se comparte en colectivo. Por ello, no quiero dejar de mencionar una de las partes tal vez más importantes, aquellxs quienes sostienen mi vida en esta resistencia por existir o por enfrentar obstáculos porque en efecto, la autosuficiencia no existe, porque no podría sola. A mi alrededor tengo una red que camina conmigo: mi compañero de vida, familia, amigxs humanos y sobrina perruna con quienes comparto resistencias, cultivando semillas contracapacitistas o bien, haciéndonos conscientes de prácticas capacitistas y contravenirlas.

3.1.2 El “goce de lo disca”

Utilizo disca como una forma de autonombrarme desde una postura política y encarnada de la discapacidad que parte de la resistencia también desde el lenguaje no normativo ni necesariamente con una corrección política como sería “persona con discapacidad”. Inspirada en las prácticas *queer* y *crip* según las cuales palabras como “abyecta”, “rara”, “tullida” y “discapacitada” ya no son hirientes, sino que adquieren una potencia para resistir, seguir incomodando, cuestionar y entretejer alianzas con otras luchas de cuerpos no normativos en contra de opresiones y violencias. Es en ese sentido performativo²⁹ que propongo el uso de “lo disca”.

Asimismo, es una forma de expresar afectos y complicidades entre los mismos discas, refiriéndome a compañerxs situadxs en México que también encarnan la discapacidad y nos denominamos a nosotrxs mismxs como discas, por ejemplo, cuando decimos: “Llegó la banda disca al evento” para referirnos a personas con discapacidad

²⁹ Me refiero a lo performativo como ese poder del discurso a partir de los actos de habla y acción para construir la realidad. La performatividad tiene que ver con la citación de una norma inscrita y es transformada. De lo anterior, palabras como disca, *queer*, *crip* y otras son nombradas como parte de una micropolítica en el que el sujeto abyecto de la norma refiere esta última para producir otros valores afectivos que fueron considerados como insultos o formas de denigrar y que ahora son significantes que se mueven hacia la resistencia y que tienen la intención de cambiar situaciones. Ver Ahmed (2015).

pero también a aliadas que están junto a nosotras en la resistencia, aunque también es para identificar cuando alguien encarna una discapacidad, por ejemplo, “X es disca”.

En el imaginario social se encuentra la idea de que en lugar de placeres hay sufrimiento y que el mundo es catastrófico con una condición de discapacidad. De hecho, es muy usual encontrar discursos como “X quien sufre o padece una discapacidad”, ya sea en notas periodísticas o en pláticas cotidianas. Sin embargo, si pensamos esas condiciones así, en términos de tragedia personal, se dificulta mucho apreciar las potencias y los aportes presentes en esas experiencias de vida. Tampoco quiero decir que se tengan que omitir las expresiones del cuerpo como dolor, tristeza, frustración, etcétera, que pueden estar asociadas a una condición específica, pero con todo y esas expresiones, es como se pueden derivar las ficciones de la autosuficiencia, una vida perfecta, habilidades vitalicias y optimismos inconmensurables.

En el capítulo anterior adelanté un poco sobre la idea del goce de lo disca con la reflexión de Sara Ahmed con respecto al *goce de la negatividad de la vergüenza* que trata sobre la reafirmación de aquello de lo que la sociedad ha considerado como vergonzoso y de la importancia en la práctica cotidiana de las existencias que no se adecuan a los ideales regulatorios y el rechazo constante a convertirse en uno. Es afirmarse más allá de la conversión de la vergüenza en orgullo por no ser considerada dentro de lo normativo – el orgullo de ser disca-, sino como una alternativa política y ética: el goce de la negatividad de lo disca.

Así, “el goce de lo disca” estaría asumiendo la fragilidad corporal y/o simbólica que carga ese cuerpo diverso, pero también con todo aquello que le hace habitar el mundo como es y de la cual no es bienvenida, pero que justo su resistencia es habitar y potenciar su existencia. No se trata entonces, de negar, normalizar, arreglar o mimetizar estas formas de vida, sino justamente darles paso y a partir de ellas visibilizar las discriminaciones que vivimos en el día a día por ser como somos y, que esas circunstancias cambien a partir de esas formas de habitar.

Audre Lorde (1984) habla del poder de lo erótico como un goce, describiendo a este último como una sensación de satisfacción y plenitud. De tal modo que el goce de lo disca tiene que ver con sentir la satisfacción de ser disca. Ahmed y Lorde nos convocan a recordar nuestra capacidad de sensaciones y sentimientos que también detonan creatividad, conocimientos, poder, acción, conexiones con lxs demás, etcétera.

Es importante precisar que, a mi juicio, el goce de lo disca no radica en un discurso de superación a pesar de la discapacidad, pues precisamente es ese “a pesar” el

que de alguna manera rechaza la condición y además, se invisibilizan las dinámicas de opresión por enarbolar un carácter de fortaleza y adaptarse a la norma, ya profundizaré esto en un apartado más adelante en el que abordaré el tema del “porno inspiracional”. Por el contrario, este goce afirma la no pertenencia a la norma desde el cuerpo por no escuchar, no ver, no entender, no hablar, no moverse, no comportarse o no sentirse dentro de lo convencional e inventando formas de resistir para no ser normalizado.

Para mí, parte del goce es manejar un bastón como extensión de mi cuerpo, leer mediante un software parlante que tiene alta velocidad, construir una imaginación a partir de lo que escucho, saboreo u olfateo; elegir y acomodar mi ropa a través de las texturas, poca preocupación por enfocar mi rostro para una videoconferencia, chocar a veces con obstáculos, enviar audios en lugar de texto, identificar a alguien por su voz o aroma, espantar a lxs demás por aparecerme sin hacer ruido, tomar del hombro a mis seres queridxs para andar e ir juntxs, estar atenta a las descripciones que me hace alguien, escuchar otra conversación en segundo plano, entre muchas otras actividades.

Un goce implica deleite y, en este sentido, se trata de disfrutar de la condición de discapacidad, ya sea por habitarla en nuestro cuerpo, por identificar sus potencias y líneas de fuga, por dignificar su aporte, por convivir desde otro estar y hacer en el mundo, por practicar un contracapacitismo, etcétera, es decir, el goce de lo disca tiene una apertura con todas aquellas personas que desean subvertir la norma y adherir el contracapacitismo a sus luchas contra otros sistemas de opresión.

A continuación comparto otra experiencia que también se ha repetido en distintas ocasiones:

X: ¿Ves un poco?

Yo: Algunas sombras o ciertos colores.

X: Y, ¿cómo le haces para llegar hasta aquí?

Yo: Pues el bastón me apoya a desplazarme e identificar obstáculos. Además me aprendo rutas mediante las texturas del piso, aromas de la calle, etcétera.

X: Ay, no. Yo creo que lo más feo que a uno le puede pasar es no ver. Es un sentido muy importante.

Yo: Yo creo que no. Yo no me siento mal por no ver, no creo que sea una cosa horrible. Es una forma de vida y brinda muchos aprendizajes también.

Quisiera contagiar el goce por lo disca y la idea de que lo más horrible que puede pasar es obedecer la norma y parámetros. En conversaciones tan cortas como esa sólo

puedo expresar que una discapacidad visual reinventa y narra el mundo de manera diferente, aunque por supuesto que el disfrute es más amplio. ¿Disfruto lo disca que habita en mí? Sí. La respuesta más concreta la presentaré a lo largo de los giros contracapacitistas a las experiencias que he vivido, todo lo cual se encuentra en los apartados siguientes.

3.2 Mi experiencia desde las valoraciones de autosuficiencia

En el primer capítulo describí y analicé los orígenes de las nociones de autosuficiencia y discapacidad, los cuales aunque son procesos separados e ideas que no se construyen entre sí, su yuxtaposición termina en nuestros referentes culturales y personas con y sin discapacidad nos construimos y somos leídas desde la autosuficiencia, demostrando en cada uno de nuestros actos esta pauta capacitista.

A continuación, realizo un desempaque de algunas experiencias que he pasado como mujer con discapacidad visual y que las categorizo desde la autosuficiencia porque me parecen evidencias de cómo esas acciones que he vivido se encuentran significadas por las demás personas en torno a alcanzar el mencionado ideal regulatorio o, en su caso, ser considerada como autosuficiente. Cabe aclarar que son las otras personas las que dan ese significado y que como ejercicio me han permitido ilustrar las prácticas capacitistas.

Primero, quisiera explicar el criterio que utilicé para la selección de mis experiencias mediante palabras eje que funcionan para construir la valoración de autosuficiencia y vivir la discapacidad hacia ese sentido. Las palabras eje son la condición o estado de vida –las que yo he identificado en mi vida misma- y que funcionan como representaciones, mientras que la columna de autosuficiencia es el cómo vivir esas condiciones desde ésta y abonando también a su significado y práctica:

Cuadro 1. Criterios de categorización sobre prácticas capacitistas.

Autosuficiencia (práctica)	Palabra eje (representación)	Se es autosuficiente viviendo con discapacidad:
Curar	Enfermedad	Si se trata de desdibujar en el cuerpo toda imperfección, déficit o síntoma
Superación	Fragilidad	Cuando no se quiere permanecer ni ser representado como frágil por una condición de discapacidad y se busca retarla
Razón ocularcéntrica	Experiencia	Si existe una relación entre visión y pensamiento

		para conocer y narrar el mundo
Tutelaje	No Maternidad	Cuando la práctica de lo femenino y ser mujer se fincan desde lo hegemónico. La mujer así concebida, es completa cuando da todo de sí y para los demás, pero cuando es atravesada por una discapacidad, dichos roles cambian obligando a las mujeres con discapacidad a abortar o esterilizarse, siendo líneas contrarias al mismo mandato del maternaje.
Seguridad	Acoso callejero	Si se acepta el apoyo que brinda una persona para desplazarnos o llegar a algún punto para sentirnos con más seguridad.
Experto	Voz	Cuando es más valioso escuchar al “experto” porque sabe más de nuestra situación
Empleo	Florecimiento	Cuando se entra en la lógica neoliberal para sentir que hay una aportación y productividad.

Fuente: elaboración propia.

De este modo, categorizo mis experiencias capacitistas para desestabilizarlas posteriormente porque creo que hay que cuestionar la valoración de autosuficiencia, ya que me parece que no es un universal o a lo que aspira toda la gente --yo no aspiro a ello--, por ello, más adelante mis reflexiones.

A continuación, una síntesis en forma de cuadro de las categorías de las prácticas capacitistas que he vivido:

Cuadro 2: Prácticas capacitistas

Práctica capacitista	Mi experiencia
Curar la enfermedad	Me preguntan continuamente si existe un tratamiento u operación para estar bien
Superación de la discapacidad	Soy ejemplo de vida porque supero barreras y tengo la fuerza para cumplir con metas impuestas y ser considerada autosuficiente dentro de normas capacitistas en la calle, en la escuela o para un empleo.
Razón del experto	Algunos especialistas de la medicina argumentando desde su posición “objetiva” e irrefutable sus opiniones acerca de mi vida basándose en mi ignorancia debido a “falta de visión”.
El tutelaje de la no maternidad	Derechos sexuales y reproductivos son negados o puestos a debate cuando se trata de mujeres con alguna discapacidad. Hablando de mi experiencia y concretamente en el ejercicio de la maternidad, los expertos de la medicina dan por sentado que sí quiero

	ser madre para cumplir mi rol de mujer pero que tengo que prevenir heredar la enfermedad que puede devenir en discapacidad.
Asegurando una amistad/ligue	En repetidas ocasiones cuando ando en la calle sola, hombres se han acercado a ofrecerme su apoyo para cruzar la calle u orientarme hacia un lugar. Cuando he aceptado, mientras caminamos, me comienzan a preguntar nombre, a dónde voy, si tengo novio y hasta teléfono.
El tono experto	El lema “Nada sobre nosotrxs sin nosotrxs” ha sido el acompañante de la lucha de las personas con discapacidad al no ser consideradas en temas que tienen que ver con nosotras. Su constante práctica aún sigue siendo referente para darle valor a nuestra experiencia y enunciación.
Parte del florecimiento significa tener empleo y ser productivo	“¿Pero sí trabajas, no?, hay muchas empresas y bolsas de trabajo para personas como tú”. La inclusión laboral también está pensada para alimentar al mismo sistema capitalista y al paradigma de la competencia, explotación y autosuficiencia liberal.

Fuente: elaboración propia.

Lo que me interesa aquí es mostrar el significado de las valoraciones de autosuficiencia a través de la cura, la perfección, la superación, la fuerza, la seguridad, la razón, la voz del experto y el empleo como adjetivos que van llenando tal valoración. Con dicha reflexión me propongo partir de la fragilidad y darles a estas prácticas su dimensión contracapacitista pues si nos movemos dentro de normas que de todas maneras no habitamos, entonces, hay que hacer una ruptura con ellas a partir de cultivar acciones de una manera intencionada y consciente a transformar nuestra realidad hacia una emancipación contracapacitista.

Es importante subrayar que no hay una fuerza extraordinaria, heroicidad o voluntad de superación de la discapacidad, sino que son las estructuras mismas las que hacen que se nos perciba –o nos percibamos- de ese modo.

3.3 Cultivando el contracapacitismo para gozar lo disca desde la fragilidad

La discapacidad confronta al ideal capacitista no sólo desde el propio cuerpo, sino también en el hacer. Si dicha condición es sólo una expresión de la fragilidad y acentúa la existencia de un *continuum* entre las que encarnamos dicha condición y las que no, desarrollándose la impresión de que es sólo cuestión de asumir la referida fragilidad que tenemos como común para convertirla en potencia y así generar otras relaciones apartadas de las dinámicas de opresión. Sin embargo, hablar de relaciones

interdependientes todavía resulta demasiado general y, aunque no es una receta a seguir para que de una vez por todas subvirtamos la norma, las experiencias que acabo de mencionar son de alguna manera mi referente a cuestionar, pues el deber capacitista no es un marco cuadrado y simple de identificar, sino que además de que también lo encarnamos, se presenta todos los días como algo natural, desde nuestros encuentros con nosotras mismas hasta en los espacios públicos, con las demás. Después de todo no estamos solas, nos sostenemos la vida, pero a la vez que quiero ser parte -y soy parte- del sostener(nos), también quiero fracturar el capacitismo que me atraviesa ya sea por prácticas mías o por las de otras personas. De manera que en las siguientes líneas abordaré a detalle mis narrativas partiendo de una lectura de la autosuficiencia identificada con el #CapacitismoEsCuando³⁰ en donde aparece mi experiencia tal cual y que, en un segundo momento le daré el viraje contracapacitista analizando algunas ideas clave para orientar esta subversión de mis experiencias narradas, pues al ser frágil, la opción no está en buscar alcanzar la autosuficiencia, sino devenir frágil a partir de considerar por ejemplo, a la enfermedad, la torpeza, la incompletud o la sensibilidad como potencias –ya consideradas por los demás como negativas- para que sean base de relaciones contracapacitistas.

A continuación un cuadro del giro contracapacitista que le doy a mis experiencias.

Cuadro 3. Giro contracapacitista de mis experiencias

Práctica contracapacitista desde la fragilidad	Cultivando el contracapacitismo
Despatologizar la enfermedad	Reconocer a la enfermedad y al cuerpo enfermo como una condición de vida más allá de un ámbito médico y que es parte de un presente y futuro sin considerarla como ausencia de salud o bienestar.
Devenir frágil	La fuerza, heroicidad y superación forman parte de un campo que indica entender a la discapacidad como un problema de la persona, basada en su ausencia o falta de algo, perdiendo un análisis más amplio que incluye las dinámicas capacitistas en la sociedad.
Mi experiencia sensible	Los sentidos, la percepción y la sensibilidad son otros caminos que llegan a develar la realidad.

³⁰ Este hashtag (#) fue un ejercicio que comencé a realizar cuando fui invitada por un grupo de amigxs en la red social de *Facebook* en 2016, para subvertir el 3 de diciembre (en el que se conmemora el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, que suele caracterizarse por la abundancia de mensajes de superación personal e inclusión). Dicho ejercicio fue nuestro acto político contracapacitista en donde cada uno de nosotrxs expresábamos prácticas que eran consideradas como inclusivas pero que realmente eran sostenidas por el capacitismo. Recordando este pequeño acto y siguiendo la visibilización de tales prácticas es como ahora acompaño la narración de mi experiencia significada en la autosuficiencia.

No maternidad por decisión propia	Decidí, no por imposición de un médico, sino basándome en mi plan de vida y con quien es parte de él, que no quiero ejercer la maternidad.
Denuncia del acoso callejero	Se ha visibilizado que algunas veces el cuidado o asistencia implica sobreprotección, pero también hay que reconocer que muchas veces el acoso callejero está disfrazado de un supuesto apoyo que se vuelve invasivo y violento, al punto de hacerme sentir incómoda o con miedo, al ser interrogada de esa forma y no tener interés por entablar una conversación con esa persona.
Voces contracapacitistas	<p>Cuando hay eventos o encuentros que tocan el tema de la discapacidad existen voces tanto de personas con discapacidad como aliadas a la lucha. Sin embargo, aún son pocas las voces de las personas con discapacidad, casi siempre somos interpretadas, sobre todo, cuando las personas aliadas se asumen como expertas de nuestra condición.</p> <p>Por su puesto, están cercanas a nuestra realidad de manera distinta, pero hoy, es necesario que también la experiencia misma sea cargada de valor para construir diálogos y alianzas entre las distintas voces</p>
“No apta para trabajar, pero sí buena para la vida”	<p>“No apta para trabajar pero sí buena para la vida” me lo dijo un médico en el ISSSTE cuando estaba sacando mi matrícula para ser dada de alta en ese servicio médico.</p> <p>Esa frase tiene que ver con el tema de la rehabilitación y hacer productiva a las personas con discapacidad. Productivas y útiles al sistema.</p> <p>Sin embargo, decidí tomar la segunda parte de la frase para ubicar otra alternativa, la de la autogestión y sustituir el paradigma neoliberal por una economía responsable y social.</p>

Fuente: elaboración propia.

En los siguientes apartados abordaré cada una de estas categorías que parten de asumir la fragilidad y gozar lo disca.

3.3.1 Despatologizar la enfermedad

#CapacitismoEsCuando: muchas veces me preguntan: “¿Pero sí te pueden operar para curarte tus ojitos y que ya veas bien, no?”.

La frase anterior tiene su raíz en la perspectiva médica de las personas que, de antemano, me perciben como enferma tratando de buscar una cura para no vivir así. Se cree que rechazo y me niego rotundamente a ser, estar y hacer con ese cuerpo que habito, un cuerpo que no está dentro de la norma capacitista. Como si yo, al igual que esas personas que me preguntan, negara esa fragilidad.

A la enfermedad y a la discapacidad las considero dentro de la fragilidad no sólo porque se rompe con esa rectitud corpórea o mental, sino porque en lugar de buscar cómo superarlas y, por ende, cumplir con una autosuficiencia, me parecen dos condiciones potentes que abren una ruta para destacar la diversidad corporal y de vida.

Enfermedad y discapacidad no son lo mismo, aunque “histórica y culturalmente se han engarzado en un binomio y han sido remitidas al ámbito médico para su solución, rehabilitación y cura; solo algunas discapacidades tienen causas patológicas” (Guzmán-Castillo, 2012). En mi caso, tengo ambas condiciones. La enfermedad con la que vivo se llama glaucoma, la cual consiste en que el humor acuoso de los ojos no drena y aumenta la presión intraocular dando como consecuencia el desgaste y pérdida del nervio óptico. De esta manera, el diagnóstico, mi paso por la institución médica, las mediciones de presión y campos visuales, así como la medicalización, las ubico dentro del cosmos de la condición de la enfermedad pero que no es posible vivirla solo desde la patología pues los sentires e impresiones en el cuerpo tienen un lugar debido a que la diferencia orgánica o síntomas no actúan mecánicamente aislándose de nuestra experiencia y vida cotidiana. Como ya ocurrió la pérdida de las fibras del nervio óptico, lo cual -cabe destacar-, sucedió de manera paulatina, es decir, pasé de perder progresivamente la visión periférica y tener baja visión a mirar de forma tubular y puntos ciegos hasta llegar al día de hoy en el que únicamente percibo sombras, algunos colores y tengo fotofobia; puedo decir que a partir de tener esos cambios en los rangos de visión y transformarse mi relación con el mundo fue como me asumí con una condición de discapacidad

Me parece importante diferenciar la enfermedad y la discapacidad visual porque tienen procesos distintos pero se entrecruzan en un momento. Por un lado, está el glaucoma con el que he vivido por 16 años y que me ha llevado a transitar por médicos, medicinas, un proceso quirúrgico, pero también lo que siente un cuerpo enfermo ya con muchos años de glaucoma y medicamentos: dolor crónico, alergias y debilidad. Esta enfermedad es incurable, pero se puede limitar su avance y evitar que termine no solo en la ceguera, sino en la pérdida de los ojos como resultado de las presiones altas. De alguna manera la oftalmología fracasó al tratar de detener mi glaucoma. Por el otro lado, mientras la enfermedad avanzaba, la discapacidad iba apareciendo porque mi campo visual comenzaba a disminuir y ya no solo los lentes me apoyaban pues hubo un momento en el que ya no veía cosas y chocaba, por lo que decidí utilizar un bastón para andar y realizar actividades cotidianas y fue este apoyo técnico el punto de transición a un cuerpo con discapacidad porque la representación que tenía de la discapacidad visual era

la de una persona con bastón. Posteriormente descubrí los lectores de pantalla en el celular y computadora, el sistema Braille y el uso de otros sentidos, aunque en efecto, ni la sociedad ni el Estado los tenga en cuenta como una forma de habitar el mundo.

La patologización de cualquier enfermedad o de cualquier discapacidad se ha establecido en función de una medicalización que intenta borrarlas y regresarlas a la normalidad, por no cumplir con la integridad corporal y mental obligatoria ni con los parámetros de salud. Incluso, la homosexualidad y la transexualidad pasan por estos parámetros por haberles sido atribuidos daños psiquiátricos en otros tiempos, dando como resultado la perpetuación de prejuicios que todavía se reproducen hasta la fecha. Habitar cualquiera de estas condiciones implica estar en medio de las instituciones médicas y sus prácticas violentas, pero dichas prácticas por volver a lo “normal” de un cuerpo se extrapolan en el imaginario de lo cultural, por lo que no solo el médico estará interpelando, sino también personas en cualquier espacio como la calle, medios de comunicación, trabajo, escuela, etcétera. De aquí que reciba esas preguntas sobre una posible cura.

En México, por ejemplo, la discapacidad es reconocida si se tiene un certificado emitido por una institución del sector salud, el cual tiene que renovarse año con año. Las instituciones gubernamentales identifican a la discapacidad como una enfermedad, porque el certificado se centra en el diagnóstico clínico especializado de la persona situando el problema en ella y no en los obstáculos que no le permiten florecer.

La despatologización “hace referencia al cuestionamiento, a la denuncia y a la demanda de cese de cualquier práctica basada en la conceptualización de la diversidad sexual, corporal y de género como enfermedad, trastorno o anomalía, así como a la defensa de su respeto, conocimiento y celebración en el ámbito familiar, social, clínico y jurídico.” (Suess-Schwend, 2017, p. 141). Se trata de entender a ese cuerpo sin atraparlo y evaluarlo constantemente desde una mirada clínica y transitar a que dicho cuerpo puede elegir tener un acompañamiento médico que contribuya a una calidad de vida, pero que la esfera de la salud no es la única dimensión de su vida.

La enfermedad suele situarse en la persona de forma desencarnada, es decir, al ubicarla como un problema de la persona y la búsqueda de su cura, se desdibuja al cuerpo enfermo. En nuestro imaginario, cualquier condición de enfermedad no quiere aparecer en nuestro presente y futuro pero cuando se trata de enfermedades crónicas y periodos de crisis, aunque no queramos, la enfermedad se vuelve parte de nuestro proyecto de vida, así también una discapacidad. ¿Por qué significarlas como negativas

cuando son parte de nosotrxs? Se trata de abrazar estas condiciones, pues como expresa la feminista Johanna Hedva (2015), vienen a nosotrxs y se sienten todos los días.

En *Teoría de la mujer enferma* (2015) Johanna Hefva escribe desde su vivencia con enfermedades crónicas y ese texto es una especie de manifiesto “para las personas que deben enfrentarse a su vulnerabilidad y fragilidad inaguantable a diario, y entonces deben luchar para que su experiencia sea primero, hecha visible y luego respetada” (p. 11). Desde un punto de vista contracapacitista, vivir con una condición de enfermedad, discapacidad u otras diversidades resulta una protesta política cuando no nos insertamos en la legitimidad de una institución médica ni entramos en la dinámica de “ser arregladxs” para ser normales y estar a disposición de las estructuras económicas, políticas y sociales actuales. De esta manera, dichos cuerpos nos configuramos como formas de resistencia y sobrevivencia asumiéndonos desde la cama, una silla de ruedas, una crisis de delirio u otras situaciones simbolizadas como pasivas y apolíticas con el fin de querer seguir existiendo a pesar de la invisibilidad y la constante interpelación de lxs demás por querer borrar esas expresiones de la enfermedad al ubicarlas como moralmente malas.

Finalmente, quisiera hablar de encarnar la enfermedad más allá de la patología y dar lugar a las impresiones en el cuerpo. Específicamente quisiera hablar del dolor crónico y que las etiquetas de ceguera o discapacidad visual no contienen.

La resistencia contracapacitista se enfrenta a las estructuras y obstáculos, pero, ¿qué hacemos con nuestros propios sentires que nos provoca el cuerpo frágil? Hay que darles su lugar. No quejarse y hacer como si no estuvieran también es capacitista porque se asume que todo cuerpo puede. Terminaríamos igual que esas frases “las barreras están en la mente”. Lo cierto es que existen barreras en el cuerpo mismo que hay que asumir. Y que a su vez, son potentes para desarmar esa autosuficiencia capacitista.

Es importante hablar sobre el dolor y su percepción pues en la sociedad capacitista en la que vivimos, no se le nombra ni ocupa un lugar. Lo anterior porque se describe como privado, como algo que se siente de manera solitaria y personal pero que los demás no pueden sentir como yo (Ahmed, 2015). La *International Association for the Study of Pain* define al dolor como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con el daño de un tejido real presente o potencial o en términos de este daño” (IASP, 2019). Para esta organización, el dolor es subjetivo y cada individuo lo aprende a identificar desde su experiencia, pero es más complejo que una sensación corporal porque el dolor va acompañado de un estado emocional de aversión. Aunque el ojo clínico lo ha reducido a un simple síntoma o incluso, no otorga validez a la condición de

dolor crónico por sí misma³¹, esta sensación tiene una relación con el exterior cuando se da de manera crónica.

Mi dolor en los ojos desde hace 16 años es esa tensión después de haber recibido un golpe en la frente, punza y duele todo el tiempo, como si tuviera un antifaz apretándome todo el día, en algunos momentos, sobre todo, al amanecer, se intensifica el peso de ese antifaz. Necesito más tiempo en las mañanas, más horas para mantener los ojos cerrados, más ciclos circadianos para no sentir mis ojos como una bomba a punto de explotar. Es por ello que quisiera levantarme hasta medio día e iniciar mi jornada a partir de esa hora. Pero la violencia capacitista y su rigidez, por ejemplo, en los tiempos, no permite ajustes ni intervalos, pues la gente sin dichas condiciones, así como el inicio de actividades son desde temprano y yo estaría significada como floja desde el capacitismo.

Desde hace tres años, además este dolor se expresa con hipersensibilidad a la luz, una fotofobia que no puedo evitar sólo con lentes oscuros o cerrar los ojos, pues aunque no veo la luz, la siento, ya sea natural o artificial, cuando aparece la iluminación es como si recibiera piquetes dolorosos en los ojos que son intensos cada vez y las lágrimas comienzan a brotar. Por eso prefiero las penumbras. En las crisis más fuertes de fotofobia, me encierro en un cuarto oscuro para huir del entorno y comenzar a masajear mis ojos para dejar de sentirlos duros y bajar un poco la presión.

Seguramente lo que siento es una timidez con respecto a compañerxs enfermxs de dolor crónico que lo habitan en muchas partes del cuerpo, pero describir mi propio dolor y nombrarlo me permite, primero, relacionarlo con la fragilidad corporal, con una condición que está todos los días y que se llega a intensificar mucho más por esfuerzos extra, por ejemplo, desvelarme, madrugar, hacer ejercicio o tener una jornada con mucha actividad, pero que al final, he sobrevivido a cada una de las crisis cortas o largas que en muchas ocasiones me imposibilitan levantarme o ser activa. En segundo, interpelar a la dinámica capacitista y decirle que existimos cuerpos con estas características que no podemos borrar y que no queremos ser borrados, por lo que sería bueno pensar en tiempos y rutinas diferentes en lugar de un capacitismo como analgésico que no permite la inhabilitación, la incompetencia funcional. Asumir enfermedades y otras condiciones

³¹ Darle importancia a la experiencia situada es algo que hace mucha falta en los estudios sobre discapacidad porque permite interpelar algo que se da por sentado y también evita universalizar. Por ejemplo, aunque algunxs neguemos la diagnosis, otros, como lxs enfermxs de dolor crónico, la buscan para ser visibilizados y tener una mejor calidad de vida. Ambas posturas tienen su legitimidad y validez justamente por el tipo de experiencia vivida. Asimismo, romper con condiciones representativas de la discapacidad en donde se considere también a las enfermedades poco frecuentes, "raras" o autoinmunes, permite estudiar críticamente el concepto de discapacidad y no entenderlo como un marco cerrado.

daría paso a conformar distintos ritmos y cotidianidades que suelen vivirse en el espacio privado pero que, al mostrarlas, interpelaría a todas esas normas que funcionan desde la ficción de cuerpos y mentes perfectos y sanos. Asumir enfermedades no es dejarse morir, es mostrar la vida tal cual es.

3.3.2 Devenir frágil

#CapacitismoEsCuando: “Muchos estudiantes universitarios, aun en el pleno uso de sus capacidades físicas y mentales, no logran concluir un proceso de titulación; la elaboración de una tesis les parece un trabajo tan engorroso e inalcanzable que no llegan a culminarlo, comentó una de las sinodales en el examen profesional de Diana Vite Hernández, la ahora licenciada en Relaciones Internacionales de la Facultad, quien sufre de un síndrome crónico degenerativo visual” (Cano-Miranda, 2015).

La cita anterior es de una nota periodística que se encuentra en el Anexo II de este trabajo y es titulada *Estudiantes con capacidades diferentes, ejemplo para la comunidad universitaria* (Cano-Miranda, 2015) de la gaceta de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM.

En la nota encuentro un discurso muy característico: el porno inspiracional, el cual es una práctica social y cultural contemporánea que pone como ejemplo de vida a algunas personas con discapacidad que encarnan el esfuerzo, éxito y superación; sus historias sirven como modelo de inspiración para que las personas con cuerpos normativos superen las barreras superficiales a las que se enfrentan (Colectivo La Lata, 2019). La inspiración radica en que la discapacidad previamente vista como negativa, indeseable y un fracaso, es considerada excepcional por haber conseguido alguna meta que aparentemente no era capaz de cumplir. Cabe resaltar que tanto cuerpos discapacitados como cuerpos normativos practican el porno inspiracional y es muy evidente en frases como: “si esa persona pudo ¿tú por qué no? “Las barreras están en la mente”, “todo está en la actitud”. La cita extraída de esa nota universitaria parte de un porno inspiracional porque evidencia que a pesar de una discapacidad, la tesis fue realizada. La fuerza, heroicidad y superación forman parte de un campo que indica entender a la discapacidad como un problema de la persona, basada en su ausencia o falta de algo, perdiendo un análisis más amplio que incluye las dinámicas capacitistas en la sociedad. Una de estas dinámicas es el “porno inspiracional”, que funge como base para confirmar una inferioridad de muchas personas que no se asumen con discapacidad

al mismo tiempo que la de toda persona con dicha condición y tener un punto de comparación jerárquica en el que algunos de los cuerpos normativos se encuentran en la cúspide.

Esta nota periodística la encontré tiempo después de mi examen profesional. La verdad, sí me hubiera gustado ser entrevistada de manera real porque nunca se me preguntó nada, de modo que aquellos datos fueron supuestos o inventados.

De lo anterior, puedo decir que hace falta, en primera instancia, una guía para periodistas sobre el tema de discapacidad elaborada por personas con discapacidad con un punto de vista contracapacitista, es decir, que no utilicen el porno inspiracional ni un discurso médico basado en el padecer o sufrir una condición y que esté más enfocada hacia una perspectiva de derechos humanos y a escuchar la voz de las personas con discapacidad sin un tutelaje.

Otros problemas de este tipo de discurso, además de centrar a la discapacidad como un problema individual, es que despolitiza a la discapacidad y omite un análisis contextual, es decir, ignora todo lo que rodea a la persona, pues aspectos como una red sólida de apoyos, políticas universitarias incluyentes, reconocimiento de derechos, etcétera, son factores importantes que permiten realizar procesos. Alison Kafer (2015) explica que las responsabilidades social, política o colectiva son invisibilizadas y se acotan solamente como una cuestión de coraje y carácter de fortaleza individualizada. Además, el discurso plantea que la discapacidad es la adversidad a superar como si dicha condición desapareciera una vez teniendo éxito y, entonces, una vez cumplidas ciertas metas que se creía que no podíamos cumplir, nos convierte en autosuficientes y sujetos de ser considerados.

Por otra parte, las personas que encarnamos dicha condición también practicamos este tipo de discurso, primero porque somos el ejemplo. Sin embargo, algunas pueden estar de acuerdo, tal vez porque les agrada ser admiradas, pero cuando la admiración es por compensación, Sara Ahmed (2017) se refiere a que no es admiración porque se reconoce desde una jerarquía que evidencia una relación de poder expresada desde la caridad o culpa.

Asimismo, puede dar cuenta del reconocimiento de un esfuerzo individual bajo una lógica de meritocracia en donde no se reconoce la responsabilidad en las estructuras sino en la persona. Este tipo de discurso alienta a pensar en el típico “Querer es poder” o “Estás así porque quieres”, desdibujando todo un entramado de opresiones y violencias. Así como permeó el porno inspiracional cuando obtuve mi título de licenciada, auguro lo

mismo para el de maestra. Ya narré las dinámicas capacitistas en el capítulo anterior, pero no quiero dejar pasar la evidencia de un porno inspiracional, porque se pensará que si obtuve mi grado fue porque la universidad es inclusiva o en su caso, porque soy toda una guerrera. Ambas posturas son completamente opuestas a lo que sostengo en este trabajo y las considero erróneas y que desdibujarán todo contexto.

Es usual pensar que al cumplir con ciertas metas de la vida, la discapacidad es superada. Se puede sentir que se florece, pero la discapacidad está ahí, en ciertos contextos o por ciertos privilegios de otros sistemas de opresión, se diluye el capacitismo, pero en otros casos, hay que sortear violencias y obstáculos. Y vuelvo a destacar ¿por qué buscar la superación de la discapacidad? Nuestra vida nos llevará a esta condición tarde o temprano. Es un futuro que no es deseable, pero me gustaría aquí narrarlo como un presente y un futuro que permite una transformación política. Incluso, si no se encarna directamente, se puede tener una afinidad con ella. Donna Haraway (1984) habla de la afinidad como una especie de parentesco en donde la relación, en lugar de ser por lazos de sangre se da mediante la elección y atracción. La discapacidad puede ser pensada entonces como una relación política desde y con cuerpos, ya sea normativos o no, la que se necesita para derivar dinámicas de opresión, es decir, no es un diagnóstico de discapacidad o de ciertos cuerpos a los que se convoca, sino una afinidad colectiva por vivencias y discriminaciones.

Esta afinidad es como la identidad *crip*, este lugar de acción política y de resistencia explicado en el capítulo 1, que tampoco necesita de una encarnación de la discapacidad, más bien se fundamenta en un proceso basado en la estrategia del *coming out* (salir de) sustentada en la toma de conciencia que parte del cuestionamiento de la integridad corporal obligatoria, tener presente las representaciones culturales de los cuerpos que no encarnan ese ideal regulatorio y tener una perspectiva amplia sobre los procesos de precarización personales, locales y globales que genera el neoliberalismo (McRuer tomado de Gutiérrez-Martínez, 2018). “El *coming out crip* reconoce y valora las diferentes formas de habitar el mundo, es un modo de vida que se relaciona con lo irreverente y subversivo y hace de ese cuerpo incapaz (discapacitado) para el sistema neoliberal un lugar válido y habitable para existir.” (Gutiérrez-Martínez, 2018, p. 7)

Así como la afinidad o el *coming out crip* también se encuentra el devenir. Utilizo devenir frágil en lugar de devenir discapacitada porque como he venido mencionando, hay muchas otras condiciones que representan esa fragilidad y así, desde esta generalidad,

se pueden aglutinar otras experiencias, no solo la mía, pero que sin duda, aluden a lo minoritario, a lo otro.

La filósofa Rosi Braidotti (2002 y 2000) concibe al devenir desde una interpretación deleuziana, el cual es un proceso de transformación hacia la afirmación del carácter positivo de la diferencia para cambiar signos, prácticas sociales e historias encarnadas de subjetividades que han sido oprimidas, marginadas o explotadas, es decir, se demanda renunciar a la búsqueda de una identidad modelada conforme a un sujeto sedentario, para en cambio, activar múltiples devenires alejados de la identidad y los binarismos.

Braidotti (2002) señala que el devenir es:

“La actualización del encuentro immanente entre sujetos, entidades y fuerzas que son aptas para afectarse mutuamente e intercambiar partes de una manera creativa y sin envidia [...] Una fuerza es un nivel de afectividad o de intensidad por el hecho de que está abierta y es receptiva al encuentro con otros afectos. La transformación que se produce en el proceso de devenir afirma los afectos afirmativos y alegres sobre los negativos” (p. 89).

De manera que son flujos y conexiones siempre colectivas en donde el cuerpo, los afectos y la localización son importantes y en los que están en juego las intensidades entre el goce/afirmación y de rechazo/negación para generar interconectividad en lugar de relaciones jerárquicas. Aunque el devenir significa movimiento y son procesos sin comienzo, origen, destino ni fin, apunta a las transformaciones, la redistribución y el desplazamiento. Por ello, la complicidad con y desde la fragilidad invita a hacer conexiones entre los cuerpos que permitan, por ejemplo, identificar al capacitismo como una fuerza negativa y reactiva que separa a un cuerpo de lo que puede hacer. Devenir frágil significa romper con esos sistemas opresores de distintas maneras creativas y múltiples y no caer en las ataduras de la identidad. En el que es necesaria la conexión y afectos entre los cuerpos en cada universo situado y no se pretenda superar a la discapacidad o, en su caso, enmarcarla como un ejemplo inspiracional, sino como una condición que es negada y rechazada como parte de un presente y un futuro por valores capacitistas y, por el contrario, se sienta orgullo y goce habitar tal fragilidad.

3.3.3 Mi experiencia sensible

#CapacitismoEsCuando... En una consulta ginecológica la doctora me dijo: “Y tu padecimiento me parece que es porque entras a los baños públicos y no te das cuenta de que están sucios porque no ves”.

Dicha conjetura apareció como la causa de mi diagnóstico. A lo cual le respondí: “Doctora, pero no se necesita ver un baño para percibir que está sucio. Simplemente huele a caca o a lo que sea.”

Los sentidos, la percepción y la sensibilidad son otros caminos que llegan a develar la realidad y que la cualidad de la razón ha omitido. En este caso, el ocularcentrismo, es el sistema que privilegia la visión y el sentido que valida y legitima el conocer y saber.

Para Borea de la Portilla (2016) el ocularcentrismo se refiere a la cultura, prácticas y normalización de lo visual en el que estamos inmersas. Los ojos en la era de la imagen son los órganos sensoriales más valorados para orientarse en el mundo, para interactuar con los demás y la constitución de una identidad de cómo nos vemos a nosotros mismos. De esta manera, la vista es el sentido con el que más se ha identificado la capacidad de categorizar, simbolizar, significar y explicar, convirtiéndonos en espectadores.

El problema, entonces, es que la vista se constituye como el acompañante de la razón y ambos se colocan como herramientas epistémicas cargadas de objetividad y verdad. Sumemos además, el conocimiento científico e irrefutable de los y las especialistas de la medicina, lo que da como resultado que en ese episodio con la ginecóloga, yo sea una ignorante debido a mi falta de visión.

Incluso el ocularcentrismo tiene su sesgo patriarcal al interponer la visión como metáfora del pensamiento, conocimiento y razón. Por ello la importancia del giro afectivo en el feminismo, o bien, lo que otras disciplinas han realizado para cuestionar la jerarquización de los otros sentidos con respecto a la visión como la antropología de los sentidos y de las emociones. Sin duda, son vetas para darle lugar a eso que no es filtrado primero por la racionalidad pero que nos mueve y sentimos por otros canales, asumiendo otras formas de percepción y narrar el mundo.

Es muy usual que personas tengan muchas preguntas acerca de cómo le hace una persona ciega en su vida: cómo ando por la calle, cómo saber cuándo hay banquetas, autos u otros obstáculos, cómo son los sueños, cómo identifico a las personas, cómo le hago para estudiar, cómo le hago con el teléfono celular...

Recuerdo mucho la clase de Epistemología de la Cultura en el primer semestre de esta maestría. Y que me tocó hacer una exposición sobre algunos capítulos del libro *El mundo en donde vivo* de la que probablemente es la mujer sordociega más conocida de la historia, llamada Hellen Keller (2012). Al final de la presentación, mis compañerxs hicieron preguntas justamente sobre cómo imagina un ciego, cómo se conoce la belleza, así como el mundo. Para ellxs era inverosímil lo que Keller narraba en su texto y no podían comprender más allá de lo visual y, de alguna manera, yo tenía la palabra para sacudirles el pensamiento porque sin duda, nuevamente confirmé que el tener el privilegio de la vista anula la posibilidad de pensar en otras formas de conocer el mundo.

Entonces respondí que la belleza o la estética no sólo se pueden percibir visualmente, se llega a ella a través de diversos medios, entre ellos, las manos. De modo que Keller, por ejemplo, bien pudo haber tocado la escultura o una pintura en relieve, pero también pudo haber leído información en Braille al respecto, sentido la descripción en lengua de señas y hasta terminar por imaginar el resto. El mundo está allí, nos brinda a todos lo mismo, aunque prevalezca el visual, hay otros sentidos que son los caminos para llegar a él. La cuestión aquí sería ser conscientes de la existencia de todos esos caminos sin asumir la comunicación con uno solo y, traducir de uno a otro para conocer el mundo.³²

En otra ocasión, cuando estaba en el último semestre de la licenciatura, era entrega de trabajos finales para ser evaluados en la materia. Fui al salón indicado y a la hora establecida, dije: “Hola”, nadie contestó, todo en silencio. Pregunté a alguien en el pasillo si ese era el salón, y lo confirmó. Fui a la sala de cómputo a que me ayudaran a revisar la página web en donde se publicaron horarios de las entregas, en efecto, era ese salón y la hora. Regresé y nada. Crucé el pasillo y me fui hasta el edificio de los cubículos, pregunté por el profesor y la secretaria me dijo que se había ido a recibir trabajos finales, que intentaría llamarle a su celular, pero tampoco nada.

Cuando regresaba nuevamente al edificio de los salones, en plena explanada me crucé con el profesor. Yo con mi trabajo en mano le dije que lo estaba buscando, pero él me dijo que ya no podía recibir mi trabajo porque no llegué, pues me estuvo esperando todo ese tiempo en el salón. Yo le dije que había estado en el lugar indicado pero no

³² Con relación a otras ideas aparentemente abstractas, como es el caso de la justicia, por ejemplo, se sabe de ella no solamente por su definición y concepto –que Hellen pudo haber leído en un formato Braille o la explicación en sus manos-, también se pueden conocer historias, relatos, pláticas, descripción de imágenes que remitan a esa idea de justicia y conocerla más allá de su definición. Cuando ella habla de memoria o percepción táctil se refiere justo a eso, todas las formas de comunicar la información que es recibida por sus manos.

había nadie, él me contestó que él había estado en el sitio y que nunca entré, que me había visto pasar por el pasillo y que no me presenté en el salón que por lo tanto, mi evaluación era No Presentó.

Yo estaba segura de haber estado en el lugar indicado, a los que preguntaba, me confirmaban que sí era. ¿Cómo resolver esta situación? Yo no me había equivocado. El trataba de obviar que como yo no veía, yo era la que estaba mal.

Entonces, aun alzándome la voz y enojado porque lo estaba contradiciendo y yo, llorando de coraje, mejor le propuse que fuéramos al salón en donde él había estado y acabar la situación con evidencias. Regresamos al pasillo donde están los salones, en efecto, él había estado esperando en un salón que no era el asignado. Me dijo: “Perdóname, yo fui el que se equivocó de salón” y recibió mi trabajo.

La vista desde una perspectiva meramente cartesiana del cuerpo da origen a la idea de que ese ojo en tanto máquina perfecta es el que conoce el mundo y se basta a sí misma. Sin embargo, la percepción es multi-sensorial y si bien la visión ha sido privilegiada, nada impide ejercitar o utilizar a todos los sentidos y legitimarlos para crear, conocer y dar a conocer. De lo anterior, se podría acudir a la filosofía Merleau-Pontyana, en la que tomamos como referencia a las cosas mismas en el mundo sensible para el cuerpo, es decir, regresando a ese punto originario, se podría afirmar que la persona ciega o con baja visión es con su cuerpo, “que no es un pedazo de espacio un fascículo de funciones, sino un entrelazado de visión y movimiento” (Merleau-Ponty, 1964, p. 15). Dicho entrelazamiento es entonces una operación de pensamiento, más que algo mecánico, pues “mi movimiento no es una decisión del espíritu, un hacer absoluto que decretaría desde el fondo del retiro subjetivo algún cambio de lugar milagrosamente ejecutado en la extensión. Es la consecuencia natural y madura de una visión, yo digo de una cosa que es muda, pero mi cuerpo, él se mueve, se despliega. No está en la ignorancia de sí, no es ciego para sí, irradia de un sí mismo” (Merleau-Ponty, 1964, p. 16), es ese “yo puedo”, esa parte autónoma –no autómatas ni motora- del cuerpo que vive y siente el mundo. Así, la agencia de una persona ciega tiene validez puesto que dirige su visión -pensamiento- de una forma que otras personas no están acostumbradas a percibir. Este sí mismo del cuerpo, tiene esa dualidad: se ve viendo, se toca tocando, es visible y sensible, asimila, construye, transforma para sí mismo (Merleau-Ponty, 1964, p. 16-17), por lo que este cuerpo sintiente y sentido significa en la persona con discapacidad una

dimensión multisensorial en la que otros sentidos como el tacto, el olfato y el gusto se encontrarán en la misma jerarquía que la visión sensorial ocupa.

Para la fenomenología Merleau-Pontyana, Descartes anula todo acto perceptible y sensible porque no muestra una realidad. De esta manera, la visión desde el cartesianismo es por contacto (Merleau-Ponty, 1964), es decir, el contacto se realiza a través el ojo mecánicamente funcional que se acerca a las cosas para conocerlas, pues es el ojo que se da cuenta de la luz y de los objetos. Desde esta perspectiva, el contacto entre el mundo que se acerca para ser percibido por el tacto no es relevante porque por ejemplo, un ciego no tiene visualidad ya que la vista -ocular- crea el contacto.

Por su parte, Merleau-Ponty también afirma que nuestros ojos no reflejan la realidad, es una representación del mundo nada más, un simulacro:

“Lo que traza la luz en nuestros ojos y de allí en nuestro cerebro, no se asemeja al “mundo visible de las cosas” de los ojos y de los ojos a la visión no pasa nada más que de las cosas a las manos del ciego y de ahí a su pensamiento. La visión no es la metamorfosis de las cosas mismas en su visión, la doble pertenencia de las cosas al gran mundo y a un pequeño mundo privado. Es un pensamiento que descifra estrictamente los signos dados en el cuerpo. La semejanza es el resultado de la percepción, no su resorte.” (Merleau-Ponty, 1964, p. 32).

La visión Merleau-Pontyana entonces, es una forma de pensamiento más allá de la vista y que radica en el conocimiento del mundo sensible a través de la percepción y la experiencia que la objetividad de la ciencia ha limitado solo con su abstracción como almacén de conceptos y datos. Se conoce primero el mundo sintiendo con el cuerpo que tiene una dualidad: toca y al mismo tiempo es tocado.

De esta manera, la percepción para el fenomenólogo francés es importante, pues da apertura a los signos y significados del mundo a través del cuerpo que, no es interpretado como inerte, sino como algo vivo, sintiente y sentido, una posición opuesta a Descartes. Así, la persona ciega tiene una experiencia a partir de su percepción, sobre todo táctil, auditiva y gustativa –al fin y al cabo desde y con su cuerpo- con el mundo, un mundo que estaba desde antes ahí para ser percibido antes de ser pensado y

reflexionado desde una perspectiva diferente a la de otras perspectivas y miradas que también han visto ese mundo. “La posición del objeto nos hace rebasar los límites de nuestra experiencia efectiva que se estrella en un ser extraño, de modo que ésta cree sacar del mismo del mismo todo cuanto nos enseña. Es este éxtasis de la experiencia lo que hace que toda percepción sea percepción de algo, de alguna cosa” (Merleau-Ponty, 1964, p. 62) y que epistemológicamente dicha experiencia perceptiva tenga validez y legitimidad para conocer y producir saberes.

3.3.4 No maternidad por decisión propia

#CapacitismoEsCuando...

Ginecóloga: Tu vena ovárica está enorme.

Yo: ¿Es malo que tenga ese tamaño?

Ginecóloga: Pues ya lo veremos cuando tengas hijos.

Yo: Pero yo no quiero tener hijos.

Ginecóloga: Eso dices... Yo también decía eso cuando tenía tu edad y a la mera hora tuve a una.

Yo: Pero de verdad yo no quiero, ni ahora ni más adelante.

La psicóloga feminista Brenda Gómez-Cruz define a la maternidad como “una construcción social con implicaciones políticas, económicas y culturales importantes en la organización social y en la subjetividad de las mujeres” (2019 p. 21). El determinismo biológico, la naturaleza de lo femenino, el instinto maternal o la autorrealización como mujer son algunas características que rodean a la maternidad y que se asocia a un deber ser de las mujeres. La maternidad como mandato de género ha sido cuestionada desde el feminismo con el fin de hacer una ruptura y reivindicar la maternidad políticamente y, por el otro lado, ejercerla como resultado de la decisión sobre el propio cuerpo.

Sin embargo, ni por parte de los roles hegemónicos ni como un derecho reproductivo se reconoce a las mujeres con discapacidad la posibilidad de ser madres. Si bien es cierto que derechos sexuales y reproductivos son negados o puestos a debate cuando se trata de mujeres con alguna discapacidad³³, también es verdad que las

³³ En el artículo 23° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad está ubicado el derecho a conformar una familia. En este sentido, el Comité que da seguimiento a este instrumento internacional emitió en 2014 observaciones y recomendaciones a México respecto a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad que han sido violados

opresiones son distintas y el capacitismo jerarquiza de manera distinta según el tipo de discapacidad porque mientras que compañeras con discapacidad intelectual o psicosocial son esterilizadas de manera forzada o son obligadas a practicar el aborto para no tener hijxs. En mi caso, aunque no me beneficio del sistema ocularcéntrico, el reconocimiento y ejercicio de mi salud en materia sexual y reproductiva no ha sido expresamente bloqueado y los expertos de la medicina dan por sentado que sí quiero ser madre solo que con la siguiente petición:

#CapacitismoEsCuando...

Oftalmólogo: Me necesitas avisar cuando quieras embarazarte porque tienes que desintoxicarte del medicamento que tomas e ir con una genetista a que te haga unos estudios para saber que probabilidades hay de que heredes el glaucoma.

Yo: Ya decidí junto con mi compañero de vida que no queremos hijos.

Oftalmólogo: Bueno, por si cambian de opinión, tienes que avisarme. Tiene que ser un embarazo planeado, aunque también hay otras opciones, por ejemplo, la adopción.

Lo anterior evidencia una tensión entre la prevención de una enfermedad /discapacidad y el deseo por la existencia de la discapacidad como parte de la diversidad en nuestro presente y futuro. Un mundo y un futuro mejores es naciendo sanos. Maldonado-Ramírez (2019c) apunta que lo sano comienza con la diferenciación binaria y jerárquica de los órganos genitales, así como un cuerpo íntegro, pero el deseo por lo sano no es instintivo o auténtico pues con una interpretación de Sara Ahmed, el autor argumenta que “hemos aprendido a desear en el marco de las economías afectivas heterosexistas y capacitistas, en las cuales ciertas formas de vida se entienden como objetos de decepción y figuras del fracaso”. Así, expone un escenario en el que se desee la posibilidad de nacer intersex o, por ejemplo, con síndrome de Down, cuestionándose si desear ello es anhelar una desgracia. De lo anterior, el autor relaciona el sentimiento de felicidad con el de un cuerpo sano/capaz mientras que un cuerpo discapacitado es rodeado por el dolor, la vergüenza, la decepción o la tristeza y, por ende, la existencia de un pánico eugenésico regula nuestras preocupaciones sobre el futuro y la población. Las exigencias y violencias capacitistas no terminarían estando sanos, por lo que el autor

sistemáticamente. La relatora de dicho comité también emitió un informe respecto al tema en 2017. Ver ONU (2014 y 2017). Algunos informes de organizaciones de la sociedad civil que denuncian la violación de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en México son los de *Disability Rights Internacional* y Colectivo Chuhcan (2015) y Transversal A.C. (2019).

invita a interrogar “la promesa de felicidad que nos enseña a desear el cuerpo íntegramente productivo como objeto histórica y culturalmente privilegiado de la buena vida. No hay final feliz, asumamos el fracaso como una posibilidad” (Maldonado-Ramírez, 2019c)

Decidí no ejercer la maternidad, justo como un ejercicio real sobre mi proyecto de vida y no como una imposición de sujeta dependiente incapaz de cuidar a otros, pues justamente se asume que al vivir con una discapacidad no se puede contribuir a los cuidados y a sostener la vida de lxs demás, aunque las dinámicas capacitistas, así como las discriminaciones vividas me hagan dudar una que otra vez. Cuando saltan estas dudas y para superarlas pienso en la idea de la interdependencia que nos constituye a todos los seres y, aunque necesito de cierta asistencia para realizar algunas actividades de mi vida, al mismo tiempo, me hago cargo de otrxs material y/o afectivamente.

Desde que era niña y después adolescente, me pensé sin hijxs. No asocié ningún binomio mujer-madre. Llegó mi etapa adulta y con ella el glaucoma y la discapacidad visual. El ejercicio de la no maternidad seguía en pie, una decisión propia que había tomado para mi proyecto de vida. Por otro lado, también existe una representación negativa de las mujeres con discapacidad como madres, pues como ya mencioné, existe un estigma de no poder cuidar a otrxs. Tales ideas son la base para tutelarnos, por lo que la autosuficiencia es en tanto las otras personas toman las decisiones (simbólica o materialmente) y aseguran lo que es mejor para nosotras.

Cabe decir que en algún momento pensé que mi elección de la no maternidad era debido a un capacitismo que yo misma estaba sosteniendo y que no quería a alguien igual que a mí, pues desde el bien nacer, yo iba a ser la responsable de desgraciar al futuro. Sin embargo, cuando emergían esas dudas logré identificar que eran porque no quería heredar discriminaciones, violencias y opresiones que están en muchos ámbitos de la vida más que un fracaso ante la integridad corporal obligatoria.

La reflexión de los estudios sobre discapacidad en clave crítica no escapan a las contradicciones, es aquí donde me parece importante decir que no se trata de ser un ejemplo del contracapacitismo, sino de identificar esos bordes e interrogarlos, evidenciarlos, encontrarlos y ensamblarlos para conformar otros caminos y posibilidades para que cada experiencia situada marque fugas contra esas ideas que parecen dadas, naturalizadas y delineadas por las estructuras de opresión. Dichas fugas para romper con la maternidad hegemónica en donde la mujer con discapacidad no tiene lugar serían, por ejemplo, denunciar violencias ginecológicas y obstétricas, acompañamiento humanizado

en el embarazo, parto y posparto, posibilidad de adopción con trámites en formato accesible, maternidad lesbiana, crianza feminista, etcétera. Y, desde la no maternidad, el proyecto de vida como solteras, viviendo solas o en pareja u otras afectividades erótico-afectivas.

Sin duda, la no maternidad como una línea de fuga se necesita visibilizar como un derecho y parte de un proyecto de vida, pero de manera particular, atribuir a la opción de no tener hijxs el resultado de una elección propia de nosotras, las mujeres con discapacidad que así lo decidamos y no debido a un tutelaje y violencia enraizado de estigmas y prejuicios.

3.3.5 Denuncia del acoso callejero

#CapacitismoEsCuando...

Sujeto: Amiga, ¿a dónde vas? Te vi cruzando la calle anterior cuando venía en mi coche, y lo estacioné para venir a ayudarte.

Este tipo de práctica capacitista que es realizada irrumpiendo de la nada en mi camino y asumiendo que no podré desplazarme y llegar a algún lugar me ha pasado muchas veces. Sin embargo, hay otro tipo de violencia de esta experiencia:

Yo: Voy aquí a unas cuadras, todo derecho (nunca doy información específica por seguridad).

Sujeto: Te acompaño (me toma del brazo y lo cambio por poner mi mano en su hombro para tomar distancia corporal). ¿Y cómo te llamas, amiga?

Yo: (Cuando viene esa pregunta mi intuición ubica que me siento invadida, con una tensión corporal y con temor, por lo que invento un nombre diferente al real pues no sé qué pasaría si le digo que no quiero contestarle ya que voy sola). Me llamo Rosa.

Sujeto: ¡Rosa! Yo me llamo _____. Oye y, ¿por dónde vives?, ¿a dónde vas?

Yo: Voy aquí a unas cuadras, (o las cuadras que se me ocurran que sean coherentes con la dirección a la que voy y salir de esa pregunta cuanto antes).

Sujeto: ¡Ah, sí, aquí en Holanda!

Yo: Ajá (pensando que ya se la creyó y que nunca me encontrará).

Sujeto: ¿Tienes teléfono?

Yo: No, se me perdió.

Sujeto: Ah, pues apréndete el mío: _____. A ver, ¿repítelo?

Yo: Sí, ya me lo aprendí, no te preocupes.

Sujeto: Dímelo.

Yo: Este...

Sujeto: Repite conmigo_____ (Y no me quedó más que repetir con él y memorizarlo a corto plazo). Bueno, Rosita ya te dejo porque dejé el auto a media calle, pero me llamas. Okey. Bye.

Yo: (Sigo caminando y pensando en darme la vuelta en cualquier calle para perderlo, y a la siguiente cuadra, sobre la avenida, alguien toca el claxon y me grita el número de teléfono y diciéndome que no se me olvidara y que esperaba mi llamada).

Cuando estoy más atenta, de inmediato digo que no, que muchas gracias, pues voy aquí bien cerquita. En otras ocasiones, entre ese interrogatorio saco a relucir que mi novio/esposo/novia me está esperando (independientemente si en ese momento de la vida cuento con esa relación, crea en la institución o me encajone en la preferencia sexual) con el fin de que el sujeto sepa que no estoy sola y como una forma tal vez muy ingenua para hacer que ya no me moleste.

Ha sido un proceso largo aprender a reconocer y nombrar este tipo de experiencias como acoso callejero pero gracias a que los últimos años el movimiento feminista ha interpelado este tipo de prácticas para desnaturalizarlas y denunciarlas es como he identificado en mi vida estas violencias.

El Observatorio contra el Acoso Callejero en Chile (2019) apunta que el acoso callejero tiene que ver con prácticas como silbidos, piropos, miradas lascivas, ruidos, comentarios sexuales (directos o indirectos), exhibicionismo, gestos obscenos, grabaciones o fotografías con connotación sexual no consentidas, persecuciones o arrinconamientos, masturbaciones con o sin eyaculación, acercamientos corporales (tocamientos, manoseos, punteos), y que se dan en el espacio público. Ocurre también de manera implícita o explícita y tiene que ser indeseada por parte de quien la recibe no importando la intencionalidad de la persona acosadora y que de hecho, no existe ninguna relación o conocimiento entre ambas partes, estableciendo entonces una relación de poder.

Como este acto no genera impacto social, la sensación de responsabilidad recae sobre la persona acosada quien para evitar situaciones similares cambiará su forma de relacionarse con el entorno (Garrido, Billi y Guerrero, 2017). La experiencia narrada

arriba ha sido en la que me he sentido más expuesta y, por supuesto, mis salidas a la calle se aminoraron así como mi forma de vestir, pues pensaba que la culpa era mía.

“La violencia simbólica puede adquirir la forma de emoción corporal como la vergüenza, timidez, ansiedad o culpa. Con respuestas físicas, expresiones de sometimiento más allá de la conciencia y la voluntad al juicio dominante” (Bordeau tomado de Garrido, Billi y Guerrero, 2017, p. 9). La vergüenza me inundaba cuando salía a la calle aunque era solo para ir a la tienda que está a la vuelta de mi casa y que se acompaña de una sensación de persecución. También, cuando se presentan los acosos, la experiencia corporal ha sido de tensión, apretar el bastón, sudor, nervios... es una sensación que me da un sentido de alerta, como que esto no está bien. ¿Para qué acepté el apoyo?, ¿Qué hago si me hace algo? Por eso, al principio contestaba e inventaba las respuestas, tenía miedo de que me hicieran algo. Hoy pienso en la posibilidad, de que, al ser también una parte de mi cuerpo el bastón que porto, pueda fungir como un arma de defensa personal y esa sería una experiencia también, el hecho de enseñarle a una ciega a defenderse en medio de esa vulnerabilidad en la calle.

En el acoso callejero existe una proximidad corporal o verbal que rebasa la intimidad y es practicada en el espacio público, genera una incomodidad que muchas veces no es expresada o es ignorada. Asimismo, Es unidireccional. Es decir, que es una declaración o imposición en la que se establece una relación de poder para validar su aceptación, en la que hay una víctima -casi siempre omitiendo su experiencia y sentir-, frente a un acosador que no se reconoce como tal porque este tipo de prácticas son naturalizadas y simbolizadas como parte de la vida (Garrido, Billi y Guerrero, 2017).

Lo que una condición de discapacidad puede aportar al concepto y reconocimiento de las prácticas del acoso callejero es que la relación de poder se practica a partir de una oferta de apoyo, por ejemplo: cruzar la avenida, llegar a un punto y que, en ese inter, se da ese acoso. De manera que no es un apoyo real, sino que solo es un disfraz.

Ante estas experiencias, una vez en un curso sobre capacitación para el liderazgo de las mujeres con discapacidad, expresé que podían ser consideradas como acoso callejero. La respuesta de las mujeres con diversas discapacidades y aliadas fueron risas y comentarios como: “¡Pues es un ligue o un nuevo amigo! Te están haciendo caso, hay que aprovechar”.

En el imaginario cultural existe la idea de que las mujeres con discapacidad somos incapaces de establecer relaciones erótico-afectivas debido a los prejuicios de asexualidad, infantilización, falta de agencia e incompetentes para tomar decisiones.

Debido a ello, la otra parte de este imaginario es que pasemos nuestra vida sin ningún tipo de relación porque no lo merecemos. Se piensa que las mujeres con discapacidad ««tienen suerte» si alguien les pide una cita, y deberían estar agradecidas por la atención de un hombre, incluso si ésta supone una relación no positiva o abusiva» (López tomado de Cruz-Pérez, 2017, p. 30). De lo anterior sumaría que este imaginario también habita en las mismas mujeres con discapacidad corroborado en la respuesta que me dieron cuando coloqué el tema del acoso callejero. Por otra parte, este imaginario también tiene en su raíz dinámicas de índole patriarcal que legitiman y naturalizan una forma de establecer relaciones y acercamientos con los otrxs a partir de relaciones de poder y violencias sutiles.

Después de haber compartido mis inquietudes en ese curso, una chica con discapacidad motriz se me acercó y me dijo: “Yo también he vivido eso y también me incomoda”. Comenzamos a platicar las diversas situaciones a las que nos hemos enfrentado y lo reconocimos como violencia y acoso, sobre todo, si no queremos entablar ningún tipo de relación con esa persona. Claro, puede ser un ligue e incluso, solo un amigo, pero eso lo decidimos cada una de nosotras y tener la apertura o no. Pero no es obligación contestar a esas preguntas, mucho menos al tipo de preguntas que no hacen más que reforzar una dominación patriarcal y masculina sobre los cuerpos de nosotras. Y es que somos nosotras las que decidimos sobre que sí y que no queremos, pero también está en nosotras poder crear otras formas de relaciones afectivas que no pasen por un filtro de dominación, violencias y poder.

3.3.6 La voz contracapacitista

#CapacitismoEsCuando... En muchísimas ocasiones las personas no se dirigen a mí sino a mi acompañante y se habla sobre o por mí y no conmigo.

Aunque el lema “Nada sobre nosotrxs sin nosotrxs”³⁴ ha sido parte de lo que identifica al movimiento de personas con discapacidad.

³⁴ James Charlton (2000) anota que la primera vez que conoció el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros” por el movimiento de personas con discapacidad fue en el año de 1993 en Sudáfrica por dos líderes del movimiento asociativo y connacionales de este país que a su vez lo habían escuchado en una reunión internacional de derechos de las personas con discapacidad por un activista que venía de Europa del Este. El lema denota una oposición a la opresión por discapacidad dándose esta última también por el control del contexto y de la voz por medio de un paternalismo.

El tema sobre las voces y el lugar de enunciación está en todos los movimientos de reivindicación y en el de personas con discapacidad no es la excepción. Los que hablan por, ventrílocuos, los que interpretan nuestras necesidades o que esencializan. Creo que el problema no es que este tipo de enunciaciones existan, más bien es que cada una de ellas totaliza o universaliza dicha voz o perspectiva negando como narradores del mundo a lxs otrxs.

Un aspecto particular del movimiento de personas con discapacidad es que está integrado por muchísimas aliadas, es decir, que no encarnan directamente la discapacidad pero de algún modo las atravesó y son fundadoras y/o participantes de organizaciones de la sociedad civil que han luchado por el reconocimiento de los derechos de las personas con esta condición. Ante ello, han sido consideradas como expertas en el tema pero que si bien se lo han ganado, el otro lado es que se relega la voz de las personas con discapacidad como un testimonio o experiencia de vida con menos validez.

Por ejemplo, en una ocasión asistí a un evento sobre discapacidad en el que se tocaba el tema de la educación, en donde las mesas y conferencias magistrales fueron dadas en su mayoría, por aliadas, solo dos personas se reconocieron con discapacidad y, en cuanto al auditorio, solo éramos el 10% con discapacidad aproximadamente. El encuentro tenía un tono de expertos que hablaban sobre nosotras, las personas con discapacidad. No dudo de los estudios y experiencia de quienes estaban en las mesas, sino que las organizadoras no pensaron en el diálogo. Muchas de las eminencias de esas conferencias han sido referentes y acompañantes de la inclusión en sus espacios educativos pero su lucha rindió frutos y esas personas con discapacidad a las que respaldaron para ser incluidas en sus instituciones educativas siempre han tenido una voz y con sus saberes y lo vivido también pueden nutrir el tema.

En otra ocasión, fui a un coloquio sobre discapacidad y la conferencista magistral fue cuestionada por una mujer que se reconocía con discapacidad sobre el lugar que les correspondía a personas con esta condición como ponentes, algo así como un reclamo de que las personas con discapacidad deberíamos de estar ocupando un lugar y no solo aliadas. La conferencista le dijo que la convocatoria a las mesas de trabajo fue abierta y pudo haber enviado su resumen de ponencia para participar y también poder estar ahí frente al auditorio si su propuesta cumplía con los requerimientos. El reclamo parecía una especie de envidia o para deslegitimar a la ponente. Pero en efecto, no se trata de ocupar espacios por ocuparlos, como si el objetivo solo fuera cumplir con una política de cuota

que solo esencializa pero que omite requerir contenidos o formación para construir o abonar hacia otras perspectivas. Y es que encarnar la condición de discapacidad no es sinónimo de estar involucradx en la lucha o incluso, en los múltiples sentidos de la lucha.

En ese mismo encuentro se realizó otra interrogante: “¿Por qué un formato académico y de ponencia? Se debería de usar otra dinámica, pues para las personas con discapacidad es muy cansado.” Dijo una persona del auditorio. La conferencista comentó que sí, que sería bueno pensar en otros formatos sin tanta rigidez.

Platiqué esta experiencia amigos y, llegamos a la conclusión que si bien hay que construir otros formatos que partan de la experiencia de las discapacidades, incluso fuera de la academia, también es necesario ocupar espacios académicos, que nuestra presencia y voz también se escuche allí y en todos los lados posibles en donde podamos incidir y que nuestra voz epistémicamente sea escuchada.

Finalmente, en el encuentro sobre el CNI y CIG del cual platiqué en el capítulo anterior, personas aliadas compartieron su sentir sobre su lugar en un proceso organizativo de personas con discapacidad. Ellas argumentaban que estaban como acompañantes del proceso, que solo estaban como facilitadoras y en escucha activa, incluso propusieron un principio: “acompañar y no tutelar”. Expresaron este sentir porque se habían dado cuenta de que en esa reunión, muchas personas aliadas estaban tomando la palabra y hablando por las personas con discapacidad. La propuesta de este principio fue muy interesante ya que el tema de lxs acompañantes y o aliadxs llega a tener límites difusos con respecto al tutelaje porque muchas veces se vuelve este último. Consciente o inconscientemente, ya sea por agilizar o aclarar la comunicación, emitir opiniones porque habrá un mejor beneficio, etcétera. de pronto la voz de la persona con discapacidad ya no aparece y aunque ella esté consciente de ello, la dinámica continúa. Como se revisó en el segundo capítulo, son relaciones anidadas que son complejas y en la que ambas partes (acompañante/cuidador/aliada-persona con discapacidad) tienen que participar, cada quien reconociéndose como sujeto epistémico y resolver violencias, límites, sustituciones, tiempos, etc.

De lo anterior, es evidente que en cada espacio de encuentro la conciencia por el otro diferente y su voz no tienen el mismo rango. Y hay una multitud de posturas en torno al lugar de enunciación y no es de extrañar porque de poco, en términos de tiempo y espacios, hay frutos, es decir, la lucha ya no solo es de madres, de maestrxs de educación especial, de abogados, pues ya hay otros actores, incluidas también las personas con discapacidad.

Ante tales cambios, se ha generado cuestionamiento tanto de las aliadas mismas como de personas con discapacidad. ¿Envidia?, ¿alianzas?, ¿tutela inconsciente?, ¿falta de diálogo entre voces?

Maldonado-Ramírez (2018) señala que “a las personas con discapacidad intelectual se las excluye de una identidad colectiva para reubicarlas en otra donde se les constituye sujetos a una práctica representacional que autoriza cotidianamente a una tutela indefinida” (p. 6). Si bien es cierto que las opresiones y violencias capacitistas son más densas en este tipo de discapacidad, en la vida cotidiana es común que hacia todas las discapacidades se aplique la ventriloquía capacitista, la cual consiste en que alguien más anule sus voces mediante el ejercicio paternalista de hablar por o encima de sus trayectorias de vida (Maldonado-Ramírez, 2018). La ventriloquía si bien puede venir de cualquier persona, es muy usual que también en la misma resistencia se practique.

Y es que además del tutelaje, otro problema es que generalizamos, pues a pesar de que la discapacidad se vive de distinta manera dependiendo la condición y otras que atraviesan al cuerpo, siempre estamos con nuestras pretensiones de universalizar y homogenizar.

No cabe duda que en la resistencia estamos cuerpos de todo tipo, no solo aquellos que estamos en una posición de opresión, sino también aquellos que buscamos desinstalar nuestros privilegios. Al respecto, la feminista descolonial Yuderkis Espinosa (2016) señala algo muy interesante que me parece que tienen que ver con la multiplicidad de voces o actores: “Ellas, ustedes, nosotras, estamos aquí no porque ocupemos lugares «exclusivos» de opresión o privilegio; estamos aquí porque estamos comprometidas en combatir aquello que produce estos lugares diferenciados en los que nos encontramos; estamos aquí quienes estamos porque estamos dispuestas/os a perder, en muchos casos, los lugares de privilegio que sostienen nuestra propia enunciación” (p. 165). De lo anterior, me parece valioso apuntar que, aunque estamos aquí para descolocar dichos privilegios, hay que reconocer que los encarnamos y entramamos, y todavía más profundamente, cómo se materializan en lo cotidiano. Una vez reconocido eso, es posible interpelarlos y desinstalarlos.

Al final, lo que pesa más no es quién habla sino hacia dónde se desplaza esa voz. Si se habla desde una posición capacitista que se da también por no reconocer al otro no solo porque no tienen las mismas capacidades de lenguaje, comunicación y entendimiento, sino también por negarlo epistémicamente, anulando un intercambio en distintos canales y formas de comunicación, será evidente que no se está luchando por

una transformación. En cambio, si se habla ocupando un lugar desde el contracapacitismo, dará pie a escuchar a las diversas voces que han sido enmudecidas, se optará por generar diálogo en tiempos y modos diversos, así como validar toda experiencia situada que contribuya a generar debates y cambios contracapacitistas en polifonía con otras luchas en contra de otras opresiones.

3.3.7 Florecer desde la autogestión

#CapacitismoEsCuando... “No apta para trabajar pero sí buena para la vida” me lo dijo un médico en el ISSSTE cuando estaba sacando mi matrícula para ser dada de alta en ese servicio médico.

En el primer capítulo de este escrito, se revisó que la rehabilitación es un proceso que se originó para que los veteranos de la Gran Guerra volvieran a una vida productiva y que los primeros acuerdos internacionales sobre el tema de discapacidad tuvieron que ver con el empleo; concluyendo que la discapacidad tiene su genealogía en la economía más que en la medicina. De lo anterior, la frase dictada por ese médico me hace mucha resonancia porque desde un paradigma capitalista me evaluó como un cuerpo sin la capacidad de producir, aportar y ser útil.

No lo voy a negar, en algunos momentos la cuestión del aporte y la productividad me han pesado y yo creo que a muchas personas con una condición de discapacidad les atraviesa mucho, lo deduzco de algunas frases frecuentes que he escuchado como “Pero aún con mi discapacidad, puedo hacer cosas” o “ahora, ya soy independiente económicamente”. Sin embargo, esta idea de aporte y productividad está entendida desde un paradigma liberal y capitalista y, cuando descubrí que no es el único modo de sobrevivir y generar relaciones con lxs otrxs (material o afectivamente) esos pensamientos se fueron desvaneciendo.

Para Marañón-Pimentel (2017) el trabajo (*work*), una actividad creativa y autónoma, manual e intelectual destinada a satisfacer las necesidades básicas, a enriquecer la vida humana y efectuada dentro de una cotidianidad que enlazaba todos los aspectos de la vida fue convertida debido a lo que Aníbal Quijano llamó patrón de poder moderno colonial en empleo (*labor*), el cual es asalariado, homogéneo, abstracto y manual con una jerarquía de explotación para generar plusvalor dentro del sistema capitalista. De esta diferenciación que hace el autor, el empleo resulta en nuestro imaginario cultural la única vía para desarrollarnos, tender al progreso y crecimiento

económico a expensas también de un extractivismo de la naturaleza. Quien se emplea pareciera que llega al último peldaño de la autosuficiencia, pues como se revisó también en el capítulo primero, el poder económico/ la propiedad privada es parte de ese bastarse a sí mismo desde la perspectiva liberal.

Yo creo que el sentido que quería utilizar el médico que realizó el dictamen tenía que ver más con el empleo. De cualquier modo, esta experiencia también me puso a reflexionar sobre el florecimiento³⁵, que ya he revisado a través de Martha Nussbaum en el primer capítulo. Solo me gustaría recordar que para dicha filósofa se trata de una cuestión de la vida en su expresión cualitativa y su maximización a través de las opciones que puede brindar el Estado, pero yo agregaría, opciones que también podemos generar nosotros mismos cuando el Estado solo crea una opción que no nos convence o bien, no crea ninguna.

De acuerdo con los referentes culturales que tenemos, no se trata de del logro o éxito de las propias acciones para tender a esa realización de la vida, sino que el éxito mismo ya sea en clave de competencia, individualismo, productividad, consumo, violencia, poder, se erige como núcleo de un “florecimiento” que ha sido impuesto. Digo impuesto porque en realidad el Estado no brinda más que una única opción y, a través de las pautas culturales del neoliberalismo, se constituye una forma de florecer.

Así, las personas con discapacidad al tener tales referentes de dicha “vida buena”, emprendemos un camino para alcanzarla y ser valorados como exitosas “a pesar de una discapacidad”. Cuestión que coloca una tensión pues ¿se puede hablar de una vida realizada aun reproduciendo esos ideales regulatorios? Si la felicidad es el punto nodal, entonces no importa en qué contexto, pero si la crítica es por resistir contra esos proyectos que producen privilegios y desventajas, se complica poder hablar de un bien vivir dentro de ellos. Es la deliberación la que posibilita ser conscientes de esta cuestión y decidir en dónde y cómo queremos realizarnos al existir distintas maneras de florecer y no necesariamente es por la vía liberal.

Así como la interdependencia se encuentra de manera ontológica y física, la supervivencia no se da en solitario. Y menciono la palabra supervivencia porque es justo así como estamos y nos enfrentamos a estas dinámicas de explotación, extractivismo y jerarquía.

³⁵ El objetivo ético es nombrado de muchas formas: vivir bien, *eudaimonía*, verdadera vida, bien vivir, vida realizada, plenitud, felicidad, florecimiento humano, etcétera.

Pero así como existe la concepción del aporte en la sociedad desde los referentes materiales y liberales, Martha Nussbaum ofreció un horizonte más amplio y es muy diferente cuando lo pensamos en otro camino.

Es la autogestión una forma de supervivencia que puede hacer frente a la dinámica capitalista y neoliberal en la que, como mencioné en el capítulo primero, las políticas de inclusión también están inmersas. Para Massari (1975) la autogestión tiene que ver con la administración por parte de los productores directos o personas organizadas de los mecanismos de producción. Al ser de corte socialista, la autogestión está relacionada con la colectivización y la gestión y responsabilidad de los de abajo y ninguna injerencia por parte de una autoridad estatal (de arriba). Aunque hay que decir que la autogestión también ha sido adaptada al capitalismo entendiéndola como microgestión empresarial y que no es este su sentido al que me refiero.

Por ejemplo, de la construcción de la autogestión se han derivado otros modos de vida anticapitalista entre las que se destacan la autosuficiencia alimentaria (siembra, cosecha, producción y autoconsumo) o formas de economía solidaria. Me parece que estas otras alternativas están más relacionadas con el sentido del “trabajo” al que se refiere Marañón-Pimentel, en el que existen actividades muy creativas y creadoras que abarcan más ámbitos de la vida y no solo el “vivir para trabajar”. Explorar estos otros modos no solo para las personas con discapacidad conllevaría a seguir cuestionando la idea del aporte y utilidad que solo los piensa en términos de ganancia y meramente materiales, así como construir formas más comunitarias para florecer en el que ser productivo no sea el parámetro ni una obligación, sino que la supervivencia también englobe lo que sostiene la vida, como es la propia existencia, los cuidados, los afectos, la resistencia política, la fragilidad, la comunidad, etc. Algo de lo que aporta un cuerpo discapacitado es todo aquello que no dicta la norma y su rigidez, una forma de habitar el mundo con otros tiempos, modos y lenguajes que pueden pensarse para generar encuentros de supervivencia y florecimiento.

Los apartados anteriores fueron ejercicios que desplazan la idea de la autosuficiencia por el goce de ser, estar y hacer en el mundo desde una condición de discapacidad y fragilidad, y que para mí han sido rutas para poder cuestionar aquellas prácticas capacitistas que he aprendido a identificar a partir de su profunda reflexión y el deseo de cambiarlo todo. Al hacer este ejercicio de práctica política, me preguntaba por esos habitáculos de nuestra vida en la que encarnamos la discapacidad en cada momento. Aunque la resistencia es colectiva y los ensambles son así, hay momentos que

recorremos caminos de forma singular y no estamos con nuestros colectivos y entonces estamos cada una de nosotras como partes que conforman un ensamble. Si la fragilidad potencia otras formas de relacionarnos, ¿cómo comenzamos a sugerir esas otras formas de inteligibilidad y reconocimiento en los espacios que recorremos colectiva y singularmente? En otras palabras, ¿cómo hacemos de la fragilidad un goce? La respuesta que yo doy es simplemente desobedecer la norma, desobedecer la ficción de la autosuficiencia y todas aquellas ficciones del capacitismo y la integridad corporal y mental obligatorias. Seguramente hay otras experiencias, pero las que recorrí anteriormente han sido puntos de ruptura de pensamiento y acción para cultivar y cosechar un goce contracapacitista que me gustaría contagiar a lxs demás a través de las reflexiones de las vivencias que he compartido a lo largo de este escrito, pues como ya comenté, la autosuficiencia es una ficción y no todxs la anhelamos y, en segundo lugar, ser conscientes del capacitismo que practicamos en cada uno de nuestros espacios y revertirlo.

Conclusiones

Esta investigación me permitió narrar situaciones en primera persona asumiendo una postura política desde la discapacidad, cuestión que para los estudios críticos del tema es de suma importancia ya que despliega todo un abanico de aspectos que han sido oscurecidos debido a la representatividad hegemónica del movimiento asociativo de personas con discapacidad, así como el de hablar por y no con /desde nosotrxs. En este sentido, sigue habiendo una injusticia epistémica que parte de no reconocernos a nosotras, las personas con discapacidad, nuestra agencia epistémica a partir de los distintos ritmos, lenguajes y códigos desde los cuales habitamos el mundo. Por ello, para mí fue importante haberme reconocido como constructora y responsable de saberes y experiencias que confluyen con otras complicidades que también se encuentran en los caminos de la discapacidad desde la criticidad.

El pensamiento hegemónico establece a la autosuficiencia como una idea que se ha reproducido tanto en personas con y sin discapacidad, en forma de un referente para alcanzar nuestro florecimiento en medio de un marco neoliberal, capacitista y de otros sistemas de opresión. Sin embargo, a lo largo de este escrito pude referir una postura distinta, considerando a la fragilidad como una posibilidad emancipatoria contracapacitista en la que la propia experiencia de discapacidad suscitara un aporte a partir del goce de lo disca.

Así, el goce de lo disca resulta una postura política en contra de los discursos de superación personal, porno inspiracional y heroicidad, los cuales se encuentran bajo un flujo capacitista al tener un parámetro jerárquico de los cuerpos a partir de las capacidades y emitir juicios de valor desde un criterio de inferioridad de las corporalidades y mentes diversas premiándolas por algo que aparentemente no podían hacer. Mi propuesta del goce de lo disca no remite a dichos discursos, pues en lugar de partir desde inferioridades, eliminaciones y superación de la condición, por el contrario, evidencia afirmativamente todo aquello por lo cual no es bienvenida, entre todo ello, el de ser frágil.

No asumir la fragilidad y sus expresiones resultan capacitistas, por lo que abrazar el dolor, la enfermedad, la discapacidad, la sensibilidad, entre otras, son parte del goce de lo disca, de ahí el haber resaltado constantemente la dimensión corporal de la fragilidad, pues no podemos ocultarla cuando es parte de un cotidiano, de los sentires y de la forma en que habitamos el mundo con la posibilidad entonces, de relacionarnos y construir prácticas contracapacitistas.

Apunté que la autosuficiencia es parte de un campo semántico con pretensiones capacitistas debido a que privilegia a ciertas características que se pueden denotar como capacidades para configurar a un ciudadano: hombre, productivo, libre, razonable e independiente. Dichas características revisadas por Nussbaum (2010) se reproducen en el periodo ilustrado y en el liberalismo, en el que éste último es la fuente tanto política como económica para que el atributo de la autonomía kantiana se reemplace o se use indistintamente por el atributo de autosuficiencia, debido a que la capacidad sobre la toma de decisiones sobre el proyecto de vida está mediada por la capacidad de generar riqueza dentro de ese proyecto vital; razón por la cual autonomía/autosuficiencia denota bastarse a sí mismx.

Por otro lado, mostré que la noción de discapacidad se configuró en un proceso histórico diferente al del concepto de autosuficiencia, que, de ser un término que se utilizaba en el ámbito militar, pasó a ser parte esencial para que el Estado-Nación identificara a su población, la protegiera y generara políticas para aquellos que no podían producir o trabajar considerando entonces, un aval de la medicina para clasificar aquellas deficiencias de las personas. Aunado a lo anterior, en el periodo de postguerra se originó y desarrolló la rehabilitación lo que permitió no solo atender a los veteranos o heridos de guerra, sino a la población que nacía con estas características deficientes. La rehabilitación permitió introducir a las personas al mercado laboral para que pudieran ser productivas; subrayando así la genealogía económica más que médica de la discapacidad. Otro eje importante que constituyó lo que hoy conocemos como discapacidad fueron las políticas eugenésicas y después todo el aparato de instrumentos internacionales en materia de derechos humanos que culminó en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y todo su *corpus* subsecuente para que los Estados adquieran obligaciones y generen políticas dirigidas a este sector de la población.

Ambos procesos, el de la noción de autosuficiencia y el de discapacidad, se yuxtaponen justamente en la gestión administrativa del Estado-Nación, es decir, a partir de esta verticalidad es como las nociones se introducen como pautas culturales de tipo capacitista hacia la sociedad en general. Asimismo, mostré que la autosuficiencia está sostenida como un deber ser capacitista y se intensifica en el contexto neoliberal en el que nos encontramos, incluso, siendo referente también para las personas con discapacidad. La meta es ser autosuficiente, probar y rechazar a la fragilidad pues ésta no representa más que símbolos del fracaso, dependencia, inutilidad, improductividad, etc.

Sin embargo, y como parte de lo que esta investigación presentó fue que la fragilidad es una deriva contracapacitista y desmarcada de otros marcos de opresión a partir del desdoblamiento en sus distintas intensidades desde una perspectiva feminista en términos ontológico, estructural, corporal y afectivo. Devenir frágil resulta del goce, es decir, de la afirmación de lo que ya está considerado negativo, lo otro que no es parte de la norma y, por ende, hacer todo lo posible por no pertenecer a ella. Vivir con una discapacidad no es una tragedia ni tampoco algo inspiracional, vivir y gozar lo disca implica asumir todo aquello por lo que el capacitismo y sus prácticas me oprimen y violentan: incomodar, usar apoyos técnicos como el bastón o un parlante, solicitar formatos de lectura accesible, solicitar descripción de un video o imagen, aprenderme las rutas de la calle por texturas y olores, hacer comunidad cuando otros quieren aprender a partir de otras formas de habitar el mundo, etc.

En este sentido abordé las vetas feministas desde donde se ha replanteado la fragilidad, las cuales giran en torno a los cuidados y a los daños que causan la gestión asimétrica de las estructuras con respecto a la persistencia y prosperidad de los cuerpos. Lo anterior, con el fin de poder entender el aporte contracapacitista de las nociones de dependencia e interdependencia, pues consideré que éstas se encuentran en todas las personas, no sólo aquellas con condición de discapacidad y que varían en grado y tiempo en nuestras vidas. Mientras no aprehendamos la dependencia que nos habita a todxs, más difícil será aceptar la caducidad de nuestros cuerpos, la finitud de la vida, el pedir apoyo, hacernos cargo de otrxs o que nos cuiden tal vez hoy o mañana, etc. Ejercitar nuestra interdependencia y considerarla como un común es urgente, sabernos frágiles es importante y, sobre todo, asumirla ayudará a no pensar que la dependencia no solo es una antesala de nuestra muerte o etapa improductiva, sino la posibilidad de relacionarnos todo el tiempo y toda nuestra vida con lxs otrxs en distintos contextos y grados sin una melancolía capacitista, pues construir una interdependencia implica hacerlo contracapacitistamente y de manera cotidiana. De igual forma, señalé que no se trata de romantizar a la fragilidad ya que también tiene un lado que constituye conflictos y negociaciones entre las personas en el momento de ejercitar dichas interdependencias.

Haber reflexionado, acompañada de las ideas de Sara Ahmed, brindó la posibilidad de remarcar el aspecto corporal de la fragilidad y también una perspectiva de los afectos y sentires con una herencia *queer*. Con esta autora comprobé muchos sentires que no había podido nombrar con palabras tan sencillas y mundanas cuando las impresiones en el cuerpo se encuentran en diálogo con las violencias y discriminaciones.

Así, pude entender a lo que se refería cuando nombra el gasto de energía extra por no gozar de beneficios que otorgan los sistemas de opresión, el dar cuentas sobre mí y para mí misma, sentir que te estrellas contra la pared por no mover opresiones, el esfuerzo por existir y persistir una y otra vez, el buscarme un lugar en las estructuras, entre otras ideas. Ahmed de alguna manera respaldó lo que estaba sintiendo y viviendo en mi paso por esta institución educativa. Mi interés por esta feminista se incrementó cuando menciona a la “feminista aguafiestas” ubicándola como aquella que no comparte o corta la felicidad de lxs demás porque visibiliza y/o nombra aquellas injusticias que implican los chistes, bromas, comentarios o todas aquellas prácticas que significan una opresión a alguien. Mi intento sería ser una feminista aguafiestas contracapacitista, pues la felicidad para lxs demás se enfoca en prevenir, borrar o desdibujar la discapacidad y en donde ésta se adapte a las normas y no al revés.

El giro contracapacitista de mis experiencias a través de una categorización, me permitió no sólo compartir un cúmulo de reflexiones –más afinadas y teorizadas como resultado de este trabajo- que ya tenía tiempo pensándolas. Sin duda mi paso por este posgrado coadyuvó a sistematizar estas reflexiones para lograr un objetivo contracapacitista. Y es que en bruto, todas las categorías de mis experiencias aparecen desde una valoración por lxs demás encaminada a la autosuficiencia. Por ello, un cultivo del goce de lo disca convocó a considerar aquellos aspectos que pudieron significarse desde la fragilidad. A continuación realizo un punteo de los objetivos significativos que pude desarrollar:

- Afirmar mi enfermedad, mi dolor y mi discapacidad como condiciones transgresoras y despatologizadas, dignas de ser vividas a partir de una apuesta política en contra de marcos de opresión.
- Identificar los discursos del porno inspiracional, la heroicidad y la fortaleza de las personas con discapacidad como parte de un capacitismo que no da cuentas de un contexto y falta de la responsabilidad social/institucional como obstáculos que rodean a las personas con discapacidad.
- Expresar a través de otros sentidos en general y, desmarcado de un ocularcentrismo en particular, saberes y formas de narrar el mundo.
- Reconocer la no maternidad de una mujer con discapacidad como resultado de su libre elección sobre su cuerpo, así como parte de su proyecto de vida y no como parte de un tutelaje y sustitución en su toma de decisiones

derivados por prejuicios y estigmas en torno a una impotencia de cuidar a lxs demás.

- Visibilizar que las mujeres con discapacidad también vivimos acoso callejero de una manera particular: el ofrecimiento de un apoyo pero que, en realidad, tiene otras intenciones.

- Ubicar que la legitimidad de quien habla se encuentra en la orientación del desplazamiento de su voz, es decir, de un contracapacitismo que interpele discriminaciones, omisiones y violencias, así como la convicción de transformar condiciones. La discapacidad y lo *coming out crip* se comparte por afinidad política y sus apuestas emancipatorias.

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

Este trabajo me incentiva a seguir abonando a una perspectiva amplia de muchos otros ensambles que generen saberes desde sus conocimientos situados teniendo como referente los giros contracapacitistas propuestos con el fin de ampliar dicha categorización enriqueciéndola con las experiencias de todas las otras discapacidades o enfermedades, aunque también sería muy importante desde la experiencia de la vejez, los cuerpos gordos, así como aquellas otras enfermedades consideradas autoinmunes para visibilizar las llamadas discapacidades invisibles. Todo ello partir de una interseccionalidad y, por supuesto, considerando los aportes y potencias de estas experiencias encarnadas para el resto del mundo y no a la inversa. De hecho, podría hacerse un diálogo entre experiencias y estrategias diversas para cultivar el contracapacitismo.

También coadyuva a sumar otras experiencias de las promesas incumplidas de la inclusión por parte de las instituciones educativas que tienen estudiantes universitarixs, pero también en otros ámbitos como el laboral, artístico, jurídico, etc. Casi siempre se visibilizan los casos de éxito, pero nunca los de fracaso. Así como la fragilidad, el fracaso se quiere ocultar y, me parece que es desde estos casos donde la lucha tiene que continuar ya sea por otras derivas autogestivas y/o la obligación reconocida y materializada por parte de las instituciones.

Referencias

- Agulló, C., Arroyo, J., Ema, E. et al. (2011). *Cojos y precarias haciendo vidas que importan. Cuaderno sobre una alianza imprescindible*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Ahmed, S. (2015). *La política cultural de las emociones*. México: CIEG/UNAM.
- Ahmed, S. (2017). *Living a Feminist Life*, Durham: Duke University Press.
- Ahmed, S. (2018). "Fragilidad queer". En *Revista de teoría de la literatura y literatura comparada* (18), pp. 196-208. Recuperado de: <https://www.raco.cat/index.php/452F/article/viewFile/333760/424621>
- Amnistía Internacional México. (2020). *Sé activista*. Recuperado de: <https://amnistia.org.mx/contenido/index.php/se-activista/>
- Aristóteles. (1998). *Ética a Nicómaco*. Madrid: Gredos.
- Ávila, J. C. (2017). "Consideraciones de la fragilidad humana frente a la conducta moral del médico". En *Revista Med.* 25(2), pp. 117-125.
- BBC Noticias. (8 de febrero de 2018). "Lucas Warren, el bebé con Síndrome de Down que será el rostro de la marca de comida para niños Gerber". Recuperado de: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-42996264#:~:text=As%C3%AD%20describi%C3%B3%20el%20director%20de,ser%C3%A1%20el%2022beb%C3%A9%20Gerber%22.>
- Baynton, D. C. (2016). *Defectives in the Land. Disability and Immigration in the Age of Eugenics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Black, E. (2012). *War Against the Weak. Eugenics and America's Campaign to Create a Master Race*. Washington D. C.: Dialog Press.
- Borea de la Portilla, A. (2016). "Nombrar con los ojos: una crítica al ocularcentrismo desde la fenomenología". Pontificia Universidad Católica del Perú. Recuperado de: <https://textos.pucp.edu.pe/pdf/4818.pdf>
- Braidotti, R. (2000). *Sujetos nómades: corporización y diferencia sexual en la teoría feminista contemporánea*. Buenos Aires: Paidós.
- Braidotti, R. (2002). *Metamorfosis: hacia una teoría materialista del devenir*. Madrid: Ediciones Akal.
- Brown, W. (2016). *El pueblo sin atributos: la secreta revolución del neoliberalismo*. Barcelona: Malpaso ediciones.
- Butler, J. (2011). *Marcos de guerra: las vidas lloradas*. Barcelona: Paidós.

- Butler, J. (2017). "Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle". En *Nómaditas*, 46, pp. 2-15.
- Butler, J. (2018). *Ética y no violencia [Conferencia]*, Barcelona: CCB. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=BjsQkn___6Q
- Campbell, K. F. (2008). "Exploring Internalized Ableism Using Critical Race Theory". En *Disability & Society* 23(2), pp. 151-162.
- Campbell, K. F. (2009). *Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. Londres: Palgrave Macmillan.
- Cano, Miranda, E. (2015). "Estudiantes con capacidades diferentes, ejemplo para la comunidad universitaria". En *Gaceta Políticas*. Recuperado de: <http://gacetapoliticas.blogspot.com/2015/09/estudiantes-con-capacidades-diferentes.html>
- Cavarero, A. (2014). "Inclinaciones desequilibradas". En B. Saez-Tajafuerse (ed.). *Cuerpo, memoria y representación: Adriana Cavarero y Judith Butler en diálogo*. Barcelona: Icaria, pp. 17-38.
- Charlton, J. (2000). *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley/Los Ángeles/Londres: University of California Press.
- Clifford-Simplician, S. (2015). "Care, Disability and Violence: Theorizing complex dependency in Eva Kittai and Judith Butler". En *Hipatia* 30(1), pp. 217-233.
- Colectivo La Lata. 2019). "Porno inspiracional/inspiration porn". En *Glosario Disca* [Facebook]. Recuperado de: <https://www.facebook.com/LATAsomosfreaks/photos/a.545714069106196/968262503518015?type=3&sfns=mo>
- Congreso Nacional Indígena. (2018). *Encuentro tejiendo el eje sobre discapacidad con los 7 principios del CNI: hacia una organización y vivencias comunitarias*. Recuperado de: https://www.congreso_nacionalindigena.org/2018/11/27/encuentro-tejiendo-el-eje-sobre-discapacidad/
- Crenshaw, K. (1991). "Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics and Violence Against Women of Color". En *Stanford LAW Review* 43(6), pp. 1241-1299.
- Cruz-Pérez, M. (2017). *De cuerpos invisibles y placeres negados: discursos y prácticas en torno a la sexualidad y reproducción de las mujeres con discapacidad en México*. México: Universidad Iberoamericana.

- De Sousa Santos, B. (1997). "Hacia una concepción multicultural de los derechos humanos". En *Memoria*, México (101) pp. 41-53.
- De Sousa Santos, B. (2001). "Los nuevos movimientos sociales". En *Biblioteca CLACSO*. Recuperado de: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/osal/osal5/debates.pdf>
- Deleuze, G. (1996). *Spinoza y el problema de la expresión*. Barcelona: Atajos.
- Deveaux, M. (1994). "Feminism and Empowerment: A Critical Reading of Foucault". En *Feminist Studies* 20 (2), pp. 223-247.
- Diccionario Enciclopédico Larousse*. (1995). "Autosuficiencia y autosuficiente". Barcelona: Larousse, p. 240.
- Disability Rights International y Colectivo Chuhcan (2015). *Abuso y negación de derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad psicosocial en México*. México: DRI.
- Escalante Gonzalvo, F. (2016). *Historia mínima del neoliberalismo*. México, COLMEX.
- Espinosa Miñoso, Y. (2016). "De por qué es necesario un feminismo descolonial: diferenciación, dominación co-constitutiva de la modernidad occidental y el fin de la política de identidad". En *Solar* 12 (1), Lima, pp. 141-171.
- Estévez, A. (2015). "Violencia, necropolítica y biopolítica: los exiliados mexicanos en Estados Unidos". En A. Estévez y D. Vázquez. (coords.). *Derechos humanos y transformación política en contextos de violencia*. México: CISAN/UNAM, pp. 279-314.
- Fayos, Febrer, R. (2005). "Vulnerabilidad e indigencia de la condición humana". En A. Cayuela, Cayuela (comp.). *Vulnerables: pensar la fragilidad humana*. Madrid: Ediciones Encuentro, pp. 10-31
- Feito, L. (2007). "Vulnerabilidad". En *Anales del sistema sanitario de Navarra*. 30(3), pp. 7-22.
- Gamba, S. (2008). "Feminismo, historia y corrientes". En *Diccionario de estudios de género y feminismos*. México: Biblios, pp. 1-8. Recuperado de: <https://www.te.gob.mx/genero/media/pdf/de3d6e5ea68e124.pdf>
- Garrido, J., Billi, M. y Guerrero, M. (2017). "Tu piropo me violenta: hacia una definición de acoso sexual callejero como forma de violencia de género". En *Revista Género* (7), pp. 112-137. Recuperado de: <https://revistaestudiosarabes.uchile.cl/index.php/RPG/article/view/46270>

- Gil, S. L. "Vidas vulnerables, feminismo y crisis civilizatoria". En A. Pie-Balaguer y J. Solé-Blanch. (coords.). *Políticas del sufrimiento y la vulnerabilidad*. Barcelona: Icaria Editorial, pp. 39-53.
- Gómez-Cruz, B. M. (2019). *Polifonía de la no maternidad: narrativas de mujeres mexicanas en torno a sus experiencias* [tesis de doctorado], México: UNAM.
- Gómez-Cuenca, P. (2012). "Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría". En *Revista de estudios políticos*, 158, pp.
- Gómez-Grijalva, D. (2014). "Mi cuerpo es un territorio político". En Y. Espinosa Miñoso, D. Gómez Correal y K. Ochoa Muñoz (eds.). *Tejiendo de otro modo: feminismo, epistemología y apuestas descoloniales en Abya Yala*. Popayán: Universidad del Cauca, pp. 263-276.
- Guerrero-McManus, S. (2018). *Metafísica y epistemología del cuerpo sexuado IV: giro afectivo y nuevo materialismo* [video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=aior5uYn4Qc>
- Gutiérrez-Castañeda, D. (2018). *Ejercicios del cuidado: notas inquietantes*. Morelia: ENES UNAM.
- Gutiérrez-Martínez, V. H. (15 de febrero de 2019). "Las universidades en el movimiento asociativo de las personas con discapacidad" [ponencia]. En *Seminario Internacional Universidad Diversa*. Defensoría de los Derechos Universitarios UNAM.
- Gutiérrez-Martínez, V. H. (2018). "Embriagantes disidencias" [1er. lugar] *Certamen de ensayo universitario sobre discapacidad*. México: UNAM.
- Guzmán-Castillo, F. (2012). "El binomio discapacidad-enfermedad". En *Revista internacional de humanidades médicas* 62, Madrid, pp. 106-118.
- Haraway, D. (1984). *Manifiesto Cyborg: el sueño erótico de un lenguaje común para las mujeres en el circuito integrado*. Recuperado de: https://xenero.webs.uvigo.es/profesorado/beatriz_suarez/ciborg.pdf
- Haraway, D. (1995). "Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial". En *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra, pp. 309-339.
- Hedva, J. (2015). *Teoría de la mujer enferma*. Recuperado de: <https://madinamerica-hispanohablante.org/teoria-de-la-mujer-enferma-johanna-hedva/>
- Heinz, M. (1999). "Teorías de la cultura de la ilustración: Herder y Kant". En *Ideas y Valores*, 48(109), pp. 119-134.

- Herder, J. G. (1959). *Ideas para una Filosofía de la Historia de la Humanidad*. Madrid: Editorial Losada.
- Hinkelammer, J. F. (2017). *La vida o el capital: el grito del sujeto vivo y corporal frente a la ley del mercado*. Buenos Aires: CLACSO
- Hooks, B. (2017). *El feminismo es para todo el mundo*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Horkheimer, M. y Adorno, T. (1998). *Dialéctica de la ilustración: fragmentos filosóficos*. Madrid: Trota.
- International Association for the Study of Pain. (2019). "IASP Terminology". Recuperado de: <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>
- Jara, O. (1994). *La sistematización de experiencias: teoría y práctica para otros mundos posibles*. San José: Alforja.
- Jullian-Montañez, C. (2016). *Discapacidad y ciencias sociales. Estado, economía y sociedad [taller cultural]* Facultad de Filosofía. Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.
- Jullian-Montañez, C. (2017). "La construcción histórica de la discapacidad: memorias de dolor y discriminación". En *Metapolítica*, (96), pp. 57-63.
- Jullian-Montañez, C. (2018). ¿Comunidad lingüística-cultural o personas con discapacidad? [Conferencia]. En *XII Convención Nacional de Líderes Sordos*, Oaxaca.
- Jullian-Montañez, C. (2018). "Haciendo 'hablar' a una historia muda. Surgimiento y consolidación de la Comunidad Sorda en Morelia". En *Relaciones. Estudios de historia y sociedad*, p. 261-291.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington: Indiana University Press.
- Kant, Manuel (2007) [1785]. *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*. San Juan, Puerto Rico: Pedro M. Rosario Barbosa.
- Keller, H. (2012). *El mundo en donde vivo*. Girona: Ediciones Atalanta.
- Kittai, E. (1998). "Dependency, Equality and Welfare". En *Feminist Studies* 24(1), pp. 23-43.
- Leal y Fernández, L. F. (1991). *Del mutualismo al sindicalismo en México*. México: El Caballito.
- Llegó-Iñigo, E. (1998). "Introducción" en Aristóteles, *Ética Nicomaquea*. Madrid: Gredos.
- López Fraguas, A., (2008). "Autonomía personal y dependencia" en *Revista autonomía personal*. Recuperado de:

- http://www.autonomiapersonal.imserso.es/interpresent3/groups/revistas/documents/binario/rap1afondo_06.pdf
- López-Santiago, D y Ramos-Valdés, Z (22 de junio de 2017). Los feminismos ¿una opción política? En *Animal Político*. Recuperado de <http://derechoshumanos.org.mx/los-feminismos-una-opcion-politica>
- Lorde, A. (1984). *La hermana, la extranjera: artículos y conferencias*. Madrid: Editorial horas y horas.
- Lorde, A. (2008). *Los diarios del cáncer*. Rosario: Hipólita Ediciones.
- Madrid-Pérez, A. (2018). "Vulneración y vulnerabilidad: dos términos para pensar hoy la gestión socio-política del sufrimiento". En A. Pie-Balaguer y J. Solé-Blanch. (coords.). *Políticas del sufrimiento y la vulnerabilidad*. Barcelona: Icaria Editorial, pp. 55-72.
- Mahowald, M. (2010). "A feminist standpoint on disability: our bodies, ourselves". En *Feminist Bioethics. At the Center on the Margins*, p. 278-290.
- Maldonado-Ramírez, J. (2017). "Repensar la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de Down". En *Debate feminista* 53, pp. 53-69.
- Maldonado-Ramírez, J. (2018). *¿Quién habla por?: una breve incursión en la ventriloquía capacitista*. México: ArtCapacitismo.
- Maldonado-Ramírez, J. (2019a). *Antropología crip: Cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia*. México: La Cifra Editorial.
- Maldonado-Ramírez, J. (2019b). "Del optimismo cruel a la potencia del fracaso". En Agenda Seminario Care Net. UOC. Recuperado de: https://www.uoc.edu/portal/es/agenda/2019/agenda_417.html
- Maldonado-Ramírez, J. (mayo de 2019c). "Los fracasos de la discapacidad: desear hijos sanos". En *(Dis)capacidades*. Recuperado de: https://discapacidades.nexos.com.mx/?author_name=jhonatthan-maldonado-ramirez
- Marañón-Pimentel, B. (2017). *Una crítica descolonial del trabajo*. México: IIE-UNAM.
- Massari, R. (1975). *Teorías de la autogestión*. Madrid: Zero.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nueva York y Londres: New York University Press.
- McRuer, R. (2017). "Crip". En R. Platero Méndez, M. Rosón Villeda y E. Ortega. *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bella Terra, pp. 101-106.
- Merleau-Ponty, M. (1964). *El ojo y el espíritu*. Barcelona: Paidós.

- Montenegro, W. (1956). *Introducción a las doctrinas político-económicas*. México: FCE.
- Muguerza, J., (2006). "Más allá del contrato social (venturas y desventuras de la ética comunicativa)". En *Desde la perplejidad: ensayos sobre la ética, la razón y el diálogo*. Madrid: FCE.
- Nussbaum, M. (2006). *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Madrid: Paidós.
- Nussbaum, M. (2010). *Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Observatorio contra el acoso callejero Chile. (2019). *¿Qué es el acoso sexual callejero?*. Recuperado de: <https://www.ocac.cl/que-es/>
- Organización de las Naciones Unidas ONU. (2014). *Observaciones finales sobre el informe inicial de México adoptadas por Comité en su 12° periodo de sesiones*. Recuperado de: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhskE4iNFvKWCCGr4TiTUdbhp1hRBVKZKZHILwRNIRdjmM5HXIP6Xo1vlipxOztb9bY%2FK7hzSTk5pSRirgwibOSZO3Djb2Fe2nSSsNQMYdzwpp>
- Organización de las Naciones Unidas. (2017). *La salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y jóvenes con discapacidad*. Recuperado de: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N17/214/66/PDF/N1721466.pdf?OpenElement>
- Organización de las Naciones Unidas. (2020). *Defensores DH*. Recuperado de: <https://www.ohchr.org/sp/issues/srhrdefenders/pages/defender.aspx>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Envejecimiento y salud*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>
- Organización de las Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Organización Panamericana de la Salud. (s/a). "Fragilidad: guía de guía de diagnóstico y manejo". Recuperado de:
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Ediciones Diversitas.

- Pateman, C. (1995). *El contrato sexual*. Barcelona/México: Antropos/UAM.
- Pérez, B. (2018). "La "discapacidad" como producción social en el neoliberalismo: apuntes para la intervención crítica". En L. Rafael De la Madrid y A. Segovia Urbano. *Diversidades: interseccionalidad, cuerpos y territorios*. México: IIJ/UNAM, pp. 121-140.
- Pie-Balaguer, A. (2012). "Fundamentos para la educación de la autonomía: los *Disability Studies*" En A. Pie-Balaguer.(comp.). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: UOC, pp.21-46.
- Pie-Balaguer, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna: nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: UOC.
- Pie-Balaguer, A. (2020). *La insurrección de la vulnerabilidad: hacia una pedagogía de los cuidados y la resistencia*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Pie-Balaguer, A. y Solé-Blanch, J. (coords.) (2018). *Políticas del sufrimiento y la vulnerabilidad*. Barcelona: Icaria Editorial.
- Precarias a la deriva. (2003). *A la deriva por los circuitos de la precariedad femenina*. Madrid: Traficantes de sueños. Recuperado de: <https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/A%20la%20deriva-TdS.pdf>
- Pons Rabasa, A. (2018). "Vulnerabilidad analítica, interseccionalidad y ensamblajes: hacia una etnografía afectiva. En A. Pons Rabasa y S. Guerrero Mc Manus (coords.) *Afecto, cuerpo e identidad. Reflexiones encarnadas en la investigación feminista*. México: UNAM/IIJ, pp23-52.
- Ramírez-Barreto, A. C. (2016). "Diálogo y especismo". En I. D. Ávila-Gaitán (comp.). *La cuestión animal(ista)*. Bogotá: Ediciones Desde Abajo, pp. 27-46.
- Ramírez-Barreto, A. C., (2009). "Simios, derechos y torceduras" en *De humanos y otros animales*. México: Dríada.
- Real Academia Española. (2018). "Suficiencia". Recuperado de: <https://dle.rae.es/suficiencia>
- Ricoeur, P. (1996). *Sí mismo como otro*. México: Siglo XXI.
- Riu-Pascual, R. (2012). "Prólogo". En A. Pie-Balaguer. (comp.). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona:UOC, pp.13-20.
- Rivas, P. (1982). "Prólogo". En *Johan Gotfried Herder: obra selecta*. Madrid: Ediciones Alfaguara, pp. 13-44.
- Rodríguez-Díaz, S. y Ferreira, M. (2010). "Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional: un ejercicio de dis-normalización". En *Revista Internacional de*

Sociología 68(2), pp. 289-309. Recuperado de:

<http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/333>

- Rodríguez-Valdez, A. (2016). *Aproximación a una cultura política del activismo: el caso de los colectivos en Ciudad Juárez, Chihuahua, 2008-2015* [tesis de maestría]. México: Colegio de la Frontera Norte.
- Romañach, Cabrero, J. (2012). "Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs autonomía física". En A. Pie-Balaguer. (comp.). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: UOC, pp. 47-74.
- Ruffini, M. L., (2017). "Neoliberalismo: el individuo, lo común y la política". En Universidad Nacional de Córdoba, *Cuadernos de coyuntura: neoliberalismo*, n° 1, Córdoba, UNC, pp. 41-44.
- Ruiz-Grossman, S. (2017). "You Don't Have to March to Be in the Resistance". *Huffpost*. Recuperado de: https://www.huffpost.com/entry/disability-activism-resistance-alice-wong_n_59270f76e4b061d8f8201e8f?guce_referrer=aHR0cDovL20uZmFjZWJvb2suY29t&guce_referrer_sig=AQAAAjpcQ1PhbHBTIIMSrxreXjL6haS_OsjN8Y4tQqN2lkQR6fKUTOzvmZMedMUm0PobEZrq3O7JEtVBCMp90i21sM9yoy6_8ZsVgza2NRAibZd9tvLB3PlxYZ9aYwj_KDEWc1cPg2lmes636YUNAJ6ae-06FBQoMWI-A-IIZ7JwvOwg&guccounter=2
- Sadurní-Balcells, N. (2017). "Ensamblajes". En R. Platero Méndez, M. Rosón Villeda y E. Ortega. *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bella Terra, pp.184-192.
- Sánchez-Vázquez, A. (2003). *La filosofía de la praxis*. México: Siglo XXI.
- Serra, L. (2017). *Mujeres con discapacidad y situaciones de opresión. Deconstrucción feminista: desestabilizando las jerarquías de los dominios de poder* [Tesis Doctoral]. Madrid: Universidad Carlos III de Madrid.
- Shapiro, J. C. (1993). *No Pity: People With Disabilities Forging A New Civil Rights Movement*. Nueva York: Times Books.
- Shutz, G. (2007). "Virtud y felicidad: dos perspectivas sobre la eutarquía". En *Tópicos*, n°32, México, p. 161-177. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/3230/323028508007/>
- Stone, D. (1984). *The Disabled State*. Philadelphia: Temple University Press.
- Streck, W. (2017). *¿Cómo terminará el capitalismo? Ensayos sobre un sistema en decadencia*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Suárez y López Guazo, L. L. (2005). *Eugenesia y racismo en México*. México: UNAM.

- Suess-Schwend, A. (2017). "Despatologización". En R. Platero Méndez, M. Rosón Villeda y E. Ortega (coords). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bella Terra. pp. 140-151.
- Talavera-Fernández, P. (2011). "Kant y la idea del progreso indefinido de la humanidad". En *Anuario filosófico* 44(2), pp. 335-369.
- Toboso, M. (2017). "Capacitismo/Ableism". En R. Platero Méndez, M. Rosón Villeda y E. Ortega. *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bella Terra, pp. 73-81 .
- Toboso, M. y Guzmán, F. (2009). *Diversidad funcional: hacia la deconstrucción del cuerpo funcionalmente normativo* [Simposio cultura, cuerpo, género]. Madrid.
- Todorov, T. (2006). *La vida en común: ensayo de antropología general*. Madrid: Taurus.
- Transversal. (2019). *Informe alternativo ante el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2014-2019*. Recuperado de: https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/INFORME_ALTERNATIVO_10_sept_19.pdf
- Triana Moreno, D., (2017). "Karen Warren: la ética ecofeminista". En *Problemata* 8(2), pp. 158-168.
- Valencia, S. (2014). "Teoría transfeminista para el análisis de la violencia machista y la reconstrucción no violenta del tejido social en el México contemporáneo". En *Universitas humanísticas* 68, pp. 65-88.
- Villagómez, P. (27 de marzo de 2018). "Contra la resiliencia" en *Sopitas*, México. Recuperado de: <https://www.sopitas.com/853430-contra-la-resiliencia/>
- Villaplana-Ruiz, V. (2017). "Agencia" En R. Platero Méndez, M. Rosón Villeda y E. Ortega (coords.). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bella Terra, pp. 9-28.
- Young, I. M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Zibechi, R. (2007). *Autonomías y emancipaciones: América Latina en movimiento*. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Anexo I: Queja presentada ante la Defensoría de los Derechos Humanos Nicolaitas

Morelia, Mich. a 13 de junio de 2019

Mi nombre es Diana Vite Hernández. Realizo la siguiente narración como parte de una queja:

a. Antecedentes

1. Todo comenzó cuando postulé en 2017 como candidata para cursar los estudios de maestría en Filosofía de la Cultura en la Facultad de Filosofía “Dr. Samuel Ramos Magaña” adscrita a la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo (UMSNH). Aunque sabía que en tal institución no había políticas de inclusión para estudiantes universitarios con discapacidad visual, pues es con la condición que vivo, el plan de estudios de ese posgrado me interesaba y fui una semana de curso propedéutico (del 5 al 9 de junio de 2017) como parte del requisito, el cual no tuvo adaptaciones de accesibilidad en las lecturas conforme a los artículos 9°, 21°, 24 y 30° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Así que, cuando entregué mi documentación³⁶ hablé con el que en ese entonces era el coordinador de la Maestría, el DR. Bernardo Pérez, con quien acordé que se podía implementar un proyecto piloto para que se pudieran hacer accesibles los textos que ocuparía, por ejemplo grabación de voz y que estudiantes de esa misma facultad pudieran realizar las grabaciones como parte de un servicio social (esta alternativa salió porque yo ya tenía conocimiento de proyectos tiflotecnológicos o de grabación de voz cuando cursé mi licenciatura en la UNAM en Ciudad de México, yo utilicé esos servicios)

2. Salieron los resultados y me confirmaron el 4 de julio de 2017 que sería parte de la generación del posgrado, pero es de saberse que, ocupar un lugar no es sinónimo de inclusión. El coordinador desocupó el cargo y dejó el hueco vacío casi todo nuestro primer semestre, actualmente el Dr. Emiliano Mendoza Solís es el actual coordinador de la maestría y la Dra. Ana Cristina RAMÍREZ Barreto es la Jefa de Posgrado de la Facultad

³⁶ Parte de la documentación era entregar la aprobación del EXANI III del CENEVAL (Centro NACIONAL DE evaluación), cabe mencionar que aunque en el manual para realizar este examen contiene un rubro para personas con discapacidad, a la hora del examen las adaptaciones no fueron las adecuadas por lo que ante CONAPRED puse una queja identificada como CONAPRED/DGAQR/0298/DQ/17/I/CX/Q0298 pues las adaptaciones que debían consistir en realizar las medidas de accesibilidad y de ajustes razonables necesarios de acuerdo a mis requerimientos no sucedieron la primera vez que hice tal examen.

de Filosofía. Es importante destacar también que ese posgrado pertenece a los programas de excelencia del CONACYT del cual después de haberme aceptado como becaria, solo recibí un cuestionario para fines estadísticos y saber si al ser becaria, contaba con alguna condición etiquetadas como vulnerables, entre ellas, estaba la opción de llenar por el tema de discapacidad, la cual contesté confirmando mi condición. Pero de ahí en fuera, no se han comunicado conmigo como parte de una evaluación de las políticas inclusivas o algo que refiera que están monitoreando esos programas de excelencia en términos también de inclusión y accesibilidad.

b. Falta de adaptaciones en materia de accesibilidad

3. Una vez que fui parte de la maestría, realicé mi inscripción entregando mis documentos y realizando el pago semestral, se me OTORGÓ mi número de alumno 1726720k. El primer semestre inició el día 6 de septiembre de 2017. Entonces, requerí a la autoridad universitaria al Lic. Carlos Bustamante (director de la facultad de filosofía) y a la Mtra. Gloria Cáseres Centeno (jefa de la biblioteca de la facultad de filosofía) que la bibliografía que se me estaba solicitando se me brindara en formato accesible, tal como digitalización legible, situación que por diversos motivos no ha ocurrido en su totalidad pues por el contrario, la falta de tiempo, personal, presupuesto y capacitación son los argumentos recurrentes.

Vale referir que en mi condición de persona con discapacidad visual no estoy requiriendo elementos que no sean mi derecho pues la CDPD consagra:

“los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás [...] a la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas a [...] instalaciones interiores y exteriores [...] como escuelas [...] los servicios de información y comunicaciones [...] Así como el desarrollo, promulgación y supervisión de normas mínimas y de directrices sobre la accesibilidad [...] Y ofrecer formación a todas las personas involucradas en problemas de accesibilidad” [...] (Artículo 9°)

“Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión,

incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan [...Facilitando a las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad” (Artículo 21°).

“Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles [...] Asegurando se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales. “(Artículo 24)

“Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a material cultural en formatos accesibles [...]. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales [...]” (Artículo 30°)

México ratificó el instrumento internacional citado en mayo de 2008 y, como Estado Parte está obligado a cumplir con los estándares en materia de derechos humanos en todos sus niveles y órganos de gobierno, de modo que la Universidad Nicolaita, específicamente sus funcionarios públicos, están obligados a implementar el contenido de la Convención.

Asimismo, el país también ratificó en 2016 el Tratado de Marrakech para Facilitar el Acceso a las Obras Publicadas a las Personas Ciegas, con Discapacidad Visual o con otras Dificultades para Acceder al Texto Impreso, mejor conocido como Tratado de Marrakech. Al respecto, dicho instrumento advierte:

“Ejemplar en formato accesible se entiende como la reproducción de una obra de una manera o forma alternativa que brinde a los beneficiarios acceso a ella, siendo dicho acceso tan viable y cómodo como el de las personas sin discapacidad visual o sin otras dificultades para acceder al texto impreso [...]Respetando la integridad de la obra original, tomando en consideración los cambios necesarios para hacer que la obra sea accesible en el formato alternativo y las necesidades de accesibilidad de los beneficiarios.” (Artículo 2° b)

“Una entidad autorizada es aquella que proporciona a los beneficiarios, sin ánimo de lucro educación, formación pedagógica, lectura adaptada o acceso a la información [...] siendo toda institución gubernamental u organización. (Artículo 2ºc)

Conforme a lo anterior, las bibliotecas pueden considerarse como entidades autorizadas y están obligadas a brindar un servicio en cuanto a accesibilidad en los formatos solicitados, de acuerdo a las necesidades de los estudiantes con discapacidad visual.

b. Algunos intentos

4. Cuando iniciaron las clases me encontré con un compañero con discapacidad visual en la facultad, pero él estaba iniciando su licenciatura. De modo que los dos hicimos equipo para poder exigir a la facultad la digitalización de textos a Word, pues era como más nos acomodaba dicha accesibilidad. Hablamos con el director de la facultad el Licenciado Carlos Bustamante, diciéndole que nosotros poníamos un scanner, pero que él nos ayudara a establecer en la biblioteca de la facultad un espacio, una computadora y una persona para que se encargara del servicio. El director nos dio una laptop nueva para uso exclusivo de ese servicio, nos enlazó con la coordinadora de la biblioteca la Mtra. Gloria Cáseres Centeno para buscar un espacio, quien de hecho nos proporcionó un escáner pero como ya era un modelo muy antiguo, dejó de funcionar, por lo que hoy en día está mi escáner y ya está solicitado uno dentro del presupuesto de la facultad que llegará hasta 2020. Mi compañero y yo le pagamos a un amigo para que nos instalara algunos programas craqueados en la compu como *Jaws*, *Office*, *Open Book* y *Abby Fine Reader*, software con los que se escanea a texto y se puede editar y adaptar. Lo que tuvo un problema fue la persona que se encargara de realizar la adaptación accesible. Era tanta nuestra necesidad de que hubiera una persona que nos apoyara y limpiara la basura digital y acomodara el texto para una lectura comprensible, que mi compañero y yo decidimos encargarnos del primer paso, scanear los textos que necesitáramos y ya alguien que si tuviera la vista, se hiciera cargo de la edición y la versión accesible. El primer semestre fueron dos chicos que estaban buscando hacer servicio social los que se encargaron de la edición, los cuales estuvieron solo ese semestre pues aunque solicitamos que se trajera una persona de Ciudad de México que ya tenía una metodología sobre la adaptación y replicara su experiencia para no comenzar de cero, esa petición no se materializó. Fue hasta el tercer semestre que pagaron los viáticos para

que la Lic., María de Jesús Sánchez Alemán (Encargada del servicio tiflotecnológico de una biblioteca de la UNAM) impartiera un taller a los bibliotecarios de esta facultad y abierto a otras universidades (Cabe destacar que la Biblioteca Central de la Universidad Nicolaita no mandó a alguien para tomar el taller). De hecho, la Mtra. Gloria me aconsejó poner una queja en el buzón de la biblioteca dirigida a esa Biblioteca Central para hacerles saber de nuestras necesidades de accesibilidad de los textos, tal solicitud la realicé en mayo de 2018 pero no tuve respuesta alguna. Asimismo, mi compañero y yo quedamos de hacer una especie de manual de procedimiento para que la metodología de la adaptación accesible quedara documentada y fuera como una capacitación para la persona o personas futuras que nos apoyaran en el servicio, sin embargo, ese material no lo entregamos porque el procedimiento es algo que nosotros no realizamos en la práctica, la experiencia fuerte y que se debe documentar es realmente la de las personas que adaptan, pero si ésta no es de buena calidad y no lo hacemos de manera conjunta, difícilmente la utilidad del manual sería nulo, sumado a que ni siquiera ha llegado una persona fuera del grupo que tomó esa capacitación.

Así, bajo estas condiciones tan informales, pues ni siquiera es un proyecto tiflotecnológico bien establecido, a partir de ese nuestro tercer semestre, es como otro chico de servicio social, que por cierto, tomó ese taller para adaptar los textos, se encargó de nuestros libros, que por las pocas horas de servicio al día, era lenta la entrega de los textos. De hecho, hasta el día de hoy puedo contar con los dedos de las manos, los textos que me han digitalizado, la mayoría solo capítulos de libros, pero que en realidad, ha sido insuficiente, no sólo para cursar las materias, sino para desarrollar mi proyecto de investigación como maestrante.

Durante todo este proceso, se nos decía que para qué queríamos esa digitalización pues ya había muchos libros que se podían descargar de internet, o bien, que aunque no en la editorial solicitada, ya estaba ese título en internet, incluso se nos cuestionaba sobre los software que había en esa compu, que porque ya había otros y mejores. Nosotros argumentábamos que, muchos de esos libros digitales no eran accesibles, que pedíamos esa editorial porque los profesores nos las recomendaban porque era la mejor versión y del software, que eran los que nos habían enseñado a usar en nuestro proceso de rehabilitación y con los que sabíamos escanear los textos para que ya ellos lo editaran. Asimismo, antes de que tomaran ese curso de capacitación que vino a dar la licenciada de la UNAM, se nos decía que por qué no les enseñábamos nosotros, y pues les decíamos que no sabíamos cómo, pues si se requería alguien que tuviera vista

para hacer la adaptación. Esto da cuenta de la nula sensibilidad que tienen las autoridades con al tema de accesibilidad y que, de acuerdo con el artículo 4° de la CDPD están obligados a:

“Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.”

El chico terminó su servicio social en enero o febrero de este año 2019. Cuando no hay chico de servicio social, la adaptación es mucho más lenta y de mala calidad, como no se asigna una persona encargada al cien por ciento, su excusa es que tienen mucho trabajo o que editar el texto es muy laborioso y tardado. Mi compañero pudo sobrellevar esta insuficiencia del servicio en este cuarto semestre de su licenciatura prefiriendo escanear los textos en su casa y leerlos aunque sea con basura o por compañeros que le comparten una versión digital más o menos accesibles, cuestiones que pueden considerarse como autogestivas y comunitarias pero que no exime a la universidad de no brindar un servicio tiflotecnológico con calidad.

c. Servicio insuficiente en forma y contenido

Por supuesto que yo también me puse a convertir a Word textos aunque salieran con basura digital, pues tenía que leer, solicitar a otros espacios tiflotecnológicos si tenían ese título o en su caso, también mis compañeros me pasaron textos cuando llevábamos las materias juntos. Pero, a partir del tercer semestre y hasta el cuarto, ya no llevamos materias y solo tenemos que enfocarnos en nuestra investigación. Es aquí que me es imposible sortear la falta de responsabilidad de la universidad en general y, de la facultad de filosofía en particular, en especial, de la biblioteca que, aunque nos dio apoyo desde un principio, no ha logrado brindar un servicio que es parte de un derecho en materia de accesibilidad, acceso a la información y derecho a la lectura. De hecho, ha habido ocasiones en las que me pregunto si es legítima la solicitud de la adaptación de textos, pues se siente como si fuera una carga para las demás personas. Como si fueran muchos textos los que estoy pidiendo o como si en verdad no dimensionara el tiempo de la solicitud.

Pero como comenté más arriba, he sido beneficiaria de proyectos tiflotecnológicos en ciudad de México y justamente no tenía esos sentires, ahí me sentía libre de solicitar los libros que necesitaba para estudiar o simplemente por gusto de leer y, la entrega era de días o una semana. De lo anterior es como tengo un punto de comparación o parámetro con respecto a lo que vivo aquí en la facultad de Filosofía.

Ahora bien, la excusa del tiempo y lo laborioso que es hacer accesible el texto es una constante. Por ejemplo hubo veces que les decía “no me urge, pero si lo necesito, pues cuando lo tengan”, y se tardaban semanas y hasta un par de meses, yo les decía: “es que no les puedo dejar otro texto porque ni siquiera me han entregado los anteriores”. En enero les dejé un texto y apenas en mayo se me entregó la mitad de éste en formato accesible y la segunda mitad en esta primera semana de junio, cabe destacar que falta la última parte todavía. El texto es de 120 páginas.

En este ya mi último semestre de la maestría que comenzó en 2019, avisé que ya no podía escanear yo los textos por la carga de trabajo en desarrollar mi investigación. Y, por ejemplo, solicité tres libros que estaban en el catálogo de nuestra biblioteca de filosofía para que se me pudieran entregar antes de salir de vacaciones de Semana Santa y los pudiera leer en esas vacaciones. La solicitud la hice con un mes de anticipación, es decir, tenían esa ventana del mes para realizar las adaptaciones. Ahora sin chico de servicio social, la Mtra. Gloria me dijo que ella junto con algunas bibliotecarias se haría cargo, pero que era difícil adaptar los tres libros, que me decidiera por uno. En ese mes, recibí las siguientes comunicaciones:

1. Mediante una llamada telefónica se me comentó si podía ir a explicar cómo funcionaban los programas de la compu, Y que si podía considerar que se me entregara mejor en audio porque así iba a ser más rápido que en Word, que nada más iba a esperar a que le instalaran un programa. la Mtra. Gloria me comentó que estaba utilizando su escáner y estaba recortando cada hoja del sobrante escaneado y era muy tardado y después lo tenía que convertir a Word. Yo le dije que si usaba el escáner instalado en la compu para uso exclusivo del servicio tiflo se ahorraba ese paso porque el programa ya por *default* omitía ese sobrante y ya se lo dejaba en Word para empezar a editar el texto. Cabe destacar que ella y las otras bibliotecarias tomaron el curso con la encargada de la UNAM, hasta se les dio constancia de capacitación, pero por lo anterior, parece que se sigue necesitando de otra capacitación. De cualquier modo, yo le dije que aunque lo necesitaba en Word, no importaba si me lo daba en audio, yo tenía que leer el libro. Además, pareciera que sus alternativas las presentan como originales, cuando mi

compañero y yo y hasta la tallerista les dijimos que esos software que instalamos ya tienen la opción de convertir a audio. Creo que es una cuestión de falta de escucha y acercamiento a experiencias de otros proyectos que ya tienen estándares y metodologías bien hechas, y que además, no atienden a nuestros requerimientos de formato, sino al que para ellos es más fácil.

2. Se me envió un correo electrónico diciéndome que por la premura del tiempo, no iba a alcanzar el tiempo para darme el libro completo, que por qué no contrataba al último chico de servicio social que nos adaptaba los textos y que yo le pagara una cantidad modesta, pues además, él estaba sin trabajo.

3. La Mtra. Gloria envió un mensaje informándonos que ya había aplicaciones de escáner en el celular y que se podía utilizar con documentos y libros, que si ya las conocíamos mi compañero y yo.

4. Recibí un correo de la Mtra. Gloria con un link para que yo pudiera descargar el libro de esa página. La cual pedía datos innecesarios como por ejemplo, cuenta bancaria y otros.

Asimismo, también me llegó a decir que ese libro era de 700 páginas, que si estaba segura de quererlo todo, incluso me dijo que si necesitaba realmente la introducción, pues no decía más que la vida del filósofo, autor del libro, que igual esa parte no me serviría de mucho.

Este tipo de comentarios, no queriendo la cosa, tienen un metadiscurso que dice que la accesibilidad de los textos es una cuestión personal, de quien vive la condición de discapacidad y responsabilidad de quien requiere el apoyo. Si es un gasto, que sea de mi bolsa para pagarle a alguien por el servicio, para comprar una aplicación y dedicarle tiempo a crear mis propios formatos accesibles además de la carga de estudio que tengo u otros gastos de supervivencia. O que refieren leer lo que para ellos se considera importante sin respetar lo que a mí me gustaría también leer.

Llegó el último día antes de salir de vacaciones y, otra bibliotecaria me envió por correo otro de los libros ya adaptados en Word y de los tres que había solicitado. Es preciso comentar que hay párrafos que tienen basura digital.

Y bueno, el otro libro que según era el único que se me podía entregar, solo se me envió la introducción. A mediados de este mayo, pregunté por el resto y me dijeron que no habían tenido tiempo de trabajar en él. Y bueno, es evidente que yo les tengo que estar

escribiendo para preguntar, pues pareciera que si yo no lo hago, es como si en ese momento no necesitara los libros y por ende, no están trabajando en su adaptación.

d. Derechos violados:

Participación plena de las personas con discapacidad, derecho a ser escuchadas conforme a sus necesidades

Educación inclusiva

Derecho a la lectura

Derecho a al acceso de información

Falta de accesibilidad enmarcada en el artículo 9° De la Convención sobre los DERECHOS DE LAS PERSONAS CON Discapacidad, su observación general n° 2 realizada por su comité de evaluación y específicamente una omisión total del tratado de Marrakech.

Un servicio tiflotecnológico y su difusión, contribuiría a que personas con alguna discapacidad visual, padres y público en general se enteraran de que la universidad estatal cuenta con condiciones de accesibilidad para que personas con este tipo de necesidades cursen la educación superior en igualdad de condiciones. Creo que esta es una oportunidad para que la universidad no lo vea como un gasto en recursos materiales y humanos, sino que lo vea como un beneficio que la posicionará como universidad inclusiva y que garantiza los derechos emanados de los instrumentos internacionales en materia de derechos humanos. Por ahora somos dos y, tal vez no nos tocará el acceso a esta igualdad de condiciones, pero si existieran, seguramente habría más estudiantes universitarios con discapacidad en el nivel superior, por lo que los petitorios que enuncio a continuación no sólo me beneficiarían a mí, sino a toda la población con este tipo de necesidades sobre formatos accesibles.

e. Petitorios

-Que se designe personal específico para que se garantice la accesibilidad en los formatos y lectura adaptada, de acuerdo a las necesidades de los estudiantes con discapacidad visual, incluyendo otros formatos accesibles/o alternativos. Esto incluye capacitación al personal para que brinde un servicio en tiempo y forma, de acuerdo con los criterios de accesibilidad de los formatos requeridos.

-Difusión del servicio tiflotecnológico como un derecho y no como un favor, sin excusas de tiempo, trabajo, cantidad. Así como cualquier otra persona sin discapacidad puede leer lo que guste, también las personas con discapacidad visual tenemos derecho a lo mismo en igualdad de condiciones.

-Registro de los requerimientos de los estudiantes facilitándoles la bibliografía que solicitan en formatos accesibles al inicio y durante el curso de sus materias.

-Registro oficial de las obras en formatos accesibles

-Apertura del servicio no sólo a estudiantes de la universidad, sino a todo público y/o a exalumnos, pues en la ciudad no hay un espacio que brinde este servicio.

-Rubro de evaluación realizada por CONACYT y sus becarios con algún tipo de discapacidad para que también el programa de excelencia sea evaluado en términos de educación inclusiva.

A t e n t a m e n t e

Diana Vite Hernández

Teléfono de contacto (celular): *****39

Anexo II: *Nota periodística*

Estudiantes con capacidades diferentes: ejemplo para la comunidad universitaria

Erika Lesly Cano Miranda//

Muchos estudiantes universitarios, aun en el pleno uso de sus capacidades físicas y mentales, no logran concluir un proceso de titulación; la elaboración de una tesis les parece un trabajo tan engorroso e inalcanzable que no llegan a culminarlo, comentó una de las sinodales en el examen profesional de Diana Vite Hernández, la ahora licenciada en Relaciones Internacionales de la Facultad, quien sufre de un síndrome crónico degenerativo visual.

Diana es una universitaria con mucho ímpetu, que como muchos alumnos, aspira a la superación de sí misma y de la sociedad. “Seguramente cuando cumpla 32 años habré perdido completamente la vista”, expresó la joven, quien a pesar de todo ha cumplido sus propósitos profesionales, pues ahora, a sus 27 años presentó su trabajo: *Cuerpos sonoros: una perspectiva de género en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

En su investigación logra vincular tres grandes temáticas como la equidad de género, los derechos humanos y el cómo tratar la discapacidad. “No sólo he sufrido discriminación por mi discapacidad, también la he padecido por ser mujer”, aseveró Diana, quien es miembro de un consejo de estudiantes con discapacidad del plantel.

Publicado 22 de septiembre de 2015 por Gaceta Políticas