



María Mercedes Camiou Minoli, 46 años

Autora: Katerina Simeonoff

Título: Chola Camiou

Fieltro Nuno y agujado/ lana merino, telas varias. 80 x 100 (2021)

«María Mercedes (Chola) siempre se interesó por cuidar a los niños, los ajenos, ya que ella no tuvo propios. Los de una gitana del barrio, los del comedor de los tupamaros, los hijos de su compañero... eso me cuenta Lila, su hermana, a quien le hizo un bellissimo vestido para su casamiento, rojo con lunares blancos. Me mandó una foto en blanco y negro, pero aun así se puede ver el hermoso vestido rojo que le hizo su hermana. [...] Es por eso que me gustó la idea de hacerle yo un vestido a ella, con mis telas y mis lanas, con ese rojo a lunares y con una técnica hermosa y cálida como es el fieltro. Y los niños, claro, que también fueron parte y preocupación de su vida, y de la mía.»

MOSTRAR LA DIFERENCIA. MANIFIESTOS COMO DISPOSITIVOS DE APARICIÓN¹

DISPLAY THE DIFFERENCE. MANIFESTOS AS APPEARANCE DEVICES

MOSTRE A DIFERENÇA. MANIFESTOS COMO DISPOSITIVOS DE APARIÇÃO

Ale Díaz

Universidad Autónoma de Querétaro. alejandra.diaz.zepeda@gmail.com

¹ El presente texto forma parte de la investigación en desarrollo *Narrativas Críticas sobre discapacidad en Latinoamérica* en curso como parte de mis actividades académicas en la Universidad Autónoma de Querétaro, México.

A lo largo de este ensayo estaré haciendo uso del lenguaje inclusivo utilizando por momentos la *x* o la *e* a fin de dar cuenta de las diversas identidades sexo genéricas articuladas en el activismo disca.

Resumen: Las presentes reflexiones surgen en el contexto de mi propia experiencia como una persona que habita una discapacidad. De ahí, que este breve ensayo se interese en proponer una aproximación al *dejar(nos) ver* a través del manifiesto como dispositivo de aparición en nuestros procesos de subjetivación, tanto individuales como colectivos. Para ello, estaré recuperando, brevemente, algunas pistas históricas en torno al desarrollo del concepto de discapacidad con la intención de analizar, desde una perspectiva *disca*, el cómo la discapacidad enfrenta nociones como «normalidad», «accesibilidad», «salud», «cansancio» y «enfermedad». Posteriormente, y considerando la necesidad de incluir en estas reflexiones las experiencias vividas para la construcción de un conocimiento más robusto, estaré recuperando algunas ideas presentes en el *Manifiesto Disca* de Daiana Travesani, el *No Manifiesto* de la Colectiva Meteorita (Marabunta de discas) y el «Manifiesto Cansadx» de mi autoría.

Palabras clave: discapacidad, manifiesto, despatologización

Summary: These reflections arise in the context of my own experience as a person living with a disability. Hence, this brief essay is interested in proposing an approach by letting (us) see through the manifesto as a device of appearance in our processes of subjectivation, both individual and collective. For this, I will be briefly recovering some historical clues regarding the development of the concept of disability with the intention of analyzing, from a *disca* perspective, how disability faces notions such as «normality», «accessibility», «health», «tiredness» and «sickness». Subsequently, and considering the need to include in these reflections the experiences lived for the construction of a more robust knowledge, I will be recovering some ideas present in the *Manifiesto Disca* by Daiana Travesani, the *Non-Manifiesto* by Colectiva Meteorita (Marabunta de discas) and the *Manifiesto Cansadx* by me.

Keywords: disability, manifesto, depathologization

Resumo: Estas reflexões surgem no contexto da minha própria experiência como pessoa com deficiência. Assim, este breve ensaio está interessado em propor uma abordagem ao deixar (nos) ver através do manifesto como um dispositivo de aparência em nossos processos de subjetivação, tanto individuais quanto coletivos. Para isso, estarei recuperando brevemente algumas pistas históricas sobre o desenvolvimento do conceito de deficiência com a intenção de analisar, a partir de uma perspectiva *disca*, como a deficiência enfrenta noções como «normalidade», «acessibilidade», «saúde», «cansaço» e «doença». Posteriormente, e considerando a necessidade de incluir nestas reflexões as experiências vividas para a construção de um conhecimento mais robusto, estarei recuperando algumas ideias presentes no *Manifiesto Disca* de Daiana Travesani, o *Não Manifiesto* do Coletivo Meteorito (Marabunta de discas) e o *Manifiesto Cansadx* de minha autoria.

Palavras-chave: deficiência, manifesto, despatologização

Presentación

El presente ensayo pretende trazar algunas rutas dirigidas hacia pensar formas de «aparición» plural de la diferencia, usando como dispositivo de aparición principalmente la escritura de manifiestos y entendiendo el dispositivo como lo explicará Gilles Deleuze desde su recuperación del concepto foucaultiano, en tanto que «los dispositivos tienen, pues, como componentes líneas de visibilidad, de enunciación, líneas de fuerzas, líneas de subjetivación, líneas de ruptura, de fisura, de fractura que se entrecruzan y se mezclan mientras unas suscitan otras a través de variaciones o hasta de mutaciones de disposición» (Deleuze, 1995, pp. 157-158). Es decir, en tanto que los manifiestos nos permiten trazar de manera colectiva y desde las experiencias esta multiplicidad de líneas desde las cuales podemos localizarnos, enunciarnos y hacernos visibles, dicho de otro modo, y al decir de Karina Marín (2021), *aparecer* (p. 19).

Este recorrido iniciará con una breve revisión de la noción de discapacidad del siglo xv a la fecha cuya pretensión es principalmente la de detener la mirada en esas palabras que articulan el concepto de discapacidad en diferentes contextos. Somos pensadxs como disminuidxs, deficientxs, impedidxs, limitadxs, lxs que están restringidxs, alteradxs, transtornadxs o lxs que han perdido. Si bien la noción de discapacidad además de operar en el marco clínico opera en el marco legal en pro de nuestros derechos, no deja de subrayar la diferencia distante de experiencias mucho más afirmativas para la producción de nuestras subjetividades discas.

He decidido empezar desde esta revisión del concepto y sus descripciones ya que considero que para desenmarcarnos de la mirada medicocentrista que determina muchas veces nuestras experiencias es necesario entender primero qué encierra el marco, no para rechazar las palabras que describen al menos mi condición como alterada y anormal según el detalle de algunos estudios médicos o bien la propia descripción de mi diagnóstico, sino para encarnarlos de otro modo.

Después de este recorrido por el concepto de discapacidad, me detendré en aquellas formas de resistencia y afirmación identificadas, en especial, en el ejercicio escritural de manifiestos. Entendidos como una respuesta a esas articulaciones del concepto de discapacidad que nos desarticulan a su modo, permitiéndonos rearticular la noción de discapacidad desde nuestras experiencias.

Sobre el concepto de discapacidad

El concepto de discapacidad ha pasado por diferentes momentos, empezando por su relación con la idea de castigo divino o su relación con la locura. Si bien la idea de castigo divino

derivaba en el secreto y la vergüenza —a diferencia de casos más actuales en India en donde la discapacidad emparentada con la divinidad parece perdurar, pero en un sentido más celebratorio²—, la familiaridad entre discapacidad y locura se fortalece en la regulación del encierro, lo que significa, ir de la casa a las instituciones hospitalarias. En el siglo xv aparecen los primeros institutos conocidos como manicomios, y por supuesto con ello se empieza a organizar un sistema segregatorio y estigmatizante.

Muchos siglos después, para el siglo xx, la discapacidad se lee bajo la luz de una suerte de percepción asistencial lo que deriva en la creación de nuevas instituciones ya no solo de salud, sino de educación. Los llamados centros de «educación especial» terminan por promover una perspectiva paternalista y de infantilización, y suman a los sistemas segregatorios de siglos atrás nuevas prácticas de discriminación social.

Pasada la segunda guerra mundial, nace la idea de protección y asistencia. De acuerdo a investigaciones de Agustina Palacios (2008), para este momento las personas con discapacidad pasan de ser pensadas como resultado de un castigo o ser vistas como una amenaza (recordando la mirada del siglo xv), a ser pensadas como «pacientes» lo que, a mi parecer, tampoco ha resultado del todo positivo, porque si bien se consideró un trato más «humano» al ser vistas como «personas enfermas en necesidad de ayuda, educación, y corrección» (Palacios, 2008, p. 93), el estigma social agudiza su curso por la vereda del rechazo a la diferencia. Esta nueva perspectiva, la del discapacitado enfermo, va incluyendo otras formas de diferencias, más allá de las genéticas. Siguiendo a Palacios, incluso las discapacidades devenidas por un combate de guerra, por ejemplo, introducen la idea de personas con discapacidad consideradas como héroes o heroínas, lo que abre espacio para una crítica bastante importante como lo han hecho ver teóricas como Rosemarie Garland-Thomson o activistas como Antonio Centeno y Stella Young, intentaré regresar a este punto más adelante.

Para este momento ya tenemos entonces dos aproximaciones a la idea de discapacidad, la discapacidad congénita o bien la discapacidad por accidente o combate, dicho de otro modo, la discapacidad adquirida, habría que sumar la discapacidad por enfermedad como es mi caso. Para la segunda mitad del siglo xx empiezan a ver la luz las primeras asociaciones de personas con discapacidades formadas por personas con discapacidad y sus familias y esto es importante porque, además de vivir de otro modo las diferencias, permite abrir también el tema en la agenda política de distintos países. Por ejemplo, a inicios de los ochenta, España aprueba la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI), hoy llamada Ley General

2 Me refiero a casos registrados en India de niños que han nacido con lo que la medicina denomina «gemelo parásito». Estos nacimientos son considerados reencarnaciones divinas en distintas poblaciones de India. Algunos de los casos más conocidos son Lakshmi Tatma, nacida en Bihar, Shivanath y Shivram Sahu, nacidos en Raipur o Lali, nacida en Saini Sunpura.

de la Discapacidad. Al respecto de esta ley, Palacios analiza la definición de personas con discapacidad, mencionadas como «minusválidas» y descritas como personas cuya integración educativa, laboral o social se halla disminuida. Palacios (2008) hace énfasis en que esta ley

se sitúa en la persona y su “deficiencia”, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran “normales”, es decir, las que pueden realizar la mayoría de las personas que no padecen dichas diversidades funcionales» (p. 81).

Veremos, que las experiencias de limitación o pérdida suelen constantemente acompañar nuestra experiencia como personas discapacitadas.

Caminemos unas décadas más, ya entrado el siglo XXI, el acercamiento a la noción de discapacidad desde una perspectiva asistencial o paternalista empieza a cambiar significativamente. En México se aprueba la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad en 2011, que entiende a las personas con discapacidad de la siguiente manera:

Toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.³

La Organización Mundial de la Salud (OMS), a través de la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF), establece una definición de discapacidad como

aquello que abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales) (OMS y BM, 2011, p. 4).

En este punto debo de reconocer —si bien me resulta algo conflictiva la definición por aquello de las deficiencias y limitaciones— que lo importante ha sido lograr la intervención de la OMS y de otras instancias legales o sociales que ayudan a reconocer el contexto social como factor determinante para nuestras experiencias, es decir, legalmente se deja de ver la discapacidad de forma aislada como siglos atrás, permitiendo incidir en el reconocimiento de leyes a favor de la protección de los derechos de personas con discapacidad. Se pone a dialogar el llamado modelo social con el modelo médico para pensar un panorama más amplio considerando las condiciones propias de salud, pero también el contexto en que se viven esas condiciones.

Por supuesto, sabemos que aún hay demasiadas trabas en todos los sentidos incluso para accionar los derechos pronunciados en las leyes, tan solo si echamos vista alrededor notamos cómo estructuralmente hay mucho por hacer. Nuestra Ley General para la Inclusión de las

3 Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, art. 2, fracc. XI. Ley Abrogada DOF 30-5-2011, México.

Personas con Discapacidad en México dice de forma explícita que esta tiene por objetivo «la libre y plena inclusión», lo que nos obliga a observar algunas cuestiones estructurales que no solemos observar completamente. Quisiera más adelante profundizar en este punto proponiendo algunas estrategias que sirven como dispositivos de visibilidad de aquellas estructuras que obstruyen la diferencia, específicamente en el arte o manifiestos.

En este breve andar en torno a la noción de discapacidad, me interesa recuperar el trabajo de sociólogos como Robert Bogdan quien propone por primera vez, a finales de los ochenta, la categoría social de discapacidad con el fin de demostrar como la espectacularización de las diferencias visibles se vuelven parte de la historia laboral de personas con discapacidad. De esta manera, el sociólogo anuncia su rechazo a dichas prácticas alegando que el trato dado a las personas con «discapacidades severas» es por demás deshumanizante por parte de las instituciones y el personal a su cargo. Si bien no me he de detener demasiado en este punto pues ya he podido hacerlo en el ensayo, «De monstruos, animales y variabilidad humana» (Díaz, 2018), me interesa retomar la referencia en esta recuperación del concepto de discapacidad debido a la histórica y estrecha relación del concepto con el monstruo o el *freak*. En el texto, dos líneas atrás referido, juego una especie de apuesta por la reivindicación de lo monstruoso y lo *freak* como una estrategia de agencia y afirmación que nos permite distanciarnos de la concepción medicocentrista que suele aparecer a la hora de intentar hablar de la diferencia mediante la utilización de la categoría de «discapacidad».

Por otra parte, me parece interesante la metodología visual empleada por Bogdan, quien, mediante la recuperación de archivo fotográfico de retratos circenses, archivo fotográfico médico, retratos familiares y laborales, logra detectar con el análisis de estos materiales, la lógica de lo que llama la sociología de la exclusión como la mecánica más común de relación con otros, proponiendo entonces la necesidad de desarrollar también una sociología de la aceptación que contrarreste esos otros efectos.

La atención que presto tanto a la metodología visual empleada por Bogdan como a la propuesta de una sociología de la aceptación considerada por el autor me parece necesaria para adentrarnos a otros espacios que nos conduzcan a vivir la discapacidad desde otra experiencia. Para ello, será necesario identificar algunos *ejercicios de resistencia* —la expresión es de Paul B. Preciado—. Estos ejercicios tendrán todo que ver, inicialmente, con la afortunada intervención del arte, tal vez, de manera más clara con el retrato y el autorretrato, para ello me interesa recuperar principalmente la obra de la artista chilena Lorenza Böttner así como el trabajo de comisaría realizado por Paul B. Preciado. El giro que propondré más adelante es pensar, en el marco de esta propuesta de análisis auto retratístico, la escritura de manifiestos como (auto)retratos de la discapacidad y ejercicios de resistencia.

Ejercicios de resistencia

Permítanme regresar solo por un momento unas líneas arriba, y recuperar el trabajo de análisis fotográfico hecho por Bogdan en *Picturing Disability. Beggar, Freak, Citizen, and Other Photographic Rhetoric* (2012). No quisiera dejar de insistir en que algo relevante para el análisis hecho por el sociólogo y para lograr localizar la llamada lógica de exclusión, es la lectura de estas imágenes acompañada del estudio del contexto, la época, la pregunta por quiénes toman esas fotografías, quiénes las solicitan, en pocas palabras, quiénes se involucran de manera directa o indirecta en la producción de esas imágenes. Es curioso que, de acuerdo con el autor, a veces la participación de las personas retratadas lograba ir más allá de ser objeto a ser sujeto de la fotografía y podían decidir incluso cómo posar, eran activas y prácticamente «dirigían» su participación. Pero la mayoría de las veces, lamentablemente, se coaccionaba a las personas para hacerlas posar de formas particulares (Bogdan, 2012, p. 2).

Además de lograr entender los intentos de manipulación de esos gestos de resistencia y autonomía en la propia imagen sucedida a lo largo de la historia de estas personas, valdría la pena detenernos en el otro lado de la imagen, quiero decir, trasladar la atención de la relación fotógrafo-imagen a la relación espectador-imagen. Este interés se comparte entre Bogdan y la teórica feminista Garland-Thomson, quien desde su perspectiva al interior de los *Disability Studies* analiza las formas en las que culturalmente las personas con discapacidad son y han sido representadas en intersección con el género, la raza, la etnia o la clase. De igual forma, abre el interés en preguntarse qué pasa con las personas que ven esas imágenes de discapacidad y diferencia. Por su parte, Bogdan mapea las categorías en las que son retratadas las personas con discapacidad para socializar sus vidas. Según el autor, y me parece aplica también para Garland-Thomson, considerar lo que piensan o el efecto en las personas que ven las imágenes es relevante para también comprender el significado cultural que se les da a estas imágenes. De nuevo, el énfasis en la época, siguiendo a Bogdan, es importante porque nos detiene en poner atención en cómo las estamos viendo en la actualidad, con qué lente cultural y social las estamos observando.

Para Garland-Thomson, la relevancia en fijar la atención en cómo las personas reciben las imágenes de discapacidad develará, primero, que las personas con discapacidad culturalmente son representadas como ciudadanos con vidas significativas y satisfactorias; segundo, que son presentadas como entretenimiento en medios masivos, en particular, en programas dedicados a la salud —sobre esto ya he podido reflexionar en el ensayo citado (Díaz, 2018, p. 206)—. Sobre el primer punto, vale recordar líneas arriba que he mencionado, a propósito de la discapacidad, la constante producción de imaginarios que piensan en las personas

con discapacidad como «héroes o heroínas», como si debiéramos donar nuestras historias y cuerpos (una vez más) a la formación de una ciudadanía ejemplar.

Al respecto, Antonio Centeno ha reflexionado sobre el poder de lo simbólico, lanzando la pregunta: «¿Qué se espera de las personas con diversidad funcional en la sociedad?», durante el conversatorio *Lorenza`s way: Práctica artística, diversitat funcional i desobediencia epistémica*, en diciembre de 2018 junto con Preciado y Elena Prous como parte de las actividades que presentaron la exposición de Lorenza Böttner *Réquiem por la norma*. En primer lugar, nos dirá Centeno, se espera «la cura» desde la que se considera dedicar la vida a buscarla experimentando cualquier tratamiento médico, incluso si eso incluye condiciones sabidamente incurables. En segundo lugar, «perderse o desaparecer», es decir, si no hay posibilidad de cura, considerar «dignamente desaparecer» pudiendo incluso resultar un acto heroico en una sociedad tan compleja e intolerante con la discapacidad. Y, finalmente, si ninguna de las dos opciones resulta la adecuada, la tercera situación esperada es tener al menos una vida ejemplar, inspiradora para otros, «ser el gran héroe o ser un súper humano», el problema de esto, dice Centeno (2018), es que «si eres super human, no eres human».

Frente a esta viciada forma de narrar o representar las historias de discapacidad o diversidad funcional, será de suma importancia, siguiendo a Centeno (2018), «situarnos de objetos a sujetos». Regresando al antes referido dominio y efecto de la representación, me parece importante seguir los caminos ya explorados y bien logrados por otros, me refiero a buscar el mismo y exitoso efecto que el arte feminista logra en las últimas décadas del siglo xx, apropiarse de la imagen desde su producción, la imagen, el texto, el relato; es necesario apegarnos a las narrativas contadas por personas que habitamos la discapacidad, todo ello con el fin de aportar otras historias que sirvan más a nuestros procesos de subjetivación, más allá de la norma, más allá de lo esperado. Así, quisiera compartir mi experiencia al encontrarme por primera vez y cara a cara con el trabajo de la artista chilena Lorenza Böttner como un ejemplo del efecto de aquellas imágenes en mi propia construcción del saber de la diferencia.

Por supuesto que me es imposible intentar hablar del trabajo de Lorenza sin referir el trabajo de investigación y comisaría —para mí, sumamente afectivo— hecho por Paul B. Preciado. En noviembre de 2018, se abre la exposición, que duraría cerca de tres meses, *Réquiem por la norma* en La Virreina Centre de la Imatge de Barcelona, me atrevo a compartir que en lo personal este acercamiento ha sido definitorio en mi propio viaje por la discapacidad. Al referirse a la obra y vida de la artista, Preciado asegura que estamos frente a «ejercicios de resistencia a la mirada médica y exotizante que reduce el cuerpo con diversidad funcional o trans al estatus de espécimen y de objeto» (Preciado, 2018, p. 3). Si bien mi memoria es

corta y he tenido que construir estos recuerdos en compañía, la exposición recupera dibujos, pintura, fotografía, videos y danza-pintura, como nombra Lorenza a su accionar de pintar con los pies. Recorrí más de dos veces y por dos días la exposición y debo decir que mi más grande recuerdo de esta se concentra en la boca del estómago, por lo que posiblemente podría describir más gestos y expresiones que brindar palabras. Y es que pasa eso con el trabajo de Lorenza, su experiencia, vida y obra atraviesa de muchas formas los cuerpos, los afectos, la mirada. Al inicio del texto del catálogo digital de la exposición, Preciado abre algunas preguntas que desde entonces acompañan gran parte de mis reflexiones:

¿En qué marco de representación puede un cuerpo hacerse visible como humano? ¿Quién tiene el derecho a representar? ¿Quién es representado?
¿Puede una imagen conceder o denegar agencia política a un cuerpo? ¿Cómo puede un cuerpo construir una imagen para convertirse en sujeto político?
¿Hay alguna diferencia estética entre una imagen hecha con la mano y una hecha con el pie, o bien esa diferencia traduce una posición de poder?
(Preciado, 2018, p. 3).

Y es que estas preguntas valen para pensar nuestro campo de representación como valen para pensar nuestro andar en el mundo. Quisiera, en el sentido de estas preguntas, ampliar el marco de representación a otras experiencias, pensar la escritura como forma de tomar los espacios como lo hace Lorenza no solo mediante sus acciones, que aun logran tomar los espacios de la galería con la pura presencia indicial de su cuerpo danzante en sus imágenes, tomar el espacio con el gesto, la voz y la escritura.

Lorenza nace en 1959 en Punta Arenas, Chile, se le asigna el sexo masculino y es registrada con el nombre de Ernst Lorenz Böttner Oeding. Su encuentro con la discapacidad ocurre a sus nueve años, según la historia biográfica de la artista y según su propio relato en *Lorenza. El retrato de una artista* de Michale Stahlberg (1992), su fascinación por las aves le llevó a escalar un poste de alta tensión para alcanzar el nido del cual veía caer plumas, su intento por aproximarse al nido fue interrumpido por el aleteo de la pájara e impulsivamente, para no caer al suelo por el desequilibrio que ocasionó el susto del aleteo, se tomó de los cables y recibió una gran descarga eléctrica que le quemó ambos brazos. Inmediatamente hubo que amputar, primero hasta los codos y tres meses después a causa de la gangrena que desarrolló hubo que amputar el resto de sus brazos. Lo que sigue después, en el intermedio previo a su formación como artista en la *Gesamthochschule Kasse* (Escuela de Arte y Diseño) en Hesse, Alemania, es lo que cualquiera esperaría sucedería, el despliegue médico para atender la diferencia producida por el accidente, es decir, la amputación de ambos brazos. Frente a esto, Lorenza logra desviarse del sistema normalizador y rehabilitador y, según Preciado, así es como surge,

de la resistencia al proceso de transformación de Ernst Lorenz en «hijo de la talidomida»:⁴ rechaza las prótesis que pretenden rehabilitarlo como cuerpo «normal», niega la educación como discapacitado y dedica la mayor parte de su tiempo al dibujo, la pintura y la danza» (Preciado, 2018, p. 4).

Historia similar a la compartida por Garland-Thomson de Theresia Deneger, quien nace con halidomida y al serle impuesto el uso de prótesis, las rechaza argumentando que «las prótesis se interponían en su camino para usar el cuerpo con el que nació» (Unhiod, 2022).

La insistencia por la norma de la clínica y el terror por los futuros vivibles por parte de la sociedad y la familia, insisten una y otra vez en la rehabilitación, la cura, la corrección y con ello la capacitación a toda costa de nuestros cuerpos. Georges Vigarello (2001) ha analizado profundamente aquellas pedagogías del cuerpo heredadas desde el siglo XVII y veremos que tales mecanismos, como la pedagogía de la postura señalada por el autor (p. 19), han resurgido desde el siglo XVIII con la aparición de la noción de *ortopedia* como mecanismo específicamente dirigido a la dominación de los cuerpos de la infancia, y que lastimosamente muchos siguen vigentes hasta nuestros días.

El origen de la palabra «ortopedia» data de su uso como título de un tratado publicado en 1741 por Nicolás Andry, Profesor de Medicina de la Facultad de París. Resume el significado de dos raíces latinas: ortos —derecho— y pedio —niño—, para expresar su creencia de que muchas de las deformidades del adolescente y del adulto tenían su origen en la infancia (Bado, 1965, p. 11).

Vigarello (2001) ha sido claro en afirmar que es la intervención del adulto la que moldea el cuerpo, «el cuerpo es el primer lugar donde la mano del adulto marca al niño, es el primer espacio donde se imponen los límites sociales y psicológicos que se le dan a su conducta, es el emblema donde la cultura inscribe sus signos como si fueran blasones» (p. 9), de ahí que el escape logrado por Lorenza al ser (fallidamente) institucionalizada, no es cualquier cosa. Hablando del dominio y experiencia de la representación al que me he referido más arriba, pienso en la imposibilidad que significa hoy para muchas infancias escapar de la regulación y la intervención médica. Las prácticas siguen vigentes y los cuerpos siguen institucionalizándose, acosados por la rectitud. Frente a estos desfallecimientos severos de la naturaleza —tomo la expresión de Vigarello— y estos intentos fallidos de sostener el cuerpo en rectitud, Lorenza se dedica a lo suyo, termina de construir un cuerpo, al decir de Preciado (2018), *transtullido*, sale de la rehabilitación y del aditamento protésico que peligrosamente le hubiera llevado a suscribirse de nuevo a ese cuerpo educado, a la corrección morfológica y el «adecuado» funcionamiento.

4 De acuerdo a las investigaciones hechas por Preciado, Lorenza fue institucionalizada como persona discapacitada primero en el Centro de Rehabilitación de Heidelberg y luego en la Clínica de Rehabilitación Ortopédica de Lichtenau donde eran rehabilitados los llamados «niños del Contergan», quienes en los años cincuenta nacen sin sus extremidades a causa de la ingesta materna de un medicamento que contenía talidomida y era recetado para evitar las náuseas en el embarazo.

Para el momento en que Lorenza vive este episodio, los años sesenta, la noción de diversidad corporal, de acuerdo con Preciado (2018) está «suscrita en “políticas de discapacidad” de la República Federal de Alemania como “un déficit individual y funcional con respecto al trabajo y a la productividad”» (p. 9). Lo que nuevamente me remite a las actuales descripciones en torno a la noción de discapacidad, siempre emparentada con el déficit o la limitación. Pero la situación en este caso parece ser más terrible al expresar en la misma ley la exigencia de «reconstrucción del «cuerpo discapacitado» con la ayuda de prótesis que debían contribuir a la normalización visual del cuerpo y a su adaptación al proceso productivo» (Preciado, 2018, p. 9). Por supuesto que esta obligación a reconstruir los cuerpos, de repararles o curarles, está vigente en gran parte de las sociedades y la búsqueda por la eliminación del déficit o la limitación se vuelve una prioridad fijada en los cuerpos más no fijada en el problema activo de los contextos y espacios en los que habitamos, y esto a pesar de la integración del modelo social que reconoce que las causas que producen la discapacidad son principalmente sociales (Victoria, 2013). Si bien esto implicaría una disminución de barreras en muchos sentidos, la lectura sobre los cuerpos variables sigue siendo desde la falta, la pérdida, lo roto, lo incompleto y, en ocasiones, lo reparable. Pienso en aquella performance, referida por Preciado (2018), en la que Lorenza se hace recubrir con una capa de yeso emulando la Venus de Milo (p. 18), retar la belleza e ideales hegemónicos y debatir performáticamente al arte clásico es uno de los primeros efectos al ver las imágenes de esta pieza, pero de inmediato me lleva a pensar en el desmontaje de la falta, de lo roto, de la pérdida en estos cuerpos a los que en realidad nada les falta y no se dejan seducir por el binarismo de lo terminado. Me recuerda, vagamente, *The Complete Marbles* (1999-2005) del artista Marc Quinn. La serie, inspirada en los mármoles Elgin y por supuesto en la Venus de Milo, recupera imágenes de personas que han nacido o adquirido alguna discapacidad. Según el artista, la serie reflexiona no solo sobre la belleza idealizada, sino sobre el hecho de que «estos cuerpos que se celebran protegen y valoran en el contexto de la historia del arte, son los mismos cuerpos que en el plano de la vida real, no siempre son celebrados o admirados, esta serie, celebra la imperfección» (Quinn, 1999).

Regresando a las definiciones en torno a la discapacidad que tanto me han hecho reflexionar, quisiera puntualizar la necesidad de desembarazarnos de descripciones que contengan la idea de déficit, limitación o pérdida, al menos esto implicaría colocar en otro lado estas experiencias, pues la deficiencia o la limitación está allá afuera. Propongo, en ese sentido, aproximarnos a nociones en torno a nuestra experiencia que sean mucho más afirmativas.

Veamos que mientras en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) se reconoce que la discapacidad «es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno

que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás» (CDPD, 2020, p. 10). Se sigue reconociendo la relación entre déficit y barreras, limitaciones e inaccesibilidad, contra las que hay que luchar para vivir un mundo, pero el reconocer no necesariamente significa la acción de cambiar los entornos. Sin embargo, y lo que quiero recalcar en esta experiencia de las palabras, es que la noción de discapacidad puede ser actualizada de otra manera y lejos de estos lenguajes tan amañados, y con suerte en este distanciamiento nos vaya mucho mejor en la consideración y expresión de necesidades que como respuesta no solo busquen formas de completar lo incompleto o hacer más eficiente lo deficiente, sino que nos permitan construir de otra forma los entornos y las relaciones con los otros. Vayamos de la evolución del concepto de discapacidad a la actualización de este posibilitada por Garland-Thomson a partir de tres afirmaciones, esbozadas por la teórica, sobre el concepto de discapacidad:

1. La discapacidad es una forma de variación humana. Las variaciones humanas que se consideran «discapacidad» son parte de la condición humana, ocurren en cada vida y familia, y son un tema en todo el arte y la cultura
2. Las experiencias vividas de la discapacidad brindan a las personas y las comunidades oportunidades para la expresión, la creatividad, el ingenio, las relaciones y el florecimiento.
3. La discapacidad es un conjunto de historias que recibimos y rehacemos sobre variaciones humanas que la medicina científica considera como discapacidad, enfermedad, dolencia y diferencias cuerpo-mente (AVETH, 2022).

Mostrar la diferencia. *Self Naming*

Para este apartado de cierre me gustaría concentrarme en pensar, ahora sí, en la escritura de manifiestos como (auto)retratos de la discapacidad y ejercicios de resistencia. Ejercer resistencia desde lo singular a lo colectivo, partir del autorretrato pictórico al manifiesto como retrato colectivizado.

He considerado, al hacer mi propio manifiesto, *Manifiesto Cansadx*, que esta estrategia nos permite, no solo irrumpir en los marcos hegemónicos de la representación que han acaparado por muchos siglos la imagen, sino que nos permite redefinir la propia experiencia de representación, necesitamos defender la diferencia no solo mediante la imagen, sino mediante la palabra y la escritura y con ello lograr encaminarnos hacia producir otras formas de representación de la diferencia, irrumpir también el marco normativo de la representación. Quisiera proponer como clave de irrupción tres gestos propuestos por Fabián Giménez Gatto

en «Figuraciones intersex (notas para un manifiesto)» (2022), tres gestos que me parece valen también para nuestra propia experiencia y enunciación disca, estos son: «tomar la palabra, dar la cara y poner el cuerpo» (pp. 17-18).

Pensemos entonces el manifiesto como ese espacio que nos ha permitido accionar estos tres gestos, que narra en crudo las historias. El manifiesto es crítico, permite enunciarlos, autonombrarnos, empuja las palabras, esparce las experiencias, recompone las historias y guía en comunidad. Espero no se me tome a mal, no pretendo la sustitución de una cosa por otra, la propia obra de Lorenza me ha saltado a la cara, me ha provocado el efecto de un manifiesto denso, un manifiesto tullido escrito en distintos lenguajes y de diferentes modos, sus obras no son retratos son apariciones, enunciaciones, son actos de agencia y afirmación. Me ha hecho recordar cuando Jesús Carrillo en la introducción al libro *Posiciones Críticas. Ensayos sobre las políticas de arte y la identidad* de Douglas Crimp, menciona que la clave del pensamiento en el autor ha tenido que ver con su

defensa activa de la diferencia y la particularidad frente a cualquier intento de homogenización y de estereotipación [...] a la vez de la necesidad de recuperar la capacidad de generar representaciones alternativas y políticamente efectivas por aquellos que se ven denigrados y excluidos por el sistema de representaciones dominante (Crimp, 2005, p. 8).

¿No es acaso lo que ha hecho Lorenza?, ¿No ha manifestado una defensa activa?, ¿Creado un lenguaje distinto para ser representada de otro modo? Veo en este momento el manifiesto como esa posibilidad de operar una defensa activa y política, como ha sucedido otras veces, de lo que se trata es de poner a la vista en crudo lo que necesitemos poner a la vista.

El manifiesto en primer lugar nos permite autodenominarnos, no solo retratarnos, sino enunciarlos en clave de agencia y afirmación, como primera acción de defensa activa, reconocer nuestra diferencia y enunciarla como parte de nuestro proceso identitario, pasar con ello de las políticas de representación a las políticas de identidad. Según Garland-Thomson, la política de autodenominarnos es una forma progresista de participar en una lucha política, pero además nos da la posibilidad de ubicarnos en el lenguaje cotidiano, incluso para ser generosos, con nosotres y con otros, recurrir a la cortesía de preguntarnos entre todes como deseamos ser nombrados. En diálogo con Kathy Bates, aparece el planteamiento de la necesidad de usar un lenguaje alejado de la suposición, dice Bates, «Pueden referirse a mi como: «Kathy es una mujer con discapacidad» y no usar un lenguaje que lleve consigo suposiciones como «Kathy está confinada a una silla de ruedas» No estoy confinada a esta silla de ruedas porque esta tecnología, esta silla de ruedas son mis alas. Sin ella entonces estaría confinada» (Unhiod, 2022).

Esto lo ha explicado también Antonio Centeno, así como la propia Garland-Thomson al sugerirle a Bates en aquel momento pensar en las personas que se apoyan de sillas de ruedas como *wheelchair wearers*. Por su parte Centeno, al hablar de formas de autonomía explicará que se trata de tomar decisiones, generalmente no se piensa en las distintas formas de andar, dice Centeno al respecto de estas formas de autonomía:

La silla no me pasea. Tomo todas las decisiones, paseo a mi manera, que es rodando con Asistencia Tecnológica (AT).

No me dan de beber. Tomo todas las decisiones, bebo a mi manera con las manos de mi Asistente Personal (AP).

No me exploran ni me masturban. Tomo todas las decisiones, me exploro y masturbo a mi manera con las manos de mi Asistente Sexual (AS) (Centeno, 2018).

Accionar estas formas de autonomía nos permite cambiar de posición en el mundo, de objetos sobre los cuales se toman decisiones a sujetos que toman sus propias decisiones. Al modificar el lenguaje con expresiones como *wheelchair wearers*, explica Garland-Thomson, interrumpimos la forma en la que son vistos los cuerpos, son pequeños guiños para defender activamente, no solo sobre como usamos ciertas tecnologías, sino que guía a pensar en las personas como agentes, «estas tecnologías son cosas que usamos, las vestimos, estamos a cargo, no nos dirigen» (Unhiod, 2022).

Quisiera con esto ir pensando la oportunidad de autodenominación o, mejor dicho, hacer un retrato colectivo, mediante la narrativa de un manifiesto como una forma de autodenominarnos colectivizada que nos permita vivir las experiencias no solo como propias, recordemos, «lo personal es político» y en este sentido es necesario trasladar la experiencia propia al tejido colectivo como estrategia de agencia y afirmación. Así lo ha hecho la Colectiva Meteorita en su *No Manifiesto* (2022). El manifiesto fue presentado como proyecto Marabunta de Discas en diciembre de 2021 en la exposición colectiva *Más allá del más afuera* del Centro Cultural España en la CDMX, evento de cierre del programa Culturas Disidentes, un año después el texto es publicado en formato digital como *No Manifiesto* de Colectiva Meteorita en la editorial Incunables del Centro de Cultura Digital si bien permanece como cápsula de la exposición colectiva.⁵

En palabras de Zaría Abreu e Isaura Leonardo (2021) durante la presentación de lo que en su momento era más bien una «estructura textual» hecha a manera de cadáver exquisito, denuncia la poca accesibilidad para las personas discas, denuncia acciones o actividades que chocan con necesidades específicas como el hecho de que la disidencia tiene que hacerse en

5 *No Manifiesto* puede ser visto en <https://www.youtube.com/watch?v=ov41VDQoG24>.

público, diría Johanna Hedva: «¿Cómo se rompe la ventana de un banco con un ladrillo si no puedes salir de la cama? (WCCW, 2015).

La idea central de este *No Manifiesto*, me parece, tiene que ver con pensar en qué medida la disidencia considera la participación de otros cuerpos. De acuerdo a las autoras:

Marabunta de discos busca visibilizar la falta de accesibilidad de las mujeres con discapacidad, enfermedades crónicas o neurodivergencia a los espacios comunes de «disidencia». Señala el capacitismo de las actividades activistas y de disidencia que no nos contemplan. Somos una enorme fuerza de resistencia a la necropolítica. Por medio de un performance literario nos ponemos en el centro del espacio (literalmente) para ser vistas y escuchadas, para evidenciar nuestra resistencia vuelta cuerpo (Marabunta de discos, 2021).

Retomando las denuncias de Marabunta quisiera sumar a la pregunta ¿cómo construir un mundo inclusivo?, ahora, ¿cómo evidenciar nuestra resistencia? Por supuesto a partir de los tres gestos recuperados de la mirada intersex de Giménez Gatto, es urgente en principio «tomar la palabra» para irrumpir los espacios colectivos, incluso el lenguaje como espacio colectivo. En primer lugar, las historias sobre discapacidad deben ser escritas en primera persona por personas que habitamos una discapacidad, para vivir en un mundo más inclusivo los espacios y objetos para nuestro uso deben ser diseñados paralelamente por personas con discapacidad o alguna singularidad. La idea de que siempre se cuente con la posibilidad de grupos multidisciplinares de trabajo, en cualquier área o disciplina, debe de respetarse desde una buena política y desde una buena intención por parte de las instituciones, quiero decir, más allá del cumplimiento estadístico o movilización de campañas agarradas de una equidad falseada, el diseño del mundo deber ser inclusivo desde su planeación, ese debería ser el primer principio.

How to build an inclusive world, es el título de la conferencia dada por Garland-Thomson para la coordinación de diversidad AVETH de la ETH y que me he permitido ir recuperando a lo largo de este ensayo. En esta conferencia Garland-Thomson nos ha brindado importantes pistas para la construcción de un mundo inclusivo desde la creación de extremidades alternativas, el diseño de caminos y espacios accesibles en los entornos, la construcción y rehabilitación de edificios o espacios políticamente contaminados. En términos generales, reconoce que la construcción de un mundo inclusivo es un desafío, pero es necesario ya que «el diseño accesible o inclusivo crea la inclusión de la discapacidad al cambiar con quien compartimos el mundo» (AVETH, 2022). Por supuesto, además de la obligada pregunta de quiénes en realidad tienen acceso a esas alternativas, qué países y sociedades cuentan con los recursos que permitan un desarrollo en conjunto que brinde mejores condiciones, es necesario también hacer explícito que parte de evidenciar las barreras en nuestro entorno no

implica solamente señalar cómo los espacios públicos son inaccesibles, sino como las propias relaciones sociales generan sus propias barreras como lo han hecho ver las marabunta, el acceso no solo implica el traslado y ocupar los espacios, ocupar los espacios no solo implica estar en los espacios, eliminar las barreras implica el reconocimiento de las diferencias. Y esto es algo que sabemos muy bien las personas que habitamos una discapacidad no visible. Permítanme recuperar una anécdota de Kathy Bates, para introducir algunas ideas. Kathy recuerda y comparte a Rosemarie durante su charla en *From Where We Sit* (Unhiod, 2022) cuando una niña se le acerca en una librería y le pregunta si tiene parálisis cerebral, a lo que Kathy responde que sí, siguiendo con la pregunta de cómo lo sabía, la niña le responde que ella también la tiene y Kathy, que confiesa no notarlo, le pregunta en dónde y la niña le muestra sus manos. La niña, que podía caminar, continúa diciéndole que tiene mucha suerte de usar esa silla, lo que le resulta extraño a Kathy, pero la niña continúa diciéndole que cuando ella necesita ayuda las personas lo pueden notar inmediatamente a diferencia de lo que ella vive cuando tira la charola de su desayuno en la escuela provocando burlas. Kathy expone esta experiencia para preguntarle finalmente a la teórica cómo ayudar a comprender las discapacidades invisibles, pregunta que es una constante en mi propia experiencia, pues mi condición es posible de ver, al menos por ahora, únicamente a través de una imagen de resonancia magnética, si bien es posible para quienes conviven conmigo notar algunas situaciones físicas que les indica un malestar. Es difícil explicar -cada vez que es necesario- cómo mi condición me afecta, pues las alteraciones visuales que tengo solo las puedo ver yo o los síntomas provocados por la fatiga solo los siento yo. Según Garland-Thomson (Unhiod, 2022), esto demuestra el hecho de la necesidad de manejar nuestras propias imágenes y tecnologías, esto según la autora tendrá que ver con lo que ella llama «legibilidad», esto quiere decir que en situaciones sociales acostumbramos a leernos para determinar la convivencia, de ahí la importancia de hacernos legibles. De nuevo, la importancia de autodenominarnos, yo agregaría a este punto, incluso como medio de seguridad y autocuidado, hacernos visibles no solo como un gesto político, sino como estrategia de cuidado y generosidad. Me parece que para responder a la pregunta de cómo evidenciar nuestra resistencia, implica mostrar nuestra diferencia. Necesitamos ser más legibles frente a otros, y si no es desde una tecnología visible deberá ser accionando esas políticas de identidad que nos producen, la palabra es una tecnología indispensable y potente.

¿No es la palabra con la que me nombro una suerte de tecnología protésica? No quiero ser visible o legible solo en el papel de enferma en el hospital cuando asisto semestralmente a que Lidia (mi enfermera) me aplique el cóctel intravenoso que debo recibir en el centro de infusiones del hospital. Dice Leonor Silvestri a propósito de su experiencia con Crohn:

Entre lo que yo me tomo, lo que yo me inyecto y una pastilla de viagra o una pastilla de estrógenos o una aspirina o un protector gástrico o no sé, un batido proteico para rendir más en un gimnasio y entre una silla de ruedas y unas gafas o unos dientes postizos o un ajuste de rodilla no hay diferencia, son recursos técnicos y si se quiere hasta entre una silla de ruedas o un bastón y unas zapatillas de punta para bailar o unos zapatos especiales para hacer tango son dispositivos técnicos que permiten desplazar el cuerpo (Silvestri en Staunsanger, 2015).

En conclusión, todes estamos tecno-inter-conectades, y la palabra es un modo de tecnología que también teje colectivamente, ya sea el neologismo con el que nos autonombramos, el insulto o el eufemismo. Me he decidido presentar, desde que sé que lo soy, como disca, progresivamente estoy intentado afinar mi identidad a ser una *disca-lenta*. En el inicio me concentré en la fatiga y el cansancio, pero a veces es complejo, primero, explicar que el cansancio y la fatiga que yo vivo no es igual a la idea de cansancio y fatiga que una persona sin una condición singular pueda experimentar. La noción de fatiga no es la que más me gusta no solo porque me recuerda más a la idea de la enfermedad y de vez en cuando tengo que tomar medicamentos para sobrellevar la fatiga, por ende, la fatiga me parece una noción estrictamente médica. Supongo que decirme lenta, ha tenido que ver con empezar a entender el funcionamiento de mi cuerpo. La cuestión es que a veces lo veo muy similar a la fluidez de género, una puede fluir entre ser disca, una cansada, una lenta, todo será cuestión de aprender a navegar en nuestro propio mundo identitario de acuerdo a nuestra conveniencia.

El *Manifiesto Disca* de Daiana Travesani ha sido, por mucho, uno de los descubrimientos más afectivos que he tenido recientemente, del manifiesto disca llegue al libro *Me proclamo disca, me coronó renga* (2021). En su potente afirmación, Daiana escribe el «Manifiesto Disca», en el cual, como seguramente muchos lo harán, me reconozco, sobre todo cuando ponen en duda mi identidad disca «contradictoria» por mis logros, sobre todo cuando mi decisión de no gestar se lee como afortunada o coherente con mi identidad disca, cuando ponen en duda mi discapacidad al autonombrarme discapacitada porque les resulta insultante la palabra, cuando usan mi «normalidad visible» para minimizar mi condición, cuando me creen empática por mi diferencia y no porque sea una obligación de todes vivir empáticamente en colectivo.

El *Manifiesto disca* se contrapone al llamado «porno inspiracional»⁶ que no solo es capacitista y ese sí que es políticamente incorrecto para quienes intentan ser correctos al dirigirse a nosotres, sino que no tenemos la obligación de alentar a quienes creen que necesitan aliento

6 Este concepto es acuñado por Stella Young en 2014 durante una TED Talk en Australia titulada *I'm not your inspiration, thank you very much* y hace referencia al uso de imágenes de personas con alguna diferencia visible que se suelen acompañar con frases motivacionales y son usadas como medio de «inspiración» a personas que no viven con un cuerpo diferente. Puede ser vista en: https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much

porque en su normalidad no encuentran sentido alguno. En el mismo sentido de afirmación y en la lógica de la política de autodenominación, al igual que la potencia afirmativa de Daiana, me llamo a mí misma, unos días disca por mi singularidad, otros DISCA como parte de la «Diversidad Interseccional Corporal Anticapacitista» (Travesani, 2021, p. 105) sugerido por Daiana, otros días lenta y algunos días *freak*. Para entender navegar entre palabras-identificadores, Garland-Thomson ha dado una sugerencia bastante pertinente a mi parecer:

Pensar en cómo la palabra que usamos nos puede servir ¿qué hace la palabra por nosotros, no se trata de qué palabra es correcta o no, qué puede hacer la palabra, quien puede usarla, cómo podría formar una comunidad, cómo podría generar conocimiento, obtener y movilizar estratégicamente la palabra para cuando queramos usarla (Unhiod, 2022).

Finalmente, insistiré en la necesidad de autonombrarnos y mostrar nuestra diferencia como lo han hecho activistas por los derechos de las personas con discapacidad, haciendo visible las inconsistencias entre leyes, derechos y accesibilidad, y el trabajo de artistas de la comunidad que no solo alteran el marco representacional y el lenguaje, sino que nombran a otros, se nombran y permiten nombrarnos, mostrarnos en nuestra diferencia.

Epílogo

Incrédula frente a la necesidad de una conclusión para este ensayo que, en mi contexto, podría ser leída como una suerte de resolución o cura, quisiera, en todo caso, cerrar este texto compartiendo el manifiesto de mi autoría *Manifiesto cansadx*, como una manera de autonombrarme o de «autofiguración» (Marín, 2021), como estrategia de afirmación, agencia de mi diferencia o reconocimiento de apenas un talento. Este manifiesto viene a mi cabeza en 2022 como parte del proceso de entender y explicar el malestar causado por la fatiga y el cansancio que acompaña mi diagnóstico y el intento de convivencia de estos síntomas con mis «obligaciones» laborales. La eficiencia como mandato de género nos obliga, la mayoría de las veces, a ubicarnos en cierto espacio de productividad que en nada se lleva bien con la fatiga provocada por mi esclerosis múltiple. Como antesala a este manifiesto, escribí sobre unos estudios de campo visual realizados durante períodos de brotes, un texto al que titulé *Mi cansancio como un talento de resistencia*⁷ y que forma parte de la exposición colectiva *Propuestas Insumisas: Otrxs imaginarixs de mundxs posibles*, del programa Disidenta. Comunidad de Práctica Social + Saberes Feministas, del que formo parte desde 2021. El manifiesto cansadx es una continuación de estas primeras reflexiones.

7 La serie puede ser vista en: <https://www.disidenta.com/exposiciones-propuestas-insumisas>

Manifiesto cansadx

Me declaro una cansada, una fastidiada del sistema, una aletargada.

Una desviada, improductiva, desertora de la eficiencia capitalista.

Lxs cansadx, somos desviadx que agrietamos las normas, los modos de hacer, a quienes tienen que aguantar y darnos más tiempo.

Piano, piano, si va lontano.

Lxs que andan con la flaca, lxs lentejas, lxs débiles. Lxs cansadx atendemos el cansancio como ejercicio de resistencia y desobediencia a un sistema que nos dicta no parar. Un sistema donde la improducción es castigada y aflojar las cuerpas condenada.

Lxs cansadx desechamos el tormento corporal de no sentarnos, de no pestañear o cabecear.

Lxs cansadx hemos de parar cuando necesitemos hacerlo, hemos de parar la explotación capitalista. Hemos de renunciar a la autoexplotación con la que hemos respondido todo este tiempo.

Hoy abrazamos nuestrxs cuerpax en el reposo.

Hoy reclamamos dejar fuera el cansancio de un sistema opresor y triste.

Hoy declaramos el cansancio como arma, lucha y defensa,

Hoy declaramos el cansancio como una operación alegre de productividades otras.

Porque lxs cansadx operamos en la lentitud creativa.

Referencias bibliográficas

Abreu, Z., y Leonardo, I. (2021). *Más allá del más afuera*. Edición final de culturas disidentes, CCEMX.

Association of Scientific Staff at ETH (AVETH). (2022). *How to build an inclusive world*. Dr. Rosemarie Garland-Thomson [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=32Ma1LAK4ow>

Bado, J. (1965). *Libro de Homenaje al Prof. Dr. Julio García Otero*. Montevideo: Facultad de Medicina, Universidad de la República.

Bogdan, R. (2012). *Picturing Disability Beggar, Freak, Citizen, and Other Photographic Rhetoric*. Nueva York: Syracuse University Press.

Centeno, A. (2018). Diversidad funcional y desobediencia sexual. En conferencia *Lorenza's way: Práctica artística, diversitat funcional i desobediencia epistémica*, La Virreina Centre de la Imatge, Barcelona. Recuperado de <https://ajuntament.barcelona.cat/lavirreina/es/recursos/lorenzays-way-practica-artistica-diversidad-funcional-y-desobediencia-epistemica/357>

Colectiva Meteorita. (2022). *No Manifiesto*. Ciudad de México: Incunables.

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDDP). (2020). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Ciudad de México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Crimp, D. (2005). *Posiciones críticas. Ensayos sobre las políticas de arte y la identidad*. Madrid: Akal.
- Díaz, A. (2018). De monstruos, animales y variabilidad humana. En F. Giménez Gatto, H. Chávez y A. Díaz (Coords.), *Teoría Freak. Estudios críticos sobre diversidad corporal* (pp. 203-222). Ciudad de México: La Cifra Editorial.
- Deleuze, G. (1995). *Michel Foucault. Filósofo*. Barcelona: Gedisa.
- Giménez Gatto, F. (2022). Figuraciones intersex (notas para un manifiesto). En F. Giménez Gatto y A. Díaz (Coords.), *Figuraciones. Ensayos sobre género y corporalidades* (pp. 15-27). Ciudad de México: La Cifra Editorial.
- Marabunta de discas. (2021). *No manifiesto. Versión: Más allá del más afuera*. Edición final de culturas disidentes, CCEMX. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=ov41VDQoG24.R>
- Marín, K. (2021). *Sostener la mirada. Apuntes para una ética de la discapacidad*. Quito: Festina Lente.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) y Banco Mundial (BM). (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Malta: OMS-BM.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Preciado, P. (2018). *Lorenza Böttner. Réquiem por la norma*. Barcelona: La Virreina Centre de la Imatge.
- Quinn, M. (1999). *The complete marbles*. Recuperado de <http://marcquinn.com/artworks/the-complete-marbles>
- Maura Staunsanger, M. (2015). *Game of Crohn* [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=oTgv-3K9mg4>
- Travesani, D. (2021). *Me proclamo disca, me coronó renga*. Rosario: Insomnes Publicadora.
- University of New Hampshire, Institute on Disability (Unhiod). (2022). *From Where We Sit. Kathy Bates interviews Dr. Rosemarie Garland-Thomson* [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=aBdZ3IzK8L4>
- Victoria, M. J. (2013). El modelo social de la discapacidad: hacia una nueva perspectiva basada en los Derechos Humanos. *Revista In Jure Anáhuac Mayab*, 1(2), pp. 143-158.
- Vigarelo, G. (2001). *Corregir el cuerpo. Historia de un poder pedagógico*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Women's Center for Creative Work at Human Resources (wccw). (2015). *My Body Is a Prison of Pain so I Want to Leave It Like a Mystic But I Also Love It & Want it to Matter Politically* [Archivo de video]. Recuperado de <https://vimeo.com/144782433>