

La virtud tullida

M^a Elisa González García

Universidad Complutense de Madrid / mariaelisagonzalez@ucm.es

<https://doi.org/10.57149/re-visiones.11.22>

Resumen

La pandemia de COVID-19 nos ha permitido reconsiderar los conocimientos generados desde la discapacidad y la enfermedad asumiendo estas experiencias y saberes como una virtud. El hecho inusual de que la condición de vulnerabilidad y los cuidados se han puesto en el centro propone un nuevo punto de partida para reconfigurar el modelo político, económico y social y constituir las bases de un sistema comprometido con la diversidad, la sostenibilidad y la interdependencia. Debemos crear realidades inclusivas en las que los relatos generados desde colectivos minoritarios, como aquellos afectados por la enfermedad o la discapacidad, sean reconocidos y considerados. Para que este reconocimiento sea efectivo debe existir una estructura que fomente y estimule el desarrollo de narraciones y representaciones desde las propias voces afectadas, así como un compromiso en la preservación, difusión y visibilización de estas narraciones, promoviendo, por tanto, su concienciación e integración en la sociedad.

Palabras clave

virtud; conocimientos tullidos; cuidados; relatos de discapacidad; enfermedad; reconocimiento; reconfiguración social; fibrosis quística.

La virtud en pandemia

En esta situación pandémica provocada por la COVID-19, la condición tullida se ha convertido en una virtud.

El término "tullido" o *tulli* es utilizado coloquialmente por el colectivo de personas con discapacidad o enfermedades crónicas para definirse a sí mismos o a personas cercanas con las que comparten condición. Pese a que esta denominación no se emplea generalmente desde las instituciones representativas de estos colectivos, determinadas personas empiezan a usar y apropiarse de este adjetivo, tradicionalmente peyorativo, con el fin de generar una semántica particular con la que sentirse cómodas, orgullosas y con la que, en definitiva, poder autodenominarse. El incipiente uso de este término tiene lugar en redes sociales como Instagram, plataforma de la que se sirven colectivos de personas con discapacidad y enfermedades crónicas para generar comunidades online, desde las que

reivindicar su condición, generar conocimientos y compartir experiencias. Las palabras “tullido” o *tulli* son cada vez más empleadas por activistas vinculadas a la enfermedad y la discapacidad que tratan de reconfigurar los imaginarios sociales relativos a sus condiciones y colectivos afectados, como los casos de Oyirum¹ o el proyecto *La Tullida Gallery*² de Costa Badía.

Por otro lado, los términos “virtud” o “virtuosismo” son adjetivos que denotan cualidades valoradas de forma positiva. Virtuosismo se define como “1. m. Dominio de la técnica de un arte propio del virtuoso; 2. m. Perfección en cualquier arte o técnica; 3. m. Habilidad o facilidad para superar dificultades y evitar consecuencias negativas”³, mientras que virtud⁴ —del latín *virtus*, *-ūtis*— cuenta con las siguientes acepciones según la Real Academia Española:

1. f. Actividad o fuerza de las cosas para producir o causar sus efectos.
2. f. Eficacia de una cosa para conservar o restablecer la salud corporal.
3. f. Fuerza, vigor o valor.
4. f. Poder o potestad de obrar.
5. f. Integridad de ánimo y bondad de vida.
6. f. Disposición de la persona para obrar de acuerdo con determinados proyectos ideales como el bien, la verdad, la justicia y la belleza.
7. f. Acción virtuosa o recto modo de proceder.

Las personas con discapacidad, en nuestra amplia diversidad, contamos con una serie de atributos y características que nos han permitido afrontar la pandemia y el confinamiento de una manera más sosegada y cercana, identificando esta situación —que de alguna manera nos resultaba familiar— como algo conocido desde nuestra experiencia de vulnerabilidad. Estas cualidades, en otras circunstancias consideradas baladíes, han sido apreciadas como una virtud durante la pandemia. La incertidumbre a la que estamos acostumbradas por los avances y padecimientos de nuestras patologías, como reagudizaciones o nuevos diagnósticos sobre nuestra condición, nos ha habituado a convivir con lo impredecible e inesperado, manteniendo un estado de alerta constante. Estamos familiarizadas con la gestión de la espera, la duda y el aburrimiento gracias a los confinamientos durante semanas, en hospitales o en casa, así como con la prevención de infecciones mediante el uso de herramientas como el gel hidroalcohólico, las mascarillas o el distanciamiento social. Todas las imposiciones surgidas a partir del estado de alarma de 2020 eran protocolos habituales en nuestras estrategias de cuidado, y poder conocer y manejar con experiencia estas situaciones y proceder nos ha permitido no solo conservar o restablecer la salud corporal, tanto a nivel personal como en nuestro entorno, sino que

hemos podido ayudar al resto de la sociedad promoviendo y dando a conocer el recto modo de proceder respecto a las tribulaciones por COVID-19 basándonos en nuestra experiencia personal.

Disponer de estos súper poderes *tullis*, o mecanismos de defensa contra la COVID-19, supuso un cambio de rol para las personas con enfermedad crónica y discapacitadas respecto al resto de la sociedad: los conocimientos y experiencias que llevábamos años desarrollando se convirtieron en saberes fundamentales para afrontar la pandemia. Nos convertimos en expertas en la prevención, en los cuidados e incluso, en algunos casos, en la identificación de los síntomas derivados de este virus. Costa Badía, artista y activista *tulli*, lo expresaba de esta forma a través de sus *stories* de Instagram al inicio del confinamiento, en marzo de 2020:

¿Somos los tullidos los nuevos súperhumanos en este nuevo orden mundial que parece configurarse? Este nuevo virus que parece estar diseñado para aniquilar a los débiles no está teniendo en cuenta que la debilidad proviene de un mundo capacitista donde nosotros ya estábamos entrenados para la dificultad.⁵

Desde el primer momento de la pandemia, en el que todas y todos nos encontrábamos desorientados, Costa supo percibir y enunciar cómo la realidad de los enfermos y discapacitados se convirtió en una situación de ventaja por tener experiencias habituales similares a las sobrevenidas durante la pandemia: nuestras rutinas no se habían modificado prácticamente y, sin embargo, el resto de personas con niveles muy altos de productividad tenían que adaptar sus ritmos a los nuestros, encontrándose con un proceso desacelerador extremo e inusual. Este cambio ha resultado frustrante para muchas personas, tanto por el hecho de asumir el confinamiento total en casa con el resto de convivientes, como por la nueva distribución temporal que, en determinados casos, requería gestionar el excesivo tiempo libre en casa propiciado por el encierro y, en otros, la necesidad de adaptar el volumen de productividad impuesto antes de la pandemia al formato de teletrabajo en una situación de extrema dificultad para compatibilizar obligaciones, necesidades y haceres cotidianos. Como personas expertas en el sosiego, la prevención y el autocuidado, las enfermas y discapacitadas podíamos proveer de herramientas y consejos a nuestros allegados, que se veían desbordados y aturridos por esta situación. Ha sido en este contexto cuando nuestros relatos y experiencias han podido ser visibles y útiles para la práctica cotidiana del conjunto de la sociedad.

Reconfigurar la historia: la inclusión de los relatos *tulli*

La aparición de estas narrativas del cuidado, que a partir de la pandemia se empiezan a considerar relevantes, suponen una interrupción temporal en el sistema patriarcal y neoliberal a través de la integración de nuevos imaginarios y relatos generados desde la enfermedad y la discapacidad. Estas aportaciones permiten construir una realidad contemporánea más compleja, completa e inclusiva mediante la imbricación de las narraciones producidas desde colectivos infrarrepresentados, que deben ser reconocidos y ocupar el espacio que les corresponde, evitando el peligro de la historia única que, como indica Marina Garcés, “condena a las demás a no existir” (2018).

Pese a la progresiva irrupción y visibilización de estas narraciones, el sistema capitalista y neoliberal dificulta gravemente la puesta en valor de los cuidados, que solo son contemplados como una estrategia más en el supuesto de poder generar un beneficio, pero en ningún caso se conciben como parte estructural del sistema. The Care Collective en *El manifiesto de los cuidados* lo definen así:

El capitalismo neoliberal es, como vemos, un orden económico preocupado únicamente por los beneficios, el crecimiento y la competitividad internacional. Normaliza la carencia endémica de cuidados y los terribles fallos en los cuidados en todos los niveles, planteándolos como daños colaterales necesarios en el camino de las reformas y políticas orientadas al mercado. Aunque permite ciertas formas de cuidados privatizadas y dirigidas por el mercado, el neoliberalismo socava seriamente todas las formas de cuidado que no sirvan a su agenda de extracción de beneficios para unos pocos (2021: p. 18).

El sistema basado en los cuidados es incompatible con el sistema capitalista actual que, estructuralmente, trata de elidir la exposición de aspectos y conceptos considerados negativos como la precariedad, la enfermedad, la discapacidad o la muerte. Convivir en este modelo productivista y neoliberal ha supuesto que uno de los problemas principales de la sociedad actual radique en la incapacidad de reconocer la vulnerabilidad y la interdependencia, negándolas u omitiéndolas, cuando es precisamente esta condición de fragilidad la que nos establece como comunidad conectada, afectada, desde la que luchar para transformar la realidad en un escenario feminista e integrador. Según Judith Butler,

la precariedad expone nuestra sociabilidad, las dimensiones frágiles y necesarias de nuestra interdependencia, y esto tiene implicaciones sobre cómo nos unimos en la lucha cuando lo hacemos. (...) Nada nos “funda” más allá de una lucha convergente para establecer esos vínculos sostenibles. (2017b)

El emerger de los colectivos minoritarios y el reconocimiento de sus correspondientes reivindicaciones y luchas, así como su ánimo de transformación, son fundamentales para reconfigurar el modelo político, económico y social en el que queremos vivir. La consecución de esta reconfiguración estructural requiere de una organización colectiva, la cooperación comunitaria, y el apoyo mutuo entre los integrantes de estos colectivos para constituir las bases de un sistema comprometido con los cuidados, la diversidad, la sostenibilidad y los derechos de todas y todos. Las estrategias de lucha para promover el cambio social deben realizarse, como defiende Amador Fernández-Savater, desde un planteamiento nuevo, re-concebido al margen del modelo heredado: repensar las estrategias y tácticas para la inclusión de relatos y su reconocimiento, implementar prácticas que promuevan la igualdad y garanticen los derechos; establecer objetivos hacia los que dirigirnos y determinar fórmulas para gestionar los distintos conflictos que pueden derivar de nuestra práctica política asumiendo el contexto en el que nos encontramos. Debemos, por lo tanto, "reimaginar la revolución" (Fernández-Savater 2020: p. 21).

Percepciones y consideraciones de la enfermedad

En el caso de las enfermedades y las discapacidades, la presencia de los relatos se complejiza. El hecho de que, en la sociedad actual, no tener una discapacidad se considere, según Robert McRuer, el "estado natural del ser" (Moscoso Pérez y Arnau Ripollés 2016: p. 140) dificulta la consideración de las narraciones desde la enfermedad como parte habitual de nuestro contexto: son contribuciones que se entienden como eventuales o ajenas a la realidad natural o general y, por lo tanto, no merecen la misma atención o reconocimiento que otras cuestiones que afectan de forma más universal a la sociedad. Y el reconocimiento efectivo es la garantía para una participación igualitaria en la sociedad (Fraser 2016). La percepción de la enfermedad, además, está asociada a conceptos y experiencias consideradas negativas, que potencian y alimentan el propio capitalismo, como el miedo, la muerte o el sufrimiento. Byung-Chul Han expone y desarrolla este rasgo distintivo en *La expulsión de lo distinto*: "de la sociedad actual es característica la eliminación toda negatividad" (2017: p. 43).

La omisión y el rechazo de lo negativo, así como las tensiones hiper-productivas del capitalismo, repercuten en la forma de afrontar la enfermedad y condicionan todos los aspectos de la vida de las personas con condiciones o discapacidades: a nivel laboral, la necesidad y/o posibilidad de obtener y mantener un trabajo asumiendo los ritmos vertiginosos del mercado para realizarse como ser productivo y, además, cubrir los costes

derivados del vivir; en el ámbito social, la presión de poder o no poder llevar a cabo determinados proyectos o actividades —asumir compromisos con amigos y familia, plantear relaciones a futuro o el decidir formar una familia—; y respecto a la salud, mantener siempre las mejores condiciones físicas y mentales posibles o, al menos, disimular o no evidenciar el malestar derivado de nuestras patologías. *La fragilidad del cuerpo amado* recoge el relato de Valentina Stutzin (2019), quien expone su experiencia desde la fibromialgia que padece, y en el que ella misma destaca uno de los imperativos que nos produce tanto sentimiento de culpa: la voluntad —a veces por deseo propio, otras por responsabilidad de sociabilización— de acudir a encuentros y eventos sociales y la exasperante frecuencia con la que es necesario cancelar estos planes en último momento debido a la enfermedad.

La consideración social de la enfermedad está tan denostada que la sola posibilidad de asumir o sufrir una enfermedad insufla miedo y temor sobre el propio concepto abstracto del padecimiento. Lo explica Marta Sanz en su libro *Clavícula*: “Enfermo del miedo a enfermar y del miedo a no poder enfermar. A que se hunda el mundo. A que la enfermedad se relacione con la imposibilidad de pagar las facturas” (2020: p. 54). El desconocimiento por la falta de relatos cercanos y frecuentes sobre la convivencia y aceptación de una patología, y el hecho de poder llevar una vida plena o una “buena vida” (Butler 2017a: p. 197) aún padeciendo una enfermedad, no ayuda a contrarrestar el discurso del miedo que se asocia a la enfermedad y a las circunstancias derivadas de su padecimiento. Por supuesto, es doloroso e incómodo padecer una condición que te limita en diversos aspectos de la vida, pero debemos cambiar las presunciones de la enfermedad y tratar de conocer el relato completo para desentumecer las concepciones incompletas y negativas del hecho de padecer una enfermedad. Es necesario fomentar la aceptación de la vulnerabilidad, la generación y el fortalecimiento de relaciones de cuidado e interdependencia y la constitución de un marco de seguridad y confianza desde el que compartir experiencias y conocimientos en comunidad. Rosemarie Garland-Thomson (2016) defiende que, dado que cualquiera es susceptible de padecer una enfermedad o discapacidad en cualquier momento y que, de hecho, todos seremos discapacitados si vivimos lo suficiente, deberíamos prepararnos para ello en vez de evitarlo o tratar de escapar de esta condición.

Desde la teoría crip, que “ofrece un modelo cultural de discapacidad” (McRuer 2017: p. 101), se establece y promueve la consideración y puesta en valor de los relatos generados a partir de la discapacidad y la enfermedad. Robert McRuer desarrolla las características y potencialidades de este movimiento en su libro *Teoría Crip* (2021), en el que destaca la necesidad de reconocer estas narraciones como contraposición a las

estructuras dominantes: "las experiencias y epistemologías crip deben estar en el centro de nuestros esfuerzos para contrarrestar el neoliberalismo y acceder a formas alternativas del saber" (p. 68). La opresión a la que han sido sometidos los colectivos discapacitados y enfermos históricamente ha implicado un desarrollo de conciencia crítica y radical respecto de su condición y del sistema estructural, lo que dificulta su incorporación y domesticación por parte del capitalismo (Moscoso Pérez y Arnau Ripollés 2016), permitiendo ejercer desde el contexto *tulli* una oposición y propuesta de cambio sistémico, político y social. Debemos repensar las estrategias de acción para implementar la teoría crip, proponer escenarios que nos inviten a convivir en entornos sin obstáculos físicos ni sociales y combatir el neoliberalismo desde la construcción común basada en los afectos y cuidados colectivos. Llevar a cabo estas prácticas para reconfigurar el sistema requiere tanto el compromiso del cambio como la precaución para evitar la fagocitación por parte de la estructura hegemónica, previniendo el *cripwashing* o "instrumentalización de los derechos de las personas con discapacidad" (Moscoso Pérez 2017: p. 107).

El relato como activismo *tulli*

El activismo *tulli* debe partir de una voluntad genuina de conocer y reconocer las historias, del compromiso tanto con la preservación de estas narraciones de discapacidad (Miranda Galarza 2020), como con una labor de difusión y visibilización que fomente el acceso de la sociedad a estos relatos. Estas estrategias permitirán promover una concienciación real y proveer de herramientas que nos permitan implementar una transformación de la realidad a favor de la inclusión y aceptación de estos colectivos. El impacto de estos relatos dependerá de la perspectiva desde la que se planteen. Su precisión y autenticidad se garantizará si pertenecen o corresponden a testimonios reales de personas que hablan desde la discapacidad o la enfermedad. La honestidad de la narración personal, vivida y explicada en primera persona, es un valor muy positivo a la hora de recibir e incluir estas historias en el imaginario colectivo. Esta acogida se reforzará si, además, se presentan desde instituciones consolidadas y legitimadas como referentes culturales, sociales o científicos, como sería el caso de los museos (Dodd et al. 2013). La representación de los relatos tullidos a través de las propias voces que los protagonizan permite, por un lado, empoderar y reforzar la autoestima de sus autores, reconociendo por sí mismos el valor que tienen sus relatos, los saberes y las experiencias que generan desde su posición, y que repercuten tanto en su cotidianidad como en la comunidad a la que pertenecen. Este auto-reconocimiento permite influir y reconfigurar también la propia percepción de su condición (Hollins 2013). Por otro lado, los relatos planteados desde el testimonio personal presentan discursos concretos, específicos y ajustados a la realidad del

paciente, que complementan o incluso corrigen la concepción reducida y superficial de las enfermedades o discapacidades padecidas, las cuales se tienden a identificar con definiciones parciales o limitadas para facilitar su comprensión a la sociedad. Esto último, históricamente, ha fomentado los estereotipos y prejuicios sobre los colectivos minoritarios, y es precisamente esta consecuencia lo que hace tan necesaria y relevante la contribución con los relatos personales, puesto que nos permiten contrarrestar esta lesiva tradición. Exponer estas narraciones permite que el receptor final, la sociedad en su conjunto, empatice con las experiencias personales de sus autores, conozca la realidad de sus situaciones y sus contextos y, por lo tanto, permite construir nuevos significados en relación con las condiciones representadas. Estas consideraciones permiten al espectador reconfigurar sus percepciones respecto a la discapacidad y el padecimiento de la enfermedad (Sandell y Dodd 2013). El hecho de compartir y transmitir estas narraciones e imaginarios permite, en definitiva, generar conciencia y dar a conocer las realidades de los colectivos minoritarios afectados, así como componer una historia en la que todas y todos nos sintamos representados.

Para potenciar y garantizar la adecuación de estas representaciones a la realidad de la patología o discapacidad, es importante generar estas manifestaciones partiendo de la consideración de la colectividad, fomentando la creación de comunidades desde las que desarrollar conocimientos y experiencias que nos permitan encontrar concomitancias que sirvan como punto de partida en la elaboración de significantes comunes. Para ello debemos poner en práctica el compartir y “estar con” (Nancy 2014: p. 57), activar la escucha (Han 2017; Fernández-Savater 2021) y fomentar las relaciones de comprensión y afecto (Maillard 2014) que nos permitan constituir espacios de diálogo y confianza desde los que expresarnos. Establecer estos vínculos entre personas que padecen las mismas condiciones permite reconocerse, identificarse y comprender mejor nuestras experiencias a través de las del otro. La colectividad invita a reconsiderar e incluso reinventar nuestra condición, participando en la “reconstrucción de la existencia” (Rolnik 2001) a través de la propuesta de nuevas visualidades e imaginarios que nos ayuden a convivir de forma más alegre y plácida, aceptando y abrazando nuestras circunstancias. El simple hecho, por ejemplo, de resignificar los términos de la enfermedad o la discapacidad, así como las expresiones o símbolos que se asocian a estas en el imaginario común actual (Sontag 2008) —como tomar la determinación de dejar de emplear la semántica belicista aplicada al hacer frente a una enfermedad—, supone una victoria en la reestructuración del mundo y la generación de nuevos escenarios abiertos y diversos. La capacidad de agenciamiento⁶ (Villaplana Ruiz 2017) para transmutar significados y semánticas o para apropiarse de términos peyorativos o

denigrantes, como tullido, y emplearlos como forma de autoidentificación positiva, refuerza el empoderamiento del individuo y celebra su condición.

Crear desde la enfermedad

Virginia Woolf explicaba en su ensayo *Estar enfermo* (2019) [1930] que no había literatura sobre este asunto, aún cuando la enfermedad estará necesariamente presente en diferentes momentos a lo largo de la vida de las personas. Tratar la enfermedad y la discapacidad desde el arte o la literatura permite compartir una experiencia personal que, como exponía anteriormente, puede generar un impacto tanto personal como social al proveer un testimonio relativo a una condición infrarrepresentada que puede servir de ayuda. La intención de formalizar un relato propio, ya sea desde la práctica artística o la escritura, desencadena una reflexión enriquecedora sobre la condición de uno mismo y sus circunstancias: se inicia un cuestionamiento sobre las implicaciones de la enfermedad, sus requerimientos y los estados futuribles; se analizan los sentimientos que esta condición produce, se reorganizan las prioridades y se comienzan a concebir nuevos posibles que alteren y mejoren nuestra experiencia como pacientes, reformulando nuestra relación y construcción conceptual sobre la patología. Debemos abordar estas cuestiones desde la honestidad, tratando de mostrar las particularidades de una condición que nos afecta, escribiendo para “escapar de lo normal y corriente” (Raqs Media Collective 2014: p. 85). Para garantizar el desarrollo de una obra representativa de la propia vivencia, debemos ocupar el lugar del testigo, cuya importancia en el relato explica Jan Verwoert de la siguiente manera:

Los testigos llegan a saber lo que saben porque les afecta una experiencia en la que algo se les ha transmitido. Es posible que ni siquiera hayan elegido quedar afectados de ese modo. Tal vez eran meros testigos presenciales, arrastrados por las fuerzas que se desencadenan entre otras personas en una situación de la que solo han sido testigos involuntarios. Con todo, saben lo que saben por aquello que ha acontecido, y lo sienten también porque su vida ha cambiado debido a las ramificaciones del acontecimiento que han presenciado. Así pues, si hay alguien cuyo cuerpo se convierte en medio de las fuerzas subliminales que intervienen en las relaciones humanas, en su caja de resonancia y en su registro, no es otro que el testigo. Los testigos prestan cuerpo al saber. (2011: p. 15)

Para poder ejercer como caja de resonancia de nuestras vivencias, como indica Verwoert, y posicionarnos como sujetos de enunciación, debemos disponer y plantear nuestro discurso asumiendo una postura parcial, ocupando un espacio concreto que nos permita contar con la seguridad de la experiencia vivida y desde la cual hemos podido y podemos ensayar, probar y tantear. Junto con el enfoque parcial, debe existir un compromiso

y una responsabilidad adquirida al plantear las cuestiones que abordaremos (Haraway 1995). Esto permitirá crear una narración o representación honesta y precisa de la realidad del creador, facilitando su conocimiento y entendimiento, así como proveer un imaginario personal relativo a su condición o situación que sea identificable por el resto de la sociedad.

Bob Flanagan (Nueva York, 1952 - Los Ángeles, 1996), artista y performer neoyorkino, dio a conocer la enfermedad denominada fibrosis quística, que él mismo padecía, a través de su práctica artística. La fibrosis quística⁷ es una enfermedad hereditaria, crónica y degenerativa, provocada por una alteración del gen CFTR, que afecta principalmente a los sistemas respiratorio y digestivo y se caracteriza por una secreción más abundante y densa de lo habitual. La acumulación de esta secreción mucosa y viscosa obstruye e invalida las vías respiratorias y, además, funciona como un hábitat perfecto para la proliferación de infecciones por virus y bacterias, lo que dificulta el correcto funcionamiento de los órganos. La esperanza de vida de los pacientes con esta enfermedad, inicialmente, era muy limitada, con una expectativa máxima de 40 años, y aunque actualmente no tiene cura, sí existen y se siguen desarrollando medicamentos muy prometedores y eficaces basados en terapia génica que ralentizan radicalmente el avance de la enfermedad. El tratamiento de la fibrosis quística incluye la realización de fisioterapia respiratoria y deporte, la antibioterapia oral y nebulizada, inhaladores, la toma de vitaminas y otra medicación específica acorde al tipo de afección y gravedad de la fibrosis quística. El tiempo de dedicación a la enfermedad oscila entre tres y cuatro horas diarias y sus requerimientos y gestión condicionan la organización del resto de actividades cotidianas. Estas características de la enfermedad son comunes y reconocibles por todos los pacientes de fibrosis quística.

Cuando Bob Flanagan desarrolla su práctica artística a través de instalaciones y performances de carácter masoquista y decide poner en el centro de su discurso la enfermedad, incluyendo elementos representativos de la misma en sus formalizaciones, todas las personas que también padecemos fibrosis quística nos sentimos identificados e interpelados. La visión de la enfermedad que propone el artista consigue alterar su percepción, tanto las percepciones del resto de personas que sufren esta afectación como la de la sociedad en general: su impacto y repercusión visibilizó y posicionó la fibrosis quística en el contexto cultural cuando, hasta entonces, se había limitado al plano médico y científico. En el caso del documental elaborado por Kirby Dick, *Sick: the Life and Death of Bob Flanagan, Supermasochist* (1996), además, la presentación natural de la cotidianidad de Flanagan nos acerca a su forma de proceder, nos permite conocer su carácter y la manera en que afronta los requerimientos del tratamiento y las consecuencias de la enfermedad, y también nos enseña a

otros pacientes los escenarios posibles que podríamos vivir por padecer esta condición.

El dolor que padecía Bob Flanagan, y que impulsó y definió el carácter de su práctica artística y masoquista, era provocado por la afectación digestiva de la fibrosis quística: la insuficiencia pancreática, la mala digestión y absorción de su organismo le producían dolores de estómago constantes que, junto con la reducida y malograda capacidad respiratoria y opresión pulmonar, dificultaban enormemente la realización de una vida plena (Flanagan, Juno y Vale 1993). Canalizar el suplicio que sufría a través de la propia inducción del dolor y la mutilación dirigida e infligida por él mismo, es decir, tener la capacidad de decisión, fue el mecanismo más efectivo para contrarrestar el malestar impuesto por la enfermedad. Estrategias como el tratamiento de temáticas delicadas como el dolor a través del masoquismo; la muerte desde el humor y la ironía; el uso de materiales y residuos empleados en el tratamiento para formalizar sus obras; la resignificación de iconos pertenecientes al ámbito médico, como la bata de ingresos hospitalarios a modo de capa de superhéroe, generan un imaginario propio, auténtico, que cuestiona los límites de la fibrosis quística y su lectura.

Con este relato sobre la enfermedad de Flanagan, dispuesto a través de su cuerpo de trabajo artístico y escritos como *The pain journal* (Flanagan 2000), y desde mi perspectiva personal como paciente de fibrosis quística, aunque mi padecimiento no incluya la afectación digestiva ni los consecuentes dolores crónicos, puedo identificar y reconocirme en las experiencias, procesos y decisiones de Bob Flanagan al desarrollar su obra y asumirlas como parte del imaginario de la enfermedad que ambos padecemos. Mi concepto sobre la fibrosis quística se transforma y se amplía, abarcando e incluyendo un nuevo universo de representaciones — paralelo pero vinculado a mi experiencia— que nutren de complejidad la construcción de la patología. Casos como el de Bob Flanagan nos permiten reconocer el impacto que tienen las prácticas artísticas basadas en relatos minoritarios, desde la enfermedad en este contexto, en las consideraciones de la patología o las circunstancias con las que vivimos.

La viscosa experiencia virtuosa frente al coronavirus

Aunque afrontar la calamidad de la COVID-19 padeciendo fibrosis quística pudiera parecer inicialmente un tormento, como indicaba al comienzo de este artículo, ser una *tulli fiqui* (abreviatura coloquial que empleamos los pacientes de fibrosis quística para referirnos a nuestra condición) en pandemia se convirtió en una virtud. Cuando la gravedad del acontecimiento tomaba forma y se empezaba a conocer la información

oficial sobre el virus y sus posibles síntomas y afectaciones, de carácter respiratorio principalmente, los pacientes de fibrosis quística nos imaginamos las repercusiones que podrían tener en nuestra salud y comenzamos a tomar medidas antes del inicio el estado de alarma en España. El colectivo de pacientes con fibrosis quística fue considerado de alto riesgo dentro de la sociedad por las dificultades que podría entrañar el virus en un sistema tan delicado. Como pacientes, la conciencia real sobre nuestra situación y nuestro organismo, así como las implicaciones que sabíamos que podía suponer coger el virus, nos hizo desplegar nuestras estrategias de prevención y autocuidado, empezando por el autoconfinamiento preventivo. Nuestra amplia experiencia basada en la manipulación y empleo de mascarillas, el uso continuado de gel hidroalcohólico en todos los contextos prepandémicos (generalmente para evitar bacterias como la *pseudomona aureginosa* u otros patógenos como rinovirus), el habitual distanciamiento social, en especial con otros pacientes de fibrosis quística para eludir la contaminación cruzada⁸, y los dilatados y frecuentes ingresos en hospitales que tienden a durar varias semanas, nos sirvió como un entrenamiento que nos ha permitido llegar aprendidos y preparados para el conflicto COVID-19. El resultado de esta prevención automática por parte de los pacientes supuso que la incidencia de coronavirus en personas con fibrosis quística fuera mínima. La situación en junio de 2020, tras la primera ola y habiendo finalizado el periodo de cuarentena, era la siguiente: solamente 8 de los 2498 pacientes de fibrosis quística que hay registrados en España habían pasado el coronavirus, lo que representa una incidencia de 32/10000 personas con fibrosis quística frente al 49/10000 en la población general (Mondejar-Lopez et al. 2020). Los cuadros de afectación pulmonar tan representativos de este virus también nos resultaban similares a la sintomatología de la fibrosis quística, por lo que no solo nuestros conocimientos en relación con la prevención han resultado útiles, sino que también podíamos ayudar desde nuestra experiencia padeciendo esta enfermedad con afectación respiratoria. La sensación de falta de aire y opresión torácica, reducción de la capacidad pulmonar por inflamación y secreción de mucosidad, y la proliferación de otras bacterias que derivan en afectaciones paralelas al coronavirus y complejizan la situación del paciente, son algunos de los síntomas de la COVID-19 que podemos identificar los *fiquis* como coincidentes o comunes a nuestra patología. Llevar toda la vida con esta enfermedad, asumiendo y realizando todos los tratamientos para retrasar el avance y propiciar una mejor forma de vida, ha implicado el desarrollo de un conocimiento de nuestro cuerpo, sus cambios y alteraciones. Contamos con una serie de estrategias que nos ayudan a prevenir, evaluar posibles afecciones y reaccionar en el caso de que nos encontremos ante una reagudización de la enfermedad. Entre el instrumental que empleamos en fibrosis quística y que es aplicable y especialmente útil para pacientes con COVID-19 se encuentran: el pulsioxímetro, un dispositivo digital de fácil uso que,

colocándolo en el extremo de los dedos, indica el nivel de oxígeno en sangre y nos alerta de la situación de peligro cuando los niveles comienzan a descender y se sitúan por debajo de 90%; los dispositivos medidores de capacidad pulmonar portátiles que, mediante un soplido vigoroso y prolongado, hace posible conocer nuestros niveles de capacidad vital forzada, permitiendo valorar la evolución de nuestra capacidad pulmonar a lo largo del tiempo; y las técnicas de fisioterapia respiratoria que realizamos diariamente para expulsar, de forma mecánica, las secreciones y bacterias en cultivo que allí se pudieran encontrar. Esto nos permite mantener los órganos limpios y protegidos de infecciones, evitando la acumulación y sensación de opresión pulmonar, así como llevar un control real y personalizado de nuestra situación y advertir los posibles indicios de cambios o afectaciones.

Poder poner en sobre aviso a nuestras allegadas respecto a las implicaciones respiratorias durante la afección por COVID-19, explicarles los protocolos, los indicios a considerar para distinguir signos de empeoramiento que pudieran requerir atención especializada o intervención médica, o poder compartir las pautas de ejercicios respiratorios para trabajar la flexibilidad y aumento de capacidad pulmonar, ha supuesto un proceso de enaltecimiento del compartir, de refuerzo de los afectos y los cuidados: una revalorización de los saberes generados para el uso personal que de pronto eran prestados, utilizados y reconocidos. Es poner la virtud tullida al servicio de los demás.

Bibliografía

Badía, C. (2020) "¿somos los tullidos los nuevos superhumanos en este nuevo orden mundial que parece configurarse?", Instagram @costabadia, 17 de marzo de 2020.

Butler, J. (2017a) *Cuerpos aliados y lucha política. Hacia una teoría performativa de la asamblea*, (1a), Barcelona, Paidós.

Butler, J. (2017b) "Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle", en *Nómadas*, vol. 46, pp. 13-29.

Dick, K. (1996) *Sick: the Life and Death of Bob Flanagan, Supermasochist*, Cinepix Film Properties.

Dodd, J., Jones, C., Jolly, D. y Sandell, R., (2013) "Disability reframed. Challenging visitor perceptions in the museum", en *Re-Presenting Disability: Activism and Agency in the Museum*, (1a), New York, Routledge, pp. 143-169.

Fernández-Savater, A. (2020) *Habitar y gobernar. Inspiraciones para una nueva concepción política*, Barcelona, Ned ediciones.

- Fernández-Savater, A. (2021) *La fuerza de los débiles. El 15M en el laberinto español. Un ensayo sobre la eficacia política*, Madrid, Akal.
- Flanagan, B. (2000) *The pain journal*, Santa Monica, California, Smart Art Press, 69.
- Flanagan, B., Juno, A. y Vale, V. (1993) *Bob Flanagan: Supermasochist*, San Francisco, Re/Search Publications, People.
- Fraser, N. (2016) "Heterosexismo, falta de reconocimiento y capitalismo. Una respuesta a Judith Butler", en *¿Reconocimiento o redistribución? Un debate entre marxismo y feminismo*, (1ª), Madrid, Traficantes de sueños, pp. 89-107.
- Garcés, M. (2018) *Las historias de una idea. El peligro de la historia única*, (1a), Barcelona, Penguin Random House.
- Garland-Thomson, R. (2016) "Becoming Disabled", en *The New York Times* [en línea]. New York, 21 agosto 2016. Disponible en: <https://www.nytimes.com/2016/08/21/opinion/sunday/becoming-disabled.html>
- Han, B.-C. (2017) *La expulsión de lo distinto*, Barcelona, Herder.
- Haraway, D. J. (1995) *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*, (1a), Madrid, Ediciones Cátedra.
- Hollins, H. (2013) "Reciprocity, accountability, empowerment: Emancipatory principles and practices in the museum", en *Re-Presenting Disability, Activism and Agency in the Museum*, New York, Routledge, pp. 53-74.
- Maillard, C. (2014) *La baba de caracol*, (2a), Madrid, Vaso Roto Ediciones.
- McRuer, R. (2017) "Crip", en: Platero, R.L., Rosón, M. y Ortega, E. (eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, Barcelona, Edicions Bellaterra, pp. 101-106.
- McRuer, R. (2021) *Teoría crip: signos culturales de lo queer y de la discapacidad*, (1a), Madrid, Kaótica Libros.
- Miranda Galarza, B. (2020) "Curar el museo para preservar la 'discapacidad'", en *UTOPIA. Revista de crítica cultural*, vol. 6, pp. 71-76.
- Mondejar-Lopez, P., Quintana-Gallego, E., Giron-Moreno, R.M., Cortell-Aznar, I., Ruiz de Valbuena-Maiz, M., Diab-Caceres, L., Prados-Sanchez, C., Alvarez-Fernandez, A., Garcia-Marcos, P.W., Peñalver-Mellado, C., Pastor-Vivero, M.D., Oliveira, C., Lopez-Neyra, A., Castillo-Corullon, S., Palma-Milla, S., Perez-Ruiz, E., Sole-Jover, A., Barrio, M.I., Sanchez-Solis, M., Asensio de la Cruz, Ó., Aguilar-Fernández, A.J., Andres-Martin, A., Blanco-Aparicio, M., Sirvent-Gomez, J., Barajas-Sanchez, V., Baranda, F., Gomez-Bonilla, A., Bousoño-Garcia, C., Garcia-Clemente, M., Bover-Bauza, C., Figuerola-Mulet, J., Cabero-Perez, M.J., Iturbe-Fernandez, D., Carrasco-Hernandez, L., Delgado-Pecellin, I., Casas-Maldonado, F.,

Merlos-Navarro, S., Valenzuela-Soria, A., Cascante-Rodrigo, J.A., Moreno-Galarraga, L., Cols-Roig, M., De La Cruz, O.F., Gomez De Terreros, F.J., Garcia-Magan, C., Gartner, S., Gomez-Pastrana, D., Gonzalez-Castro, E., Jimenez-Nogueira, E., Herrero-Labarga, M.I., De Vicente, C.M., Juste-Ruiz, M., Lamas-Ferreiro, A., Maiz-Carro, L., Luna-Paredes, M.C., Mesa-Medina, O., Monton-Soler, C., Ramos-Hernandez, C., Rodriguez-Saez, M.J., Romero-Albillos, J.A., Sanz-Santiago, V., Villa-Asensi, J.R., Torres-Borrego, J., Vaquero-Barrios, J.M., Velasco-Bernardo, R. Y Velasco-Gonzalez, V. (2020) "Impact of SARS-CoV-2 infection in patients with cystic fibrosis in Spain: Incidence and results of the national CF-COVID19-Spain survey", en *Respiratory Medicine* [en línea], vol. 170. [Consulta: 6 septiembre 2021]. ISSN 09546111. DOI 10.1016/j.rmed.2020.106062. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S095461112030202X>

Moscoso Pérez, M. (2017) "Cripwashing", en: Platero, R.L., Rosón, M. y Ortega, E. (eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, Barcelona, Edicions Bellaterra, pp. 107-115.

Moscoso Pérez, M. y Arnau Ripollés, S. (2016) "Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer", en *Dilemata*, pp. 137-144.

Nancy, J.-L. (2014) *El arte hoy*, Buenos Aires, Prometeo.

Raqs Media Collective (2014) "Esa cosa que pertenece al mundo entero. Epílogo al diario de un autodidacta", en *Un saber realmente útil*, Madrid, Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía, pp. 81-91.

Rolnik, S. (2001) "¿El arte cura?", en *Arte, locura y cura*, Barcelona, Museu d'Art Contemporani de Barcelona (MACBA), pp. 16.

Sandell, R. y Dodd, J. (2013) *Activist practice. Re-Presenting Disability: Activism and Agency in the Museum*, (1a) New York, Routledge, pp. 27-52.

Sanz, M. (2020) *Clavícula*, (4a), Barcelona, Anagrama.

Sontag, S. (2008) *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, (3a), Barcelona, Penguin Random House.

Stutzin, V. (2019) "Contrapoéticas y fibro-temporalidades del dolor crónico", en: De Santo, M. (ed.), *La fragilidad del cuerpo amado*, Madrid, Continta Me Tienes, La pasión de Mary Read, 19, pp. 165-222.

The Care Collective (2021) *El manifiesto de los cuidados. La política de la interdependencia*, Barcelona, Edicions Bellaterra.

Verwoert, J. (2011) "Saber es sentir, también, tanto si queremos como si no. Sobre el hecho de presenciar lo que se siente y la economía de la transferencia", en *En torno a la investigación artística. Pensar y enseñar arte: entre la práctica y la especulación teórica*, Barcelona, Museu d'Art Contemporani de Barcelona (MACBA) y Universitat Autònoma de Barcelona, pp. 13-28.

Villaplana Ruiz, V. (2017) "Agencia", en: Platero, R.L., Rosón, M. y Ortega, E. (eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, Barcelona, Edicions Bellaterra, pp. 19-28.

Woolf, V. y Stephen, J. (2019) [1930] *Estar enfermo. Notas desde las habitaciones de los enfermos*, Barcelona, Alba.

Referencias web

Instagram de Oyirum: <https://www.instagram.com/oyirum> [Última consulta 15 de octubre de 2021]

Instagram de *La Tullida Gallery*: <https://www.instagram.com/latullidagallery> [Última consulta 15 de octubre de 2021]

Definición de "virtuosismo" en la web de la Real Academia Española de la Lengua: <https://dle.rae.es/virtuosismo> [Última consulta 15 de octubre de 2021]

Definición de "virtud" en la web de la Real Academia Española de la Lengua: <https://dle.rae.es/virtud> [Última consulta 15 de octubre de 2021]

Definición de "Fibrosis Quística" en la web de la Federación Española de Fibrosis Quística: <https://fibrosisquistica.org/que-es-la-fibrosis-quistica/> [Última consulta 15 de octubre de 2021]

Notas

¹ Oyirum, "youtuber y orgullosamente tullida" es una activista con atrofia muscular espinal que comparte sus reflexiones y experiencias en su canal de Youtube e Instagram @oyirum y cuenta con 12,6 mil seguidores. [Última consulta 15 de octubre de 2021 en: <https://www.instagram.com/oyirum>]

² *La Tullida Gallery* es el proyecto activista y curatorial de Costa Badía, definido como "espacio itinerante y punto de encuentro entre arte y diversidad funcional" y cuya sede digital se encuentra en el Instagram @latullidagallery. [Última consulta 15 de octubre de 2021 en: <https://www.instagram.com/latullidagallery>]

³ Definición de "virtuosismo" obtenida de la página web de la Real Academia Española. [Última consulta 15 de octubre de 2021 en: <https://dle.rae.es/virtuosismo>]

⁴ Definición de "virtud" obtenida de la página web de la Real Academia Española. [Última consulta 15 de octubre de 2021 en: <https://dle.rae.es/virtud>]

⁵ Reflexiones de Costa Badía en *stories* de Instagram el 17 de marzo de 2020.

⁶ Virginia Villaplana explica en *Barbarismos queer y otras esdrújulas* el concepto de Agencia con la siguiente definición:

Agency, agent y mediación en relación al hacer, actuar y mediar con autodeterminación como sujeto activo en el gobierno de la vida. El concepto de agenciamiento desafía la hegemonía de lo normativo, homogéneo y fijo para hacer funcionar distintos nodos/agentes heterogéneos que

se relacionen entre sí y hacia fuera. De este modo, la potencia del agenciamiento se traduce en una práctica transformadora para desarrollar otras formas no hegemónicas de enunciación de la subjetividad desde lo colectivo. (2017, p. 19)

⁷ Información y definición de "fibrosis quística" obtenida de la página web oficial de la Federación Española de Fibrosis Quística. [Última consulta 15 de octubre de 2021 en: <https://fibrosisquistica.org/que-es-la-fibrosis-quistica/>]

⁸ El término "contaminación cruzada" se refiere a la posibilidad de contagio de determinadas bacterias o virus que afectan de forma más grave a pacientes con fibrosis quística al instalarse y colonizar el sistema respiratorio de forma crónica.