

“Desde mi cama, revuelta”

Reflexiones tullidas para una revolución en horizontal¹

Dresda Emma Méndez de la Brena

Universidad de Granada / dresdaemma@gmail.com

<https://dx.doi.org/10.5209/revi.96831>

Resumen

En “Teoría de la Mujer Enferma” la autora Johanna Hedva (2018) pregunta ¿cómo se rompe la ventana de un banco con un ladrillo si no puedes salir de la cama?, para referirse a los modos de protesta y participación que son permitidos para las personas enfermas. En un mundo donde la protesta y la revolución se manifiestan en acciones públicas, ¿qué formas de revuelta y tácticas de resistencia son posibles para los cuerpos que no son físicamente capaces de situarse en la calle? Este artículo busca responder a esta pregunta proponiendo una revisión a nuestras prácticas de revuelta y revolución, lidiando con las implicaciones de lo que ambas excluyen. Basándome en materiales de mi investigación doctoral, la cual explora experiencias de mujeres con dolor cronificado, utilizo fotografías y extractos de una de las entrevistas realizadas durante el trabajo de campo, para proponer visualidades e imaginarios radicales que las personas enfermas o con discapacidad emplean cada día. En otras palabras, este artículo propone una reflexión de formas de revuelta y tácticas de resistencia tullidas para pensar en cómo se vive una revolución en horizontal.

Palabras clave

enfermedad; revolución; arte de vivir; discapacidad.

Revuelta

1. f. Alboroto, alteración, sedición.
2. f. Riña, pendencia, disensión.
3. f. Punto en que algo empieza a torcer su dirección o a tomar otra.
4. f. Cambio de dirección de algo.

Introducción: Entre sábanas revueltas

Hace años que vivo con escoliosis, que no es otra cosa que el estrechamiento o desviación del canal vertebral por donde discurren las raíces nerviosas. Herencia de mi padre, este dolor me acompaña siempre y algunos días se hace más presente, en forma de dolor en el nervio ciático o lumbalgia. Normalmente, aparece con el movimiento brusco (levantarme de la cama o de un asiento), posiciones mantenidas (estar sentada durante un

largo rato) o al realizar un esfuerzo físico (coger una bolsa pesada, mover un mueble). Cuando esto sucede, no hay forma de moverme o de poder moverme bien. Caminar o alzar objetos se vuelven tareas imposibles y levantarme de la silla, meterme en la cama o agacharme se vuelven actividades aterradoras. Escoliosis es una discapacidad episódica, no linear, que tiene diferentes intensidades de dolor. No es una enfermedad y tampoco tiene cura. Este tipo de dolor es algunas veces vergonzoso porque te quedas paralizado² en cualquier momento y en cualquier lugar. En otros momentos es altamente incapacitante, porque te prohíbe salir, estar parado o sentado, correr o caminar. Ya hace un par de años que llevo en el bolso un "kit de emergencia"³ (Ahmed, 2019), el cual contiene, entre otras cosas, Naproxeno de 600 miligramos. Pero hoy, el Naproxeno no ha hecho efecto.

Acostada en mi cama, tengo las dos piernas puestas sobre una almohada de gran altura. Tengo una faja-soporte que me sostiene la espalda para evitar más dolor. Tengo una silla al lado para ayudar a levantarme y tengo mi ordenador y libros a mano porque no puedo moverme. De repente, llega un mensaje al móvil con un llamado feminista para manifestarse en contra de los más recientes asesinatos de mujeres y niñas en junio de 2021 en España. El mensaje se lee de la siguiente manera:

MANIFESTACIÓN FEMINISTA. Convocamos de urgencia a todo el movimiento feminista a manifestarse en repulsa de todos los feminicidios. #LoVamosATirar #NiUnaMenos #SiTocanAUnaNosTocanATodas. Frente al ayuntamiento de cada pueblo.

Entre mis sábanas revueltas por el enojo, la rabia, la alteración, la ira y la agitación intento movilizarme, salir de la cama, ponerme mi pañuelo morado, coger mi cartel, marchar con las otras en contra del patriarcado. Quiero sumarme a la lucha, hacerle frente al abusador, quemar la conferencia episcopal y todas las instituciones jurídicas que condonan al opresor. Quiero ir a la revuelta, a la revolución. Pero hoy, el Naproxeno no ha hecho efecto. Hoy, no puedo sumarme a la revolución. Hoy, mis hermanas lucharán por mí.

En horizontal, viendo al techo de mi habitación, pienso en los formatos de la revolución que se dan por sentado cuando se piensan en vertical. Viendo al techo, me imagino las calles llenas de multitudes verticales y pienso: ¿cuál es mi lugar o el de muchas otras que, como yo, no pueden salir de casa? En un mundo en donde la protesta y la revolución se manifiestan en acciones públicas verticales, ¿qué formatos adquiere la revolución cuando se vive en horizontal?, ¿qué formatos tiene la militancia cuando sobrevivir el día a día con dolor es el acto más revolucionario al que muchas de nosotres nos enfrentamos? ¿Qué formas de activismo quedan para quienes vivimos la revolución en horizontal? En este artículo trato de responder a estas preguntas proponiendo una revisión al entendimiento de las prácticas de

revuelta y revolución, a partir de una pregunta que lanza la artista asiático-americana Johanna Hedva (2018) en el texto "Teoría de la Mujer Enferma"⁴. Respaldada por una genealogía teórica que intersecta con la filosofía política, las teorías feministas, *queer* y los estudios críticos sobre discapacidad, y alentada por los resultados de mi trabajo de investigación doctoral, este artículo propone visualidades e imaginarios radicales para explorar los formatos de revolución que los cuerpos enfermos y/o con discapacidad orquestan en la cotidianidad de la vida diaria.

1. Re-vuelta a la revolución

En su ensayo "Teoría de la Mujer Enferma" (2018), la artista asiático-americana Johanna Hedva se pregunta "¿cómo se rompe la ventana de un banco con un ladrillo si no puedes salir de la cama?" para referirse a los modos de protesta y participación que son permitidos para las personas enfermas. Pensar en modos de protesta es, normalmente, pensar en el desorden o agitación que produce una alteración del orden público. Lo público es la topografía que se ha designado al espacio propio de la política. La *polis*, de acuerdo con Hannah Arendt (1974), es el espacio donde cabe la vida política expresada en toda su carga de libertad y capacidad de acción. La *polis* otorgó "al hombre" dos órdenes de existencia: el hogar (*oikia*) y la vida pública (*bios politikos*). La distinción entre lo público y lo privado era necesaria dado "que hay cosas que requieren ocultarse y otras que necesitan exhibirse públicamente para que puedan existir" (Arendt, 1974, p. 170). La libertad se encuentra en la esfera pública (*politeia*), mientras que en la esfera privada, es decir, lo doméstico, está determinada por la violencia y la desigualdad. Como sólo hay libertad en el ámbito de la política, sólo quien llega al espacio público puede ser visto y oído, puede ser libre y demandar esa libertad.

En la arquitectura de lo público, la calle es el espacio de aparición, es donde la libertad y la acción tienen sentido. Dice Henri Lefebvre (2013): "[l]a calle y su espacio es el lugar donde el grupo se manifiesta, se muestra, se apodera de los lugares y realiza un adecuado tiempo-espacio" (p. 21). El espacio de aparición, retomando a Arendt (1974), "cobra existencia siempre que los hombres se agrupan por el discurso y la acción" (p. 142). Por ello es que la protesta surge en los espacios públicos, en las calles y en las plazas, porque es ahí donde discurso y acción se corporizan. Como menciona Judith Butler (2017), la protesta toma forma en los espacios públicos en forma de "reuniones, asambleas, huelgas, vigiliadas, así como en la ocupación de los espacios públicos" (p. 17). Protestar es manifestar el derecho a aparecer a base de ocupar el espacio para plantar reivindicaciones sobre nuestro derecho a existir.

Los espacios de aparición dan soporte a la protesta, pero estos soportes sólo sostienen a las dimensiones corporales que están diseñados para la acción. Si tomamos la afirmación de Arendt de que la acción política sólo tiene lugar cuando el cuerpo está presente, entonces, quien no ocupa el espacio público está excluido del espacio de aparición. Si la presencia es lo que nos hace visibles para los otros, el hecho de que haya otras existencias cuya realidad y acción no forman parte de la co-presencia y la interacción implica que hay existencias a las que se les está privando no sólo del derecho a tener derecho de existir sino a poder reclamarlo para otros.

Los espacios de aparición están también determinados por un campo de visibilidad que se extiende en coordenadas específicas (arriba-abajo) y por un eje corporal vertical que se muestra independiente de otras disposiciones corporales que no están en línea recta. La verticalización de la protesta conlleva una dimensión normativa e histórica que está diseñada por y para la repetición de acciones corporales que se sostienen en eje vertical. De acuerdo con la filósofa italiana Adriana Cavarero (2016), la verticalización ha sido históricamente un dispositivo de control que ha permitido subjetivizar en el imaginario colectivo la idea de rectitud. Articulada de manera diferente, en diferentes épocas, desde la Biblia y persistiendo en la filosofía, en el arte y en la literatura, la verticalidad, sostiene Cavarero, es un paradigma histórico que delinea la división entre lo recto (entendido como lo masculino), de aquello que está inclinado o torcido (entendido como lo raro, feminizado, alterno). Siguiendo este argumento, el eje vertical, nos recuerda la filósofa feminista Sara Ahmed (2019), es un eje normativo que coloca a unos cuerpos "en línea recta" separando a los cuerpos que se orientan en el mundo de manera diferente. La verticalidad ha servido para separar lo que es considerado moralmente como un cuerpo con "buena inclinación", es decir, con "disposición innata o adquirida para actuar virtuosamente", de su opuesto, un cuerpo con "mala inclinación", que es una "propensión natural y adquirida de comportarse deshonestamente, es decir, de manera depravada" (Cavarero, 2016, p. 2).

La verticalidad, por tanto, está históricamente ligada a la idea del sujeto en términos posturales y morales verticales y en relación con una geometría corporal lineal desplegada en el espacio normativo de aparición. De aquí la importancia de la pregunta de Hedva, ya que la protesta puede llegar a ser una estructura normativa que funciona para organizar y separar a los cuerpos. Al no poder aparecer en eje vertical, algunos cuerpos discapacitados⁵ y/o tullidos no forman parte de las coordenadas espaciotemporales que conforman a la vida activa y de las condiciones que posibilitan el derecho a la protesta.

Acostada en mi cama, doy vueltas a este pensamiento y trato de inclinarme por formatos de protesta, revuelta, revolución que se alejen de las implicaciones normativas y de las disposiciones corporales de cuerpos que, en algún momento, se han puesto “en línea” por dispositivos políticos, económicos y culturales constituidos para su enderezamiento. Quizá ahora, es un buen lugar para resaltar la raíz etimológica del término inclinación: “inclinarse es agacharse, bajar; en griego, *klinè* significa ‘cama’” (Cavarero, 2016, p. 3). Quiero entonces reivindicar la horizontalidad de mi cuerpo en la cama, la historicidad de la incertidumbre, de lo torcido y de lo “disfuncional” que me habita y sus múltiples (y malas) inclinaciones y orientaciones. Propongo la horizontalidad de los cuerpos y sus diversas inclinaciones como un rompimiento a la claridad ontológica de lo que entendemos como revuelta cuando se plantea en vertical y, con ello, repensar modos de protesta con otras implicaciones político-afectivas cuya geometría corporal no tiene lugar de aparición en el horizonte del capacitismo.

2. Revuelta en el horizonte

En la vida vertical, cuando te encuentras bien, o casi siempre caminando, fingiendo estarlo, tu coronilla es el punto que toca el firmamento. El área total de tu coronilla es bastante reducida. Eres, por tanto, sólo moderadamente etérea y tus ojos, más que mirar a lo alto, miran afuera, al mundo activo, que es a lo que reaccionas sobre todo [...] Cuando estás enfermo y en horizontal, el cielo o el aire celeste de lo que está sobre ti se derrama sobre todo tu cuerpo: el área de intersección etérea, al incrementarse, provoca una crisis de imaginación excesiva. Toda esa horizontalidad invita a la proyección masiva de formas cognitivas. Cuando estás tendida tan a menudo, también miras hacia arriba a menudo. (Boyer, 2021, p. 89)

Para la escritora estadounidense Anne Boyer (2021) existen dos formatos de vida: la vida vertical que pertenece al mundo activo y el mundo horizontal que pertenece al mundo de la imaginación y la creatividad cognitiva. No necesariamente estos mundos se polarizan, pero cada uno tiene su particularidad en la manera de mirar al mundo. La vida vertical y su mundo activo se relacionan, retomando a Arendt (1974), con la “vita activa”. La vita activa se desarrolla desde que un ser humano nace hasta que muere y está conformada por tres actividades que tienen un papel fundamental en el establecimiento de la condición humana. La primera actividad es “la labor”, proceso que permite la realización de todas las actividades necesarias para sostener la vida. La segunda actividad, “el trabajo”, es aquella que produce obras y resultados. El trabajo es lo que construye el mundo, es lo que le da estabilidad y durabilidad, se prolonga más allá de la mera vida individual y es el requisito previo para que pueda darse la acción. La “acción” es la tercera y más elevada de las actividades

de la condición humana porque es la que produce la interacción entre los humanos.

Si la acción es el ámbito de la libertad y si ésta es un derecho que se demanda en los espacios donde acontece la acción, entonces, para algunas personas, la acción queda restringida a los límites de la casa o de la cama. La inclinación horizontal de algunos cuerpos limita su aparición política en los espacios considerados públicos. Pero, contrario a la idea normativa de lo que es la acción, para quienes permanecemos tumbados mirando el techo, cuando inclinados nos arrastramos o nos doblamos de dolor, es justo ahí, cuando desarrollamos otras formas cognitivas y creativas para la acción política. Nuestra inclinación no detiene nuestra acción política.

Y es que el cuerpo enfermo es manifestación política en sí mismo, en tanto que ha sido una de las manifestaciones más evidentes de cómo las imposiciones de cánones estructurales normativos, de tradiciones culturales capacitistas y de dictámenes científicos expertos han condicionado nuestra existencia. La inclinación de nuestro cuerpo pone de manifiesto que la revuelta siempre ha estado en nuestro horizonte de posibilidad. Es por ello que tanto Hedva como yo tenemos dificultad para aceptar la revuelta en vertical como único formato de protesta. La horizontalidad de nuestro cuerpo no sólo nos invita a pensar en otras formas cognitivas y creativas para la acción política, sino pensarlas desde las inclinaciones y posibilidades tullidas.

Los estudios críticos de la discapacidad, la teoría *crip* (McRuer, 2006) — literalmente en español: Estudios Tullidos— o tullida y el activismo disca han explorado las diferentes “geografías de la discapacidad” (Gleeson, 1999) que acompañan a los cuerpos con discapacidad. Como ya lo he venido anunciando, la producción histórica del espacio y, sobre todo, para quién ha sido producido, ha sido un elemento vital para las personas con discapacidad en las sociedades occidentales. Oprimidas, en gran medida, por la producción del espacio, su exclusión de lo público va de la mano con una “invisibilidad social [...] que se ha producido a raíz de su circulación perpetua a lo largo de la historia de la imprenta”⁶ (Mitchell y Snyder, 2013, p. 226). La exclusión de la discapacidad en el espacio ha sido uno de los resultados de la desinformación de las audiencias populares sobre qué es la discapacidad, promovida históricamente por conceptos erróneos y perjudiciales motivados por los medios capacitistas.

Las interpretaciones comunes de la discapacidad hacen de ésta una cuestión de “defecto” y “déficit” en lugar de reconocer cómo las condiciones de la vida cotidiana, construidas para las personas sin discapacidad, contribuyen a la discapacidad (McRuer, 2006; Wilson y Lewiecki-Wilson, 2001). En cambio, la “diferencia evidente” se usa para distinguir entre los

que están discapacidades y los que no, con juicios de valor que se unen socialmente a marcadores de diferencia que determinan qué es “normal” y qué es “desviado” (Garland-Thomson, 2017). Estas condiciones dan como resultado una in/visibilidad de las personas con discapacidad ya que paradójicamente, por un lado, los *cuerpos* con discapacidad son demasiado “visibles”, mientras que las *personas* con discapacidad se vuelven “invisibles”, y son obligadas a luchar por una “presencia encarnada legitimada y un sentido de pertenencia y participación” en la vida cotidiana (Zitzelsberger, 2005, p. 396). Esta es una de las razones por las cuales Judith Butler argumenta a favor de otro planteamiento del derecho de aparición en donde la morfología no sea necesariamente la condición para entender la acción política. Para Butler (2017), las acciones corporeizadas pueden tener formatos de aparición distintos, ya que las personas a las que se les impide aparecer o no pueden aparecer se hacen presentes a través, por ejemplo, de las redes virtuales, lo que obliga a reconsiderar qué entendemos por la esfera pública y, en su extensión, en las formas de protesta.

Si en la vida pública descrita por Arendt el espacio público era el espacio de aparición donde las personas se volvían visibles para les otros a partir del discurso y lenguaje como formas de construcción del yo político, ahora, los medios de comunicación permiten una nueva forma de visibilidad mediática (Thompson, 2011). Las personas ya no tienen que estar presentes en el mismo espacio-tiempo para atestiguar la presencia del otro. Ahora, la aparición en lo público no atraviesa única o exclusivamente por la presencialidad *per se*, sino por un nuevo campo de lo visual que permite lo que John Thompson (2011) denomina una “simultaneidad desespacializada” (p. 23), donde quienes no pueden ocupar el espacio público pueden ser visibles, aun sin compartir el mismo espacio temporal.

Lo prometedor de la visibilidad mediática es que se ha convertido en un espacio de aparición para las personas con discapacidad y/o enfermas. Estos nuevos espacios han resignificado la idea “poner el cuerpo” (una de las expresiones más usadas en la jerga feminista militante) a una virtualización de la materialidad más allá de la corporalidad. Ejemplo de esto son las protestas del movimiento *Million Missing*, organizadas por primera vez a principios de 2016 por la red MEAction. Esta acción se realizó en doce ciudades de todo el mundo en mayo y junio de 2016 y, desde entonces, se han producido más protestas al menos una vez al año. Esta acción va dirigida para visibilizar a personas con Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), quienes no pueden llevar a cabo sus actividades cotidianas por la fatiga abrumadora que no mejora con el descanso, confinándolas a la cama. La acción política de esta acción consiste en colocar pares de zapatos fuera de edificios gubernamentales, representando a los millones de pacientes en todo el mundo que están

confinadas e invisibilizadas por falta de recursos para la investigación, falta de diagnóstico y falta de cuidados (ver figura 1).

Esta acción es un ejemplo prometedor sobre cómo utilizar la ausencia de las personas con enfermedad y/o discapacidad como forma de visibilidad, empleando la proyección masiva de la ausencia como forma de “poner el cuerpo”, extendiéndolo más allá de la corporalidad visible. Además, el manejo de los medios de comunicación y su “visibilidad mediática” (Thompson, 2011, p. 23) ha servido como herramienta de exposición de la invisibilidad del cuerpo enfermo. Todos estos factores ponen en movimiento una nueva serie de interacciones (marcos de sentido) y también otros formatos corpo-afectivos que permiten “percibir, sentir, hacer y pensar de una determinada manera” (Sabido Ramos, 2010, p. 5). Esta nueva conformación corpo-afectiva permite nuevas formas de “percepción, clasificación y apreciación de las personas, esto es, en sus *disposiciones*” (*ibíd.*, *itálicas en original*). Las disposiciones corpo-afectivas de la virtualidad permiten “economías afectivas” (Ahmed, 2004) que facilitan inclinaciones en nuestros afectos, afectividades y afectaciones para empatizar, o no, con la lucha de quienes no pueden aparecer. La inclinación nos invita a pensar que, quizá, es tiempo de replantear críticamente el formato de revolución y protesta que tenemos. Ese que demanda la materialidad del cuerpo en su eje vertical.



Figura 1. “MEAction” (768 × 574 pixels, tamaño de archivo: 712 KB, MIME tipo: image/png)

Descripción: Zapatos en la protesta Millions Missing fuera del departamento de Salud y Servicios Humanos en Washington, D.C., en Estados Unidos el 25 de mayo de 2016.

Fuente: <https://www.meaction.net/2016/05/26/millionsmissing-protest-in-twelve-locations-all-over-the-world/>

¿Será entonces que podemos pensar algo así como una “revolución en horizontal”? ¿Bajo qué condiciones se podría pensar? ¿Y qué clases de tácticas de lucha acontecerían? En el siguiente apartado, presento las experiencias de las mujeres participantes en mi investigación doctoral, quienes ofrecen algunos ejemplos de lucha y protesta alejados de nuestro entendimiento normativo y más cercanos a formas no previstas de improvisación o “artes de vivir” (Méndez, 2021a) que transforman radicalmente la capacidad de “estar en el mundo” cuando se tiene dolor.

3. Revuelta en horizontal

Existe un “estar en el mundo” que sólo quienes logran llegar a la cocina en total inclinación o acostarse en una sola posición son capaces de nombrar. Quienes miramos para arriba más seguido, no sólo desarrollamos la “microscópica práctica de la preocupación” (Boyer, 2021, p. 17), sino que sabemos que nuestra horizontalidad es la “incubadora de casi todas las genialidades y casi de cualquier revolución” (*ibíd.*). Quizá sea relevante recordar que la raíz de la palabra revolución reside en la palabra latina *revolutum* que puede traducirse como “dar vueltas”. Quienes damos vueltas en la cama mientras nos revolvemos de dolor, de agotamiento, de cansancio, de hartazgo, sabemos que nuestra revolución es diaria y que nuestras técnicas de vida son micro activismos constantes en un mundo que está organizado y orientado para cuerpos que no tienen que adaptarse a él porque el mundo está hecho a medida para ellos.

Nuestras horizontalidades e inclinaciones nos exigen luchar y militar desde otros formatos, para hacer de nuestra sobrevivencia diaria una práctica revolucionaria. Como menciona Ahmed, “La supervivencia puede ser protesta” (2019, p. 321). Para quienes la enfermedad es una realidad cotidiana, es sabido desde hace mucho tiempo el potencial revolucionario de la enfermedad y sus tácticas de resistencia. Sabemos que una revolución puede parecer un cuerpo horizontal en una cama, incapaz de ir a trabajar. Sabemos que una revolución podría parecer cientos de miles de cuerpos en la cama, revolviéndose en contra de las expectativas de fracaso⁷. Sabemos que nuestra manera de luchar en un mundo que está en nuestra contra es desarrollar formatos de militancia constante desde los espacios que habitamos. Como menciona Santiago López Petit (2014), la existencia de la vida enferma genera “una estética de la vida que hace de la propia vida una obra de arte” (p. 67).

En mi investigación doctoral titulada *Corpormaterialidades del dolor. Análisis de experiencias de mujeres con fibromialgia*, exploro el concepto “arte de vivir” como una expresión que surge durante mi trabajo de campo con una de las mujeres participantes. “Arte de vivir” proviene de la frase “Es que

hay que tener arte para vivir con el dolor” que comenta Hilda mientras revisa las fotos que salieron del ejercicio fotográfico que realizamos. “Arte de vivir” proviene de la sabiduría local y situada de mujeres cuerpos con dolor cronificado que ofrecen una gama de estrategias discursivas, visuales y sensuales que sobrepasan y desplazan a los formatos normativos de acción hacia formas no previstas de posibilidades corporales que, quizá, no son tan espectaculares, obvias o evidentes, pero permiten otras formas de realización y lucha corporal que deconstruyen las presuntas “deficiencias” dadas por sentadas para los cuerpos con enfermedad. La frase y las fotografías tomadas por Hilda me permiten ejemplificar las tácticas de lucha diaria que se utilizan en nuestra revolución cotidiana y militancia por la vida. La militancia disca tiene que ver con poner el cuerpo, pero el cuerpo diverso, acoplado el mundo a nuestra manera, utilizando las tácticas que tenemos a nuestro alcance para sobrevivir en un mundo que se experimenta en nuestra contra la mayor parte del tiempo.

“Tener arte” puede leerse a través de las “artes y tácticas del débil” que Michel De Certeau (2000) analiza en su libro *La invención de lo cotidiano I: artes de hacer*. Para el autor, frente a la “estrategia” del poder que se desarrolla en un lugar propio y racional, la “táctica” es un *modus operandi* silencioso y sutil de aquellos que tienen que navegar con radar infrarrojo las estructuras hegemónicas. Dado que las tácticas se desarrollan sin espacio propio y sin lugar, éstas se caracterizan por multiplicidad de conocimientos y métodos, inteligencia y la inventividad del más débil. El análisis de De Certeau ofrece una mirada al campo de las acciones desapercibidas en el día a día, pero que son conocimientos “ingeniosos”, “complejos” y “operativos” que normalmente son realizados como último recurso en momentos de necesidad. De esta manera, el “arte de vivir con un cuerpo dolorido” (Méndez, 2021b) que propongo, lo defino como una serie de astucias, inteligencias, inventividades y modos de hacer corporales que se desarrollan en lo ordinario y que, por lo tanto, pasan desapercibidos por las grandes estructuras y formas de revuelta, pero que son un *modus operandi* vital, silencioso y sutil de aquellos cuerpos que viven con dolor y que son necesarios para vivir el día a día. Tomando en cuenta esta definición y recurriendo a las fotografías que Hilda nos ofrece, presento una gama visual de técnicas revolucionarias cotidianas, de formas de hacer diferentes y poco ortodoxas, pero que cambian la forma en que entendemos los conceptos de resistencia y revuelta.



Figura 2. "Baño", Hilda, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Descripción: Mujer encorvada en la sala de baño a un lado de la ducha, vestida con camisa roja y pantalón azul, sosteniendo la toma de agua para lavarse el cabello.

Lavándome la cabeza. Mi hija me la tomó. Y eso es porque a mí que me caiga el agua directamente en el cuerpo y en la cabeza me agobia, me duele. Por eso, para bañarme tengo mis propias rutinas y procedimientos. Es que mira, cuando una tiene dolor tiene que ingeniárselas de mil maneras. Hay que tener arte para vivir con un cuerpo dolorido.

Para quien no tiene dolor el ducharse es un acto rutinario. Para quien tiene dolor, ducharse es un acto extraordinario, es un acto revolucionario. En la fotografía de Hilda vemos una coreografía de nuevos ingenios para moverse en las tareas o "paisajes de lo cotidiano" (*taskscares*), tomando prestado el término de Tim Ingold (2000), para evitar y acomodar el dolor a partir del desarrollo de otras técnicas o tácticas de movimiento corporal que dan como resultado un arte para vivir indispensable para desarrollar la vida diaria. Otro ejemplo de este arte es la siguiente imagen.



Figura 3. "Asiento", Hilda, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Descripción: Caja de plástico contenedor de bebidas azucaradas de color roja con un cojín atado en la parte superior en forma de asiento.

Esta es de cuando estamos en la recogida del campo. Para poder aguantar, me tuve que diseñar un asiento con un cojín para que no me duela la cadera. Me he hecho este [refiriéndose a la foto] para que cuando estemos recogiendo los tomatillos pues no me duela la cadera [...] La gente podrá pensar que es una estupidez, pero a mí me da la vida.

Vemos cómo el dolor obliga a las personas que lo padecen a utilizar el entorno en formas inesperadas e impredecibles para producirse sus propias herramientas para su militancia diaria. Estas formas de ingenio, Arseli Dokumaci (2019) las define como "micro-activismos", es decir, la multiplicación de estrategias vitales en momentos en los que las condiciones de vida menos nos permiten vivir. El adjetivo "vital" tiene aquí un doble propósito. Por un lado, refiere tanto a las condiciones (in)materiales que permiten la continuidad de la vida y, por el otro, al sentido de emergencia, es decir, al desarrollo de condiciones indispensables para enfrentar escenarios cotidianos, los cuales, para algunas personas, son escenarios de vida o muerte.



Figura 4. "Silla", Hilda 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Descripción: Silla de madera cubierta con un cojín en el respaldo.

Aquí me puse este cojín para que la espalda no me duela cuando hago costura. Ya te digo, pequeñas cosas que una hace para sentirse mejor y seguir viviendo.

La definición que nos ofrece Dokumaci pone en relevancia cómo los ingenios que Hilda realiza son condiciones que "le dan la vida". El arte de vivir que Hilda crea para sí ha sido indispensable para su sobrevivencia. Frente a un mundo entero organizado para promover la sobrevivencia de los cuerpos considerados normales, eficientes, verticales, Hilda ha creado sus propias técnicas de combate para hacer frente a su vida diaria, porque vivir con un cuerpo dolorido no es una elección sino su única posibilidad. Entonces, "la sobrevivencia es una acción radical" (Ahmed, 2019, p. 322). En las posibilidades que se abren en el límite de los cuerpos con dolor, se construyen otras formas de habitar, de soportar, de aguantar, de resistir, de luchar, de militar en contra de un sistema que no nos deja muchos espacios para vivir a nuestra manera.

Quizá, entonces, las revoluciones no son necesariamente actos espectaculares de cuerpos verticales en las calles, sino algo más parecido a detenerse en un escalón cuando el dolor no deja avanzar, o arrastrarse en

el suelo para llegar a la cama, o revolverse con el mundo cuando el mundo está en nuestra contra. Quizá, algunos tipos de revolución y revuelta no se encuentren en actos espectaculares o en llamamientos colectivos, sino en "micro-activismos" (Dokumaci, 2019) y "artes de vivir" (Méndez, 2021a; Méndez, 2021b) que sólo quienes luchan diariamente para facilitarse la vida conocen, celebran, militan. Quizá, el llamamiento político deba ser visibilizar e inclinarnos a aquellas revoluciones consideradas locales, periféricas, laterales, rudimentarias, básicas e insignificantes para el espectro político, pero que se imponen ante un mundo que no deja muchos espacios para el reconocimiento de otras revueltas en el horizonte.

Conclusión: De vuelta a la revuelta

Quienes tenemos dolor sabemos que nuestra revolución comienza en el pensar salir de la cama. Sabemos que, si bien existe un mundo en donde la protesta y la revolución se manifiestan en acciones públicas y espectaculares, nuestra revolución es silenciosa, invisible y ordinaria. Pero es precisamente esta ordinariadad lo que hace de nuestra lucha un acto revolucionario extraordinario, porque nuestra revolución comienza por amar nuestro cuerpo, entenderlo y luchar con él y por él cada día. Nuestra revolución es pensar políticamente el sentido que adquiere nuestra existencia en los días más imposibles de vivirla. Quizá, algunos de nosotros no romperemos la ventana de un banco con un ladrillo porque nuestros formatos de aparición se quedan restringidos a los ladrillos de nuestras casas y de todas las arquitecturas no exentas del capacitismo. Las feministas tenemos que reflexionar constantemente en las revueltas y tácticas de resistencia de los saberes de mujeres y subalternas que no caben en aquello que se ha incorporado a la historiografía oficial de las revoluciones. Tenemos la obligación de pensar en los formatos de revolución que provienen de los cuerpos escondidos y oprimidos por el capacitismo, porque es ahí, en ese horizonte, donde están las revoluciones de un mundo por venir.

Bibliografía

Ahmed, Sara (2004) "Affective Economies", *Social Text* 79, vol. 22, n.º 2, verano 2004, Duke University Press, pp. 117-139.

Ahmed, Sara (2019) *Vivir una vida feminista*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.

Arendt, Hannah (1974) *La condición humana*. Zaragoza: Titivillus.

Boyer, Anne (2021) *Desmorir. Una reflexión sobre la enfermedad en el mundo capitalista*. Madrid: Sexto Piso.

Butler, Judith (2017) *Cuerpos aliados y lucha política. Hacia una teoría performativa de la asamblea*. Colombia: Planeta Colombiana.

Cavarero, Adriana (2016) *Inclinations. A Critique of Rectitude*. Stanford: Stanford University Press.

De Certeau, Michel (2000) *La invención de lo cotidiano I: artes de hacer*. México: Instituto Tecnológico y Estudios Superiores de Occidente.

Dokumaci, Arseli (2019). "A Theory of Microactivist Affordances: Disability, Disorientations, and Improvisations", *The South Atlantic Quarterly*, vol. 118, n.º 3, pp. 491-519.

Garland-Thomson, Rosemarie (2017) *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.

Gleeson, Brendan (1999) *Geographies of disability*. London: Routledge.

Halberstam, Jack (2018) *El arte queer del fracaso*. Barcelona: Editorial Egales.

Hedva, Johana (2018) "Teoría de la Mujer Enferma", *Mad in (S)pain*. Disponible en: <https://madinspain.org/teoria-de-la-mujer-enferma-johanna-hedva/> [acceso el 5 de julio de 2021].

Hedva, Johanna (2020) "Get Well Soon", en el proyecto artístico *getwellsoon.labr.io* curado por Sam Lavigne y Tega Brain. Disponible en: <https://getwellsoon.labr.io/> [acceso el 11 de noviembre de 2021].

Ingold, Tim (2000) *The Perception of the Environment: Essays on Livelihood, Dwelling and Skill*. Londres: Routledge.

Lefebvre, Henri (2013) *La producción del espacio*. Madrid: Capitán Swing.

López Petit, Santiago (2014) *Hijos de la noche*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.

McRuer, Robert (2006) *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.

Méndez de la Brena, Dresda E. (2021a) *Corpomaterialidades del dolor. Análisis de experiencias de mujeres con fibromialgia*. [Tesis de doctorado no publicada]. Universidad de Granada.

Méndez de la Brena, Dresda E. (2021b) *Artes de vivir con un cuerpo dolorido*. Granada: Tleo.

Mitchell, David, & Sharon Snyder (2013) "Narrative Prosthesis", L.J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader*, 4th ed. New York: Routledge, pp. 222-235.

Sabido Ramos, Olga. (2010). "El 'orden de la interacción' y el 'orden de las disposiciones'. Dos niveles analíticos para el abordaje del ámbito corpóreo-afectivo", *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, vol. 2, n.º 3, agosto de 2010, Universidad Nacional de Córdoba, Argentina, pp. 6-17.

Thompson, John B. (2011) "Los límites cambiantes de la vida pública y privada", *Comunicación y Sociedad*, n.º 15, enero-junio de 2011, Universidad Diego Portales, pp. 11-42.

Zitzelsberger, Hilde (2005) "(In)visibility: Accounts of Embodiment of Women with Physical Disabilities and Differences", *Disability & Society*, vol. 20, n.º 4, pp. 389-403.

Notas

¹ Este artículo forma parte de los resultados de los proyectos "Género, emociones y subjetividad en las relaciones entre pacientes profesionales sanitarios. Un acercamiento interdisciplinar", de la Universidad de Granada (HAR2016-78223-C2-2P), y "Transferencias de saberes en la experiencia del malestar: aportaciones transdisciplinarias para el estudio de las emociones en la fibromialgia y las intersexualidades" (B-HUM-143-UGR18), ambos coordinados por la Dra. Rosa Medina Doménech, catedrática de la Universidad de Granada.

² En este artículo se hace uso de la "e" como una apuesta político-lingüística para romper con el binarismo del lenguaje que (de)marca a los cuerpos, así como para facilitar la lectura a personas con discapacidad visual que hagan uso de alguna tecnología de lectura.

³ Sara Ahmed (2019) describe un "kit de sobrevivencia" como las herramientas personales que vamos acumulando a lo largo del tiempo para garantizar nuestra supervivencia (pp. 318-319).

⁴ El texto original, titulado "Sick Women Theory", fue publicado en octubre de 2015 y forma parte de la presentación *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*, que la artista Johanna Hedva realizó para el Women's Center for Creative Work at Human Resources de Los Ángeles (EE. UU.). En 2018, la revista *Mad in (S)pain* lo tradujo al español y es la versión que utilizo para este artículo.

⁵ La palabra "disca" / "disque" es un término utilizado por el movimiento activista de las personas con discapacidad para referenciar su identidad política.

⁶ En la versión original: "disabled peoples' social invisibility has occurred in the wake of their perpetual circulation throughout print history" (Mitchell and Snyder, 2013, p. 226).

⁷ Como menciona Jack Halberstam (2018), "Bajo ciertas circunstancias, fracasar, perder, olvidar, desmontar, deshacer, no llegar a ser, no saber, puede en realidad ofrecernos formas más creativas, más cooperativas, más sorprendentes, de estar en el mundo" (p. 14).