

Dresda Emma Méndez de la Brena

CORPOMATERIALIDADES DEL DOLOR

ANÁLISIS DE EXPERIENCIAS DE
MUJERES CON FIBROMIALGIA



UNIVERSIDAD *de* GRANADA



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



Instituto Universitario
de Investigación de Estudios
de las Mujeres y de Género

TESIS DOCTORAL

PROGRAMA DE DOCTORADO EN ESTUDIOS DE LAS
MUJERES, DISCURSOS Y PRÁCTICAS DE GÉNERO

Corpomaterialidades del dolor

Análisis de experiencias de mujeres con fibromialgia

Autora: Dresda Emma Méndez de la Brena

Directora: Dra. Rosa Medina Doménech

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Dresda Emma Méndez de la Brena
ISBN: 978-84-1117-061-1
URI: <http://hdl.handle.net/10481/71096>

Corpomaterialidades del dolor

*Análisis de experiencias
de mujeres con fibromialgia*

Dresda Emma Méndez de la Brena

RESUMEN

CORPOMATERIALIDADES DEL DOLOR. *Análisis de experiencias de mujeres con fibromialgia* es una investigación orientada al estudio de las experiencias de mujeres con dolor crónico asociado al diagnóstico de fibromialgia. La pregunta de investigación general gira en torno a la siguiente preocupación: ¿y si el dolor corporal y el diagnóstico de fibromialgia, por sus características específicas, pudieran ser parte de una nueva gramática de malestar inextricablemente ligada a la violencia de las prácticas capitalistas neoliberales, sus estructuras de poder y de género dentro del marco de lo que he denominado como «Estados Mórbidos»? Esta investigación doctoral explora qué ocurre en la vida de las mujeres que favorece el padecimiento doloroso a partir del análisis de las estructuras morbo-políticas (productividad, eficiencia y temporalidad) que producen desgaste en los cuerpos de las mujeres a partir de técnicas disciplinarias de género relacionadas con las tareas de cuidados, la violencia en sus relaciones personales y familiares y las estructuras económicas que, de forma mantenida, son una constante en la vida de las mujeres.

Este trabajo de investigación doctoral parte fundacionalmente de la experiencia vital de aquellos cuerpos que textualizan cómo los procesos político-económicos dentro de un entramado necropolítico neoliberal moldean el cuerpo y condicionan sus formas de percibir, sentir, pesar y actuar en el mundo; sobre todo, cuando estos procesos se materializan propiamente sobre ellos como estados de enfermedad. Esta investigación, por tanto, pone su mirada crítica en el espacio que ocupa la enfermedad entre la salud y la muerte, en donde la morbilidad es un ensamblaje contemporáneo destinado a la extracción de la vitalidad y de la obtención de plusvalía de cuerpos que, de otra manera, serían desechables. La morbilidad al servicio del capital.

El material de investigación fue recolectado a través de un trabajo de campo de dos años (2018-2020), con dos grupos distintos de mujeres con diagnóstico de fibromialgia y dolor crónico en Andalucía, España. El análisis se basó en la recolección de datos de doce participantes y se apoyó en la dimensión metodológica denominada «investigación-creación», que partir de la práctica artística, ilumina posibles caminos para entender la experiencia de las participantes con fibromialgia. A partir de la investigación-creación, esta tesis analiza las formas en las que las participantes comprenden y materializan su diagnóstico de fibromialgia a través de un ejercicio fotográfico que explora las alternativas que ofrecen los cuerpos de mujeres con dolor crónico ante el paradigma neoliberal y la manera en las que resisten y enfrentan la violencia del «Estado Mórbido».

Este enfoque es complementado con un acercamiento transdisciplinar que incluye teorías afectivas, fenomenológicas, performáticas, estudios críticos de la discapacidad y la teoría queer, entre otras. Juntas, estas disciplinas localizan la resistencia de los cuerpos de las mujeres ante las estructuras de violencia económico-político-cultural y el contexto biomédico. Los resultados más importantes hablan de una politización del malestar expresada de manera material y corporal, es decir, corpomaterial, que hacen visible sintomáticamente la inadecuación de la vida a la realidad que vivimos. Resalta también, varias formas de «saberes-haceres experienciales» y «agenciamientos laterales» que arrojan interesantes marcos interpretativos-especulativos para entender de una manera accesible y empática el proceso de enfermedad de las mujeres participantes y las formas en las que podemos expandir el análisis del dolor y la fibromialgia en las sociedades contemporáneas.

AGRADECIMIENTOS

ATODAS LAS MUJERES que participaron en este trabajo de investigación. Gracias por prestarme sus historias para construir nuevas gramáticas y vocabularios que den cuenta de la complejidad de sus experiencias de vivir con dolor. Sin sus saberes, los míos serían imposibles.

A los feminismos que me trajeron hasta aquí. A los feminismos que me enseñaron a pensar en plural y en colectivo. A los feminismos que me enseñan a caminar sobre piedras.

A la Dra. Rosa Medina Doménech. Gracias por creer en este proyecto, por apoyar su escritura, por sostener su proceso. Gracias por contribuir a la valoración de los saberes subalternos, por creer en las revoluciones moleculares y, por ser faro epistemológico en un mar abierto. Gracias por mantenerme a flote.

A las profesionales de la salud que me ofrecieron su apoyo y me facilitaron el acercamiento con las participantes de este trabajo.

A mi red, mis invaluable: Cristina Arcas Noguera, Carlos García Fernández, Susana Anguiano, Michelle Parra, M. Carmen Espínola Rosillo, Elena Verdegay Mañas, Daniel J. García. Mi especial cariño a Omayra Herrero Soto. Gracias por ver luz en mí, en momentos donde me acompañaba la oscuridad. A falta de sinónimos para agradecerte, sólo puedo decirte que eres la Peta Zetas de mi vida.

A Sam Fernández Garrido. Gracias por tu bondad y generosidad. Por hacer de nuestra amistad un pacto político. Por tu activismo como forma de vida. Gracias por unirme a ella.

A quienes me han ofrecido cariño y apoyo inigualable a lo largo de estos años: Dra. Adelina Sánchez Espinosa y Dr. Gerardo Rodríguez Salas.

A mis referentes intelectuales, por su guía, apoyo, amistad y compañía: Dra. Elena Casado Aparicio, Dr. Daniel J. García, Dra. Melania Moscoso, Valentina Stutzin, Dra. Sayak Triana Valencia.

A la Dra. María José Cáceres Granados por su lectura amorosa y su palabras de aliento.

A mi madre, por ser mi mejor amiga, mi compañera y mi motivo de todos los días. A mi padre, por ser mi sostén y mi punto de referencia.

A Cornelia Schönmann. Ich liebe dich.

Financiación

Parte de esta tesis ha sido posible gracias a los proyectos: "Género, emociones y subjetividad en las relaciones entre pacientes y profesionales sanitarios. Un acercamiento interdisciplinar" de la Universidad de Granada (HAR2016-78223-C2-2-P) y "Transferencia de saberes en la experiencia del malestar: aportaciones transdisciplinares para el estudio de las emociones en la fibromialgia y las intersexualidades

TABLA DE FIGURAS

Figura 1 'Momento Especulativo', Dresda Méndez, 2021.....	52
Figura 2 'Desechable', Lola, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	54
Figura 3 'Cuerpo extraño', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	56
Figura 4 'Carta', Mariana, 2018, comunicación personal, original en papel.....	115
Figura 5 Jane Fonda's 'No Pain, No Gain!' advertisement, 1984.....	122
Figura 6 'La fregona y la escoba', Mariana, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	126
Figura 7 'La fregona y la escoba', Mariana, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	127
Figura 8 'Azucarera', Mariana, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	132
Figura 9 'El Salón' (Tomada desde el sofá), Mariana, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	135
Figura 11 'Cuerpo' Gracia, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	152
Figura 12 'Cabeza' Agostina, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	153
Figura 13 'Sombras', Lola, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	158
Figura 14 'Medicamento y Café', Daniela, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	160
Figura 15 'Medicamento y mascarilla', Lola, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	160
Figura 16 'Medicamento en mano', Gracia, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	161
Figura 17 'Caja de medicamentos', Gracia, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	162
Figura 18 'Flores y té', Hilda, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	168
Figura 19 'Bolsas y mercado', Hilda, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	167
Figura 20 'Botón', Gracia, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	176
Figura 21 'Baño', Hilda, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	179
Figura 22 'Asiento', Hilda, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	180
Figura 23 'Silla', Hilda 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	181
Figura 24 'Mascarilla y tapones', Agostina, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	183
Figura 25 'Nexcare', Agostina, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	185
Figura 26 'Tiempo', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	196
Figura 27 'Autobús', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	200
Figura 28 'Medicamentos', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	204
Figura 29 'Crip Time', Carolyn Lazard, 2018, Secuencia HD video, 10 min.....	205
Figura 30 'Frontera', Solia, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	206
Figura 31 'Fotograma Unrest', Jennifer Brea, 2017, min. 1:04:34.....	214
Figura 32 'Fotograma Unrest', Jennifer Brea, 2017, min. 1:05:10.....	214
Figura 33 'Escaleras', Jennifer Brea, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	215
Figura 34 'Escaleras', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	215
Figura 35 'Johanna Hedva', 2017, Foto realizada por Pamila Payne.....	216
Figura 36 'Nubes', Gracia, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	223
Figura 37 'Escalón', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	227
Figura 38 '¿Hacia dónde ahora?', Ernesta, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.....	231
Figura 39 'Sobremesa', Mariana, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.....	235

ÍNDICE

RESUMEN	9
AGRADECIMIENTOS	11
TABLA DE FIGURAS	13
INTRODUCCIÓN	19
Capítulo 1	31
1.1 Momento 1: Investigar desde mi lugar en el mundo	34
1.1.1 De trayectos y des/orientaciones en la investigación.....	37
1.2 Momento 2: Enfoques teóricos-metodológicos	40
1.2.1 El giro especulativo.....	41
1.2.2 «¿Y sí...? o ¿Qué pasaría sí...?», preguntas especulativas.....	45
1.3 Investigación-creación: metodologías de los cuerpos con dolor.....	49
1.3.1 La foto-narrativa como metodología de investigación participativa.....	59
1.3.2 Fotografía y narrativa como métodos para el estudio del dolor.....	63
1.4 Foto-libro en acción	66
1.5 Momento 3: Itinerarios metodológicos.....	67
1.5.1 Itinerarios 1: Primera fase “Grupo en la Ciudad de Granada”.....	68
1.5.2 Itinerarios 2: Segunda fase “Grupo en una municipalidad de la provincia de Granada”.....	69
1.5.3 Preocupaciones éticas y limitaciones de la investigación	70
Conclusiones.....	72
Capítulo 2	73
2.1 Hacia la morbilidad: de la biopolítica a la necropolítica	79
2.2 Estados Mórbidos: la morbilidad como política «gore»	82
2.3 Síndrome de Sensibilización Central: limitaciones del techo explicativo.....	89
2.3.1 El malestar de las mujeres: la Fibromialgia	93
2.4 La sensibilidad del cuerpo conectivo.....	97
2.5 Sostener el malestar y otras resistencias	101
2.6 Agenciamientos de los cuerpos sensibles	104
Conclusiones.....	106

Capítulo 3	109
3.1 Y, ¿Quién es Mariana?.....	113
3.2 Impulso de la productividad en el «Estado Mórbido»	117
3.3 Marcos de reconocimiento del dolor	118
3.3.1 Intencionalidad del dolor.....	120
3.3.2 Intensidad del dolor	124
3.4 “Tirar p’alante”: intensidad de rendimiento	125
3.5 La intensidad afectiva del dolor	128
3.6 “Echar p’atrás”: Cuando no seguir es también moverse	131
3.6.1 Quietud: intensidad de movimiento potencial	132
Conclusiones.....	137
Capítulo IV	139
4.1 Y, ¿quiénes son ellas?	143
4.2 El concepto de (d)eficiencia en el «Estado Mórbido».....	146
4.3 La capacidad del «poder-saber» en el marco del «Estado Mórbido»	156
4.4 «Saberes-haceres experienciales»	163
4.5 Arte de vivir con un cuerpo dolorido.....	173
4.6 Nuevas posibilidades, nuevas intimidades.....	182
Conclusiones.....	188
Capítulo V	191
5.1 Y, ¿quién es Soila?	195
5.2 Temporalidad en el «Estado Mórbido»	197
5.2.1 Tiempos de progreso	200
5.2.2 Tiempos curativos	202
5.2.3 Tiempos de frontera	206
5.2.4 Tiempos de pertenencia	209
5.3 «Vivir a destiempo» y otras temporalidades de resistencia	212
5.3.1 El descanso	213
5.3.2 Suspensión temporal.....	216
Conclusiones.....	219
Conclusión	221
Epílogo	233
Bibliografía	239
Anexo I	265

*Pero sabíamos que algo estaba mal,
que el mundo estaba (catastróficamente) mal,
que nosotros estábamos (catastróficamente) mal,
que algo (cualquier cosa) estaba catastróficamente mal
en todas partes.
Bajo el barniz de una salud perfecta,
estábamos enfermos y totalmente sanos
en un mundo enfermizo.*

Anne Boyer, Desmorir

INTRODUCCIÓN

Estado de Ma-lestar

Desgaste corporal en la vida contemporánea

Estado de Mal-estar

Desgaste corporal en la vida contemporánea

“SI NO VOLVEMOS A DORMIR, mejor -decía José Arcadio Buendía, de buen humor-. Así nos rendirá más la vida” (García Márquez, 2007, p. 20). Con esta frase, Gabriel García Márquez introduce la llegada de la peste del insomnio a un pueblo remoto llamado Macondo. José Arcadio Buendía, uno de los fundadores del pueblo, ve en la llegada del insomnio la materialización de la fantasía neoliberal –un pueblo con trabajador*s¹ que nunca duermen, a l*s que se les podía explotar hasta la extracción de su última fuente de vitalidad–; es decir, la infinita productividad. La gente en Macondo aceptó con satisfacción los nuevos acontecimientos: “Al contrario, se alegraron de no dormir, porque entonces había tanto que hacer en Macondo que el tiempo apenas alcanzaba” (García Márquez, 2007, p. 21). Es la india quien anuncia a Buendía las devastadoras consecuencias de la plaga: “Lo más temible de la enfermedad del insomnio no era la imposibilidad de dormir... sino su inexorable evolución hacia una manifestación más crítica: el olvido... Empezaban a borrarse de su memoria los recuerdos de la infancia, luego el nombre y la noción de las cosas y, por último, la identidad de las personas y aun la conciencia del propio ser, hasta hundirse en una especie de idiotéz sin pasado” (García Márquez, 2007, p. 20). Macondo, el pueblo del insomnio y el olvido.

Cien años de soledad ayuda a ejemplificar el ciclo del problema que anima a la coreografía del capitalismo neoliberal actual: aquel que rebosa en nuestro ensamblaje al mercado y su productividad; ese que articula el agotamiento, la fatiga y el cansancio de los cuerpos a partir de estructuras de hiperactividad y de rendimiento; ese que autonomiza nuestros deseos de mejoría para adecuarnos al mandato del mercado a través de una pedagogía de la felicidad y pensamiento positivo, que nos ayuda a olvidar nuestro desgaste. Sin embargo, no todos los cuerpos se adecuan a los modos de vida que el mercado ofrece. Ahí empieza el problema, ahí comienza el malestar. Las “dolencias inventadas por la supersitición de los indígenas” (García Márquez, 2007, p. 20), como Arcadio Buendía nombraría al olvido, ahora son estados de malestar colectivizados, relacionados con las vulnerabilidades y con las fragilidades de algunos cuerpos que no se adecuan exactamente a los requerimientos del capitalismo neoliberal. El malestar contemporáneo es todo lo que el sistema capitalista incluye y el síntoma es todo aquel cuerpo que no puede olvidar que el desgaste de la vida es requerimiento de la productividad, de la eficiencia y de la temporalidad. Esto es el Macondo moderno, un estado de mal-estar, de enfermedad y agotamiento.

Este malestar, este estar-mal que agobia cotidianamente es parte de un ensamblaje de síntomas sociales que sumados entre sí enuncian una grave enfermedad. Síntomas de dolores cotidianos fermentados en la plaga inducida del olvido que aparecen como enfermedades o padecimientos registrados en el cuerpo (López Petit, 2014; Sztulwark, 2019). Enfermedades que constituyen una crítica al Estado de bien-estar que, en su primera formulación keynesiana, resaltaba lo mejor de una sociedad en busca de generar las mejores

1 Utilizo el asterisco (*) como una forma de romper con la configuración tradicional de las relaciones binarias y dicotómicas que provienen del lenguaje y así escapar de la jerarquía del sistema cis-heteronormativo que sitúa al cuerpo en paradigmas materiales-reductivos.

condiciones económicas y humanas (no sólo estar bien sino nuestro derecho a estarlo) y que ahora encausa sus proyectos político-económicos a la trituración de nuestras vidas y a la extracción de nuestra fuerza vital para orientarlas a la infinita productividad.

Estamos viendo en las sociedades capitalistas contemporáneas o, en palabras de Mark Fisher (2016), en un realismo capitalista tecnológicamente desarrollado, la emergencia de un conjunto de síntomas cuya característica transversal es que no se corresponden con ninguna causa orgánica clara, según los parámetros biomédicos hegemónicos. Enfermedades como la fibromialgia, la Encefalomiелitis Miálgica/síndrome de fatiga crónica y/o las sensibilidades químicas múltiples son síntomas de mal-estares (en plural, porque no hay un sólo tipo de mal-estar del capitalismo) imbricados profundamente con el sistema capitalista neoliberal y que son factores propiciatorios y perpetuadores de enfermedades que nos dejan ver el semblante menos benefactor del Estado. El Estado es, ahora, parte importante en la coproducción de estas enfermedades que recién nombraba, que no son nuevas ni tampoco emergentes, sino recordatorios somáticos de la sintomatología social propia de nuestros tiempos que se presenta en este proyecto de investigación en lo que he denominado como «Estados Mórbidos».

Corpomaterialidades del dolor. Análisis de experiencias de mujeres con fibromialgia sostiene la hipótesis de que, para comprender el incremento de las enfermedades contemporáneas englobadas bajo el nombre de Síndrome de Sensibilización Central (SSC), es necesario leer los síntomas corporales desde una perspectiva crítica de las sociedades globalizadas y neoliberales actuales y sus estructuras de poder que se materializan en el cuerpo a través de «la enfermedad»². Requiere, por tanto, abordar estas sintomatologías en discusiones más amplias que analicen los mecanismos de desgaste corporal como facilitadores de la enfermedad. Discusiones que sitúen la enfermedad entre la gestión de poder sobre la vida (biopoder) (Agamben, 1995; Foucault, 1998, 2012) y el derecho a exponer otras vidas a la muerte (necropolítica) (Mbembe, 2011). Significa colocar enfermedades como la fibromialgia, la Encefalomiелitis Miálgica/ síndrome de fatiga crónica y/o las sensibilidades químicas múltiples como parte de los procesos de «muerte social» (Puar, 2009, 2017; Shildrick, 2015) que obligan a las personas que las padecen a permanecer en estados situados entre la vida y la muerte: en estados de morbilidad.

¿Por qué es importante este análisis? Porque el neoliberalismo lee estos síntomas en su beneficio mientras nos ciega con la plaga del olvido. Y, en esta lectura, estos síntomas parecieran ser una expresión del triunfo de las lógicas capitalistas sobre nuestra vulnerabilidad y fragilidad. Como menciona Fisher (2019), la estrategia del capitalismo realista es “aceptar lo inconmensurable y lo insensato, sin cuestionamientos” (p. 92). El capitalismo nos hace olvidar nuestra vulnerabilidad y fragilidad reemplazándola por el “hechizo de una realidad imaginaria... [que nos resulta]... menos práctica, pero más reconfortante” (García Márquez, 2007, p. 22), porque nos identifica con una oportunidad, con una promesa de que nuestro esfuerzo nos dará los recursos necesarios para seguir adelante (Berlant, 2011; Puar, 2009; Shildrick, 2015). En otras palabras, se nos promete que los beneficios de la gestión

2 Mi entendimiento de la enfermedad involucra aspectos no sólo biológicos e ideológicos, sino también socio-materiales-discursivos que le dan una complejidad multidimensional y que deben tejerse juntos para entender cómo opera el «Estado Mórbido» en las sociedades contemporáneas. Me refiero a «la enfermedad», en singular, cuando el uso del plural incómoda a la lectura o cuando hago referencia a la mirada médica hegemónica que tiende a brindar una perspectiva explicativa biológica uniforme, única y lineal sobre qué es la enfermedad y sus causas.

empresarial propia, es decir, el éxito de ser emprendedor*s de nuestra propia debilidad, nos permitirá incursionar al mercado y a su palpitante economía. Nuestro agotamiento, cansancio y enfermedad al servicio del capital.

Este trabajo de investigación doctoral ofrece un análisis de un sentido más profundo del agotamiento, la fatiga y el dolor cronicado como parte de un ensamblaje asociado a una serie de estructuras político-económicas que hacen del cuerpo una composición vulnerable y sujeta a la expresión de enfermedades y padecimientos. En este sentido, la palabra corpomaterialidad, la cual da título a este trabajo doctoral, pone en el centro del análisis una crítica a una serie de arquitecturas perversas que materializan su poder sobre el cuerpo a partir de la creación de condiciones que propician y perpetúan la enfermedad. En este encuadre, este trabajo de investigación doctoral introduce el concepto de «Estados Mórbidos» como herramienta conceptual que permite una crítica en un doble juego. Por un lado, «estados mórbidos» (*minúscula*) incorpora regímenes afectivos contemporáneos de auto-precarización y auto-responsabilización que definen la enfermedad como estado de responsabilidad individual y de autogestión de la debilidad. Por otro lado, «Estados Mórbidos» (*mayúscula*) refiere a la necro-administración y necro-aprovechamiento de la morbilidad que operan a través de estructuras de poder que, en esta investigación doctoral, denomino como «morbopolíticas» (productividad, eficiencia y temporalidad) y que posibilitan y perpetúan la expresión de la enfermedad. Este doble juego del «Estado Mórbido» revela cómo en las incisiones, cruces y conexiones de estos elementos, se configura la enfermedad.

En este ensamblaje (para subrayar una direccionalidad no lineal de causa-efecto), lo relevante es explorar, por un lado, los marcos morbopolíticos de producción de la enfermedad y, por el otro, analizar cómo estos marcos morbopolíticos se materializan y se incorporan en el cuerpo. Esto sugiere la corporización de un poder estructurante cuyo impacto no solamente recae sobre el cuerpo, como si éste fuese *tabula rasa*, sino que es parte de un entramado más complejo entre cuerpo-estructuras, biología-social, que deja ver las múltiples formas en las que se estructura la enfermedad. Este trabajo de investigación doctoral presenta una exploración especulativa a la complejidad no sólo biológica e ideológica, sino también socio-material, de la fibromialgia y ofrece un acercamiento transdisciplinar a cómo las mujeres con fibromialgia viven y explican esta complejidad.

Según lo expuesto, mi acercamiento al estudio de la fibromialgia no es sólo como «experiencia biológica», sino como parte de una estructura compleja de poderes que se entraman con diferentes técnicas disciplinarias, entre ellas, el género. La organización machista de la vida social genera morbilidades diferenciadas según el sexo y el género y afecta, sobre todo, a los grupos más vulnerables “que confluyen e interactúan en diferentes ejes de poder y desigualdad” (Llombart et al., 2017, p. 71). Según datos de la Sociedad Española de Reumatología (SER), se estima que en España existe una prevalencia de dolor cronicado del 17% en la población adulta (24% de las mujeres y 10% de los hombres). Particularmente, en Andalucía, región en donde este trabajo de investigación doctoral tiene su ámbito de aplicación, datos de la Encuesta Andaluza de Salud (2015/2016) revela que el 15% de la población adulta de más de 16 años padece dolor crónico, el 20% de las mujeres y el 10% de los hombres y, el 14% de ellas, lo perciben como incapacitante, frente a un 7% de los hombres (Gil-García & Cáceres Matos, 2020, p. 10).

En este mismo informe, se identificó que los dolores crónicos más frecuentes en la población se localizan: 1) en la espalda, cuello, hombro, cintura cervical o lumbar, afectando al 13% de mujeres (8% de hombres); 2) dolores ocasionados por la fibromialgia, que

afectan al 3,4% de mujeres (0,4% de hombres); 3) dolores de cabeza ocasionados por migrañas, jaquecas o cefaleas, que afectan al 5,3% de mujeres (1,4% de hombres); 4) angina o dolor en el pecho, que afecta al 0,8% de mujeres, en igual proporción que a los hombres y 5) dolores menstruales, que afectan al 2,5% de mujeres entre 16 y 24 años (Gil-García & Cáceres Matos, 2020, pp. 13-14). Estos porcentajes ayudan a evidenciar que si bien los dolores crónicos que perciben con más frecuencia las mujeres que habitan en Andalucía son los dolores de espalda, al relacionar los dolores crónicos percibidos por mujeres y hombres, la fibromialgia, las migrañas y dolores relacionados con la menstruación están mayormente representados en las mujeres. Por tanto, esta investigación doctoral se pregunta: ¿y si el dolor corporal y el diagnóstico de fibromialgia, por sus características específicas, pudieran ser parte de una gramática de malestar inextricablemente ligada a la violencia de las prácticas capitalistas neoliberales, sus estructuras de poder y de género dentro del marco de lo que he denominado como «Estado Mórbido»?

La presente investigación doctoral explora particularmente la fibromialgia ya que, de cada diez personas que padecen esta enfermedad, nueve de ellas son mujeres³. La fibromialgia se manifiesta como un dolor crónico difuso, sin causa orgánica clara y cuya distribución en el cuerpo no se corresponde con ningún techo explicativo según los parámetros biomédicos hegemónicos. Aunque existen diferentes líneas de investigación sobre los mecanismos que producen la fibromialgia: una interesada en el conocimiento fenomenológico y biopsicológico de la experiencia dolorosa; factores orgánicos que contribuyen a una mayor reacción del sistema nervioso central y otra en la contaminación de tóxicos ambientales y agentes químicos domésticos como probable origen desencadenante de la enfermedad (Gil-García & Cáceres Matos, 2020), no existe prueba diagnóstica concluyente. El diagnóstico de la fibromialgia es el nombre de una condición que, por su falta de «evidencia», es considerada como parte de las “nuevas enfermedades que se constituyen como la ciencia-ficción de la medicina” (Rendueles, 2011, p. 82).

Dado que las enfermedades asociadas a la triada dolor, cansancio y estrés, como la fibromialgia, son las más cuestionadas por l*s profesionales sanitari*s al considerarlas como «quejas de mujeres» (Valverde, 2010), lo más probable es que las mujeres que las padecen sean diagnosticadas con depresión, frustración vital o hasta «histeria» (Ramos García, 2012; Rendueles, 2011) y, por ello, reciban tratamientos específicos con ansiolíticos, antidepresivos y derivados de los opioides. Vivir con fibromialgia en una sociedad sexista es vivir bajo la mirada de la sospecha, del «pues tienes buena cara» (Valverde, 2009) y con la vergüenza constante de estar enferma. Es vivir al acecho y a la defensiva cuando ya se vive sobre un campo de minas. Es por ello que esta investigación se pregunta, ¿por qué no se estudian de forma más interdisciplinar los problemas que realmente padecen las mujeres con fibromialgia y, en cambio, se tapan los malestares con psicofármacos, sin averiguar las causas?

3 Cuando refiero a la palabra mujeres no lo hago sin considerar el uso problemático que implica esta categoría. Desde las epistemologías y luchas políticas que ofrecen los feminismos negros, feminismos chicanos, feminismos indígenas y comunitarios, así como los feminismos descoloniales, se ha puesto en evidencia cómo la utilización de ciertas categorías impone un techo explicativo homogeneizante, universal y dogmático que no da cuenta de la diversidad y complejidad de violencias que atraviesan en su particularidad la experiencia de cada “mujer”. Quiero resaltar y enfatizar que mi adscripción feminista me aleja de cualquier corriente esencialista, dogmática y transfóbica que imponga una única forma de vivir la experiencia y sentir el cuerpo, la identidad, y/o la sexualidad. En este trabajo de investigación refiero a mujeres con fibromialgia, porque es la forma en las que las participantes en este trabajo de investigación adscriben su experiencia en el mundo y, a partir de esta experiencia, la relación con su enfermedad.

¿cómo el padecimiento doloroso se inscribe en determinadas condiciones de vida situadas y atravesadas por distintos ejes de opresión?

Este trabajo de investigación doctoral analiza las complejidades de las relaciones sociales desiguales y los contextos de vulnerabilidad de género imbricados profundamente con el sistema capitalista neoliberal que, en sus cruces y conexiones con los cuerpos, posibilitan y facilitan la expresión de enfermedades como la fibromialgia. En el encuadre de la propuesta del concepto «Estado Mórbido», el *Capítulo II «Estados Mórbidos»*. *Más allá del cuerpo con dolor* pone de manifiesto la perversidad de las estructuras morbo políticas de dirigir sus esfuerzos al desgaste de los cuerpos de las mujeres a partir de técnicas disciplinarias relacionadas con las tareas de cuidados, la violencia en sus relaciones personales y familiares, las estructuras económicas que se manifiestan en la base de la doble o triple jornada que, de forma mantenida, son constantes en la vida de las mujeres. Es por ello que esta investigación utiliza a partir de este momento, la expresión «dolor cronicado» (Mora et al., 2017) para separarlo del «dolor crónico». De aquella palabra que “suena suave, lento, nada importante. [...] Palabra que carece de la intensidad de lo vivido y miente, diciendo que el sufrimiento transcurre dulcemente. Crónico. Como si nada” (Valverde, 2009, p. 70). Palabra extraída del contexto social que lo produce. Contexto que da subsistencia a la morbilidad de las mujeres.

Sin embargo, como toda estructura de poder, el «Estado Mórbido» tiene puntos de quiebre. Quiebres que provienen de aquellos cuerpos que, sin darse cuenta, se convirtieron “en cuerpos resonantes [que] resuenan con grandes verdades” (Valverde, 2015, p. 33), porque en el exceso de su propia realidad, dan verdad del mundo, de su (mal) funcionamiento. Cuerpos que se convierten en anomalía, en verdugos del propio sistema que los creó (López Petit, 2014). Cuerpos que nos enseñan que “algo no está cuajando al nivel de los modos de vivir” (Sztulwark, 2019, párr. 4). Cuerpos “que no se dejan capturar por las dualidades activo/pasivo o vivo/muerto” (López Petit, 2014, p. 77), porque tienen en sí mismos una verdad, su morbilidad y desde ese lugar “resiste[n] y lucha[n] a muerte con la vida” (López Petit, 2014, p. 81). Por tanto, este trabajo de investigación se pregunta ¿de qué maneras los cuerpos de las mujeres con fibromialgia, participantes en este trabajo de investigación, resisten y enfrentan la violencia del «Estado Mórbido»?

Para dar respuesta a ésta y a las demás preguntas planteadas a lo largo de esta investigación doctoral, presento un estudio cualitativo que conjuga un marco teórico sintético y transdisciplinar con la «corporeidad de la teoría» (Haraway, 2019), en tanto que permite una comprensión del padecimiento desde la perspectiva de quienes viven cotidianamente la fibromialgia y que experimentan día a día los efectos del «Estado Mórbido». Por tanto, lejos de presentar a la fibromialgia como un posible efecto de las estructuras del «Estado Mórbido» de forma abstracta e intangible, esta investigación es «cualquier cosa menos incorpórea» (Haraway, 2019), en tanto que proviene de las experiencias, en donde se tejen lo corporal y lo conceptual del dolor. Esto me requirió formular una metodología especulativa que permitiera “un tipo de escucha de la razón que el síntoma tiene y aún no desplegó y que permite, justamente, hacer la distinción entre modo de vida (lo que el capital nos ofrece constantemente como obvio) y la forma de vida, que no es nada obvia, sino a crear” (Sztulwark, 2019b, párr. 17). Es por esto que este trabajo de investigación se sustenta en el pensamiento especulativo desde el campo de la investigación-creación.

Desde el hacer de la investigación-creación, en el *Capítulo I ‘Investigación-creación. Metodologías de los cuerpos con dolor*, me acerco al pensamiento especulativo para ayudarme “a establecer otras realidades cuyas bases no sean las del sistema [explicativo] en

el que vivimos” (De la Parra, 2019, párr. 11), porque me permite hacer preguntas que demuestran también la contradicción, la discusión, la resistencia, la posibilidad en las experiencias de dolor. Preguntas que ayudan a «diagnosticar devenires», entendiendo con esto el buscar dentro de los modos de vida que genera el «Estado Mórbido» “una gestión de posibles” (Sztulwark, 2019b, párr. 7). Es por ello, que esta investigación doctoral se apoya, por un lado, en las preguntas especulativas ¿Y sí...? y ¿Qué pasaría si...? y, por el otro, en un proceso fotográfico-narrativo realizado por mujeres con diagnóstico de fibromialgia y dolor crónico, el cual fue un proceso de creación artística que ofreció la oportunidad de conectar las experiencias del dolor con otros temas clave y, en ese acto de creación “crear posibles, crear mundo, crear existencia” (Sztulwark, 2019b, párr. 7). Con ello, la oportunidad de preguntar ¿qué alternativas ofrecen los cuerpos de mujeres con dolor crónico ante el paradigma neoliberal? ¿qué alternativas vemos para los cuerpos desgastados por las estructuras morbo-políticas?

Los Capítulos III, IV y V de este trabajo de investigación han sido pensados y redactados para abordar estas preguntas sin pretender darles respuesta, sino “para renovarnos sin volver a lo anterior” que conocemos sobre el dolor (Fisher, 2016, p. 118). A partir de un trabajo de campo a lo largo de dos años, dividido en dos etapas, esta investigación presenta las experiencias de dolor de nueve participantes, quienes aceptaron integrar una cámara fotográfica en su vida diaria para adentrarnos a su mundo. Blanca, Soila, Daniela, Ernesta, Agustina Gracia, Hilda, Lola y Mariana son los seudónimos de las protagonistas de este trabajo de investigación y que, en las páginas que siguen, nos relatan el desafío de explicar la fibromialgia y las experiencias de dolor y fatiga que le acompañan. El trabajo de campo se ha realizado en Andalucía, específicamente en la ciudad de Granada y en una de sus municipalidades, por tanto, este trabajo de investigación proviene de las experiencias de mujeres con fibromialgia que viven en el sur, en un contexto rural y urbano. La contextualidad de esta investigación permite ahondar en conocimientos específicos de la enfermedad, enraizados en la cultura popular de las mujeres que habitan en Andalucía. De esta manera, la experiencia de la fibromialgia es situada, desde las problemáticas que sufren las mujeres que aquí habitan, desde los saberes y prácticas de resistencia que aquí se gestan y que nos invitan a la escucha de sus dolores con sus propios acentos.

Vale la pena destacar que llegar al concepto de «Estados Mórbidos» fue posible a partir de un recorrido epistemológico-creativo facilitado por las propias participantes. Es decir, el ejercicio fotográfico-narrativo desarrollado durante el trabajo de campo permitió dar una crítica material a la expresión de su dolor corporal, el cual inauguró conversaciones más amplias que se tradujeron en los conceptos: “Tirar p’alante, echar p’atrás”, “Artes de Vivir” y “Destiempo”. Estos conceptos, que conforman los subtítulos de los capítulos de este trabajo de investigación doctoral, provienen, por tanto, de las experiencias, las preocupaciones y las vivencias de mujeres que, desde el sur, encuentran su propio lenguaje dentro de los lenguajes médicos hegemónicos. De esta manera, la materialidad de sus fotografías y los hitos de sus vidas con dolor, corpomaterializan la complejidad de la fibromialgia dentro de una estructura de poder más amplia denominada «Estados Mórbidos».

En la formulación de este trabajo de investigación, cada capítulo se fundamenta en una pregunta específica, la cual se discute con un marco teórico particular desarrollado ampliamente en cada apartado y que da sentido al planteamiento transdisciplinar especulativo formulado en la pregunta central de esta investigación: ¿y si fuera posible considerar que el dolor corporal y el diagnóstico de fibromialgia, por sus características específicas, son parte de una gramática de malestar inextricablemente ligada a la violencia de las prác-

ticas capitalistas neoliberales, sus estructuras de poder y de género? De esta manera, la fibromialgia se analiza a partir de tres escenarios: «productividad», «eficiencia» y «temporalidad», los cuales enmarcan las experiencias y las vivencias de las participantes. Cada uno de los capítulos, aunque interrelacionados unos con otros, se enfocan individualmente en una arista de las estructuras morbo-políticas del «Estado Mórbido», desarrollando, a su vez, saberes y prácticas de resistencia cotidiana provenientes de las experiencias de las participantes. En esta investigación identifiqué estas resistencias como «agenciamientos laterales» (Berlant, 2007) y que defino como «saberes-haceres experienciales» de aquellos cuerpos que viven en la enfermedad, que tienen la inteligencia para vivir con la enfermedad y que desarrollan estrategias diarias en la enfermedad. Las agencias laterales son, por tanto, modos de saber-hacer de cuerpos con dolor, que no tienen más remedio que detenerse, pausar, interrumpir el movimiento, ingeniar o modificar su comportamiento como formas de supervivencia. Cuerpos que luchan, a su manera, por lograr vivir frente a la aniquilación.

Así, el *Capítulo III Productividad 'Tirar p' adelante, echar p' atrás', el dolor y sus intensidades*, apertura el análisis de la triada de las estructuras morbo-políticas enfocándose en la «productividad» dentro del marco del «Estado Mórbido». El sistema económico actual ha modificado nuestra esencia operacional empleando sus fuerzas para lograr una productividad de los cuerpos. En una sociedad en donde los modos de producción capitalista generalizan y premian a aquellos cuerpos que pueden ser útiles para su funcionamiento, se excluye y maltrata a los cuerpos enfermos que no producen, que no contribuyen, que no son rentables. En este escenario de productividad, los cuerpos de las mujeres con fibromialgia quedan atrapados en metáforas de inutilidad y pasividad que tienen un impacto directo sobre la gestión de sus vidas, forzándolas a más movimiento, más acción, más hacer, más dolor. ¿Cómo podemos ampliar nuestros relatos sobre la inutilidad o pasividad del dolor cronificado para aligerar la vida de las mujeres de la carga agobiante de las metáforas y presiones que acompañan a su enfermedad? A través de un acercamiento transdisciplinar que incluye la geografía humana y la teoría de los afectos (Bissell, 2008, 2009; Manning, 2009; Massumi, 1995), dentro de un marco de pensamiento especulativo, en este capítulo exploro otra intensidad del dolor «echar p' atrás», procedente de la experiencia y fotografías de Mariana, mujer andaluza con fibromialgia, que me ayudan a romper los marcos de reconocimiento que envuelven al dolor en una dialéctica perversa de movilidad e inmovilidad, de productividad e improductividad, que atrapan y asfixian a los cuerpos de mujeres con fibromialgia.

El *Capítulo IV (d)eficiencias...y otros saberes de los cuerpos con dolor* se centra en el análisis de la eficiencia preguntando ¿cuál es el impacto de la eficiencia como estructura morbo-política en la vida de las mujeres con fibromialgia? Para responder a esta pregunta, me aproximo a la «eficiencia», argumentando que ésta se sostiene por estructuras de conocimiento hegemónico que implantan una comprensión médica de la enfermedad desde un saber experto que delimita las habilidades de un cuerpo enfermo. La jerarquización de los saberes experto-lego intenta negar formas de eficiencia del cuerpo enfermo, expropiándolo de su capacidad de relacionarse con la sabiduría de su propio dolor. Como forma de agencia lateral, en este capítulo introduzco el término «arte de vivir con un cuerpo dolorido». Este concepto proviene de la sabiduría y fotografías de Hilda, que se refuerza por las historias de Blanca, Daniela, Ernesta, Agostina, Gracia y Lola y, a través del cual, doy cuenta de formas de eficiencia diferente, la cual proviene de un performance corporal y saberes-haceres específicos que se gestan en el cuerpo con dolor y que sólo encuentran su concepción a través de él.

Por último, el *Capítulo V Temporalidad. Destiempos del dolor* me pregunto, ¿y si pudiera reinterpretarse la temporalidad de los cuerpos con dolor más allá de las explicaciones opresivas del tiempo neoliberal? ¿Es esta una vivencia presente en la experiencia del dolor en la fibromialgia? Para responder a estas preguntas, propongo el concepto de «vivir a destiempo» que surge de las reflexiones y fotografías de Soila, mujer española, diagnosticada con fibromialgia. Basándome en un análisis crítico de la temporalidad desde los estudios contemporáneos *queer* y *crip* (Edelman, 2004; Esteban Muñoz, 2009; Halberstam, 2005; Kafer, 2013), este capítulo evidencia el régimen temporal normativo que excluye de condiciones sociales y materiales a cuerpos con dolor crónico que no se ajustan a las imposiciones temporales de las sociedades modernas. En ese sentido, «vivir a destiempo» se sitúa como una temporalidad disidente que trasgrede los marcadores del tiempo normativo a través de expresiones temporales inoportunas, inadecuadas e inesperadas que abren posibilidades políticas de vivir irreverentemente el tiempo.

En su conjunto, *Corpomaterialidades del dolor. Análisis de experiencias de mujeres con fibromialgia* busca enfatizar que hay modos distintos de percibir las experiencias dolorosas dependiendo de las diversas maneras de vivir el cuerpo, dependiendo de los ejes de opresión que le afectan y, por ende, las experiencias de las mujeres con fibromialgia adquieren una corpomaterialidad expuesta a todo sentido y toda estesis (Mandoki, 2006)⁴. Enfermedades, como la fibromialgia, que el filósofo Santiago López Petit (2014) denomina como «enfermedades de la realidad», abren el panorama a un entendimiento especulativo de los síntomas de la morbilidad crónica como parte de un ensamblaje complejo dentro de las estructuras de poder que caracterizan a las sociedades contemporáneas. La propuesta de *Corpomaterialidades del dolor* es, por un lado, evidenciar los estragos materiales que las estructuras morbopolíticas de la vida contemporánea tienen sobre el cuerpo de las mujeres con fibromialgia, mientras que, por el otro lado, busca rescatar los saberes y aspectos intuitivos, sensibles, perceptivos, vivenciales y agenciales de las experiencias encarnadas en los cuerpos de las mujeres con dolor. En otras palabras, *Corpomaterialidades del dolor* es un análisis necropolítico de la enfermedad en su existencia material y de la producción de saberes y prácticas de resistencia de mujeres con fibromialgia dentro de un contexto neoliberal.

Para poder dar cuenta de las experiencias que emergen de la condición carnal dolorosa, a diferencia de las «historias médicas» que acompañan las lecturas tradicionales del dolor y que restringen el dolor a “un conocimiento espacial, a una ciencia” (Vidal Claramonte, 2012, p. 35), este trabajo de investigación transdisciplinar presenta en su lugar «historiales» para situar al dolor como un lugar de encuentro con diferentes texturas que forman parte y entrelazan las vidas. Utilizo las palabras poéticas de África Vidal Claramonte, para componer las dimensiones que toman los historiales del dolor cuando se enredan en las huellas de nuestra existencia.

[Un historial] trae consigo historias pasadas, que arrastra sedimentos, que desprende olores de aquellos espacios anteriores que ha habitado y sonidos de lugares por donde se ha movido; pero también [...] viene cargada igualmente de impurezas, desechos, corrupciones, temores, muecas, intimidaciones, ternuras, excusas, protestas y música... [Es un] palimpsesto, porque

4 Katy Mandoki (2006) entiende la estesis, como “la sensibilidad o condición de abertura, permeabilidad o porosidad del sujeto al contexto en que está inmerso” (p. 63) es decir, la abertura del sujeto en su condición de expuesto a la vida.

en ella se han escrito y borrado y reescrito luces y sombras, connotaciones que cambian según los contextos, iteraciones varias... [El historial] no es lineal, sino que está formado por un número infinito de hilos entrelazados de los que nunca se desprende un único sentido (Vidal Claramonte, 2012, pp. 7-8).

Un historial es un tejido textual de pensamientos que alguna vez se borraron, pero que se van reescribiendo con el tiempo. Es un inventario de experiencias contenidas en el cuerpo. Es por ello que, cuando José Arcadio Buendía decidió construir la máquina de la memoria que salvaría a Macondo de la plaga del olvido, se dio cuenta que era necesario recopilar todas las historias, esas que arrastran sedimentos, desde el principio hasta el fin, con la finalidad de guardar la totalidad de los conocimientos adquiridos en la vida.

Arcadio Buendía sabía que las historias son lo que da la existencia a las cosas. Son un ejercicio de reconquista de los recuerdos y de los rituales que le dan vida al cuerpo. En el marco del «Estado Mórbido», una de las técnicas neoliberales de control sobre la vida y, en este caso, de la vida enferma, “deriva principalmente de la forma en la que [...] subsume y consume todas las historias previas” (Fisher, 2016, p. 25). Es por ello que no podemos imaginar otras posibilidades para contar historias del dolor porque los modos de vida que las producen son excluidos de las historias que nos cuentan. Este trabajo de investigación doctoral, aunque no es una máquina de la memoria que, como la de José Arcadio Buendía, nos salvará de la plaga del olvido, sí es una máquina textual que registra los historiales de las participantes de este trabajo de investigación. Mujeres con la sabiduría y las experiencias propias de cuerpos con dolor, que nos cuentan sus historiales de desgaste corporal para que no nos olvidemos de las formas de vida que se juegan y resisten en el corazón mismo del «Estado Mórbido».

Capítulo I

Investigación- creación

Metodologías de los cuerpos con dolor

Investigación-creación

Metodologías de los cuerpos con dolor

And I find I must remember that the pain is not its own reason for being. It is a part of living. And the only kind of pain that is intolerable is pain that is wasteful, pain from which we do not learn. And I think that we must learn to distinguish between the two. «*My Words Will Be There*, Audre Lorde»

Y encuentro que debo recordar que el dolor no es su propia razón de ser. Es parte de la vida. Y el único tipo de dolor que es intolerable es el dolor que es desperdiciado, un dolor del que no aprendemos. Y creo que debemos aprender a distinguir entre los dos. «*My Words Will Be There*, Audre Lorde»

Introducción

HE APRENDIDO investigando sobre dolor que no es fácil localizarlo y convertirlo en un lugar para teorizar (hooks, 1991, p. 11). Tampoco es fácil teorizar sobre el dolor ajeno sin correr el riesgo de crear un discurso vacío. Desde este punto de aprendizaje, investigar sobre dolor es buscar herramientas que permitan encontrar puntos de encuentro entre las heridas, el dolor propio y los padecimientos de otras y hacer de ellas una teoría encarnada partiendo de la práctica para incluirla en nuestro día a día, esperando que esto nos ayude a movernos epistemológicamente a otros sitios teóricos en donde el dolor sirva también como fuente de inspiración.

Investigar sobre el dolor es investigar historias frágiles, que nos dejan frágiles a su encuentro. Como menciona Sara Ahmed (2014), son estas historias las que a menudo nos llevan a una habitación feminista. Para la autora, las feministas no podemos separar nuestras historias personales sin las implicaciones que conllevan las experiencias de dolor sufridas en el camino. Si bien Ahmed (2014) y bell hooks (1991) centran su análisis en el dolor como sentimiento (las estructuras de violencia que lo envuelven) y la auto denominación como feministas a partir de las experiencias de violencia encontradas en nuestro andar esto no significa que el dolor sea un boleto de ingreso a algún club feminista. Significa que el dolor duele, no importa su origen, y que existe un vínculo en el sentido que le damos y cómo ese significado altera nuestra experiencia feminista. Como escribe Joanna Bourke en *The Story of Pain* (2014), aunque todas sentimos el dolor de diferentes maneras, existe un vínculo que nos une y ese es la forma en que nos contamos historias respecto al dolor.

Sin embargo, siempre es difícil abordar historias de dolor y, sobre todo, historias de dolor cronicado. Ese dolor que se encuentra siempre en la ambivalencia de la voz doliente. Ese dolor que se encuentra en un espacio constatado, que está siempre en duda, el cual está a la espera de pruebas, de ser evidenciado. Ya lo mencionaba la académica feminista Joan Scott (1991) la experiencia se ha convertido en la herramienta de la historia normativa (generalmente masculina) y, en términos del saber médico experto (usualmente en masculino). La evidencia se ha apoyado en la autoridad y legitimidad de lo que se puede ver y comprobar, dejando en un segundo plano la historicidad de la experiencia, sobre todo, si esa experiencia es la de las mujeres. La historia normativa otorga a la evidencia una naturalización alejándola del proceso histórico relacional, contextual, disputado y contingente

que la constituye. Proceso siempre en interacción con otras categorías de análisis como clase, raza, género, relaciones de producción, biología, identidad, subjetividad y agencia (Scott, 1991) y que se establecen como elementos fundacionales para su construcción. Es por ello, que las enfermedades cronicadas, como la fibromialgia, van de la mano con la violencia de la historia clínica que deja a un lado el hecho de que las historias de dolor cronicado tienen historicidad —suceden en procesos vitales de cuerpos que importan— y, por ello, tienen que ser un tema de interés para la epistemología y metodología feminista.

Aunque quizás las historias de fibromialgia y dolor cronicado son ajenas a nuestra experiencia, si entendemos el dolor, sabemos de la fragilidad con la que éste entra y/o se «imprime» (Ahmed, 2018b) en el cuerpo, encarnándose en todos los aspectos de nuestra vida. Por ello, necesitamos herramientas metodológicas que puedan responder y visibilizar las historias de dolor que dejan a algunos cuerpos más frágiles que a otros. Metodologías que entiendan que el mundo y el vivir cotidiano no son lugares seguros para las mujeres que padecen dolor cronicado, porque el mundo les es hostil: les daña, empuja y expone a golpes y pinchazos. Metodologías que ayuden a especular otras historias para narrar e imaginar otras posibilidades de comprender y habitar el cuerpo con dolor.

La metodología que presento en este trabajo de investigación trata de abrir un espacio para nuevas especulaciones de historias de fibromialgia y del dolor cronicado, a partir de la elaboración de un método propio, combinando distintas formas de análisis para llegar a una comprensión profunda de las historias que las participantes quieren contar. Este método de investigación-creación hace referencia a la metodología como un proceso creativo que utiliza los más variados recursos que se encuentran a mano. Mi investigación-creación utiliza la narrativa y la fotografía para darle «corpo-materia» a las historias de fibromialgia y dolor cronicado del grupo de mujeres que son parte de esta investigación. Esta metodología tiene tres momentos: El primero, en donde construyo mi acercamiento a esta investigación partir de la descripción de mi lugar en el mundo; el segundo, en donde desarrollo el enfoque teórico que sustenta mi metodología y un tercero, en donde comparto los itinerarios metodológicos, contacto con participantes, la preparación y los contextos y espacios que me permiten construir mi investigación. Esto me permite, como ya anunciaba anteriormente, generar nuevas historias que especulen hacia otras formas de narrar y entender el dolor y a los cuerpos que lo padecen.

1.1 Momento 1: Investigar desde mi lugar en el mundo

Escribir e investigar sobre el dolor me ha llevado a diversos cuestionamientos. Quizá el principal está relacionado con mi autoridad para escribir sobre otras y cómo hacerme responsable de mi mirada, siempre parcial e incompleta, para documentar estas experiencias. Para quienes venimos tejiendo epistemología —y quizá, hemos aportado a la discusión sobre métodos y parámetros éticos que distinguen a una investigación feminista—, sabemos que desde el debate que inaugurara Sandra Harding (1989, 1992, 1996) hace más de tres décadas sobre la existencia de un método, metodología y epistemología feminista, una serie de elementos que caracterizan las investigaciones feministas se han ido sumando y consolidando para su praxis.

El conocimiento situado (Haraway, 1988), las políticas de posición (Kirby, 1993; Rich, 1986) y, otras formas difractarias más relacionales y menos jerárquicas (Barad, 2007; van der Tuin, 2009) han ampliado la reflexividad en la producción del conocimiento y la propia

concepción de qué es conocimiento. La incorporación de la «forma de hacer», de quienes siempre habíamos sido sujetas de estudio (las mujeres del tercer mundo), en clave de feminismo poscolonial/decolonial, ha permitido la crítica a la violencia epistémica (Spivak, 1998, 2010), al esencialismo sin oportunidad de diferencia (Minh-ha, 1997) o la «solidaridad feminista» del llamado norte-sur que ha dado pie a una colonización discursiva (Curiel Pichardo, 2014; Lugones, 2008; Talpade Mohanty, 2008). La inscripción del análisis feminista negro de interseccionalidad (Crenshaw, 1989, 1991) en una metodología feminista y *queer* ha ampliado las formas de realizar investigación que contribuyen a explicar cómo las diferentes formas de desigualdad se articulan, intersectan y se entraman en un contexto dado y en un problema social concreto (Lugones, 2008; Platero, 2014b). En su conjunto, todos estos elementos han ayudado a conformar una praxis y ética feminista en la investigación que permita(n) examinar(nos) críticamente las categorías analíticas que le asignamos a nuestra investigación y con las que interrogamos los problemas sociales que estudiamos. Nos permite explicitar las relaciones mutuas y de poder que se producen entre las categorías sociales y entre el sujeto/objeto de estudio, sacar a la luz la invisibilidad de algunas realidades que eran «inconcebibles» como formas de conocimiento legítimo e incluir la posición situada y reflexiva de quien interroga y construye la realidad (Platero, 2014b). Haciendo uso de esta genealogía y, a manera de praxis feminista, quiero ofrecer en forma de breves apuntes feministas, una aproximación honesta de la posición situada y privilegiada desde donde me acerco a la realidad social y encarnada sobre la que versa este trabajo de investigación doctoral, la cual me permite generar una interpretación, que no única, desde diferentes márgenes de investigación, diferentes parajes epistemológicos y locaciones emocionales, afectivas y materiales.

Comienzo la presentación de esta investigación doctoral narrando mi historia a partir de mi lugar en el mundo (Ahmed, 2018a), situando mi posición y mi voz en la intersección de varias zonas de mi experiencia personal, profesional y activista, entramadas en forma de «autoensamblaje» (Ahmed, 2018a). Hablo desde el trabajo de campo de más de un año y medio, realizado en diferentes etapas con mujeres con fibromialgia y dolor crónico. Hablo desde la oportunidad de platicar y escribir sobre su dolor. Desde las revelaciones que, a través del ejercicio fotográfico-narrativo, me permiten acercarme a sus lados más vulnerables y a sus expresiones más complejas. Hablo desde formulaciones éticas feministas para generar otras rutas y trayectorias que me permiten acercarme de otras maneras a sus experiencias de dolor crónico. Hablo desde la construcción de cierta familiaridad con ellas, para construir gramáticas emocionales y geografías afectivas propias que nos permitan un cierto tipo de proximidad y conexión. Construyo proximidad con ellas a partir de formas de acercamiento metodológico que me permitan hacer visible lo emocional, afectivo y de cuidado que sostienen su vida.

El tapiz feminista sobre el cual me sitúo me ha llevado a reflexionar sobre cuánto del dolor que me comparten puedo realmente sentir, cuánto de esta experiencia puedo ver, cuánta se me escapa entre los dedos y hasta dónde determinar cuánto de este dolor puedo usar (Lorde, 2009). Esto, en algunos momentos, me ha llevado a pensar y «escribir con cuidado» (Puig de la Bellacasa, 2012) para asegurarme de no usurpar una experiencia ajena a mi cuerpo. Esto no significa que no haya tenido temor de escribir sobre el dolor de otras, pero quizá la ética que me ha guiado en este proceso es la cautela, para que el dolor de otras no se convierta en un telar individual sino parte de un ensamblaje de conocimiento colectivo.

Mi ética profesional feminista se enlaza con mi planteamiento e ideología de vida de pensar(me) más allá de binarismos, de complejizar las simplificaciones culturales para tra-

tar de desafiar los mandatos y normas de género. De situar mis prácticas y conocimientos feministas en mi trabajo de investigación y forma de vida, pero abrirlas lo suficiente para incorporar otras formas de pensar que me inviten a la reflexión. Hablo desde un cuerpo con códigos y formatos de género que lo hacen normativo a la mirada patriarcal que pondera el ideal femenino y sus estándares sociales respecto a éste. Desde este cuerpo, leído heterosexual y normativo, al que le sobrevienen auto-adscripciones y posicionamientos políticos varios que he ido sumando y/o restando con el tiempo. Posicionamientos que abogan por formas de vida, afectos, relaciones y corporalidades disidentes, que en la lucha suscribo sin titubeos, pero que, en la realidad, me enfrentan a mis propias incongruencias de enfrentarme al capacitismo incrustado en mi mente y cuerpo, al llegar a casa y tener como acompañante de vida a una persona que convive día a día con fatiga crónica a causa de su narcolepsia. Por tanto, este trabajo de investigación proviene de las fronteras, los límites y permisos que me genera habitar en la intersección de estudiar y convivir con el dolor ajeno y que, cada vez y con más frecuencia, me mueven más allá del terreno de la normatividad y el capacitismo.

Escribo desde realidades materiales y emocionales que me han hecho redactar este trabajo de investigación de forma no lineal y a «destiempo» (Méndez de la Brena, 2020). Hablo de un cuerpo que estuvo durante dos años pasando por procesos de (des)enamora- miento y depresión. Escribo desde las complejidades del estatus migratorio que, aunque privilegiada en comparación con quienes no tienen papeles, tampoco ha ayudado a calmar la ansiedad del qué va a pasar mañana. Escribo desde el sentimiento de no ser suficiente para la academia, del famoso síndrome de la impostora, que se refuerza por las dinámicas de competencia que caracterizan a la Academia. De la frustración del saber que podría haber dedicado más tiempo a este proyecto, y que, probablemente, el resultado nunca será como lo pensé al principio. Que me agobia el tiempo —cuando se vive en dobles cargas horarias (trabajo-estudio) que limitan la capacidad de mi cuerpo y mente— y, la edad, — cuando me siento joven para trabajar en la investigación, pero pasada de edad para pensar en una carrera dentro de la academia—.

Todos estos sentimientos que he denominado «troublesome feelings» (sentimientos problemáticos) (Méndez de la Brena, 2021a) en uno de mis trabajos previos, me han ayudado a adoptar el concepto de Donna Haraway (2016) «staying with the trouble» (seguir con el problema) a «researching with the trouble» (investigar con el problema) (Méndez de la Brena, 2021a), para nombrar las emociones, afectos e incertidumbres que atraviesan la investigación y verlos como impulsores importantes en la experiencia de hacer metodología feminista, a partir de reconocer cómo los «sentimientos problemáticos» modifican nuestras metodologías de investigación. Investigar con el problema nos hace estar abiertas a una forma problemática y especulativa de investigar cuyo objetivo no es resolver o salir de nuestros sentimientos problemáticos, sino permanecer con los sentimientos que nos molestan. Por tanto, «investigar con el problema» es una forma de estar realmente conectadas con nosotras mismas y con el mundo para responder a los problemas sociales, culturales y políticos con una intimidad afectiva. Como investigadoras feministas, desarrollamos una intimidad afectiva cuando tomamos nuestras emociones y afectos corporales como parte de nuestras prácticas académicas y metodológicas. Aprender a permanecer e «investigar con el problema» es prestar atención a nuestras respuestas corporales y resonancias emocionales como parte de nuestra producción de conocimiento, al tiempo que ofrece otros modos de hacer investigaciones y crear metodologías que respondan a los mundos desordenados que habitamos y compartimos todos los días.

El compartir estos breves apuntes personales no significa comparar o equiparar mi dolor con el dolor ajeno. Tampoco significa que mis reflexiones y experiencias situadas me liberen de una especie de cargo de conciencia, otorgándome una suerte de competencia metodológica para legitimar la «objetividad» feminista de mi trabajo de investigación. Como menciona Stengers (2008), no es proponer una especie de “reterritorialización artificial que con suerte me “salvaría” de lo que es parte de mi identidad propia (construida)” (p. 42). Significa que siempre habrá realidades corporales y sociales de la experiencia del dolor que excederán cualquier interpretación probable que yo pueda brindar. Pero que en los espacios de elucidación y diferencia que se abren en la parcialidad —de mi experiencia a la tuya con todo ese espacio intermedio— se crean posibilidades de conexión, conversaciones compartidas y especulaciones — en su doble sentido de reflejo y conjetura (Llurba, 2018)— para imaginar y crear nuevas epistemologías y metodologías feministas innovadoras, más allá de las disponibles para abordar la enfermedad, la experiencia de dolor y la forma de documentar estas experiencias.

1.1.1 De trayectos y des/orientaciones en la investigación

Se tiende a pensar que la elección de un determinado tema de investigación y el cómo hacer investigación es fruto de una decisión personal; sin embargo, esto está lejos de ser así. La elección de un tema de investigación, además de por nuestras propias inquietudes, está determinada por una serie de condicionantes y trayectorias que afectan la manera en cómo nos orientamos en la investigación. Como ha señalado Ahmed (2019a) desde la fenomenología, el mundo está lleno de momentos de desorientación. La orientación determina el sentido que damos a las cosas y, del mismo modo, se produce una distribución y dirección, no sólo de las cosas, sino de los otros de acuerdo con nuestras orientaciones. Nos orientamos y somos dirigidas por condicionantes como nuestro tipo de formación, las líneas de interés de nuestras supervisoras, las fuentes de financiación para desarrollar una carrera profesional, etc. Todos estos elementos tienen impacto sobre nuestros cuerpos. Es decir, las distintas trayectorias y condicionantes encaminan y dan forma a nuestros cuerpos, a las teorías y a nuestros intereses de investigación, creando y a la vez circunscribiendo *hacia donde se giran* nuestros cuerpos (Ahmed, 2019a).

Pienso en los giros que ha dado mi cuerpo desde que el feminismo me encontró hace 15 años. Recuerdo el lugar: cuarta fila a la izquierda en el aula de la asignatura “Género y Relaciones Internacionales” (un curso optativo en la Licenciatura en Relaciones Internacionales en la Universidad de las Américas, Puebla). También recuerdo los textos que cambiaron paradigmáticamente mi aproximación a los contextos sociales y políticos: “The Personal is International; The International is Personal” en *Bananas, Beaches and Bases: Making Feminist Sense of International Politics* (1990) e “Introduction: Being Curious about Our Lack of Feminist Curiosity” en *The Curious Feminist* (2004). Ambos textos producidos por la escritora y teórica feminista Cynthia Enloe. Estos textos me provocaron «sentimientos problemáticos» por primera vez: me hicieron enojar, pero también me hicieron sentir curiosidad e hicieron girar mi cuerpo y atención hacia otros paradigmas. Mi formación académica en relaciones internacionales me orientó hacia un *corpus* político que me permitía cuestionar las macro relaciones de poder y las estructuras que lo habilitan, pero fue mi formación en Estudios de las Mujeres y de Género, años después, lo que me desorientaría hacia *cuerpos* particulares conformados por historias que «actúan» y

que «orientan» con sus comportamientos, gestos y posturas hacia otras formas de entender el mundo (Ahmed, 2019a).

Los Estudios Feministas y de Género me han enseñado a ver desde otros ángulos, reorientando mi mirada hasta el punto de provocarme «mareos». Pero son justo estos momentos de mareo los que han sido más vitales, porque la desorientación significa que hemos fallado en ver algo como solíamos hacerlo, que no hemos seguido el camino que está dictado, que nos hemos desviado del trayecto. Al desorientarnos nos movemos hacia y nos encontramos con otras trayectorias que involucran experiencias corporales que trastornan el mundo. Experiencias que nos invitan a preguntarnos qué pueden ofrecernos las experiencias desorientadas y qué nuevas direcciones nos permiten. Como menciona Ahmed (2019a) “gran parte del trabajo político empieza con momentos de desorientación” (p. 185) y de las relaciones de proximidad y distancia que la desorientación permite.

Mi propia adscripción identitaria, que se consideraría como desviada, me orienta al estudio de los cuerpos considerados desorientados, a esos cuerpos «otros inadaptables» (Haraway, 2019) que perturban la estabilidad de las macroestructuras. Cuerpos que tuercen, estallan, re-imaginan y que perturban las distintas espacio-temporalidades de lo cotidiano (Stutzin, 2019). Como menciona Ahmed (2018a) es necesario estudiar lo ordinario, porque la teoría feminista se genera a partir de la vida cotidiana y las experiencias ordinarias. Una de las críticas que ha hecho la metodología feminista y *queer* es al respecto de la invisibilidad que contiene la formulación de algunas realidades en lo ordinario. Lo ordinario, lo cotidiano, las prácticas diarias que han pasado a un segundo plano por considerarse comunes, por no destacar por nada especial de lo que se considera como normal. Permanecer cerca de lo ordinario es prestar atención a todos sus aspectos, a todos sus espacios y a todas las emociones que llenan esos espacios. Por eso, me acerco al estudio del dolor cronicado, porque (con)vivir con dolor significa, como menciona Stutzin (2019):

desarrollar una conciencia de [la] ubicación corporal en el espacio, del tiempo, y en relación a otros cuerpos y elementos. Una conciencia de conexión exacerbada, de orientaciones *queer* hacia objetos, contextos y personas, de pensar en las coincidencias y las multiplicidades de encuentros que generan reacciones presentes, anticipatorias y futuras (p. 211).

Por tanto, desorientarme hacia el estudio de los cuerpos con dolor es acercarme al dolor cronicado como una reorientación hacia el mundo. Sin embargo, no me fue fácil sentirme cómoda en mi desorientación.

Recuerdo un trayecto de tren de Ámsterdam a Utrecht cuando mi pareja en aquel tiempo, feminista y especialista en Estudios de las Mujeres y de Género, me preguntaba sobre mi trabajo de investigación. En su opinión, no veía qué aportaban los Estudios de la Discapacidad a lo que ya estaba aportado por el análisis de los Estudios de Género, la interseccionalidad y la teoría *queer*. Yo estaba en las primeras etapas de mi investigación, insegura de mi posicionamiento teórico y proclive a orientación. En ese momento no contesté nada, porque es difícil identificar el conjunto de relaciones de poder dentro de los debates sobre interseccionalidad en el mundo académico feminista (blanco) contemporáneo, saturado con una cultura neoliberal de la diversidad que neutraliza el potencial crítico de interseccionalidad (Bilge, 2013). Porque como menciona Ahmed (2018a), hay experiencias de las que estamos protegidas y pensamientos en los cuales no tenemos que pensar, lo que hace de nuestro cuerpo íntegro un privilegio. Porque mi silencio, así como su opinión, me

enseñaron que hay “muchas cosas que nuestros cuerpos terminan asumiendo” (Ahmed, 2018a, p. 19) resultado de la habilidad que nos ha dejado el neoliberalismo para poner jerarquías al conocimiento y a la experiencia de los cuerpos.

No cuestiono ni pongo en duda su feminismo, o el mío, porque me queda claro que es difícil ser feministas y no caer en las incongruencias entre la teoría y la práctica. Porque sé que es difícil no hacer pactos diarios con el patriarcado para seguir sobreviviendo. Y porque sé que es difícil no girar nuestros cuerpos para acoplarlos a lo que se siente más cómodo, a lo que les es más familiar. Sin embargo, ahora pienso que su pregunta y mi silencio forman parte de las «epistemologías de la ignorancia» (Tuana, 2006) que nos acompañan en los trayectos de la vida cotidiana. En estas trayectorias ordinarias, cuando las normas de pensamiento de los cuerpos capaces y el capacitismo, que, aunque tratamos de cuestionar, encuentran espacios para salir. Trayectorias ordinarias en las que podemos apreciar que, aún el conocimiento más experto puede reforzar la producción de las prácticas del «no saber» (ver capítulo IV) y las narrativas heteropatriarcales de los cuerpos, limitando y despolitizando los saberes y los aportes de las experiencias y voces de las propias mujeres (y de otros grupos tradicionalmente excluidos); es decir, las historias y las teorías de los cuerpos inadaptables que no se sienten a gusto con el mundo porque el mundo no está a gusto con ellos.

Los trayectos ordinarios, como un viaje en tren en un día como cualquier otro, son un recordatorio de la necesidad de seguir aprendiendo a prestar atención a la cotidianidad. A reconocer lo difícil que es construir y defender investigaciones de cuerpos desorientados y, que, como estrategia para dejar de asumir y pensar en una sola realidad de la experiencia, necesitamos arriesgarnos a pensar en muchas posibilidades de respuesta y otros mundos posibles a través de la pregunta *¿y si...?*:

- ¿Y si... dejáramos a un lado visiones estandarizadas y técnicas de normalización metodológica promovidas en nombre de la disciplinariedad o interdisciplinariedad? (Bilge, 2013)
- ¿Y si... la discapacidad o enfermedad fueran estudiadas por las posibilidades de las metáforas y figuraciones que amplían?
- ¿Y si... el dolor cronificado entrelazara sujetos, cuerpos, materialidades y sensualidades?
- ¿Y si... los cuerpos con dolor fueran pensados como procesos dinámicos que ponen en riesgo a las estructuras de poder?
- ¿Y si... los cuerpos con dolor tuvieran otras historias que contarnos más allá de lo que estamos acostumbradas a escuchar?

Todos estos *¿y si...?* (ver punto 1.2.2) no tienen que ver con una temporalidad futura, sino con llevar al extremo el pensamiento y la comodidad de lo que sabemos del dolor cronificado para poder pensar desde otros lugares (García, 2019). Tiene que ver con arriesgarnos a hacer epistemología y metodologías partiendo de la especulación que nos permita defender lo improbable y responder a las demandas y requisitos de una situación empírica particular. Metodologías especulativas que ayuden a poner en valor la reorientación de nuestras investigaciones resistiendo el sentido común y la explicación habitual. Metodologías que giren alrededor del potencial de la especulación y la potencialidad de las experiencias, en particular de los cuerpos con dolor cronificado, en la banalidad de los trayectos cotidianos.

1.2 Momento 2: Enfoques teóricos-metodológicos

En el trascurso de esta investigación me ha quedado claro que el dolor crónico estaría en el corazón de cómo se estudia e investiga la vida social si tod*s tuviéramos que vivir con dolor. Sin embargo, incluso cuando el fenómeno del dolor crónico está muy extendido en la población general (el dolor crónico afecta a entre el 30% y el 50% de la población mundial), una parte importante de las dificultades experimentadas por quienes padecen dolor crónico, la mayoría de ellas mujeres, pasan «desapercibidas» (Blanchot y Hanson, 1987) en la banalidad de la vida cotidiana. Aquí lo «cotidiano» y la «banalidad» son conceptos excepcionalmente amplios que giran en torno a la idea de la rutina y la repetición. Como Greg J. Seigworth (2000) nos recuerda, la banalidad de cada día está “intimately intertwined with meaninglessness and insignificance” [íntimamente entrelazada con el sinsentido y la insignificancia] (p. 231) de las monotonías cotidianas. Debido a que el dolor crónico es una experiencia repetitiva y rara vez visible, las negociaciones de la vida diaria con el entorno, las improvisaciones de rendimiento o performance y la ingeniería corporal de los cuerpos con dolor se vuelven invisibles, trivializadas o sospechosas. En consecuencia, la forma en que se vive, moviliza y representa la vida cotidiana de las mujeres con dolor crónico se desplaza a la indiferencia cotidiana.

Ante esta afirmación, muchos análisis críticos de la discapacidad/diversidad corporal han abordado la importancia de considerar la noción de normalidad en la jerarquización y banalización de las rutinas diarias. Artistas, activistas y académicas feministas y *queer* que trabajan en las intersecciones de los estudios de performance y discapacidad han demostrado cómo la banalidad de las prácticas cotidianas se basa en la diferencia entre rendimiento y competencia (A. Taylor, 2008; S. Taylor, 2017; Kafer, 2013; Hedva, 2015; Lazard, 2013; Mingus, 2011; Dokumaci, 2017, 2019, 2020). Este cuerpo teórico ha demostrado cómo el performance cotidiano está enmarcado por la tiranía y los contornos de la capacidad (Campbell, 2009), reduciendo la atención a gestos «macro» del cuerpo «normal», evitando las actuaciones a nivel íntimo y «micro» del cuerpo con discapacidad. También han mostrado cómo cuando lo cotidiano se estudia dentro de marcos más productivos de análisis de discapacidad, su banalidad “bring[s] us back to existence [...] its very spontaneity” [nos trae de vuelta a la existencia [...] a su misma espontaneidad] (Blanchot y Hanson, 1987, p. 13). Al centrarse en cómo la improvisación de la discapacidad puede afectar las normas y prácticas de la vida cotidiana, las expertas de los Estudios sobre la Discapacidad han hecho de la enfermedad, del dolor y de la discapacidad un lugar de significado epistemológico.

Involucrarse en el estudio del dolor implica preguntas sobre las herramientas, instrumentos y dispositivos que se utilizan en la aplicación de la investigación social y cultural y la naturaleza de lo empírico que se encuentra allí. Contrariamente a la «metodología pop» (ver Morris, 1990), una que da por sentado los usos populares de lo que hemos hecho de las cosas, objetos, espacios y lugares, ofrezco la investigación-creación como técnica. Esta forma de hacer investigación se sostiene por el pensamiento especulativo y, a partir de las innumerables formas en que las mujeres participantes en mi investigación crean diferentes actuaciones y nuevas interpretaciones para rehacer y habitar el mundo. La investigación-creación, más que una plantilla de encuadre metodológico, es un proceso continuo, pero inevitablemente transformador; es un proceso que es emergente y que se resiste a la expectativa de buscar una solución.

Este proceso, en el encuadre de mi investigación, requiere el despliegue de formas artísticas como forma de hacer teoría o pensar el cuerpo/dolor como experimental, consi-

derando sus procesos siempre abiertos, emergentes o especulativos que emergen desde la práctica diaria. Por ello, en mi trabajo de investigación, el uso de la fotografía y la narrativa son parte de un compromiso empírico y creativo para pensar en formas de retar a las taxonomías dominantes sobre el conocimiento de los cuerpos, conceptualizaciones neoliberales sobre el tiempo y el espacio, la producción y el capitalismo y, en cambio, considerar otras formas de pensar las actuaciones, potencialidades y posibilidades de las capacidades de los cuerpos de mujeres con dolor crónico ante las lógicas normativas que define lo que un cuerpo «discapacitado», «enfermo», «diverso» o «dolorido» puede hacer (Springgay & Truman, 2018).

Con este fin, introduzco un pensamiento especulativo aplicado al estudio del dolor crónico lo cual implica una serie de cambios: pasar de lo probable a lo posible, pensar en la discapacidad, la enfermedad y, en particular, la fibromialgia y el dolor crónico no como una deficiencia en el modo de vida, sino como un evento que inicia y requiere de nuevos modos de investigar la existencia social encarnada. De idear preguntas y otras narrativas que puedan engendrar la aparición no de respuestas, sino de posibilidades novedosas e inventivas que podrían crear realidades alternativas al estudio del dolor crónico. En otras palabras, el pensamiento especulativo nos invita a repensar la capacidad de los cuerpos dando un giro a nuestra comprensión tradicional de la discapacidad y del dolor crónico como una realidad social, haciéndonos las siguientes preguntas: ¿por qué no usar el pensamiento especulativo para investigar la fibromialgia? ¿qué significaría imaginar la discapacidad, la enfermedad y el padecimiento de manera diferente a estas narrativas biomédicas dominantes que normalmente encontramos? ¿por qué no crear narrativas diferentes para su estudio a partir de mundos hipotéticos en los que importa qué historias cuentan otras historias?

Sin embargo, es importante aclarar que al pensar especulativamente sobre la fibromialgia no es mi intención reafirmar las narrativas dominantes que sitúan a esta enfermedad como una invención de quien le padece. Pensar en modo especulativo significa en cambio llevar a la fibromialgia a otro lugar explicativo, localizado más allá de la historia clínica —que en lo factual no ha podido dar respuesta—, hacia otros relatos imaginativos que permitan cambiar nuestros hábitos de entender y habitar el cuerpo.

1.2.1 El giro especulativo

La evolución del pensamiento especulativo en la filosofía continental se remonta al 2007 en el Goldsmiths's College de Londres. Durante una conferencia con Quentin Meillassoux, Ray Brassier, Iain Hamilton Grant y Graham Harman, estos filósofos discutieron alrededor de lo que luego se denominaría «realismo especulativo». Todos compartían un compromiso contra el «correlacionismo» (Meillassoux, 2008, 2011), la propuesta kantiana “that there are no objects, no events, no laws, no beings which are not always-already correlated with a point of view, with a subjective access” [que no hay objetos, no hay eventos, no hay leyes, no hay seres que no estén siempre-ya correlacionados con un punto de vista, con un acceso subjetivo] (Reid-Bowen, 2011, párr. 4). Para estos autores, el pensamiento especulativo consiste en romper esta correlación al pensar en la «realidad misma», o en “‘in-itself’ of entities and objects without the need to posit them as always-already in relation to knowing subjects” [‘en sí mismo’ de entidades y objetos sin la necesidad de postularlos como siempre-ya en relación con sujetos conocedores] (Savranski *et al.*, 2017, p. 9). Como

una ruta onto-epistemológica para escapar del correlacionismo, los pensadores realistas especulativos han respaldado una división entre sujeto y objeto para “do away with any correlationism” [acabar con cualquier correlacionismo] (Åsberg, Thiele & van der Tuin, 2015, p. 147). Este pensamiento dualista trae de vuelta nociones como «aislar la realidad» o «verdad absoluta», así como grandes bifurcaciones como «pensamiento contra el pensador» u «objeto y sujeto» como hechos aislados y discretos, poniendo en peligro la reconceptualización de la materia; es decir, una reimaginación de la conexión humana, los enredos y las alianzas con los no humanos que los nuevos materialismos (feministas) y los posthumanistas (feministas) vienen estableciendo recientemente en el panorama académico.

La metodología especulativa que exploro en este trabajo de investigación, sin embargo, busca eludir ligeramente este «nuevo renacimiento» del pensamiento especulativo en la filosofía continental. Para ello, mi trabajo conecta lo «especulativo» con una larga lista de tradiciones feministas para las cuales este modo de pensamiento está más preocupado por lo posible (a través de relaciones y formas de unión) y la imaginación ética en el presente. Para mis propósitos, exploro brevemente lo «especulativo» según lo definido por Isabelle Stengers siguiendo a Alfred North Whitehead y el trabajo de Donna Haraway. Al contrario de lo especulativo que simplemente se involucra en el mundo como real y externo al pensamiento, prefiero comprometerme con lo empírico (basado en la experiencia) como un proceso que sirve para crear nuevas posibilidades (Ver Debaise, 2017).

Siguiendo la línea de pensamiento de Whitehead, Stengers coloca el origen de la especulación en el tejido de la experiencia. Esta afirmación es bastante relevante ya que declara en contra de la clásica afirmación realista que declara que el mundo existe independientemente de nosotr*s. Stengers (2011) afirma a favor de la especulación, o más precisamente, la especulación como una «aventura experimental», es decir, un modo de pensamiento experimental que no se encuentra fuera de la experiencia.

There is no adventure without a risky relation to an environment that has the power to complicate this adventure, or even to doom it to failure. Likewise, there is no construction that does not raise the question of “how it holds together,” or how it is affected by its environment and how it affects it⁵ (Stengers, 2011, p. 18).

Aquí me gustaría recordar el concepto de «infección» de Stengers. En la aventura experimental siempre estaremos en una situación que potencialmente puede «exponernos» al peligro. Siempre estaremos «en riesgo» porque nuestros pensamientos no están cubiertos, no tienen refugio. En consecuencia, nuestros pensamientos son visibles y expuestos a posiciones vulnerables. Por lo tanto, la infección es una categoría «urgente» en el pensamiento especulativo, ya que:

designates the way in which different parts of the world enter into, andprehend, each other, and the success of such a process of infection: implies the co-adaptation of values. When a being endures, what has succeeded is a co-production between this being and ‘its’ environment. This environment is nothing other than the totality of beings taken into account and valorized in a determinate way, and each of the valorized beings prehends the taking-into- ac-

5 [No hay aventura sin una relación arriesgada con un entorno que tiene el poder de complicar esta aventura, o incluso de condenarla al fracaso. Asimismo, no hay construcción que no plantee la cuestión de “cómo se mantiene unido” o cómo se ve afectado por su entorno y cómo lo afecta]. (Stengers, 2011, p. 158)

count of which it has been the object, the role that has been assigned to it, in a way that is not incompatible with the maintenance of this mode of prehension, or this role⁶ (Stengers, 2011, p. 158).

El concepto de «infección» de Stengers establece una conexión interesante con la categoría de «contagio» de Mel Y. Chen (2011). Para Chen, hablar de contagio incluye transgresiones inevitables de nuestra existencia frágil y discreta y el proceso de inextricabilidad, enredo y simbiosis de la misma materialidad de las cosas. En el pensamiento especulativo propuesto por Stengers y Chen, hay operaciones procesales de infección / contagio (*queer*) en las que nuestras experiencias / cuerpos son activos, abiertos y demandan atención (Stengers, 2011). Nuestros pensamientos y cuerpos, por lo tanto, están abiertos a experimentar y esta apertura nos invoca “to create the possibility of an experimental faith in the transformation of experience” [invoca a crear la posibilidad de una fe experimental en la transformación de la experiencia] (Savranski, 2017, p. 30). En otras palabras, el pensamiento especulativo requiere proposiciones imaginativas para pensar en conjunto y para crear conexiones entre cosas que aún no existen pero que pueden ser posibles.

La palabra «proposiciones» es notablemente importante en el pensamiento filosófico de Whitehead. Para este autor, la forma en que nos encontramos con el mundo no es como una realidad inocente, “but is comprised, in and of itself, of actuality and potentiality” [pero está compuesto, en sí mismo, de actualidad y potencialidad] (Halewood, 2017, p. 54). Como tal, el mundo con el que nos encontramos está «atrayendo sentimientos» [*luring for feeling*]. Shaviri (2014), leyendo a Whitehead, define «señuelo» (*lure*) como, “anything that works to capture my attention. It may entice me, or incite me, or seduce me, or tempt me, or compel me, or even bludgeon and bully me. But in any case, it addresses me from beyond” [cualquier cosa que funcione para captar mi atención. Puede seducirme, incitarme, tentarme, forzarme o incluso golpearme y acosarme. Pero, en cualquier caso, se dirige a mí desde el más allá] (p. 54). Como tal, un señuelo nos ancla a algún tipo de potencialidad, un mundo de sentimientos hipotéticos que se convierten en “tales that perhaps might be told about particular actualities” [cuentos que quizás podrían contarse sobre realidades particulares] (Shaviri, 2014, p. 549). En otras palabras, una proposición es una sensibilidad especulativa en nuestros compromisos con el mundo (la creación de un futuro diferente) o, mejor dicho, una sensibilidad especulativa de la creación de otros mundos.

La articulación de Whitehead de las «proposiciones» y el llamado de Stengers para la «infección» definen lo que entiendo como el proceso del pensamiento especulativo en relación con las metodologías de investigación cualitativa y la práctica de la escritura. Sin embargo, acercarse a las metodologías especulativas no puede ser posible sin hacer referencia al «fabulismo especulativo» de Donna Haraway y la literatura de ciencia ficción de las mujeres de color *queer*. En el siguiente pasaje, Stengers conecta magistralmente el pensamiento especulativo con el campo de la tecnociencia feminista:

6 [designa la forma en que las diferentes partes del mundo entran y se comprenden entre sí, y el éxito de tal proceso de infección: implica la coadaptación de valores. Cuando un ser perdura, lo que ha tenido éxito es una coproducción entre este ser y "su" entorno. Este entorno no es otra cosa que la totalidad de los seres tomados en cuenta y valorizados de manera determinada, y cada uno de los seres valorizados preside la toma en cuenta de lo que ha sido objeto, el rol que se le ha asignado, de una manera que no sea incompatible con el mantenimiento de este modo de aprehender o este rol]. (Stengers, 2011, p. 158)

Making a situation, past or present, be of importance, means intensifying the sense of possible it harbours, as expressed by the struggles and claims to another way of making it exist. This is why speculative thinking is so readily found in stories and tales, which, like science fiction, explore other possible trajectories⁷ (Debaise & Stengers, 2017, pp. 18-19).

Donna Haraway ha tomado la delantera en su propuesta basada en las múltiples combinaciones de «Ciencia ficción», «Ficción especulativa», «Fabulación científica» y «Feminismo especulativo». En *Staying with the Trouble* Haraway (2016) describe la fabulación especulativa como un “mode of attention, a theory of history, and a practice of worlding” [modo de atención, una teoría de la historia y una práctica de hacer mundos] (p. 230). La fabulación especulativa feminista de Haraway es una forma astuta de creación de conocimiento y creación de mundo que requiere hechos, ficción y fabulación. Esto significa la creación de mundos hipotéticos en los que importan qué historias cuentan historias y donde importa qué historias cuentan historias (Haraway, 2019). La importancia de las historias que contamos es de suma relevancia ya que contar historias es un proceso material del mundo, una forma de hacer mundos (*worlding*). Las escritoras de ciencia ficción feministas negras (Octavia Butler, Sun Ra, Nalo Hopkinson y Karen Lord, por nombrar algunas) y chicanas (Rosaura Sánchez y Beatriz Pita) tienen una larga tradición de cuestionar los estereotipos, positivos o negativos, asociados con la identidad. Mediante el uso de elementos de ciencia ficción, cosmologías y tecnologías no occidentales, estas autoras recurren al pasado para criticar el presente e imaginar futuros alternativos no sólo para luchar contra ellos sino también para tratar de restaurarlo.

Acceder al futuro no se trata de determinar el presente, “but that reality is always already entangled with the “not-yet’, the ‘yet-to-come’, the ‘what-if’, the ‘already-here’, that is, with a sense of the (im)possible” [pero esa realidad ya está siempre entrelazada con el ‘todavía no’, el ‘todavía-por-venir’, el ‘y si’, el ‘ya-aquí’, es decir, con un sentido de lo (im)posible”] (Savransky et al., 1997, p. 8). Aquí reside la importancia del pensamiento especulativo, ya que proporciona una forma alternativa de pensar e imaginar propuestas y resultados. Entonces, ¿cómo podría el pensamiento especulativo a través de la investigación-creación ayudar a re-imaginar las potencialidades de la fibromialgia y el dolor crónico? O más precisamente ¿cómo la incertidumbre y la potencialidad de la fibromialgia y el dolor crónico podrían ser significativos al explorar metodologías especulativas? A continuación, sostengo que, para abordar el dolor crónico y la fibromialgia, se necesita una metodología que ayude a imaginar otras formas de relacionarnos con lo que no sabemos, haciéndonos preguntas pensadas desde contextos muy diferentes, alejadas de nosotras mismas y, quizá por ello, incómodas de preguntar. Pensar especulativamente implica poder ponerse en el lugar de otr*, por eso en todo pensamiento especulativo existe una invitación a la experimentación para aprender a relacionarnos con lo que no sabemos. Por eso, «¿Y sí...? o ¿Qué pasaría si...?» son preguntas poderosas para las metodologías especulativas, porque nos apelan a un no saber qué nos relaciona, qué nos pone en lo común.

7 [Hacer que una situación, pasada o presente, sea importante, significa intensificar el sentido de los posibles que alberga, expresado por las luchas y reclamos de otra forma de hacerla existir. Es, por eso, que el pensamiento especulativo se encuentra tan fácilmente en historias y cuentos que, como la ciencia ficción, exploran otras trayectorias posibles]. (Debaise and Stengers, 2016, pp. 18-19)

1.2.2 «¿Y sí...? o ¿Qué pasaría sí...?», preguntas especulativas

Recientemente, las Ciencias Sociales han asumido un importante debate sobre la interdisciplinariedad y la incompatibilidad entre metodologías y métodos “through which the ‘social’ may be grasped as a relational, processual and indeterminate reality” [a través del cual lo ‘social’ puede ser captado como una realidad relacional, procesual e indeterminada] (Savransky et al., 2017, p. 13). Este debate ha tocado la necesidad de ir más allá del «métodocentrismo» (Weaver y Snaza, 2017); es decir, avanzar con el supuesto de que ciertos métodos de investigación como entrevistas en profundidad, (auto)etnografía, observación participante y grupos focales sean el único factor determinante en la validez, probabilidad, conocimiento y visibilidad de la investigación. Algunas críticas sobre el metodocentrismo advierten contra la creación de plantillas metodológicas para lograr datos confiables, la certeza de los hechos y la presentación rigurosa de resultados como una forma de “minimize the ‘risk’ of intellectual investigation” [minimizar el ‘riesgo’ de la investigación intelectual] (*ibid.*, 2017, p. 2) en beneficio de perseguir la excelencia académica. Otras valoraciones sobre el metodocentrismo abordan la importancia de cuestionar la lógica del antropocentrismo en los métodos de investigación humanistas normativos y tradicionales que excluyen el reconocimiento y la inclusión de lo no humano (término débil, ciertamente) como incrustado en los resultados de la investigación (Barad, 2007; Haraway, 2008; Shavero, 2014). Al tratar de evitar que las metodologías «se queden con el problema» (Haraway, 2016; Ahmed, 2012) las investigadoras pasan por alto, ignoran y pierden la posibilidad de realizar formas alternativas de investigación.

Como una forma de cuestionar los patrones convencionales y bien establecidos de hacer investigación, la estandarización del pensamiento, la insistencia de la previsibilidad del futuro y el dilema actual de la representación, los enfoques inspirados por el pensamiento especulativo han adoptado una «actitud arriesgada» al insistir en «buscar lo que es posible en lugar de lo que es probable» para cultivar formas de investigación especulativa. En el libro *Speculative Research: The Lure for Possible Futures* (2017), divers*s autor*s debaten sobre metodologías que apuntan a encontrar probabilidades o la existencia de patrones para determinar la probabilidad. En contraste, las metodologías especulativas, como argumentan, se acercan a los muchos futuros o situaciones que están comprometidas o que no pertenecen a una “temporality that is neither calculable, manageable nor foreknown” [temporalidad que no es calculable, manejable ni conocida de antemano] (Wilkie et al, 2017, p. 6). Metodologías que responden a “unexpected events that, against all odds, transform the very order of the possible, the probable and the plausible” [eventos inesperados que, contra todo pronóstico, transforman el orden mismo de lo posible, lo probable y lo plausible] (*ibid.*). Para l*s autor*s, las metodologías especulativas implican:

[...] the risk of developing practices that, by engaging inventively with (im)possibilities latent in the present, can disclose, make available and experiment with possible prospects for the becoming of alternative futures⁸ (Wilkie et al, 2017, p. 10).

8 [...] El riesgo de desarrollar prácticas que, al comprometerse inventivamente con (im) posibilidades latentes en el presente, puedan revelar, poner a disposición y experimentar con posibles perspectivas para el devenir de futuros alternativos]. (Wilkie et. al., 2017, p. 10)

Las metodologías especulativas apuntan a sacudir las certezas de lo que creemos que sabemos o cómo investigamos, llamando a que nuevas propuestas lleguen al mundo. Tienen como objetivo visualizar o crear futuros o condiciones que pueden no existir todavía en la actualidad, que pueden provocar nuevas formas de pensar y que pueden enfocar ideas o problemas particulares. Al definir los métodos inventivos o especulativos, Lury y Wakeford (2012) destacan los siguientes puntos que son de relevancia para la investigación especulativa y, en particular, para mi investigación:

- están diseñados para investigar «la amplitud del mundo social»;
- requieren una reflexión crítica sobre la epistemología y el «valor, significado y estatus» del conocimiento;
- ambos investigan y se involucran en el mundo social;
- abordan problemas específicos y están «adaptados en su uso en relación con esa especificidad»;
- siempre están orientados a «marcar la diferencia».

La investigación especulativa es, por tanto, un “process of imagination of a very specific kind” [proceso de imaginación de un tipo muy específico]. Uno que, como podemos ver, no opera en el vacío, pero puede “move beyond the field from which [they] originate” [ir más allá del campo del que se origina] (Wilkie *et al*, 2017, p. 55). Importante mencionar que los puntos señalados por Lury y Wakeford (2012) no deben verse como una plantilla metodológica, sino como un bricolaje de técnicas para articular nuevas formas de imaginar enfoques y sensibilidades alternativas a través de preguntas de investigación específicas y contextualizadas. Las metodologías especulativas requieren que las preguntas y las hipótesis se enmarquen de manera particular y limitada y, al mismo tiempo, que abran la puerta a muchos más tipos de preguntas de investigación que nos ayuden a abordar los problemas de manera diferente.

Como sabemos quienes hacemos investigación, las preguntas que lideran nuestras investigaciones, aunque provengan de diferentes técnicas de investigación y con diferentes grados de adecuación, generalmente se organizan en torno a «preguntas principales» sustentadas en el método científico. En una investigación tenemos que responder al «qué», «cómo», «por qué/para qué» y, cada una de ellas, tiene una función específica la cual determina qué información pretendemos extraer de la realidad social que estamos investigando. Estas preguntas nos dicen que hay una estructura, un camino, un origen y un final con diversas etapas, con diversas corrientes, con diversos desvíos, pero, en cualquier caso, un final. No obstante, hay eventos de la realidad que, para poder ser analizados, necesitan de un elemento extra que pueda dar cuenta de la incertidumbre y complejidad de que, quizá, no obtendremos una respuesta. En cambio, lo que encontraremos serán otras historias fuera de las esperadas que nos invitan a imaginar otras posibilidades. Por ello, propongo preguntas adicionales para complementar a las preguntas tradicionales de la investigación.

«¿Qué pasa(ría) sí...? e ¿Y sí...?» son las preguntas más poderosas de la ficción especulativa y el feminismo especulativo porque, entre sus signos de puntuación, dan cuenta de los mundos desordenados, interconectados y diferenciales que habitamos. También nos dejan ver las posibilidades de reflexionar, interrogar y especular otras alternativas. Su potencialidad se manifiesta a través de su propia indeterminación narrativa, porque especulan hacia condiciones de posibilidad. Es por ello que las preguntas ¿Qué pasa(ría) sí...? e ¿Y sí...? según menciona Ravetz (1997):

express the spirit of creativity, of inventiveness, of forays into an unknown that is passive and expectant. In the context of the new challenges for science, 'what-if?' becomes the leading question, with a new urgency⁹ (p. 536).

En línea con Ravetz, para Lury y Wakeford (2012) la inventiva (inventiveness), significa que la «responsabilidad» para investigar la «urgencia» se introduce mediante la elaboración de preguntas y métodos específicos para «intervenir» el problema. Dadas las características y posibilidades de la investigación especulativa planteo que su utilización en el estudio de la fibromialgia y el dolor crónico podría ayudar a generar “new habits and practices of attention, invention and experimentation” [nuevos hábitos y prácticas de atención, invención y experimentación] (Wilkie et al., 2017), que traten de dar otras explicaciones a una condición que tiene demasiadas incógnitas. Ante una condición médica que representa una paradoja para las metodologías y tecnologías de diagnóstico de la medicina occidental que ha demostrado no saberlo todo, ¿por qué no arriesgarse a otras formas de preguntar por «la realidad» desde preguntas imaginativas que lleven a otros escenarios más allá de los evidentes?

Pensando junto con Ravetz, Lury y Wakeford, sostengo que el estudio de la fibromialgia y dolor crónico demanda incorporar, por un lado, preguntas especulativas que promuevan formas alternativas de respuestas, especialmente cuando el techo explicativo de la biomedicina se ha mostrado limitado para dar respuestas; sobre todo, cuando estas respuestas proporcionan explicaciones cada vez menos prometedoras para las mujeres que padecen fibromialgia. Por otro lado, incorporar métodos inventivos a partir de la creación activa para lograr una intervención. Al respecto, Savransky & Rosengarten (2016) comentan que ha llegado el momento de que la investigación especulativa, de la mano de las humanidades médicas, intervenga desde su planteamiento filosófico-ético-científico-político, en el estudio de ciertas condiciones médicas, para replantear qué es lo que cuenta como evidencia, qué preguntas o métodos la producen y cómo se comprende esta evidencia. La investigación especulativa, aplicada a cuestiones ontológicas de salud y enfermedad es para ambos autores una invitación a revelar posibilidades alternativas a las aparentes realidades que ofrecen algunas condiciones.

De esta manera, mi propuesta metodológica es introducir las preguntas especulativas «¿Qué pasa(ría) sí...? e ¿Y sí...?» al estudio de la fibromialgia y dolor crónico, porque intervienen ontológicamente en la enfermedad sin tratar de dar una única explicación plausible. «¿Qué pasa(ría) sí...? e ¿Y sí...?» son preguntas exploratorias que intentan abordar las «realidades médicas» de la fibromialgia, permaneciendo lo suficientemente abiertas para incorporar un horizonte epistemológico más amplio y transformar ese horizonte en posibilidades. Las interrogantes biomédicas tradicionales para abordar la fibromialgia - ¿cómo y cuándo comenzó el dolor?, ¿qué lo causó?, ¿comenzó poco a poco o de repente?, ¿dónde le duele? ¿cuándo le duele?, ¿cuánto le duele? - intentan capturar entre sus signos de puntuación «las realidades» en las que opera la existencia biológica de la enfermedad. En contraste, las preguntas especulativas, entre sus puntos suspensivos, abordan no sólo los significados y circunstancias en las que la salud y la enfermedad «suceden», sino los pro-

9 [expresa el espíritu de creatividad, de inventiva, de incursiones en un desconocido pasivo y expectante. En el contexto de los nuevos desafíos para la ciencia, '¿y sí?' se convierte en la pregunta principal, con una nueva urgencia]. (Ravetz, 1997, p. 536)

cesos heterogéneos mediante los cuales las realidades de la enfermedad se «constituyen» y, posiblemente, se «transforman».

Por ello, este trabajo de investigación doctoral utiliza las preguntas especulativas «¿Qué pasa(ría) sí...? e ¿Y sí...?» porque relacionan lo empírico con la realidad, como un proceso imaginativo que puede tomar diferentes direcciones. Las preguntas, *¿Y si... la fibromialgia fuera un síntoma del malestar que proporciona el paradigma neoliberal? ¿Qué pasaría si... los cuerpos con dolor tuvieran sensibilidades que perciben las violencias del sistema neoliberal?, ¿y si... se pudiera reinterpretar la enfermedad más allá de las explicaciones opresivas del tiempo neoliberal?, ¿y si... se pudiera entender la experiencia del dolor como una forma de saber-hacer específico del cuerpo?*, que acompañan a esta investigación doctoral, no buscan asumir una noción fija (biomédica) sobre la fibromialgia. Al contrario, buscan involucrarnos en un proceso especulativo donde el pensamiento imaginativo y la realidad se informan mutuamente convirtiéndose en un planteamiento político: si «la realidad» de la fibromialgia pudiera ser diferente, ¿cómo queremos que sea diferente?, ¿qué forma de describir la fibromialgia permitiría pensar la realidad de manera diferente? Las preguntas especulativas en el estudio de la fibromialgia, revelan no sólo la necesidad de proponer alternativas al paralelo de los «hechos científicos», sino también su espíritu de «intervención» porque son, en sí mismas, un acto de resistencia a las definiciones y explicaciones que la biomedicina hegemónica tiene sobre la fibromialgia.

El espíritu de intervención del pensamiento especulativo aplicado al estudio de la fibromialgia implica, por tanto, un ejercicio metodológico que no busque reflejar la «realidad de la fibromialgia» de manera transparente, sino proyectar «la realidad» desde un ángulo de «diferencia». «¿Qué pasa(ría) sí...? e ¿Y sí...?» son preguntas “provistas de filtros rojos, verdes y ultravioletas” (Haraway, 2019, p. 44) que, en lugar de representar la realidad, producen nuevas teorías y aportan nuevos patrones de luz sobre ella. Esto significa, no buscar evidencias o explicaciones definitivas (ya la biomedicina está haciendo esto por nosotras), sino abrir nuevas visiones sobre la enfermedad.

Apelar a un pensamiento especulativo en el estudio de la fibromialgia me ha llevado a buscar metodologías o formas de hacer investigación que acepten la especulación como forma de «intervención». De esta manera, me acerco a la «investigación-creación» como metodología que combina prácticas creativas, que se apoyan en el desarrollo del conocimiento y la especulación, para realizar un proceso de transformación. Owen Chapman & Kim Sawchuk (2012) refieren que la investigación-creación puede ayudar a desafiar la pregunta positivista tradicional de la investigación, ¿cuáles son sus resultados identificables? preguntando, en cambio, ¿en qué nivel(es) mi proyecto puede intervenir? Esto cambia el énfasis de sobrevalorar los «resultados» y avanzar hacia mecanismos de evaluación más dinámicos, que den menos importancia a los resultados cuantificables de la investigación y, en cambio, se centren en reconocer los contextos, comunidades y métodos a través del cual un proyecto se esfuerza por hacer que algo suceda. ¿De qué manera mi proyecto de investigación doctoral interviene en el estudio de la fibromialgia y en la vida de las mujeres que la padecen? ¿qué métodos artísticos se pueden conjugar en el proceso de investigar la fibromialgia?

En el siguiente apartado, introduzco algunos de los aspectos clave de la investigación-creación y las herramientas metodológicas utilizadas en mi propio proceso de intervención que me permitieron ensamblar miradas más creativas y agenciales para desconfinar el dolor de los límites corporales individuales en donde las estructuras de poder, los discursos

sociales y las realidades médicas lo han situado y, con ello, especular sobre las potencialidades políticas que ofrecen. Es por ello, que este trabajo de investigación-creación doctoral combina la fotografía y las narrativas para llevar el estudio de la fibromialgia más allá del cuerpo con dolor.

1.3 Investigación-creación: metodologías de los cuerpos con dolor

La investigación-creación (*research-creation*) es una práctica experimental y un campo de producción basado en pensamiento especulativo que surge del creciente número de artistas-investigadoras canadienses que se desenvuelven en campos creativos dentro de entornos académicos. De la mano de Natalie Loveless, Erin Manning, Natasha Mayers y Stephanie Springgay, la investigación-creación se ha consolidado como una forma de hacer investigación transdisciplinaria, que incorpora una forma híbrida de práctica artística entre las artes y la investigación en las Ciencias Sociales. La investigación-creación es una forma de hacer teoría/pensamiento que es corporal, experimental y que considera la investigación como un evento especulativo que surge de la práctica artística, en lugar de un evento o hipótesis predeterminada. Para ello, la investigación-creación se fundamenta, por un lado, en el interés político de Donna Haraway (1988, 2013, 2016) por la «especulación» como una forma de prestarle atención a «la realidad» con un sentido contingente, abierto e inacabado, a la cual debemos perseguir a partir de no necesariamente nuevos métodos, sino desde un replanteamiento de cómo los métodos de investigación pueden abrir nuevas visiones e interpretaciones del mundo que provoquen nuevas preguntas. Por otro lado, en el interés de Haraway por la metáfora visual de la «difracción» que invita a salirnos de las epistemologías de la representación a las epistemologías de la interferencia. Ambos fundamentos, se entrelazan en la investigación-creación a través de la incorporación de prácticas artísticas, para movernos hacia métodos en los que la experiencia da paso a la imaginación.

Existen varias propuestas para hacer investigación-creación (Auger, 2013; Barnett, 2013; Belfiore & Bennett, 2010). Una de las más aceptadas es la de las autoras canadienses Stephanie Springgay y Sarah E. Truman (2016), quienes ofrecen algunas «proposiciones» para movernos hacia la investigación-creación, entendiendo estas «proposiciones» no como un conjunto de direcciones o reglas que contienen y/o controlan el proceso creativo, sino como puntuaciones o señuelos que facilitan la imaginación y la intervención. Estas proposiciones pueden producir conocimientos valiosos y contribuir a un ecosistema floreciente de prácticas de conocimiento que pueden provocar nuevas formas de pensar y enfocar ideas o problemas particulares de la realidad social. A continuación, expongo las proposiciones que las autoras lanzan y que fueron llaves, rutas y señuelos que yo entrelazo con mi investigación.

Proposición 1: Crear problemas. La investigación-creación es una práctica que no busca solamente describir, explicar o resolver problemas. Más bien, es un «evento» que crea conceptos que se problematizan. Los eventos que conducen a la investigación no se dan ni se conocen de antemano, sino que son intuitivos. Si se conocieran de antemano, se convertirían en una entidad ya supuesta que está esperando ser capturada y extraída. La investigación-creación trae algo nuevo al mundo desde situaciones que pretenden no saber de incertidumbres.

Intuición: “Percepción íntima e instantánea de una idea o verdad que aparece como evidente a quien la tiene.” (RAE, 2021). Con estas palabras racionalmente organizadas, la Real Academia de la Lengua define aquel saber vibrante que vive en nuestro interior y que se manifiesta en la posibilidad de poder ver/sentir antes de que algo suceda. Sin embargo, en mi experiencia, la «intuición» sólo puede definirse con las palabras almacenadas en el diccionario de nuestra vida. Diccionario que acumula palabras cuyo saber no está almacenando en los repertorios lingüísticos de los grandes acontecimientos, sino en los vocabularios ordinarios de los pequeños eventos cotidianos.

En el diccionario de mi vida —ese al que recurro cuando las grandes palabras me fallan— busco la definición de la palabra «intuición» y encuentro la que utilizaba mi abuela: «corazonada». Mi abuela murió cuando yo era muy pequeña. Apenas recuerdo su rostro y, mucho menos recuerdo sus enseñanzas. Sin embargo, sí recuerdo sus «corazonadas». “No salgas a la calle, tengo una corazonada,” me decía mi abuela Susana, mientras yo cruzaba el patio corriendo a toda velocidad para jugar con las vecinas de enfrente. Acto siguiente, la figura de mi madre bloqueaba la puerta, ordenándome regresar inmediatamente a mi habitación. “Dresda, hazle caso a la corazonada de tu abuela,” me decía, mientras yo refunfuñaba y miraba a mi abuela con enojo pueril.

Cuando el enojo terminaba, mi abuela me explicaba que su «corazonada» era saber voltear el mundo hacia el interior para así adelantarse. Mi abuela tenía la facultad de pensar más allá del momento, para adelantarse e imaginar otras posibilidades. Mi abuela sabía utilizar la práctica especulativa. Nunca pude darle las gracias por cuidarme antes de que algo me ocurriera. Pero sí puedo agradecerle ahora el haberme heredado su intuición. Por haberme heredado el «arte de la corazonada».

El «arte de la corazonada» me llevó a buscar formas creativas de estudiar un conjunto de síntomas que mantienen en suspenso la salud del cuerpo. Un malestar misterioso que «aparece» en un momento específico de la historia,

en un momento específico del cuerpo, con una historia específica, de/en un género específico, que da pertenencia a una comunidad de lo inespecífico (Boyer, 2021). Un dolor que, según el paradigma biomédico, no tiene voz ni apariencia, pero que siempre tiene algo que decir y cuerpos que le hablan. La fibromialgia es el nombre específico para nombrar el problema de mi investigación basado en el «arte de la corazonada».

La «primera corazonada» tenía que ver con buscar nuevas formas de imaginar la fibromialgia y el padecimiento doloroso de manera más productiva y en contra de las narrativas biomédicas dominantes. La «segunda corazonada» estaba relacionada con mi deseo de entrar en diálogo con las voces de aquellas mujeres en donde el dolor habita y reverbera. La «tercera corazonada» se fundamentaba en mi gusto por la fotografía y por creer en su potencialidad para ayudar a construir mundos hipotéticos en los que importa, como diría Haraway (2019), qué historias cuentan otras historias sobre el dolor. La «última corazonada» estaba en mi idea de dejar trabajar a la metodología para que fuesen los propios materiales los que construyan la investigación, no al revés.

Mis corazonadas me hablaban de investigar lo que no tenía forma todavía. Pero ¿cómo investigar el registro del todavía-no, sobre todo, si el interés principal era no partir de categorías y métodos establecidos que estuvieran esperándome para ser utilizados para otorgar validez y confiabilidad a mi investigación? Mis corazonadas me dirigieron a correr el riesgo de comenzar una investigación especulativa que, contraria a una forma sistemática para describir, explicar o resolver problemas, comenzará justo en ese cosquilleo en el estómago de no controlarlo todo y dejar que la práctica artística contrastara con su mirada imaginativa, la «realidad sabida» de la fibromialgia.

La práctica artística consistió en la entrega de cámaras desechables, en donde el uso que hicieron las participantes fue el elemento que dio sustento epistemológico a mi investigación. Fue sólo a partir de la práctica creativa que pude identificar las preguntas, problemas y desafíos

de la investigación y cómo abordarlas. A partir del ejercicio fotográfico y las narrativas, las participantes revelaron partes de un sistema que se ha infiltrado en todas las esferas de nuestra vida y que tiene un papel protagonista en los procesos de enfermedad, el sufrimiento físico y psicológico de las mujeres con fibromialgia.

Este trabajo de investigación doctoral se logró a partir de los materiales artísticos que construyeron la investigación y que me llevaron a investigar desde la pregunta especulativa: *¿Y si... la fibromialgia fuera un síntoma de un malestar corporal inextricablemente ligado a la violencia de las prácticas capitalistas neoliberales, sus estructuras de poder y de género?*, y desde la creación de conceptos para problematizar mi hipótesis, como fue el caso de «Estados Mórbidos» (Capítulo II), «Tirar p'álante, echar p'atrás» (Capítulo III), «Arte de vivir» (Capítulo IV) y «vivir a destiempo» (Capítulo V). De esta forma, las fotografías y narrativas no solamente intentaron «capturar la realidad» de la fibromialgia, sino también traer algo nuevo al mundo a partir de nuevas miradas para no restringirnos a discursos

que parecieran subsumir a las mujeres con fibromialgia como “epifenómenos del poder” (Medina-Doménech, 2012, p. 171). A partir de rehusarse a conocimientos *a priori*, la investigación-creación permitió abrirse a los conocimientos que vienen de la experiencia diaria de las mujeres con fibromialgia y que pueden estudiarse como formas de resistencias que, en contra del fenómeno del poder, permiten y crean formas de vidas posibles y valorables.

La investigación-creación es un ejercicio de intervención para la reapropiación del poder porque interpela y resignifica la fuente del poder mismo. De esta manera, aunque la hipótesis de mi investigación está marcada por la mirada del poder sobre los cuerpos, el ejercicio creativo-especulativo nos recuerda que la experiencia de las mujeres con fibromialgia no es un «evento» que esté esperando a ser capturado y extraído. La experiencia de las mujeres problematiza «la realidad» porque rebasa las internalizaciones de ese poder, permitiéndoles reapropiarse de éste, desde la incertidumbre de su propio dolor.

Proposición 2: Especular. La investigación-creación es una práctica especulativa que entrelaza técnicas de relación. Por tanto, la investigación-creación sirve para entender la investigación como un evento especulativo y cómo dentro de este evento, los métodos creativos están en relación para crear algo nuevo. En este sentido, los métodos creativos se sirven de la filosofía, pero no como aquel pensamiento abstracto que enmarca y delimita un proceso, sino como pensamiento que lanza su aparato especulativo para poner en relación las ideas con modos de hacer que provoquen espacios para la imaginación.

En un trabajo de investigación doctoral cuya pregunta especulativa: *¿Qué pasaría si... la fibromialgia fuera parte de nuevas gramáticas de malestar corporal inextricablemente ligadas a la violencia de las prácticas capitalistas neoliberales, sus estructuras de poder y de género?* nos enfrenta, por un lado, al análisis del poder desplegado por el neoliberalismo sobre los cuerpos de las mujeres con fibromialgia y, por tanto, el problema de exponer a estas mujeres a políticas dirigidas a la administración de su enfermedad. Y, por el otro, al análisis de la mirada biomédica occidental, donde los síntomas de la fibromialgia deben ser reconocibles y localizables en lu-

gares fijos del cuerpo y bajo ciertos marcos de reconocimiento pre-determinados ¿cómo se pueden investigar las posibilidades de aquellas estrategias que ofrecen resistencia para hacer frente a este poder en la vida cotidiana? ¿qué modos de experimentación son posibles?

En este trabajo de investigación-creación doctoral, despliego el arte de la corazonada, utilizando la fotografía y las narrativas, como modos de experimentación que permiten lanzar imaginarios especulativos que, como diría mi abuela, permitan «adelantarme al poder» e imaginar otras posibilidades. Si bien más adelante desarrollaré de qué manera tanto la fotografía y

la narrativa me ayudaron a ampliar las concepciones de la fibromialgia y el dolor crónico, quiero detenerme brevemente y ejemplificar cómo la investigación-creación a partir de técnicas artísticas me permitieron lanzar momentos especulativos para provocar espacios para la imaginación.

Mi modo de experimentación comienza con la utilización de fotografía analógica utilizando cámaras fotográficas desechables. La decisión de emplear este tipo de técnica, en lugar de una cámara digital, fue una «corazonada» para conectar lo especulativo con la particularidad de mi evento. La utilización de las cámaras fotográficas analógicas facilitó las condiciones iniciales para formular lo que denomino como «momento especulativo», es decir, una secuencia especulativa que comienza desde la prime-

ra intuición (o captura de la fotografía) hasta el momento especular (o la presentación de la imagen en papel fotográfico).

A diferencia de otras técnicas fotográficas donde la imagen es revelada de forma instantánea, la fotografía analógica tiene sus propias temporalidades. Para mi investigación, fue importante respetar el tiempo y el espacio de este proceso para romper con las prácticas de aceleración visual, así como la planificación o la fabricación narrativa de la experiencia dolorosa. Esto es, evitar la formación de relatos *a priori* construidos desde las formas de palabras y economías de valoración del dolor formadas por los alfabetos del poder que nos han enseñado a nombrar, normalizar, estandarizar, prejuzgar y suponer lo que sabemos de la experiencia de la fibromialgia y dolor crónico.



Figura 1 'Momento Especulativo', Dresda Méndez, 2021.

Dado que las fotografías no se obtuvieron de forma inmediata, sino que desde su captura hasta su revelado transcurrió cierto periodo de tiempo, la fotografía analógica permitió trabajar con la experiencia dolorosa a partir del «cuerpo-dolor-memoria» de las participantes. En el momento especulativo, la memoria se reactiva al ver con sorpresa, incertidumbre y posibilidad las fotografías por primera vez. En ese momento, las participantes regresan a la intuición primera que motivó la toma de esa fotografía, con una mirada de asombro y con capacidad de «extrañamiento».

Como recurso literario, el extrañamiento es un fenómeno de des-familiarización y consiste en provocar un alejamiento perceptivo de las cosas comunes para cuestionarlas o no darlas por hecho. Como menciona Shklovski (1991) al definir *ostranénie* o extrañamiento:

The purpose of art, then, is to lead us to a knowledge of a thing through the organ of sight instead of recognition. By “estranging” objects and complicating form, the device of art makes perception long and “laborious.” The perceptual process in art has a purpose all its own

and ought to be extended to the fullest. Art is a means of experiencing the process of creativity. The artifact itself is quite unimportant¹⁰ (p. 6).

Aunque existen debates sobre la definición de Shklovski sobre si el sujeto es importante o no para el proceso de extrañamiento (ver Moreno Montoro, 2013), lo que me interesa del proceso de des-familiarización a través de la fotografía, es cómo ésta logra romper con la percepción automatizada que tenemos de la cotidianidad. La utilización de la fotografía, desde el espacio que proporciona la investigación-creación, provoca espacios para el extrañamiento del dolor. Lo anterior, no significa que el extrañamiento modifique totalmente la percepción que tenemos sobre el dolor, sino que cambia la presentación y la manera de entenderlo y narrarlo.

El momento especulativo permite problematizar la experiencia del cuerpo-dolor-memoria y la pre-fabricación de la palabra, para poder acercarse al dolor desde los resquicios de la memoria que parecerían inabordables y, con ello, la expansión del terreno de investigación mediante la creación de nuevos eventos y conceptos, así como la problematización de lo ya conocido.

Proposición 3: Pensar en movimiento. El objetivo de la investigación-creación es poner la práctica artística en el corazón de la estrategia de la investigación. Si seguimos a Erin Manning (2016) en su invitación para tomar el arte a partir de su definición medieval como «camino», entonces se entiende que el arte es un medio que tiene movimiento, forma o contenido. El arte, desde esta perspectiva, rompe con la noción más cercana de entenderlo simplemente como un objeto (una pintura, una canción, una fotografía), para verlo más como un modo de actividad que es más interesante cuando es constitutiva de nuevos procesos o conceptos. Pensar en movimiento a través de la práctica artística significa estar siempre abiertas para trabajar con las «proposiciones emergentes» (Manning & Massumi, 2015) que vayan surgiendo en nuestro «camino».

Una de las principales preocupaciones del pensamiento especulativo es brindar espacios para el surgimiento, para la revelación, para la creación de posibilidades antes no ima-

ginadas. Dado que la utilización de la fotografía analógica evita conocer el resultado de las imágenes de forma instantánea, tanto las participantes como yo, la investigadora, pudimos

10 [El propósito del arte es el de impartir la sensación de las cosas como son percibidas y no como son sabidas (o concebidas). La técnica del arte de “extrañar” a los objetos, de hacer difíciles las formas, de incrementar la fuerza de la percepción encuentra su razón en que el proceso no es estético, como un fin en sí mismo, y debe ser prolongado. El arte es una manera de experimentar la cualidad o esencia artística de un objeto; el objeto no es lo importante] (Shklovsky, 1991, p. 6).

evitar la construcción de ideas o pre-fabricación de narrativas que se ajustaran a la imagen o, al contrario, ajustar la imagen a nuestras narrativas para así poder explicarlas. Pero, además, su utilización permitió la creación y problematización de conceptos que quizá no hubieran salido a la luz con la utilización de cualquier otra forma de investigación. Ejemplo de esto es la siguiente fotografía.

Con la fotografía digital, la fotografía que presento a continuación (fig. 2) hubiera sido probablemente «desechada» y vuelta a tomar, quizá desde otra perspectiva, quizá con más luz. O, quizá, simplemente, no se hubiera vuelto a capturar nuevamente. ¿Qué se hubie-

ra perdido en la eliminación de esta fotografía? ¿qué experiencias del dolor no se hubieran llegado a nombrar si esta fotografía no se hubiera tomado?

La fotografía analógica como práctica especulativa me permitió sorprenderme y generar nuevas asociaciones a lo no conocido, lo que Erin Manning y Brian Massumi (2015) denominan como «pop-up propositions» [proposiciones emergentes]. Las preposiciones emergentes en mi investigación permitieron contemplar las ausencias como potencial narrable. Una cuestión particularmente importante para la fibromialgia, la cual es catalogada como «enfermedad invisible».



Figura 2 'Desechable', Lola, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

¡Qué lástima que esta no salió! Es que quería tomarle foto al cuarto donde ponemos la basura. Tiene muchos escalones y me cuesta mucho sujetar las bolsas de basura y cogermelo de algún lado para no caerme. Creo estaba muy oscuro y por eso no salió. Bueno, pues al menos salieron las otras (Lola, 2020).

Esta no-imagen había sido descartada tanto por Lola como por mí. Particularmente, me había llamado la atención su textura graniza y, quizá, en algún momento llegué a pensar en la dialéctica presencia-ausencia a la que se podría prestar la imagen. Eventualmente decidí no tomarla en cuenta para mi trabajo de investigación. Sin embargo, cuando compartí mi investigación,¹¹ pude reflexionar nuevamente sobre mi práctica artística y el proceso de descarte visual que implica una investigación como la mía. De esta manera, surgía una nueva conexión entre los materiales generados por la «cámara fotográfica desechable» y la idea de «cuerpos desechables» que promueve el entramado teórico que proporciona el concepto de «Estados Mórbidos» que propongo en esta investigación doctoral (ver Capítulo II).

Uno de los argumentos centrales de mi investigación plantea que el capitalismo neoliberal sólo desea cuerpos rentables (López Petit, 2014; Puar, 2017; Shildrick, 2015; Valverde, 2015). Esta idea tan propia del capitalismo establece un sistema excluyente que separa los «cuerpos rentables» de los «cuerpos desechables» y, entre estos, unos «cuerpos más desechables» que otros. En mi análisis del «Estado Mórbido», parte de los efectos de las estructuras neoliberales en los cuerpos de las mujeres con enfermedades cronicadas, como la fibromialgia es hacerlas enfermar a partir de la extracción de su vitalidad. De esta manera, sus cuerpos son usados por el sistema hasta dejarles muertas-en-vida (Valverde, 2015).

Análogamente, la cámara de «fotos desechables» o, también conocida como cámara de un solo uso, es una cámara que tiene como componentes un carrete, una lente y otros elementos integrados a una misma estructura. De tal modo que, para obtener sus beneficios a la hora del revelado, se debe «extraer» el fil-

me que se encuentra en su interior. Dado que el filme está incluido y diseñado para un solo uso, su extracción daña irremediabilmente la estructura de la cámara, impidiendo un uso posterior. Podemos establecer una conexión de dos «cuerpos/objetos» cuya materialidad es vista y tratada como mecanismos de «usar y tirar». Cuerpos/objetos a los que, una vez extraído su material vital, son dejados a su suerte. Así, una fotografía que no tenía utilidad, que podría haber sido desechada o eliminada, sirve para establecer una «proposición emergente» sobre cómo los cuerpos de las mujeres con fibromialgia que, al igual que las cámaras, son «desechables».

Otro ejemplo lo encontramos en esta fotografía número 3, la cual fue tomada por una de las participantes frente a un espejo, en el cual aparece discretamente la cámara desechable. Entregar la cámara desechable como modo de experimentación representaba introducir la cámara como un «objeto/cuerpo extraño» en la intimidad de lo ordinario, para así estar presente en los patrones temporo-espaciales y en las prácticas habituales de las mujeres con fibromialgia.

El término «cuerpo extraño» se utiliza principalmente en fisiología y designa un objeto que es externo a un organismo orgánico o mecánico y que se entromete en el cuerpo en formas inertes o irritantes. Un cuerpo extraño suele causar una perturbación en el funcionamiento del sistema. Esto es importante porque, como se analizará en el Capítulo IV (*d*) *eficiencias*, el «saber médico experto» ha condicionado la mirada de las propias mujeres sobre su cuerpo, haciendo de éste una extrañeza. Si, en general, las mujeres hemos heredado una «historia de carencia» (ver Preciado, 2002) que nos ha integrado un sistema regulador y sujeto a una serie de normas funcionales, un cuer-

11 Agradezco la invitación de la profesora Adelina Sánchez Espinosa para presentar los avances de mi investigación frente al grupo del curso Gender, Art and Literature/Case Studies II del Máster Erasmus Mundus en Estudios de las Mujeres y de Género, GEMMA, en la Universidad de Granada, el día jueves 4 de febrero de 2021.

po enfermo, con discapacidad o diversidad funcional, debido a «la carencia» de su buen funcionamiento es, en sí mismo, un «cuerpo extraño» para quien lo habita.

Sin embargo, en el contexto de mi proyecto, el concepto de «cuerpo extraño» parece agregar al desempeño de un cuerpo un beneficio o, al menos, una nueva funcionalidad de forma creativa. Bajo este argumento, el cuerpo extraño, la cámara fotográfica, representó una forma de extra-materialidad que sirvió para otorgarle una visualidad momentánea al dolor. En otras palabras, la materialidad de la cámara

fotografía, como cuerpo extraño, tuvo una función protésica.

Usualmente, el concepto de prótesis está relacionada con la idea de falta de capacidad del cuerpo o como respuesta a la falta de ella. Sin embargo, como demuestra Preciado (2002) en *Manifiesto Contra-sexual*, el dispositivo protésico, en su caso el consolador, en el mío, la cámara fotográfica, ofrece la oportunidad de restaurar la visualidad y presencia del dolor. En otras palabras, la cámara fotográfica como dispositivo protésico ofrece la desterritorialización del dolor para relacionarse con el mundo de formas más amplias.

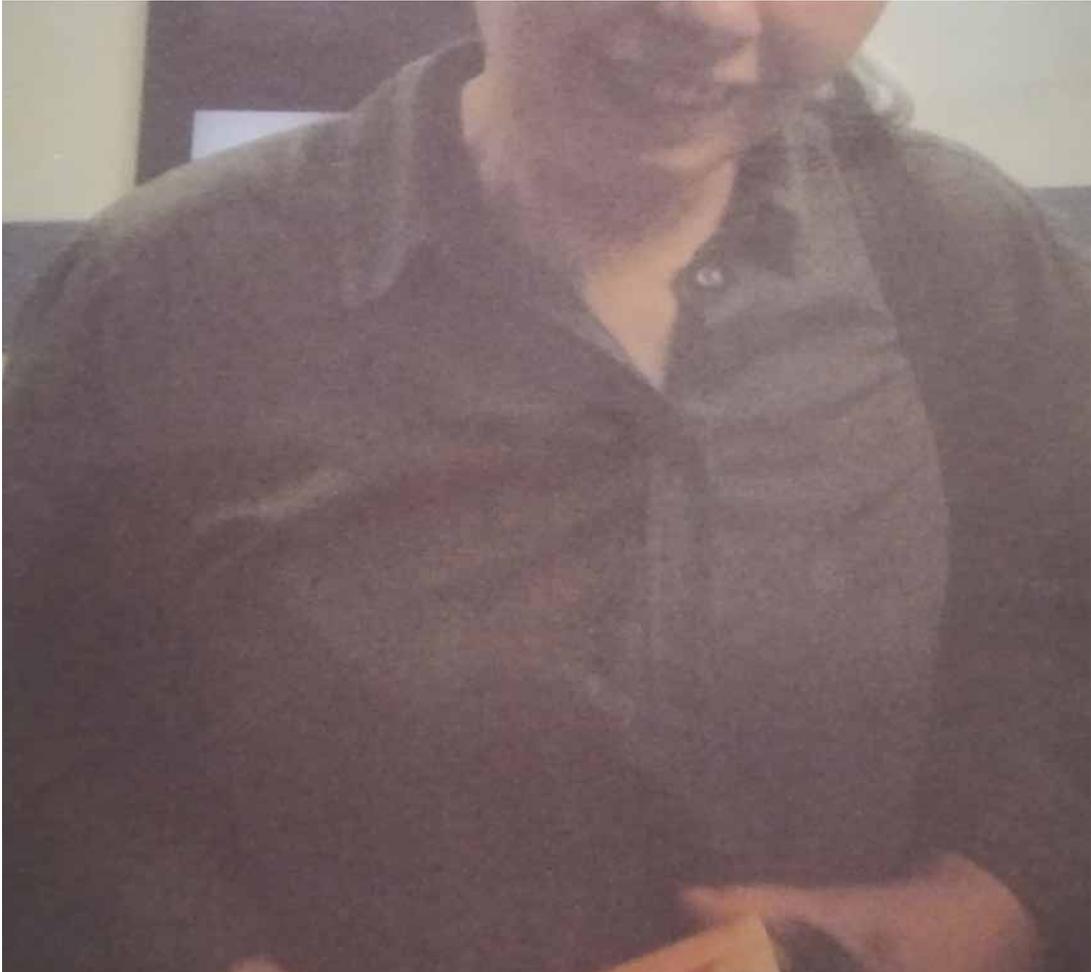


Figura 3 'Cuerpo extraño', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.

La «cámara fotográfica como dispositivo protésico» cuestiona la idea de que los límites del dolor coinciden con los límites del cuerpo. Esta reflexión fue posible al preguntar a algunas de las participantes cómo había sido el proceso de incorporar la cámara fotográfica en su día a día. Una de las participantes comentó que le había agarrado el «truquillo» y que cuando sacaba la cámara de su bolsa para tomar alguna fotografía, sus hij*s le decían, ¿entonces mamá, esto te provoca dolor? Lo que puedo deducir de este ejemplo es cómo la cámara se convirtió en un dispositivo que materializaba o, al menos, evidenciaba el dolor de la participante. Rosi Braiddotti (1994) menciona que la visión es el poder de ver; por lo tanto, “struggles over what counts as rational accounts of the world are struggles over how to see” [lucha sobre lo que cuenta como los relatos racionales del mundo, son luchas sobre cómo ver] (p. 73). Si entendemos, por tanto, la cámara fotográfica como «dispositivo protésico» (Preciado, 2002), podemos especular sobre la potencialidad de la fotografía como un dispositivo que amplía la inefabilidad del dolor dándole otro tipo de relatos con el mundo a partir de una cierta materialidad. De esta manera, la cámara como prótesis tiene intenciones restauradoras. Elizabeth Grosz (1994) escribe en *Volatile Bodies*:

On the other hand, while there must be some kinds of biological limit or constraint, these constraints are perpetually capable of being superseded, overcome, through the human's body capacity to open itself up to prosthetic synthesis, to transform or rewrite its environment, to continually augment its power and capacities through

the incorporation into the body's own spaces and modalities of objects that, while external, are internalized, added to supplementing and supplemented by the “organic body” (or what culturally passes for it), surpassing the body, not “beyond” nature but in collusion with a “nature” that never really lived up to its name, that represents always the most blatant cultural anxieties and projections¹² (pp. 187-188).

La cámara fotográfica como objeto extraño incorporado a la vida de las mujeres pone al dolor en el punto de mira. Ante un dolor que es invisible y que produce ansiedad, desconfianza o rechazo, la cámara como «cuerpo extraño» permite darle al dolor un espacio material. Posibilita proyectar el dolor fuera del cuerpo y, con ello, convertirlo en algo tangible.

Con estos dos ejemplos de problematización de conceptos, quiero subrayar la importancia de pensar en movimiento, como una invitación para descentrar la mirada y poder encontrar aquello que se nos escapa, buscando dentro de los descartes de nuestra propia investigación nuevas formas de relación, de conexión.

Sin embargo, pensar en movimiento también nos invita a cuestionar lo que no podemos ver/saber y las causas que limitan nuestra mirada/entendimiento. Esto dentro de la investigación-creación significa, por un lado, estar atentas a las fuerzas representacionales que insisten en dar cuenta de la realidad como transparente y, por el otro, notar las emergencias/urgencias que surgen en nuestros procesos de investigación. Es decir, las responsabilidades que se requieren para dar cuenta de lo que (no) sabemos y cómo sabemos lo que sabemos.

12 [Por otro lado, si bien debe haber algún tipo de límite o restricción biológica, estas restricciones son perpetuamente capaces de ser superadas, superadas, a través de la capacidad del cuerpo humano para abrirse a la síntesis protésica, para transformar o reescribir su entorno, para continuamente, aumentar su poder y capacidades mediante la incorporación a los espacios y modalidades del propio cuerpo de objetos que, si bien externos, son internalizados, complementados y complementados por el “cuerpo orgánico” (o lo que culturalmente pasa por él), superando al cuerpo, no “más allá” de la naturaleza, pero en connivencia con una “naturaleza” que nunca estuvo a la altura de su nombre, que representa siempre las más descaradas ansiedades y proyecciones culturales]. (Grosz, 1994, pp. 187-188)

Proposición 4: Más que representación. En lugar de intentar «representar» la realidad, se debe impulsar el pensamiento imaginativo y crear algo nuevo: nuevos conceptos, nuevas preocupaciones ético-políticas, nuevos problemas. La metáfora de la «difracción» de Donna Haraway (1988, 2019) es importante para este fin, porque abandona la representación y sugiere formas más generativas de pensar las interpretaciones alternativas en los procesos de investigación. Pensar de manera difractiva es salirse de la lógica falocéntrica y reflexiva de producir lo «Mismo de nuevo» al reconocer las diferencias que existen, mientras que, al mismo tiempo, apunta hacia donde han tenido lugar las diferencias.

La investigación especulativa aplicada al estudio de la fibromialgia involucra propiciar una mirada imaginativa y, con ello, «difractar y dialogar» a través de metodologías que intenten romper con el paradigma de la representación y que, en cambio, nos conduzcan a formas de producción de conocimiento como prisma rompiendo a la luz.

Este trabajo de investigación se sustenta en el uso de la imagen y el texto como técnicas que, aunque pueden ser entendidas en singular, en su proceso de difracción, son “herramienta[s] que nos facilit[an] o abr[en] (devienen) la búsqueda por otras(s) forma(s) de (re)presentación y otra(s) gestualidade(s)” (Belsunces et al, 2017, p. 88). En este sentido, es importante aclarar que ni las imágenes o narrativas que acompañan a esta investigación doctoral intentan ofrecer una representación de la fibromialgia (a sabiendas de que nada puede ser completamente representacional, ya que nada puede reflejarse como entidad transparente), sino que se detienen en la profundidad y los efectos corpus subjetivos materiales de la violencia política, psicosocial y biomédica, a partir de la situación subjetiva y afectiva que producen y que se articulan en forma visual/textual.

Las imágenes y el texto en este trabajo de investigación hacen algo más que confirmarse mutuamente. Su capacidad difractiva posibilita la articulación de nuevas preguntas y modos de hacer desde una lógica distinta de lo que es o significa el dolor. La difracción posibilita la «multiplicación» de conocimientos, pero al mismo tiempo, nos invita a cuestionar lo que no pode-

mos ver/saber y las causas que limitan nuestra mirada/entendimiento. Esto, dentro de la investigación-creación, significa notar las emergencias/urgencias, es decir, las responsabilidades que se requieren para dar cuenta de lo que (no) sabemos y cómo sabemos lo que sabemos.

Las metodologías difractivas, desde un pensamiento harawaiano, nos ayudan a encontrar conexiones productivas que nos permitan no caer en una mera representación, sino buscar un compromiso político de «difractar y dialogar» con otros conocimientos, y proponer un diálogo emancipatorio, a partir de la especulación. Se trata, por tanto, de una intervención estratégico-política.

Al tratar de dilucidar cómo o qué tanto las fotografías y narrativas podrían producir y complejizar el conocimiento que tenemos sobre la fibromialgia y dolor crónico, me parecía importante ofrecer una explicación del lugar desde dónde, como investigadora, me acerco a las metodologías que me son más familiares. Quienes hacemos investigación, sabemos que acercarnos a una metodología en particular no es un acto inocente, sino una decisión que no se puede separar de los contextos, iteraciones y diferentes texturas que conforman nuestro pasado. De aquí que, antes de desarrollar de forma detallada la metodología utilizada en este trabajo de investigación, me parece importante aproximarme a la experiencia previa que ha contribuido a la formación histórica, política, poética y estética de mi «hacer investigación» y que le dan sentido al papel que desempeña la metodología en mi investigación actual.

1.3.1 La foto-narrativa como metodología de investigación participativa

Dentro de las Ciencias Sociales, especialmente en Antropología y Sociología, las metodologías visuales han contribuido a una comprensión más cualitativa para interpretar la realidad social a partir de imágenes. Las metodologías visuales como la fotografía, el vídeo, la pintura, el dibujo, el collage, el grafiti, el cómic, entre otras, han sido las técnicas más usuales para el desarrollo de investigación cualitativa. Dentro de la antropología, Sarah Pink (2006, 2009) ha reconstruido el desarrollo de la antropología visual y se ha convertido en el faro orientativo para metodologías basadas en la etnografía visual digital y etnografía sensorial. Para esta autora, la historia de la antropología visual está marcada por las nuevas tecnologías, pero también por la epistemología al verse las metodologías de etnografía visual afectadas por las discusiones de los años setenta y ochenta en torno a la llamada «crisis de la representación». Desde el debate que comenzará Jean Rouch, a partir de los años cincuenta sobre la visión como centro de la indagación sobre el Otro/la Otredad, hasta los dilemas de la antropología y el análisis de las culturas, lo visual estuvo relegado a un espacio marginal ante una disciplina dominada por lo verbal. Sin embargo, como señala Pink (2006), fue esta misma crisis de representación lo que colocaría a la Antropología visual como un medio de reflexión teórica, introduciendo la imagen como posibilidad dentro de la práctica científico-académica.

A partir de este momento, es decir, del resurgimiento de lo visual dentro de la investigación científica, la antropología visual se mezclaría con otras corrientes exploratorias como la experiencia sensorial (Howes, 1991; Classen, 1993; Okely, 1994) que reforzarán la práctica e inauguración de campos de conocimiento como el giro sensorial (Howes, 1991), la geografía sensorial (Rodaway, 1994), la sociología de los sentidos (Simmel, 2014), la antropología sensorial y digital (Pink, 2009; Pink et al., 2015) la práctica artística y sensorial (Zardini, 2012), y la práctica médico-sensorial (Edvardsson & Street, 2007). En su amplia revisión de literatura (2000–2010) sobre métodos visuales aplicados a la investigación social, Helen Pain (2012) destaca que el incremento de la utilización de las metodologías visuales en varias disciplinas (Geografía, Psicología, Medicina) se debe, en parte, a la atención que lo visual brinda al papel de todos los sentidos en la construcción y representación de la experiencia. Esta contribución de los sentidos aumenta la obtención de información, facilita la comunicación, así como la expresión de conocimiento tácito, facilita el acceso a lugares o grupos, y promueve la capacidad de reflexión, en comparación a métodos más convencionales de recolección de información, como grupos focales o entrevistas, que constriñen la profundidad de la investigación.

Sin embargo, para Pink, el hecho de que los métodos visuales como herramienta crítica y reflexiva se hayan trasladado de la Antropología a otras disciplinas ha provocado una tendencia al «amateurismo», que se manifiesta en la utilización de ideas o técnicas «sucias y rápidas» sin realmente profundizar en las implicaciones de las técnicas, derivando en lo que ella considera «usos inapropiados» de las metodologías visuales (Alonso, Kürti & Pink, 2004). El trabajo de Pink ha sido muy influyente en la consagración de las metodologías visuales y sensoriales en las Ciencias Sociales en los últimos años, ha instituido a la Antropología como *la* disciplina pura y legítima para la utilización de dichas metodologías. En este sentido, y como presentaré más adelante, la investigación-creación, al no regirse por marcos disciplinarios y por considerar el amateurismo —que no debe confundirse con falta de rigor— como parte indispensable en el proceso de investigación, da pie al uso más libre de la fotografía que planteo en mi investigación.

En la investigación-creación el «rigor» es un concepto fundamental. Para Erin Manning, el rigor es una práctica ética que tiene que ver con reconocer la diferencia entre los problemas generativos y los falsos problemas; es decir, diferenciar los problemas que crean nuevas plataformas para que surja un nuevo evento. Para Natasha Myers, la investigación-creación da la oportunidad para quienes la practican de reinventar lo que el rigor es y replantear las pedagogías que hacen la investigación creación posible. La investigación-creación permite y acoge el amateurismo, dando oportunidades a quienes lo practican de experimentar y fallar, para que puedan aprender algo del proceso. La investigación-creación no espera que quienes lo practican ya tengan las cualidades artísticas desarrolladas, sino que espera que sean para-sitios (Marcus, 2000); es decir, que ocupen espacios y experimenten fuera de las normas disciplinarias. La investigación-creación invita a colaboraciones con otros campos de estudio para provocar usos inapropiados, pero esto demanda respecto, cuidado y compromiso. Natalie Loveless (2019) prefiere referirse a la investigación-creación como una «práctica polidisciplinamorosa», en donde no necesitas tener experiencia para la investigación, pero sí un compromiso para honrar los apegos, amores y deseos que emerjan en la práctica artística y resistir las lógicas de la mononormatividad, sea que lo “mono” refiera a las disciplinas o las personas (Ver Manning, Myers & Loveless en Loveless, 2019).

Regresando al campo más tradicional en la Antropología, el uso de la fotografía como base de entrevistas se remonta al trabajo del antropólogo John Collier (1957) quien nombró foto-entrevista al proceso de presentar fotografías en una entrevista para una investigación. En su muy citado texto *Photography in Anthropology: A Report on Two Experiments*, Collier se pregunta: “Can photography be a source of direct research in anthropology?” [¿Puede la fotografía ser una fuente directa de investigación en la Antropología?], ya que sentía que la investigación tradicional tenía limitaciones utilizando solamente la entrevista tradicional. En su investigación, entrevistando a personas de dos provincias marítimas de Canadá, Collier y su equipo buscaban analizar los niveles de estrés poblaciones en zonas donde el establecimiento de fábricas y el desarrollo de nuevas formas de trabajo, aunado a la diferencia étnica, se expresaban en el estado de ánimo. Utilizando fotografías antiguas y recientes de los lugares implicados en la investigación, el equipo llegó a la conclusión de que la utilización de las fotografías proporcionaba a las entrevistas una representación más fiel de la realidad y del contexto, ya que recogían datos más comprensivos, estimulaban los procesos de memoria, así como que estimulaban declaraciones emocionales de la vida de las personas.

A pesar de las ventajas que la aplicación de la fotografía daba a la investigación social, ni los resultados del trabajo de John Collier ni los resultados de la famosa investigación antecesora llevada a cabo por los antropólogos Margaret Mead y Gregory Bateson durante un estudio en Samoa y Nueva Guinea en los años treinta, hicieron que las técnicas fotográficas como complemento en las entrevistas y, en general, en la investigación social, tuvieran auge y aplicación en los años venideros. Fue a partir de finales de la década de los setenta cuando el pensamiento postmoderno y el feminismo provocaron un replanteamiento en los sistemas de representación buscando descentrar la autoridad del investigador. Trabajos como el de Walter Benjamín (2005[1931]), Gilles Deleuze (1972), Susan Sontag (2006[1977]), Roland Barthes (1990[1980]), replantearon el rol de la memoria, de lo innombrable, de la representación, de la evidencia, de la autoridad, de la temporalidad, de la mortalidad, la vulnerabilidad, y la mutabilidad de otra persona o cosa.

Con este bagaje de crítica epistemológica, las técnicas fotográficas participativas se convertirían en las técnicas etnográficas por excelencia para renegociar la mirada de una

cierta realidad incorporando la interacción dinámica entre quien fotografía, el/la espectadora y la imagen en sí misma (Schwartz, 1989). Mi trabajo previo durante más de cuatro años en procesos de participación comunitaria en la Ciudad de Cuernavaca, Morelos, México, proviene de esta genealogía de investigación social crítica sobre la representación tradicional de la realidad social «desde arriba» hacia procesos de acción participativa con las culturas populares a partir del diseño y transformación de sus propias realidades «desde abajo». La corriente de trabajo comunitario, al que se adscribe mi forma de investigación, se denomina «ilusionismo social». Es una “forma de hacer/pensar/sentir que se basa en la dimensión dialéctica, y que tiene como punto de partida las metodologías participativas (especialmente la Investigación Acción Participativa) y se desarrolla en el trabajo con las culturas populares” (Encina & Ávila, 2009). El ilusionismo social parte de las limitaciones arrojadas por las metodologías tradicionales de investigación de las Ciencias Sociales donde se sacrifica la horizontalidad y la participación auténtica (Anderson, 2002) por la consecución de objetivos, particularmente, cuando los objetivos son demarcados *a priori*. El ilusionismo social promueve dimensiones éticas de la participación igualitaria en la acción política, comunitaria y pedagógica, dando importancia a la dinamización y generación de mediaciones sociales deseadas en los espacios y tiempos cotidianos.¹³

La investigación mediante la Acción Participativa ha tenido desde los años setenta un impacto profundo en gran parte de América Latina como anclaje en los procesos de cambio y lucha de los movimientos sociales. Su base filosófica proviene, en parte, del pensamiento del sociólogo colombiano Orlando Fals-Borda, del pensador brasileño Paulo Freire y del filósofo vienés Iván Illich, quien residió en la ciudad de Cuernavaca, Morelos y quien fundó el Centro Intercultural de Documentación (CIDOC) como un espacio de reflexión y crítica que sirvió como centro de reunión de pensadores como Paul Goodman, Erich Fromm, el mismo Paulo Freire y Don Sergio Méndez Arceo. En este espacio, tuve mis primeras formaciones como feminista y como activista en colectivos de izquierda social, y a este espacio le debo mi inspiración para la lucha colectiva y aprendizaje que moldean esta investigación.

Debido a esta influencia, la Investigación Acción Participativa que desarrollé años atrás, entendía que la única forma para lograr la superación de las circunstancias opresivas era a través de “la inserción crítica de los oprimidos en la realidad opresora con la cual objetivándola actúen simultáneamente sobre ella” (Freire, 2007, p. 31). Es por ello que la participación acción es una pedagogía liberadora, porque entiende que sin la praxis es imposible “la superación de la contradicción opresor-oprimido” (*ibíd.*, p. 31). Las técnicas de acción participativa trabajan con y desde la gente. Para ello, lo importante es “sumergirse en las propias construcciones y manifestaciones culturales para poder complejizarnos desde el recurso creativo que supone las culturas populares” (Encina & Ávila, 2009, p. 38). En otras palabras, las técnicas de Acción Participativa no se basan en la simple generación de conocimiento o por el conocimiento en sí, sino que el conocimiento tiene que tener un efecto liberador (Fals-Borda, 1991) y, esto sólo es posible, si se toma en cuenta los saberes populares.

Dado que los saberes vienen en plural y son situacionales, las metodologías de acción participativa deben tener la capacidad de ajustar y acomodar las técnicas y las herramien-

13 Se puede consultar el blog Ilusionismo Social. *Investigación-Participación y culturas populares*. <https://ilusionismosocial.org/>

tas de acuerdo a las situaciones que se presenten, teniendo en cuenta “formas eficientes de comunicación basadas en lenguajes “totales” o intencionales (que) incluyen el uso de imágenes, sonidos, pinturas, gestos, mimos, fotografías, programas de radio, teatro popular, videos, materiales audiovisuales, poesía, música, marionetas y exhibiciones” (Fals-Borda, 1991, p. 16). En este sentido, durante mis años trabajando como dinamizadora comunitaria, utilicé diferentes técnicas de participación-acción, utilizando la oralidad como herramienta para acercarme a comunidades en donde sus integrantes, dada su “posición asimétrica con respecto al poder, solo p[od]d[ían] transmitir sus historias verbalmente” (Encina *et al*, 2020, p. 24). En mi profesión, recolectaba historias de experiencias y procesos de comunidades desposeídas de escritura por la cultura dominante, cuyos conocimientos estaban arraigados en la tradición oral en forma de soplo, de expulsión de aire, de ritmos y pausas, del suspiro oratorio-respiratorio y los silencios elocuentes. La narración fue la herramienta comunicativa para promover que las comunidades se involucraran en su propio proceso de transformación a través de un proceso de diálogo activo que generará reflexiones críticas y motivará a la gente para realizar cambios a partir de sus propias acciones.¹⁴

Entre las herramientas que fuimos tejiendo para articular procesos de transformación, notamos que las metodologías visuales de Acción Participativa nos permitían establecer una relación estrecha entre la palabra y la imagen, a partir de técnicas como la foto-provocación (*photo-elicitation*) que consiste en utilizar fotografías u otros medios visuales en una entrevista para provocar una discusión verbal (*elicit*) que brinde respuestas para crear datos y conocimiento (Corredor-Álvarez & Íñiguez-Rueda, 2016); la fotonovela, la cual es una técnica parecida al comic, pero en lugar de dibujos se utilizan fotografías para contar la historia sobre la cotidianidad a través de fotos que permite a las personas documentar y discutir sus condiciones de vida desde su propia perspectiva (Wang & Burris, 1994); y, el enfoque más *mainstream* de la fotografía participativa que probablemente es la foto voz, popularizado por Wang y Burris (1994, 1997), como técnica que utiliza las fotografías de l*s participantes como catalizador para involucrar a l*s participantes y a l*s responsables políticos en el grupo para así buscar cambios sociales. Mi trabajo de campo consistía en entrelazar las imágenes con un cuerpo narrativo para crear un espacio de reflexión que incitará a la comunidad a reflexionar y discutir la realidad de su contexto en base a su propia experiencia.

Si embargo, mi experiencia comunitaria no me había enfrentado a la investigación de procesos de enfermedad desde aspectos visuales-narrativos. Este trabajo de investigación doctoral me ha sumergido en el uso de la fotografía desde un acercamiento a las experiencias de vulnerabilidad y sufrimiento, tratando siempre de reconocer la subjetividad y capacidad de agencia de quien toma la fotografía, respetando las maneras particulares y los intereses personales que llevan a materializar el sufrimiento o dolor de determinada manera. Así que tuve que dejarme influir y estimular por la literatura relacionada con la fotografía y el dolor en procesos de guerra (Butler, 2010; Didi-Huberman, 2011; Friedlander,

14 Se puede consultar más información del trabajo comunitario realizado en la Ciudad de Cuernavaca, Morelos en “Participando con y desde la gente. Una introducción”. Javier Encina, M^a Ángeles Ávila, José A. Castro, Eva Escudero, Ana Karen García, Begoña Lourenço, Dresda Emma Méndez, Rubén Montaña, Carmen Pérez, Mónica Matilde Ramírez, Ángel Rodríguez y Juan Manuel Zaragoza. En Javier Encina y Ainhoa Ezeiza (coord.) (2005). *De los modelos Participativos a la construcción colectiva. Culturas populares, ilusionismo social y desempoderamiento*. Disponible en https://ilusionismosocial.org/pluginfile.php/1171/mod_resource/content/2/De%20los%20modelos%20participativos%20a%20la%20construccion%20colectiva.pdf

2007; Sontag, 2006, 2010) que redimensiona la ética y estética de la representabilidad y irrepresentabilidad del dolor y del sufrimiento, evitando la promoción y apropiación prosaica del dolor, así como los peligros del esteticismo en la experiencia dolorosa. Además, por mi compromiso con la oralidad, era para mí muy importante no perder de vista las historias que se revelan en una fotografía del dolor, pero, además, era fundamental adentrarme a lo que Roland Barthes (1990[1980]) refiere como «punctum», ese “pinchazo, agujerito, pequeña mancha, pequeño corte, y también casualidad [...] ese azar que en ella *me despunta* (pero que también me lastima, me punza) (p. 65). Esto es, ese algo subjetivo que va más allá de la imagen y que tiene la cualidad de pincharnos, pellizcarnos, y atraparnos afectando nuestras emociones. Por tanto, más allá de las clasificaciones formales y los aspectos meramente técnicos de la fotografía que usualmente codifican la representación visual del mundo real, de los objetos, de las personas, quería proponer en cambio, un marco de percepción más amplio que, en lugar de documentar la degradación progresiva de los cuerpos con dolor, los considerara fuente de creatividad.

1.3.2 Fotografía y narrativa como métodos para el estudio del dolor

En los últimos años, el uso de la fotografía para el estudio del dolor crónico se ha convertido en una herramienta visual complementaria a la descripción del dolor. La fotografía se ha posicionado como una herramienta fundamental para revelar el dolor, dado su potencial de trabajar precisamente más allá de las palabras y, en algunos casos, mejor que las palabras en su entrega de la «verdad» (Bell, 2012). En los estudios culturales sobre el dolor, la muy citada frase de Elaine Scarry (1985) que señala que el dolor destruye el lenguaje, pareciera haber contribuido a la sobrevaloración de la imagen sobre la palabra, ya que esta última, parece insuficiente para expresar, los laberintos, tormentas y maremotos del dolor.

La fotografía se ha vuelto necesaria para transmitir aspectos del dolor que no se pueden expresar fácilmente con palabras, pero, no sólo esto, sino que pareciera que la imagen se ha convertido en la única fuga de representación del dolor. Sin embargo, durante mi trabajo de investigación, sería incorrecto aseverar que hay una división estricta entre texto e imagen. En contraste con la muy citada frase de Elaine Scarry, he encontrado en mi investigación que el dolor sigue exigiendo un esfuerzo para su descripción. Que el dolor no destruye al lenguaje, solo lo transforma y, esta transformación permite utilizar diferentes medios para comunicar el dolor.

Si entendiéramos el dolor como una expresión inarticulada al no tener un lenguaje propio, estaríamos negando el diccionario sensorio que tod*s hemos compartimos en alguna ocasión. Expresiones como «¡au!», «¡ay!», «¡joder!», o los aullidos, gritos, alaridos y gemidos son la reverberación y la repetición de sonidos que innegablemente nos comunican el dolor (Boyer, 2021). Es, quizá, la nitidez de ese dolor la que nos atrae gravitacionalmente para hacer lo imposible por representarlo, utilizando, por ejemplo, metodologías visuales-narrativas para dicho fin. Tenemos, por ejemplo, la utilización de dibujos para reflejar el dolor, la discapacidad o las percepciones sobre la discapacidad (Broadbent et al., 2009; Udén et al., 1988; Wilkinson & Robinson, 1985); dibujos para la creación de metáforas (Phillips et al., 2015) o narrativas en las redes sociales (González-Polledo & Tarr, 2016); arte-terapia (Guiote, 2012) y mapas corporales (Tarr & Thomas, 2011); imágenes pre-existentes que parecen facilitar la comprensión de l*s profesionales de la salud sobre el dolor de sus pacientes (Wikström, 2003); imágenes fotográficas de dolor durante las consultas utilizan-

do imágenes co-creadas entre un* artista y personas con dolor crónico (Padfield, 2003; Padfield et al., 2010, 2015); creación terapéutica de imágenes visuales de dolor (Collen, 2005); o el uso de la fotografía como posibilidades creativas de capturar la vida con enfermedades, incluida la apertura a formas de volver a imaginar cómo vivimos y representamos la enfermedad (McCormack & Young, 2020).

La utilización de estas metodologías visuales-narrativas deja claro que el “dolor crea *excesiva* apariencia. El dolor es un sentimiento fluorescente” (Boyer, 2021, p. 187, *itálicas en original*). La fluorescencia del dolor necesita metodologías luminiscentes, es decir, metodologías capaces de absorber su radiación invisible y volver a emitirla nuevamente en forma de luz visible. Sin embargo, siguiendo a Donna Haraway (2019), existen maneras de emitir la luz que se producen a partir de la «difracción». Haraway utiliza la metáfora de la difracción para describir una conciencia crítica que nos invita a salirnos de las epistemologías de la representación a las epistemologías de la interferencia. Haraway (2019) nos pide que consideremos lo que el fenómeno físico de la difracción puede significar en términos ontoepistemológicos para la teoría feminista, si se “desplaza la terminología de la reproducción por la de generación” (p. 44). Esto conlleva al desplazamiento de la metáfora de lo visual y el reflejo —“imagen sacralizada de lo Mismo, de la única copia verdadera, medida por las tecnologías luminosas”— (p. 45) a la de las imágenes no reflejadas; es decir, imágenes que “se difractan en lugar de reflejarse” (p. 47). La difracción, a diferencia de lo refractario, no supone la devolución de una imagen de forma idéntica y fiel al objeto. Tampoco implica una forma de transparencia donde los objetos son atravesados por la luz. La difracción es la desviación de un rayo luminoso al tocar un cuerpo opaco, de manera que, lo que vemos no es el reflejo idéntico del objeto, sino el efecto de la acción difractiva del cuerpo opaco. Por tanto, la difracción “no produce «lo mismo» desplazado, como hacen la reflexión o la refracción. La difracción es una cartografía de la interferencia, no de la réplica, la reverberación o la reproducción” (p. 47).

En su aplicación al estudio del dolor cronicado, la metáfora de lo difractivo “puede ser una herramienta que nos facilite o abra (devenga) la búsqueda por otra(s) forma(s) de (re)presentación y otra(s) gestualidad(es)” (Belsunces et al., 2017, p. 88). La difracción posibilita la articulación de nuevas preguntas y modos de hacer desde una lógica distinta a la representación o visión de la realidad de lo que es o significa el dolor. Esto se entiende como una propuesta metodológica para no caer en la trampa de la «representación» sino “experimentar con distintas diferencias, prestando atención al proceso de diferenciación; es decir, a cómo las diferencias se producen y cómo y por qué importan” (Belsunces et al., 2017, p. 88). La difracción que aborda esta propuesta de investigación-creación doctoral busca cuestionar la mirada biomédica hegemónica, fija y universal que trata de «dar sentido» al dolor y, a la vez, busca evitar caer en el impase cultural, no sólo de las implicaciones éticas de la representación del dolor ajeno, sino también de los límites de la representación del dolor por la imposibilidad de definirlo a través del lenguaje.

En este sentido, mi propuesta/apuesta metodológica es la utilización de fotografías y narrativas que, desde una mirada difractiva, puedan ser vistas como metodologías luminiscentes, es decir, metodologías capaces de absorber la radiación invisible del dolor y volver a emitirla no de forma reflectiva y especular, sino de forma dispersa, opaca, sombría. Luz que ya no es la misma y que permitirá la condensación iridiscente de saberes. (Link, 2017). Las fotografías y narrativas como métodos luminiscentes permitirán trabajar el dolor desde otros «modos» que trabajen desde su opacidad y, desde la opacidad de la experiencia de la persona que lo padece. El poder luminoso de la representación se desplazará a una

cartografía de interferencia, en donde las fotografías y narrativas no reflejarán su luz “para iluminar un mundo que querrían “ver mejor” (Link, 2017, p. 8). Al contrario, delimitarán con su luz opaca, “el espacio en el que alguna danza erótica podría tener lugar” (Link, 2017, p. 8). Es decir, la difracción permitirá imaginar el dolor, en baile con una serie de interferencias, que crearán nuevos espacios sensoriales de reflexión individual y colectiva para generar nuevos conocimientos entre las diferencias.

En este sentido, las fotografías de esta investigación pueden entenderse como herramientas luminiscentes que contribuyen a la apertura de nuevos significados y a la transformación de narrativas a partir de las intermisiones entre las distintas perspectivas situadas. Las fotografías tomadas por las participantes redefinen el proceso de producción de conocimiento no ya como una representación fiel de la realidad, sino como un ejercicio difractorio que busca producir y complejizar las perspectivas y teorías con las que comprendemos el dolor. De esta manera, aunque las fotografías tomadas por las participantes parecieran reflejarse entre sí, también se superponen. La intención y, quizá la propuesta, es que al mirar las fotografías se participe en un ejercicio de repetición con diferencias, porque los patrones de diferencia sólo se logran a partir de una combinación de resonancias y disonancias.

Las fotografías que se presentan en este trabajo de investigación hacen algo más que confirmar las preguntas de investigación. Las acompañan, pero no las ilustran totalmente. Esto se debe a que si bien, su función es proporcionar «evidencia» de la experiencia de la vida diaria de las participantes con su dolor, las fotografías no aseguran su representacionalismo. Las fotografías que se muestran en cada capítulo, no intentan capturar o analizar el dolor a partir de la representación de los cuerpos violentados o negados por las estructuras médicas, políticas, sociales que les dañan, sino que, a través de la negación de la visualidad del cuerpo con dolor, se pudo difractar patrones de diferencia como forma de contrarrestar las miradas hegemónicas sobre el dolor a partir de la materialidad de la imagen, no desde la materialidad del cuerpo dolorido. Como plantea Rosi Braidotti (2018), resistir significa sostener el dolor sin ser aniquiladas por él.

Las fotografías y narrativas de las participantes de este trabajo de investigación, como metodologías luminiscentes permiten difractar el poder brillante y cegador de los discursos, saberes y poderes políticos, psicológicos y biomédicos hegemónicos que deslumbran a los cuerpos de las mujeres con fibromialgia, desplazándose a formas de producción de conocimiento que producen nuevas teorías que aportan a una diversidad de miradas, poniendo en tensión las comprensiones hegemónicas sobre el dolor. Con ello, la oportunidad de realizar preguntas más emancipadoras como las que se cuestiona esta investigación doctoral: ¿qué alternativas ofrecen los cuerpos de mujeres con dolor cronificado ante el paradigma neoliberal? ¿qué alternativas vemos para los cuerpos desgastados por la violencia política, biopsicológica y biomédica del Estado?

Ahora bien, el planteamiento de la investigación-creación no solamente es hibridar metodologías artísticas y académicas, sino también legitimar lo artístico como conocimiento que pueda servir como «puentes conceptuales» (Auger, 2013) entre la percepción de la audiencia de su mundo y el elemento que se está problematizando. Es por ello que, como adelantaba anteriormente, la investigación-creación es un proceso de intervención que debe involucrar, no solamente a las partes interesadas de los hallazgos de la investigación, sino a una audiencia que rebase el texto académico, para cumplir con el objetivo de darle algo nuevo al mundo, especialmente cuando «lo nuevo» son conceptos y formas de vida que pueden ser contrarias o desafiantes a lo que conocemos sobre la fibromialgia o el do-

lor. Mi apuesta y compromiso por la intervención se pone de manifiesto con la producción de un foto-libro, complementario a la tesis doctoral, que busca entrelazar la experiencia del dolor de otras, con el umbral de nuestras propias historias, para inquietarnos e incomodarnos ante la pregunta ¿hasta qué punto es invisible la invisibilidad de lo no visible? En otras palabras, ¿hasta qué punto nos puede ser ajeno el dolor de otras?

1.4 Foto-libro en acción

Usualmente, las «tesis» o proyectos de investigación están centradas o van dirigidas a un formato de evaluación que prioriza la calidad de las publicaciones académicas. Publicar se ha convertido en la moneda de cambio dentro de la academia neoliberal, la cual, muchas veces sacrifica integrar en la investigación un proceso creativo para otorgarle valor al rigor académico. Natalie Loveless, citando a Glen Lowry, comenta: “research-creation uses art to create knowledge rather than...knowledge to create art” [la investigación-creación utiliza el arte para crear conocimiento en lugar de... conocimiento para crear arte] (Loveless, 2015, p. 41). De esta manera, para la investigación-creación, lo importante es integrar un proceso creativo, un componente estético experimental o una obra artística como una parte integral del estudio. La producción de un video, una actuación, una película, una obra sonora, un blog o un texto multimedia se convierten en modos de experimentación con el objetivo de llevar a cabo intervenciones. La investigación-creación, es, de esta manera, una forma de invención que “involves an active search for alternative ways of combining the representation of, and intervention in, social life” [que implica una búsqueda activa de formas alternativas de combinar la representación y la intervención en la vida social] (Portela, 2018, párr. 8). En otras palabras, es gracias a la intervención artística que la investigación académica tiene contenido. ¿Cómo se pueden explicar las intervenciones en la investigación-creación en el campo académico feminista?

Las intervenciones en los procesos artísticos son inevitables. El arte desencadena cambios con objetivos muy diversos, por tanto, no existen intervenciones iguales, cada intervención es diferente e inigualable. A través de las intervenciones se va recogiendo la experiencia vivida. De hecho, la investigación-creación se define en la propia experiencia, es decir, es parte de la autoexpresión de la persona que investiga en conjunto con las personas que le dan vida. Por ello, la investigación-creación es una propuesta metodológica feminista que cuestiona las metodologías hegemónicas convencionales, ya que permite involucramos en las profundidades de la experiencia, cuestionando a la vez la producción del conocimiento y sus estrategias profundamente coloniales (Rodríguez, 2020). Lo anterior, permite ir en contra de metodologías extractivistas y procesos epistemológicos de «desposesión», utilizando en término de desarrollado por David Harvey (2005), que parten de la crítica al surgimiento de un nuevo imperialismo, que involucra el saqueo y despojo de los recursos naturales, de los territorios y de los cuerpos, los cuales responden a las lógicas inmediatas del capitalismo neoliberal (Rodríguez, 2020). La propuesta de la investigación-creación consiste en generar herramientas para la co-producción o la producción mutua de conocimiento, en términos relacionales y situados para alcanzar una dimensión cognoscitiva proveniente de la experiencia vivencial, constructiva y significativa de sus participantes, de sus preocupaciones, y de su entorno a través de materiales propios de las disciplinas artísticas. Por ello, la forma en que la investigación-creación es una propuesta coincidente con la investigación participante/participativa, y en especial con la investigación feminista militante, en tanto que estas formas de hacer están estrechamente vinculadas con el compromiso para el cambio social.

Mi propuesta de intervención es la producción del fotolibro *Arte de vivir con un cuerpo dolorido* (2021) (Ver anexo I), el cual es un paisaje narrativo-visual que no busca ni evidencias ni explicaciones, que va más allá de considerar las imágenes desde una mirada especular, sino que propone una mirada imaginativa que nos permita sumergirnos en su potencial especulativo. Ese que nos hace reconocer el dolor de otra persona en nuestro propio cuerpo.

El fotolibro está compuesto por las fotografías que las mujeres participantes en esta investigación doctoral realizaron y están acompañadas por las palabras que ellas querían decir sobre su vida con dolor. Las imágenes y sus narrativas sobre el dolor posicionan a quien las mira, ante objetos o situaciones cotidianas que alguna vez ha realizado o tenido en la mano, pero que, al observarlas en las fotografías de otras, nos relacionan con algún aspecto de ese objeto o de ese lugar que resuena con la propia experiencia, sin ser plenamente conscientes de ello. Esta es la intervención del fotolibro: una invitación especulativa para relacionarnos con el dolor. El fotolibro proporciona una foto-lingüística que estimula conversaciones, que interviene sobre espacios, lugares y entornos que identificamos como cotidianos, situando al dolor (ese que nos es ajeno) en los aspectos más básicos de nuestra vida. Con esto, la intervención trata de motivar, lo que Clara Valverde denomina como «empatía radical»; es decir, “no es sólo imaginarse e interesarse por el sufrimiento del otro. Es darse cuenta de que el otro no es tan diferente de nosotros” (Valverde, 2016, párr. 29). Porque como comenta Sztulwark (2019a), los procesos de transformación no podrían darse “si no hay prácticas de pasaje por el otro” (p. 64). Por ello, para leer este trabajo de investigación, se necesita tener el fotolibro en frente y aceptar ese café que se nos ofrece en su cubierta. Recorrer sus páginas y dejar que las fotografías nos lleven a esos lugares (des)conocidos del dolor para hacerlos familiares. Adentrarnos visualmente a uno de los ámbitos invisibles de la experiencia del cuerpo, la experiencia del dolor.

1.5 Momento 3: Itinerarios metodológicos

En la última parte de este capítulo quiero resaltar el contexto del estudio, resumiendo el diseño de la investigación, indagar los cuestionamientos éticos observados, explorar la importancia de la fotografía como parte de investigación-creación y su conexión dentro de la vida ordinaria y cotidiana de mujeres con dolor crónico. Quiero profundizar en la textura, ritmo y naturaleza encarnada de las conexiones conceptuales, personales y sociales que se establecieron en el trascurso de la investigación. Como he mencionado, el diseño de la investigación involucró a dos grupos de mujeres y fue realizado en dos etapas diferentes. La primera fase tuvo una duración de seis meses y se llevó a cabo con un grupo terapéutico que estaba familiarizado con el feminismo y con una trayectoria de reconocimiento de la carga afectiva y emocional que termina reflejándose en el cuerpo de las mujeres. La segunda etapa tuvo como protagonistas a un grupo de mujeres en una municipalidad de la provincia de Granada, reclutadas a través del consultorio médico local. En ambos grupos había cierta reticencia a participar en el proyecto, ya que, para algunas de las participantes, no era la primera vez que se les invitaba a participar en ensayos o investigaciones. Sin embargo, era la primera vez que ellas eran realmente partícipes.

Las edades de ambos grupos oscilaban entre los 49 a 59 años de edad y las participantes procedían de diversas zonas de Granada capital y su provincia. A las participantes que aceptaban participar en la investigación se les entregó una cámara fotográfica des-

echable Kodak Fun Saver 27+12. La cámara fue entregada por un tiempo de un mes o mes y medio y recogida cuando la participante confirmaba su disponibilidad para un encuentro. Algunas de las cámaras fueron devueltas completas o sin completar. Después de su recolección, se llevó a cabo el proceso de revelado y digitalización, planeándose simultáneamente, nuevos encuentros en donde las participantes se reencontraban con las fotografías tomadas. En ambos los casos, se les explicó a las participantes los objetivos del proyecto, entregándoles un formulario de derecho de reproducción fotográfica según lo acordado con cada participante. A modo de reflexiones, se presenta a continuación un desglose de ambas fases, así como un recorrido metodológico de las actuaciones y decisiones metodológicas que dan forma a este trabajo de investigación.

1.5.1 Itinerarios 1: Primera fase “Grupo en la Ciudad de Granada”

La primera fase, como formulan los principios del ilusionismo social, fue la de negociación. En esta fase inicial me presente formalmente ante el grupo de mujeres con las que pretendía trabajar, explicándoles el proyecto y estableciendo una serie de pautas claras sobre la utilización de la cámara y los objetivos del proyecto, para así llevar adelante mi intervención. Esta etapa comenzó formalmente el 17 de enero de 2018 y culminó en septiembre de ese mismo año. Esta etapa incluyó un grupo de 9 - 15 mujeres (el número varía dado que no es un grupo de asistencia constante) pacientes con diagnóstico de fibromialgia que asistían mensualmente a una reunión grupal en la ciudad de Granada. Las sesiones eran guiadas por la psiquiatra feminista, lo cual marco las pautas para mi intervención. Durante una hora, las pacientes, la psiquiatra y yo nos sentábamos en círculo siendo la psiquiatra quien dirigía la sesión.

El grupo ya venía de un trabajo grupal previo con la psiquiatra, algunas desde hacía más de un año. En mi primer encuentro con las participantes había mujeres de primera asistencia y aunque registradas estaban 15 mujeres, durante las sesiones en las que participé, nunca estuvieron todas presente. En esta sesión, cuya asistencia fue de 8 personas presenté brevemente las intuiciones de mi trabajo de investigación y extendí la invitación a colaborar de manera voluntaria en la toma de las entrevistas. En este grupo solo 5 mujeres aceptaron participar en la investigación. De las 5 cámaras desechables proporcionadas, solo 3 fueron recuperadas (Blanca, Soila, Mariana). Como durante las sesiones, mi trabajo de investigación consistió en escucha, el contacto personal con cada una se realizó fuera del grupo terapéutico y, en un escenario elegido por la participante: Soila en su cafetería favorita, Mariana en su casa y Blanca en un restaurante cerca del hospital. Las entrevistas oscilan entre la hora y media y dos horas y media y, todas fueron grabadas con permiso de las participantes. En esta misma reunión, se le entregaron formularios de consentimiento, derechos de autor-fotográficos, formulario de derechos de reproducción, y se les explicó que podrían utilizar seudónimos, o solicitar la eliminación o no utilización de cualquiera de las fotos. En total, entre las 3 participantes, se lograron rescatar 43 fotografías, algunas de las cuales forman parte de este trabajo de investigación y otras que se incorporan al fotolibro que extiende este trabajo de investigación.

Como anticipé, las reuniones grupales estaban orientadas a explorar la fibromialgia desde una mirada feminista y de género, atendiendo al impacto de las emociones en sus procesos de dolor. La narrativa de las mujeres que pertenecían a este grupo terapéutico, a diferencia del segundo grupo, tenía más elaborada la relación entre la aparición de sus problemas de salud con el tipo de vínculos que tenían en sus vidas; es decir, relaciones que

las hacían estar colocadas en un lugar de subordinación. Bajo esta perspectiva, las sesiones en las que participé iban orientadas a hacer consciente el tipo de vínculos que establecía para poder pensar de otra forma sobre lo que les produce malestar. Esto se demuestra claramente en el Capítulo V *Destiempos del dolor* de este trabajo doctoral que presenta la vida de Soila, y en donde su narrativa demuestra un vocabulario más claro para explicar su malestar. Vocabulario que mezcla una conjugación entre su propia gramática y la gramática que le ha brindado la visión terapéutica feminista para establecer vínculos entre sus síntomas corporales y las desigualdades de género estructurales.

En septiembre de 2018 el grupo se diluyó. Ya no tomé parte de las reuniones subsiguientes porque decidí comenzar a elaborar sobre el material con el que ya contaba. Gracias a la participación de Soila, planteé el artículo “Vivir a destiempo. Hacia una temporalidad irreverente de vivir con dolor crónico”, publicado en *Papeles del CEIC, International Journal on Collective Identity Research*, en 2020. Gracias a la experiencia de Mariana, se presentó una versión modificada del Capítulo III *Tirar p’alante, echar p’atrás* al XXI Premio Nacional de Ensayo Carmen de Burgos (2020), que otorga la Diputación de Almería, obteniendo la mención honorífica “Enma Tirado”. Tiempo después de la entrevista con Soila, perdí contacto con ella. Lo último que supe fue que regresó a Ceuta a cuidar a su madre enferma. Con Blanca, también perdí el contacto, al parecer cambió de número y no he podido localizarla. La historia y fotografías de Blanca, si bien no aparecen en este trabajo de investigación, encuentran su espacio en el foto-libro que acompaña a este trabajo doctoral. Espero este material sea una herramienta para nuestro reencuentro. Mariana, ya no asiste a las sesiones en el grupo de la ciudad de Granada y, de vez en cuando, nos mandamos mensajes para saber que seguimos estando ahí.

1.5.2 Itinerarios 2: Segunda fase “Grupo en una municipalidad de la provincia de Granada”

La segunda etapa corresponde a la llevada a cabo en una municipalidad de la provincia de Granada. La primera reunión se realizó el día 7 de marzo de 2020. El lugar de la reunión fue el salón de usos didácticos dentro del consultorio local. Como con el primer grupo, en la reunión inicial con las participantes, les expliqué las «corazonadas» que inspiraban el proyecto. Dado que no había ninguna intermediaria presente, es decir, la doctora mediante la que establecí el contacto, este encuentro fue mucho más informal y con más tiempo de duración. Ese día, se les explicó brevemente la operación de la cámara, indicándoles que la idea era que la incorporaran a sus actividades diarias ya que era una forma de capturar sus vidas / rutinas diarias con dolor.

Se les indicó el proceso para la recolección de las cámaras y el esfuerzo para coordinar un encuentro narrativo individual para hablar de sus imágenes después del revelado. En esta misma reunión, se entregaron formularios de consentimiento, derechos de autor fotográficos, formulario de derechos de reproducción, y se les explicó que podrían utilizar seudónimos, o solicitar la eliminación o no utilización de cualquiera de las fotos. En este grupo se entregaron y recuperaron 8 cámaras; sin embargo, no todas las mujeres pudieron completar todo el carrete y tener el encuentro narrativo, en las dos ocasiones que esto no fue posible fue por complicaciones de salud de dos de las participantes.

A diferencia de la fase 1, esta fase tenía como objetivo hacer el proceso fotográfico más fluido, acompañando a las mujeres en visitas continuas y paseos fotográficos; sin

embargo, la pandemia COVID-19 forzó al Estado de Alarma a finales de marzo de 2020, las sesiones narrativas se realizaron en dos ocasiones, el 10 de junio de 2020 y el 20 de junio de 2020. Una de las experiencias de esta fase el imposible control de la vida y, que por ello, debemos ser lo suficientemente responsables como para no anteponer los objetivos de la investigación mientras trabajamos con la salud de las personas. Por ello, y debido a las restricciones a la movilidad que siguieron del Estado de Alarma para la provincia de Granada, la mayor parte de la comunicación se llevó a cabo a través de un grupo de WhatsApp. Hasta la fecha sigo en contacto con todas ellas por este medio y compartimos noticias y mensajes de aliento. En noviembre de 2020, algunas de las fotografías que habían tomado fueron seleccionadas para la exhibición *Capturing Chronic Illness*, en la Universidad de Edimburgo, Reino Unido.¹⁵ Las participantes estuvieron muy orgullosas de que las fotografías tuvieran reconocimiento y estaban a la espera de que la situación del COVID-19 disminuyera para poder celebrar.

1.5.3 Preocupaciones éticas y limitaciones de la investigación

Proposición 5: Notar las emergencias -las emergencias de reelaboración. Los conceptos proliferan en la investigación-creación y, con ellos, emergen preocupaciones ético-políticas. Una vez que surge una preocupación ético-política, hay que trabajarla para ver qué se puede hacer con ella.

Ética y límites metodológicos son dos aspectos que van estrechamente relacionados con la investigación y que conllevan consecuencias mutuas: por un lado, sostener éticamente una investigación implica delimitar algunas de las decisiones metodológicas; por otra parte, sostener nuestras decisiones metodológicas para hacer frente a las hipótesis de nuestra investigación implica que tendremos que tomar algún tipo de posicionamiento ético.

Dependiendo del posicionamiento que tomemos, nuestra manera de implicarnos con el mundo nos llevará a perpetuar valores dominantes en lugar de cuestionar las preocupaciones iniciales que nos llevan a realizar la investigación en primer lugar. Como investigadoras, cuando nos preocupamos por hacer investigación desde una práctica ética feminista, estamos «pensando con cuidado» (Bellacasa,

2012). Preocuparse, en el contexto de la investigación, significa un compromiso material para cambiar los mundos que se sostienen en base a la explotación y a la dominación. Por eso, la investigación es intervención, porque preocuparse es un acto de «pensar con» (Bellacasa, 2012) y una labor de cuidado con todos los elementos que envuelven nuestra investigación. Preocuparse éticamente es pensar en relación, en colectivo, y en «militancia» (Scheper-Hughes, 1995; Sztulwark, 2019). Es decir, una investigación militante es aquella que, sus formas de hacer se traducen en una dimensión ética-de-seante de cuidar a quienes nos acompañan.

Por tanto, mis preocupaciones éticas y los límites de mi investigación, estaban relacionadas con las formas en que mi forma de hacer investigación me permitía cuidar los vínculos que se formaban, para evitar cualquier tipo de poder de

15 La exposición *Capturing Chronic Illness*, fue parte del proyecto Visualising Bodies, del Centre for Biomedicine, Self and Society (University of Edinburgh) y curado por la Dra. Ingrid Young (Universidad de Edimburgo) y la Dra. Donna McCormack (Universidad de Surrey). Las fotografías pueden verse en el siguiente enlace: <https://capturing-chronic-illness.com/2020/11/12/dresda-emma-mendez-de-la-brena-granada-spain-6-photos/>

objetivación o de totalización de la experiencia de la investigación, es decir, evitar los peligros de la apropiación. En un trabajo de investigación como el mío, que entrelaza escribir sobre las otras mientras que, al mismo tiempo, se actúa en solidaridad dentro de las relaciones de poder desiguales. Es decir, ¿cómo acercarme a escribir sobre un problema que probablemente requeriría, al menos, la misma habilidad de los cuerpos que se estudian? Por tanto, ¿hasta qué punto, mi cuerpo sin dolor, podía generar un pensamiento comprometido compartido con las participantes? Y ¿hasta qué punto, escribir de las otras no significara «hablar por» ellas? Por ello, mi preocupación fundamental era generar una vinculación que me permitiría crear una otredad significativa; es decir, afirmar la experiencia con aquellas con quienes construimos una relación (Bellacasa, 2012).

Desafortunadamente, con el primer grupo de trabajo, el tiempo de vinculación no fue suficiente. Dado que este grupo estuvo supeditado a las reuniones previamente demarcadas, esto definió la naturaleza y ritmo del trabajo. Además, tomando en cuenta que las participantes asistían puntualmente a estos encuentros desde otras partes de la provincia de Granada, carecí de oportunidades para generar mayores relaciones más allá de las formales. Por ende, en esta primera etapa, tuve que improvisar y entregar las cámaras y esperar a que las devolvieran, teniendo encuentros puntuales posteriores para realizar el trabajo narrativo. Esto hizo que la escritura de sus historias de vida y sus fotografías no fuera tan colaborativa; sin embargo, el conocimiento obtenido a través de sus narrativas, fue pensado siempre con cuidado. Lo que también significa que siempre tuve en cuenta pensar desde y para la lucha particular que ellas manifestaban con sus historias, esto es, hacer visible su experiencia diaria con dolor. Por ello, mi militancia de cuidar a quienes me acompañan en esta investigación, es respetar la lucha antes de incluirme en conversaciones académicas educadas, sacrificando con ello, sus demandas.

Con el objetivo de contrarrestar la limitante antes mencionada, con el segundo grupo de trabajo, la idea inicial era tejer un acercamiento

más cercano. Realizar caminatas fotográficas, adentrarse a los espacios donde las mujeres se sentían (in)cómodas, y desarrollar una confianza que me permitiera que las participantes se comportarían como quisieran. La idea era tener una estancia más prolongada en el campo, lo que me permitiera jugar más con la improvisación. Sin embargo, la situación de Estado de Alarma debido a la emergencia de la COVID-19, sólo me permitió tener un encuentro con todas las participantes. Encuentro en el que pude entregar las cámaras y tener dos encuentros posteriores con tres de ellas, antes del cierre perimetral de la ciudad de Granada y algunos pueblos de su circunferencia. De nuevo, las circunstancias limitaban la capacidad de vinculación. Sin embargo, la limitación antes señalada dio apertura, a otras formas de socialidad y red de apoyo. Debido a que el pueblo de las participantes es demográficamente reducido, todas ellas se conocían con anterioridad. Incluso, algunas de ellas, estaban emparentadas. Por un lado, esto hizo que, cuando decidimos organizarnos en un grupo por WhatsApp, el ánimo del grupo nunca decayera, al contrario, durante los momentos más duros de la pandemia, la actividad del grupo era más motivante, era de cuidado. Por otro lado, el proceso para la planificación del foto-libro, se hizo de forma colaborativa, dado que las fotografías incluidas fueron seleccionadas por las participantes.

Por último, otra preocupación fue hacer de este proyecto de investigación un proyecto de intervención que facilitará la difusión de los resultados, experiencias y habilidades desarrolladas durante la investigación y proyectarlas fuera del ámbito académico, dirigido a la sociedad en general. Esto fue una de las demandas de las mujeres que participaron en la investigación, que va de la mano con el compromiso militante que busca la investigación-creación. De esta manera, la generación de un foto-libro es el compromiso militante de este trabajo de investigación, que en línea con la investigación-creación, busca entrelazar el arte, la teoría y la política para entablar un diálogo que se extienda más allá de la academia. En otras palabras, hacer de la experiencia de dolor, un pensamiento en acción.

Conclusiones

Este capítulo abre el panorama metodológico el cual sustenta este trabajo de investigación doctoral. Para ello, este capítulo se desarrolló en tres momentos. El primero, ofreció una aproximación situada y contextualizada de las orientaciones y desorientaciones que me han permitido acercarme al estudio del dolor y a la experiencia encarnada de las mujeres que lo padecen. Dando cuenta de mis propios debates e encrucijadas, el camino y las trayectorias recorridas me ha llevado a construir mi acercamiento particular a esta investigación. El segundo momento, se adentró a la descripción del enfoque teórico-metodológico que sustenta mi forma de investigar el dolor.

En este sentido, este capítulo inaugura una propuesta especulativa para el estudio de la fibromialgia y dolor crónico. Propuesta que tiene como pregunta principal ¿Y sí?, interrogante que permite desplazar las usuales explicaciones biomédicas de la fibromialgia hacia otros lugares explicativos. De esta manera, la pregunta especulativa ¿Y sí?, será empleada en los siguientes capítulos con el fin de provocar nuevos acercamientos a la experiencia del dolor de las mujeres que lo padecen. En el marco de lo que en esta investigación he denominado «Estados Mórbidos», la pregunta especulativa permitirá acercarnos a la agencialidad y potencialidad de los cuerpos con dolor: ¿y si el sistema, a través de sus estructuras violentas, enferma a las mujeres? ¿y si las intensidades del dolor crónico posibilitan romper con las metáforas de inactividad, improductividad que agobian y dañan al cuerpo con dolor? ¿cuál es el impacto de la eficiencia como estructura morbo-política en la vida de las mujeres con fibromialgia? ¿y si pudiera pensar la deficiencia de manera diferente? ¿Y si se reinterpretará el tiempo de la enfermedad más allá de las explicaciones opresivas del tiempo neoliberal?

Este despliegado de preguntas especulativas fue el resultado del ejercicio de investigación-creación del que parte este trabajo de investigación. La investigación-creación es un campo transdisciplinario emergente en la academia canadiense, que parte de una práctica creativa que permite construir desde las intuiciones y no alinear el método a un tipo particular de conocimiento con el fin de cumplir con un encuadre disciplinario. Para resumir: un método inventivo aborda un problema específico y se adapta en uso en relación con esa especificidad; su uso puede repetirse, pero el método siempre está orientado a marcar la diferencia. En esta propuesta, la fotografía fue el modo de experimentación que permitió nuevas formas de conocimiento y nuevas problematizaciones del dolor. La fotografía empleada en este trabajo de investigación doctoral se sustenta en una genealogía de metodologías participativas y, en línea, con el campo de acción de la investigación-creación. De esta manera, esta investigación se fundamenta en una metodología militante, en tanto que el arte nos ayuda a articular preguntas interesantes antes que dar respuestas consoladoras.

Por último, se presentaron los itinerarios metodológicos que permitieron construir mi investigación. Una serie de preocupaciones se desarrollaron con la idea de pensar con cuidado las formas en la investigación está siempre en relación y militancia con el contexto, dado que el objetivo de la investigación-creación es intervenir en la realidad social. Es, por ello, que a este trabajo de investigación lo complementa un foto-libro, conformado con las fotografías tomadas por las participantes y con el objetivo de intervenir en el conocimiento sobre el dolor desde los «saberes-haceres experienciales» (ver capítulo IV), que, como veremos en los próximos capítulos, nos enseñan que existe un arte para enfrentarse a las estructuras de violencia de lo que en este trabajo de investigación denomino como «Estado Mórbido».

Capítulo II

Estados Mórbidos

Más allá del cuerpo con dolor

«Estados Mórbidos»¹⁶

Más allá del cuerpo con dolor

Mórbido, da: *Del lat. morbidus.*

1. *adj. Que padece enfermedad o la ocasiona.*

2. *adj. Blando, delicado, suave.*

RAE, 2019.

Morbilidad: *Del ingl. morbidity, var. de morbidity, y este der. de morbid 'mórbido'.*

1. *f. Proporción de personas que enferman en un sitio y tiempo determinado.*

RAE, 2019

Introducción

EL CRECIENTE INCREMENTO del Síndrome de Sensibilización Central (SSC) que incluyen la Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, las Sensibilidades Químicas Múltiples, la Fibromialgia y la Sensibilidad Electromagnética, no sólo puede interpretarse como una manifestación del alarmante peligro que supone el daño de los tóxicos al medio ambiente, el cambio climático o la alimentación transgénica. También es parte de las injusticias y exclusión de las estructuras de la necropolítica neoliberal. Empezar con esta afirmación es, quizá, un reto ambicioso, porque para entender algunos de los síntomas de las enfermedades contemporáneas y, en específico la fibromialgia, es necesario ir más allá del cuerpo con dolor y, ponerlo en conversación con estructuras que enmarcan al sistema neoliberal: productividad, eficiencia y temporalidad. En otras palabras, empezar con esta afirmación es proponer el padecimiento de estas enfermedades más allá del cuerpo individual y entenderlas como una serie de malestares corporales inextricablemente ligados a la violencia de las prácticas capitalistas neoliberales, sus estructuras de poder y de género.

El filósofo y escritor catalán que padece Síndrome de Fatiga Crónica, Santiago López Petit (2014) menciona que, para entender la fenomenología propia de nuestro tiempo, es decir, la morbilidad invisible, es necesario concebir la progresiva identificación y alianza entre el capitalismo y la realidad de la «época global». Para el autor, el malestar del cuerpo que agobia a gran parte de la población, está relacionado con las enfermedades de la realidad (dolor cronificado, fatiga crónica, ansiedad) que asegura son resultado de un «querer vivir» bajo las lógicas de precarización extrema (Petit, 2014). Este trabajo doctoral refiere precisamente al complejo ensamblaje de la época global sobre los cuerpos que, en parte, promueve estados de morbilidad precarizada. La precariedad que, como concepto y condición ontológica, se extiende en diferentes contextos institucionales, gubernamentales y corporales requiere de un nuevo acercamiento para entender las condiciones que producen la morbilidad. Es por ello, que me pareció necesario traer el análisis de la necropolítica al estudio de la fibromialgia y mirarla desde el sentir, pensar

16 Una versión adaptada de este capítulo esta publicada bajo el título «Morbid States, Struggling Bodies» en el libro colaborativo *Falsework, Smalltalk: Political Education, Aesthetic Archives, and Recitations of a Future in Common*, editado por Asma Abbas and Colin Eubank (2021b).

y hacer de las propias personas que padecen esta condición y que son afectadas por las estructuras que la propician.

Este trabajo de investigación doctoral parte fundacionalmente de las experiencias vitales de cuerpos que textualizan cómo algunos de los procesos político-económicos, dentro del entramado necropolítico, moldean el cuerpo y condicionan sus formas de percibir, sentir, pensar y actuar en el mundo; sobre todo, cuando estos procesos se materializan como estados de enfermedad. Las historias de vida de las mujeres con fibromialgia y dolor crónico recolectadas durante el trabajo de campo, me han permitido indagar en la cotidianidad de las trayectorias necropolíticas de un poder que se encarna o inscribe en los cuerpos en dos sentidos que interactúan entre sí. Por un lado, un poder imbricado profundamente con el sistema capitalista neoliberal que, a partir de varias formas de violencia, a menudo sutiles y discretas, hace de la vida objeto de cálculos, redefiniendo con ello la muerte y la extensión contingente de la vida para hacerla rentable. Por otro lado, un poder que se articula plenamente sobre el campo del deseo, es decir, un poder que tiene la capacidad de gestionar y canalizar los deseos de mejoría, y cuyo objetivo sólo se hace comprensible si se inserta en una estrategia compleja de responsabilidad individual. Es decir, en una estrategia de gestión de la enfermedad y despolitización del padecimiento.

Mi sufrimiento es silencioso, en silencio, muchas veces. Hay veces que si estoy un poco desanimada lloro. Y luego me deshago, y luego digo, por qué llorar si al final no tengo nada. Y bueno, ya está. Vamos a tomarnos una pastilla y quitémoslo de en medio (Gracia, 2020).

La anterior es una cita textual de una de las participantes de esta investigación que, como veremos a lo largo de este trabajo, describe parte del funcionamiento de lo que este, y en los subsecuentes capítulos, denomino como «Estados Mórbidos». «Estados Mórbidos» es un concepto de acuñe propio que trata de explicar el encuadre teórico contemporáneo y complejo que entrelaza la enfermedad y la necropolítica en ciertas poblaciones situadas en un ensamblaje perverso de capacidad, debilidad y morbilidad que llevan a un proceso de «auto-precarización» corporal (Lorey, 2016); es decir, un estado de enfermedad constante que se presenta como un problema de responsabilidad individual y no como parte del engranaje necropolítico neoliberal contemporáneo. «Estados Mórbidos» es, por tanto, una herramienta teórica que me sirve para cruzar y conectar la experiencia de la fibromialgia como parte de los efectos que denomino como «estructuras morbopolíticas»; es decir, políticas que distinguen al sistema neoliberal y que sitúan a algunos cuerpos en una zona de excepción, entre la salud y la muerte, y que tienen como objetivo, la extracción de la vitalidad corporal propiciando y perpetuando enfermedades, en específico, en las mujeres. «Estados Mórbidos» es, por tanto, el nombre que he escogido para dar cuenta de los acontecimientos diarios que posibilitan y perpetúan ciertos estados de enfermedad y de la interpretación que realizo de la textualidad de las experiencias de vida de las mujeres con diagnóstico de fibromialgia y dolor crónico, participantes en esta investigación.

De esta manera, «Estados Mórbidos» proviene inicialmente de las experiencias vitales de «cuerpos» con enfermedad que se cruzan e intersectan con un «corpus» de textos académicos que provienen de una genealogía dentro los estudios culturales y feministas sobre el concepto de «debilidad», «discapacidad» y «necropoder». «Estados Mórbidos» incorpora el análisis de la teórica cultural Jasbir K. Puar (2009, 2011, 2017) y la teórica de la discapacidad Margrit Shildrick (2015) sobre el concepto de «debilidad» y «discapacidad». También dialo-

ga con el concepto de «necro-administración» de la filósofa mexicana transfeminista Sayak Valencia (2010a), y con las reflexiones teórico-corporales de Santiago López Petit (2014) y Clara Valverde Gefaell (2015) sustentadas en las nociones foucaultianas de «biopoder» (Foucault, 1998 [1977]). Por último, también incluye las reflexiones del teórico poscolonial Achille Mbembe (2011) sobre «necropoder». «Estados Mórbidos» es un «cuerpo-corpus» teórico que, en su particularidad, pone su mirada crítica en el espacio que ocupa la enfermedad entre la salud y la muerte, en donde la morbilidad (como condición ontológica de ciertas poblaciones) es un ensamblaje contemporáneo destinado a la extracción de la vitalidad y la obtención de plusvalía de cuerpos que, de otra manera, serían desechables. Personas con enfermedades crónicas, con discapacidad o con enfermedades mentales y demás grupos excluidos y precarios (Valverde, 2015) son parte de las poblaciones situadas en este ensamblaje perverso en donde los cuerpos están sometidos a un tratamiento perpetuo de su debilidad, morbilidad y discapacidad.

El concepto de «debilidad» es fundamental para entender la base sobre la que recae el concepto de «Estados Mórbidos». El análisis político que ofrece Puar (2009, 2011, 2017) sobre las características del Estado liberal, la sexualidad, la nacionalidad y la biopolítica, moldea un nuevo acercamiento a la discapacidad. Con el concepto de «debilidad», —entendido como lesión corporal y como exclusión social provocada por factores económicos y políticos—, Puar altera la categoría de discapacidad para demostrar cómo el ensamblaje de la debilidad, la discapacidad y la capacidad constituye una herramienta política que los Estados utilizan para controlar las poblaciones. La «debilidad» desde esta perspectiva, abre posibilidades de erosión binarias entre discapacidad física y la capacidad, al mismo tiempo que plantea preguntas sobre la constitución de modelos médicos y sociales de la discapacidad. Por su parte, el acercamiento que ofrece Shildrick (2015), diverge del planteamiento de Puar en tanto que argumenta que la adopción del concepto de «debilidad», disminuye las experiencias particulares de los cuerpos con discapacidad, dejando en riesgo tanto el acomodo como la inclusión de las personas que se identifican, social y legislativamente, con la categoría de discapacidad.

Con el concepto de «Estados Mórbidos»¹⁷ trato de reconciliar ambas posturas, sugiriendo un doble juego. Por un lado, «estados mórbidos» (*minúscula*) incorpora regímenes afectivos contemporáneos de auto-precarización y auto-responsabilización (afectivismo neoliberal) que definen la enfermedad como estado responsabilidad individual y de autogestión de la debilidad. Por otro lado, «Estados Mórbidos» (*mayúscula*) refiere a la necro-administración y necro-aprovechamiento de la morbilidad a través estructuras «morbopolíticas» que son expresiones perversas de poder del Estado que se despliegan

17 «Morbilidad y Mórbido» parecen dos palabras equivalentes, pero es importante precisar sus diferencias para el beneficio del concepto «Estados Mórbidos». El origen de ambas palabras proviene de la raíz latina *morbus*, la cual remite a enfermedad. Lo «mórbido» de la palabra latina *morbīdus*, refiere al padecimiento de una enfermedad. A partir de estas raíces lingüísticas, la palabra «morbilidad» refiere al porcentaje de personas de una cierta comunidad que se encuentran en procesos de enfermedad y, por otro lado, hace referencia a algunas patologías que incorporan el adjetivo mórbido/a (por ejemplo, obesidad mórbida). Derivado de estas palabras podemos encontrar «morbo», como la expresión enfermiza o atracción oscura entorno a personas o cosas que produce cierto deleite, aunque sólo sea el gusto por lo prohibido. Y, por último, *morbīdus* con raíz en el indoeuropeo *mer-, que actúa en la construcción del verbo latino *mori, morior, moreris, mortus sum*, al respecto a morir. De esta distinción, «Estados Mórbidos» remite a los procesos de hacer enfermedad y a las patologías resultado de este proceso. Mientras que al referirme a la noción de morbopolítica, refiero a las expresiones de poder perversas del Estado que se despliegan con cierto deleite al hacer enfermar.

con cierto deleite al hacer enfermar y que en este trabajo de investigación identifico como «productividad, eficiencia y temporalidad» que, en conjunto, crean las condiciones que posibilitan y perpetúan la enfermedad. Este doble juego del «Estado Mórbido» revela cómo funciona el ensamblaje necropolítico neoliberal direccionando hacia (aunque no de manera lineal y/o transparente) una mayor precariedad, debilidad, responsabilización y autogestión de quien la padece.

Ahora bien, en las frontera porosas, vacilantes y discutibles entre «Estados Mórbidos» y «estados mórbidos», se incorpora un elemento constitutivo que es fuente primaria en mi análisis para significar la manera en que actúan las «morbopolíticas» del «Estado Mórbido». En palabras de una de las participantes:

Porque yo recuerdo de pequeña ver a mi abuela y a otras mujeres machacadas, agotadas, a las que les dolía todo, y ni siquiera iban al médico. Y tiraban y tiraban. Yo creo que es por el gran «peso» que se les ha puesto a las mujeres encima, y el «peso» que nosotras nos hemos puesto al haber asumido ese papel: tirar de la familia, de la economía, del qué dirán, de “eres el honor”. Esa es la herencia que hemos adquirido las mujeres de hoy día (Soila, 2018).

Lo que Soila describe es la perversidad del sistema neoliberal en conjunción con la violencia patriarcal dirigida directamente a la vida y cuerpos de las mujeres. A partir de este y otros relatos que se presentan en este trabajo de investigación, el concepto de «Estados Mórbidos» me permite problematizar la compleja mediación del género como una característica fundamental para posibilitar y perpetuar algunas de las enfermedades contemporáneas. ¿Cómo afecta el «peso» del género en los procesos de enfermedad?, ¿cómo interactúa el «peso» del género con aspectos fundamentales de la subjetividad de las mujeres y la materialidad de su cuerpo enfermo? La Fibromialgia (FM), enfermedad en la que centro esta investigación, es un aviso encarnado de lo cruel que es el neoliberalismo cuando la marca de género configura las realidades cotidianas, las identidades y las prácticas sociales normativas de las mujeres con dolor y cansancio cronificado. Esto entrelaza con lo que la escritora española Clara Valverde (2015) viene anunciando desde hace tiempo, los cuerpos de mujeres con dolor cronificado son un aviso de lo que le está sucediendo y sucederá en todo el mundo. Este, es un aporte que distingue y proporciona el concepto de «Estados Mórbidos», es decir, analizar desde una perspectiva de género cómo se entreteje la enfermedad y la forma particular en la que afecta a los cuerpos de las mujeres.

Inaugurar este concepto permite preguntarme: ¿es posible argumentar, en el marco de la crítica neoliberal, que el incremento del Síndrome de Sensibilización Central puede entenderse como parte de la desigualdad social y de género y violencia estructural derivadas del neoliberalismo? y, ¿de qué manera el análisis de la necropolítica es útil para analizar las experiencias de la morbilidad en las sociedades contemporáneas? «Estados Mórbidos» trata de dar respuesta a estas preguntas no sólo atendiendo a la genealogía teórica de la que proviene, sino también, aventurándose a entrelazar otras conversaciones transdisciplinarias para encontrar formas de traspasar el análisis de los efectos totalizadores del poder neoliberal, pues me interesa explorar cómo las mujeres con fibromialgia en este trabajo de investigación encuentran espacios para erigir una corporeidad más agencial dentro de un sistema que empuja hacia la morbilidad.

Para situar esta propuesta, propongo un recorrido teórico que se detiene en varias instancias. Comienzo exponiendo los conceptos teóricos que han ayudado a consolidar el concepto de «Estados Mórbidos». Con esto, intento aproximarme al reconocimiento de la

importancia de un análisis necropolítico y de género, ya que permiten entender la serie de morbiopolíticas particulares dirigidas a las mujeres con fibromialgia. En la última parte, despliego las posibilidades que se abren cuando, a consecuencia del poder estructural necropolítico, los cuerpos afectados desarrollan una sensibilidad particular a la realidad contemporánea. Esta sensibilidad propia de algunos cuerpos con Síndrome de Sensibilidad Central que permite especular nuevas y más prometedoras prácticas e imaginarios de la morbilidad.

2.1 Hacia la morbilidad: de la biopolítica a la necropolítica

Para entender cómo el concepto de «Estados Mórbidos» engloba varias técnicas del poder (productividad, eficiencia y temporalidad) que promueven algunas morbilidades contemporáneas, es necesario recurrir al concepto filosófico-político que refiere a una modalidad del poder específico que «hace vivir» en vez de «hacer morir»: «el biopoder». El concepto de biopoder desarrollado por Michel Foucault en la década de los setenta ha abierto el paradigma explicativo del poder que hace viable situar las condiciones materiales de posibilidad que demarcan el derecho de muerte y poder sobre la vida. En *La voluntad de saber* Foucault (1998[1977]) introduce un poder que distingue del derecho de muerte encarnado por el poder soberano. Este poder, según Foucault, está constituido por un cambio en la concepción de la gestión de poder que va más allá de la vida disciplinaria y punitiva que caracterizaba a los gobiernos de la Ilustración. En complementariedad del poder punitivo, existe una gestión estatal en donde la vida no necesariamente muere; en donde el poder se hace cargo de la vida.

Esta estatalización de lo biológico apunta a gestionar la población a través de dispositivos de vigilancia y control que aseguran salvaguardar y regular la vida de algunos mientras se excluye cruelmente a poblaciones no deseadas. Este cambio moderno incorpora un movimiento histórico del derecho de “hacer morir o de dejar vivir” al poder “de hacer vivir o de rechazar a la muerte” (Foucault, 1998, p. 83); es decir, un cambio de una violencia directa y rápida hacia una sutil y más controlada forma de poder “que se ejerce positivamente sobre la vida, que procura administrarla, aumentarla, multiplicarla, ejercer sobre ella controles precisos y regulaciones generales” (*ibid.*, p. 82). Concretamente, hablamos de un poder que entrelaza dos gestiones de la vida. La primera, centrada en anatomopolíticas que tienen como objetivo el sostenimiento del «cuerpo-máquina»; es decir, el cuerpo sostenido por sistemas de control eficaces (*ej.* educación) y económicos (*ej.* trabajo) que garantizan su correcta inserción en el sistema. La segunda, centrada en el «cuerpo-especie», enfocada al soporte de los procesos biológicos: nacimientos y la mortalidad, nivel de salud, la duración de la vida y la longevidad, etc. (Foucault, 1998). Estas políticas toman a su cargo una serie regulaciones de la población para organizar el poder sobre la vida: “un poder cuya más alta función no es ya matar sino invadir la vida enteramente” (*ibid.*, p. 83). El biopoder sería entonces estudiado por Foucault, como una forma particular de poder que lleva al individuo a auto-constituirse como sujeto, pues la vida servirá de objeto y de modelo a las técnicas biopolíticas, pero al mismo tiempo, la vida será una posibilidad para pensar otras formas de poder y saber.

Para Foucault, la vida es el entramado que entreteje formas de poder y saber; sin embargo, en ninguno de sus textos parece precisar una definición del concepto de vida como estatuto ontológico propio. Quizá por ello, el filósofo Giorgio Agamben problematizará

la «nuda vida» (zoé), como «simple hecho de vivir». Para dar respuesta a esto, en su libro *Homo Sacer*, Agamben (1995) estudiará la política sobre la vida a través de la aplicación de su análisis en los campos de concentración. El autor rechaza la tesis foucaultiana de que el aumento histórico del biopoder marcó el umbral de la modernidad. En cambio, afirma que el biopoder y la soberanía están fundamentalmente integrados, en la medida en que para el Estado moderno no es tan relevante la integración de la vida biológica en la esfera de la política, sino que el poder moderno del Estado saca a la luz el nexo entre soberanía y cuerpo biopolítico. Por tanto, lo que los campos de concentración revelaron fue el paradigma totalitario de gestión estatal de la vida. Una vida que ha sido separada de su forma, y que puede ser asesinada pero no sacrificada. Una vida que ha sido expuesta, una «vida desnuda», a la que no se le está «haciendo morir», como argumentaría Foucault, sino en la que los individuos son completamente despojados de todo valor político y, con ello, objetos de una violencia que excede la esfera del derecho en el contexto totalitario.

Agamben relaciona la vida desnuda con el poder soberano, ya que este último se establece a través de la producción de un orden político basado en la exclusión de la vida desnuda. Esto se logra mediante la promulgación de un «estado de excepción» en donde la vida humana está dentro de una lógica binaria de exclusión-inclusión: una vida incluida dentro del orden jurídico, pero a partir de su exclusión; es decir, de su capacidad de ser asesinada. La idea de soberanía que desarrolla Agamben se caracteriza por la separación, por la censura, por la suspensión de la vida para capturarla. Esto es importante, ya que como veremos más adelante, el «Estado Mórbido» funcionaría también con la misma lógica: inclusión de la excepción, es decir, un vacío o espacio de indiferenciación. Aquí, el concepto que acuña Daniel J. García López (2019) sobre «bioestado de excepción» viene a cuenta para entender los procesos de enfermedad en lo que he nombrado como «Estado Mórbido». En el análisis que el autor realiza sobre el lugar que ocupan las corporalidades de las personas intersex dentro del derecho, siguiendo la línea de pensamiento de Agamben, García López nombra como bioestado de excepción al lugar vacío que ocupa la vida intersex al ser incluida por medio de la suspensión de los derechos. En el análisis del autor, las cirugías y tratamientos médicos de normalización de los cuerpos intersex, legitimadas por la sociedad y amparadas por el derecho, son justificables mediante el dispositivo de la urgencia. La urgencia es la excepcionalidad que justifica la vida insacristable pero siempre expuesta a la intemperie. El «Estado Mórbido» funciona bajo esta misma lógica, en donde la vida mórbida puede ser asesinada sin ser asesinado; en donde la persona enferma puede ser dejada para vivir, pero una muerte en vida.

A pesar de la complementariedad que Agamben aportó al análisis de Foucault, ninguno de estos autores profundizará tanto en el papel de la raza y el racismo como despliegue y manifestación sobre la vida como lo hará el teórico poscolonial Achille Mbembe. En *Genealogía del Racismo* (2006), libro resultado del curso en el *Collège de France*, Foucault analiza las teorías raciales ofreciendo una descripción genealógica de las formas en que las formas modernas y biológicas de racismo surgieron a finales del siglo XIX. Sin embargo, Achille Mbembe aporta una lectura fundamental para comprender cómo en la economía del biopoder, “la función del racismo consiste en regular la distribución de la muerte y en hacer posibles las funciones mortíferas del Estado” (Mbembe, 2011, p. 23). A diferencia de Agamben, Mbembe sitúa su teoría dentro del relato histórico de la aplicación del poder del Estado a la esclavitud y al colonialismo como proceso y temporalidad en donde convergen las primeras manifestaciones de la experimentación biopolítica; específicamente, en la administración de las plantaciones.

Los campos de cultivo de plátano son, para Mbembe, la representación del terror colonial en donde existe una “sumisión de la vida al poder de la muerte (política de la muer-

te)" (*ibid.*, p. 74); de aquí, la noción de «necropolítica». La propia estructura del sistema de plantación permitía la implantación del terror, en donde la vida del esclavo estaba sujeta a la especulación y voluntad del amo. Dice Mbembe, "El esclavo es, por tanto, mantenido con vida, pero mutilado en un mundo espectral de horror, crueldad y desacralización intensos" (*ibid.*, p. 33). De manera tal, que la vida del esclavo se convertía en una forma de «muerte-en-la-vida» (Mbembe, 2011) y, la violencia extrema, el *modo operandi* de esta relación. La particularidad y, por tanto, perversidad de este sistema es que las formas de violencia no involucran el asesinato directo de individuos sino su lenta degradación biológica o un estado permanente de lesión (Mbembe, 2011).

Vemos como Mbembe revela una forma de poder que expone a las personas a la posibilidad de muerte; no para hacer que alguien muera inmediatamente sino para dejarlos morir lentamente. En el trabajo de Mbembe, los cuerpos colonizados se mantuvieron en un estado de lesión gradual a través de procesos de dominación colonial al ser considerados cuerpos desechables y, que pueden, por tanto, sufrir el desgaste. Esta herida permanente encaja con las experiencias sociales que degradan permanentemente a poblaciones distribuidas en contornos cambiantes de raza, clase, discapacidad y género, entre otras, en diferentes contextos neoliberales actuales. Estos grupos poblacionales, viven sin muerte inmediata o deliberada, pero a través de una lenta exposición a la violencia y sistemas de opresión, se mantienen marginadas en situaciones y espacios de subyugación.

Un ejemplo de las políticas de degradación de la vida en un contexto neoliberal actual es ilustrado por la teórica cultural Lauren Berlant. La autora argumenta que la salud de poblaciones puede ser erosionada gradualmente a través de las maquinaciones del neoliberalismo. Para Berlant (2007), la epidemia de obesidad en los Estados Unidos es una forma de entender la destrucción de la vida y de los cuerpos, en zonas de lo ordinario, bajo el régimen contemporáneo del capital. La obesidad, señala Berlant, no debe analizarse solamente como práctica individual sino un conglomerado de circunstancias encarnadas que acompañan cada acto de comer (ligadas a la clase, la raza, la edad, el género) y de condiciones estructurales enmarcadas en políticas corporativas y gubernamentales (el estancamiento de la clase media, jornadas de trabajo más largas, contratos parciales, ahorro de tiempo en comida inmediata).

Berlant presenta el concepto de «muerte lenta», no necesariamente aislado de actos de brutalidad obvia del capitalismo en los espacios de producción y en el resto de espacios vitales en términos de Mbembe o Agamben, pero sí oculto en formas de daño a largo plazo, cuyas cualidades y contornos en el tiempo y el espacio están

often identified with the presentness of ordinariness itself, that domain of living on, in which everyday activity; memory, needs, and desires; diverse temporalities and horizons of the taken-for-granted are brought into proximity¹⁸ (Berlant, 2007, p. 754).

La muerte lenta ocurre en la temporalidad de lo ordinario, no dentro de temporalidades de emergencia o excepción. La muerte lenta tiene su propia temporalidad en donde

18 [se identifican a menudo con el presentismo de lo ordinario, ese dominio del vivir en el que la actividad cotidiana; memoria, necesidades y deseos; diversas temporalidades y horizontes de lo que se da por sentado cuando son puestos en proximidad] (Berlant, 2007, p. 754). Las citas no son traducciones profesionales. He traducido las mismas directamente desde el texto en inglés, texto incluido en el cuerpo del texto cuando es de menos de 40 palabras y como notas al pie cuando rebasa esta cantidad para que él o la lectora puedan referirse a la obra original.

“the structural inequalities are dispersed, the pacing of their experience intermittent, often in phenomena not prone to capture by a consciousness organized by archives of memorable impact” [las desigualdades estructurales se dispersan, el ritmo de su experiencia es intermitente, a menudo en fenómenos no propensos a ser capturados por una conciencia organizada por archivos de impacto memorable] (*ibid.*, p. 279). En otras palabras, el concepto de muerte lenta describe las maquinaciones del neoliberalismo dirigidas a regular los actos más ordinarios del ser hacia una morbilidad corporal (y/o mental) constante.

De tal lectura, podemos apreciar cómo los cuerpos han sido el blanco fundamental tanto de la biopolítica como de la necropolítica y cómo se vuelven objeto de opresión, eliminación, silenciamiento, reemplazo, extracción, consumo. Sin embargo, hay una tercera lectura del valor de la vida, dentro de la propuesta del «Estado Mórbido» y que tiene sus fundamentos en la muerte lenta. Me refiero a la máxima rentabilidad del cansancio y del desgaste en un escenario necropolítico, traducidos en estados de morbilidad. La morbilidad es parte del ensamblaje necropolítico dentro de un régimen global y nacional de políticas dirigidas a la extenuación física controlada de los cuerpos. Esto parece particularmente aplicable a personas con Síndrome de Sensibilización Central (SSC) que, bajo la política de desgaste de cuerpos no rentables, forman una comunidad que está «muerta en vida» (Valverde, 2015). Al igual que la pandemia de la obesidad que refiere Berlant, las maquinaciones y mediaciones del neoliberalismo dirigidas a las personas enfermas de SSC se articulan también de forma lenta, paulatina y consistente, constituida por engranajes perversos como la productividad, la eficiencia y la temporalidad. La producción y perpetuación de la morbilidad contemporánea es, por tanto, un ensamblaje complejo que entrelaza prácticas necropolíticas para administrar y rentabilizar la morbilidad como un estatus de muerte-en-vida. ¿Con qué fin? Para contestar esta pregunta es necesario incorporar a la conversación la cuestión de la debilidad, aspecto que está teniendo un amplio desarrollo dentro de los Estudios Culturales, especialmente en su relación con la discapacidad y la necropolítica en el marco del régimen neoliberal.

2.2 Estados Mórbidos: la morbilidad como política «gore»

Hasta ahora, he tratado de establecer una genealogía del desarrollo constitutivo del binomio bio-necropolítico que ha favorecido el control de la vida y la muerte, así como la constitución de prácticas materiales y discursivas destinadas a la sujeción de los individuos. En este paradigma en donde vida y muerte son gestionadas, manipuladas y rentabilizadas para el sostenimiento del poder soberano, se incorporan otros sistemas de desgaste y degradación, en donde la muerte ya no se concibe en términos absolutos sino de forma paulatina y lenta. Es precisamente en este estado de desgastamiento donde sitúo el concepto de «Estados Mórbidos».

Planteo la morbilidad como un condición socio-ontológica. Desde un acercamiento relacional más que individual, debe ser puesta en conversación con el «corpus» político que la genera, sostiene y mantiene. Conversación que está en diálogo con los «saberes sujetos» (Foucault, 2006), «saberes subalternos» (Medina-Doménech, 2005) y en sintonía con los «saberes tullidos» (Platero, 2014) de los cuerpos con morbilidad. Saberes cuyo contenido ha sido invisibilizado y descalificado por bloques de saber normalizados y jerárquicos que se posicionan por encima de ellos al considerarlos “saberes ingenuos, jerárquicamente inferiores, por debajo del nivel de conocimiento o científicidad requerido” (Foucault, 2006, p.

18). Por ello en este capítulo y, a lo largo de este trabajo de investigación, construyo teoría junto con saberes encarnados que me permiten dialogar, desde una posición diferencial con la construcción del conocimiento.

El concepto de «Estados Mórbidos» proviene de la lectura que realizo del trabajo narrativo y encarnado de dolor y fatiga crónica de Santiago López Petit y Clara Valverde y de las luchas y memoria de los cuerpos de mujeres con dolor cronificado que, como menciona López Pétit (2014) “vive[n] entre la implosión y el estallido” (p. 75). El autor utiliza la dureza poética de esta frase para referirse a su posición desde la vida fatigada que es su cuerpo. Un cuerpo con Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomiélitis Miálgica (SFC-EM) que, como su nombre indica, es una fatiga intensa y dolor cronificado generalizado. El lugar que habita el cuerpo de López Petit es un espacio muy específico, que coincide con el de unas 100,000 personas afectadas por este mismo padecimiento en España (*Ajuntament de Terrassa*, s. f.). Su cuerpo que con fatiga crónica no se refiere solamente a la condición de su enfermedad, ni tampoco al mero cansancio de su cuerpo. Para Petit, entre la implosión y el estallido hay todo un sistema que se sostiene del vacío, o más bien, de los cuerpos en vacío, cuerpos desgastados por vivir la enfermedad en forma de activismo permanente. Cuerpos con una militancia y dedicación intensa en soportar y gestionar mínimamente una vida que pueda insertarse en la productividad de la normalidad. Un sistema que permite reintroducir la fatiga para seguir extrayendo algo de ella. La fatiga, la debilidad y la morbilidad al servicio de la acumulación capitalista.

«Entre la implosión y el estallido» me sirve como analogía poética para situar la morbilidad en conversación con al acercamiento académico que Jasbir Puar (2009; 2017) hace de las políticas espacio-temporales que simultáneamente actúan con regímenes de muerte, mientras permanecen ligadas a la optimización de la vida. Entre la implosión y el estallido, no hay distinción entre la vida y la muerte, sino un cuerpo en extenuación, en debilitamiento. Entre la implosión y el estallido hay un estado basado en el sostenimiento de la enfermedad. El cuerpo que ocupa ese espacio, es un cuerpo que está sujeto a los debilitantes aspectos del neoliberalismo y a otras economías que rodean su debilidad (Puar, 2017); es decir, un sistema extractivo (Gómez-Barris, 2017) que sitúa la vida en un estado de deuda permanente.

Autoras como Margrit Shildrick (2015) y la ya citada Jasbir Puar (2009, 2017) han trabajado en la incorporación de los estados de debilidad, discapacidad y los afectos en los Estudios Críticos de la Discapacidad. En la argumentación de Puar (2017), la debilidad no es, sola o exclusivamente, un estado ontológico de deficiencia en alguna capacidad sino una herramienta política que puede ser aplicada para analizar los costes que algunos cuerpos pueden llegar a pagar por el progreso. La importancia del análisis de Puar es que desplaza la discapacidad y no la entiende como una identidad meramente oprimida de los cuerpos con discapacidad sino, en cambio, la considera parte de un ensamblaje bio-necro-político neoliberal que implica y permea a todos los sujetos encarnados.

Because there are gradations of capacity and debility in control societies—rather than the self-other production of being/not being—the distinction between disabled and non-disabled becomes fuzzier and blurrier¹⁹ (Puar, 2017, p. 22).

19 [Debido a que hay gradaciones de capacidad y debilidad en las sociedades de control, en lugar de la producción del yo-otro de los procesos del ser/no ser, la distinción entre discapacitados y no discapacitados se vuelve cada vez más difusa]. (Puar, 2017, p. 22)

Como tal, ya no existe un organismo que cumpla con el estándar de personas con capacidades adecuadas, sino sólo gradaciones de capacidad y debilidad que desdibujan la distinción entre la discapacidad y la capacidad. Con esta gradación, Puar quiere ir más allá del binomio bio-necropolítico, utilizando la debilidad y la capacidad como elementos que confunden las distinciones entre vivir y morir, reflejando los parámetros contradictorios de la bio y necropolítica. Continuando con Puar (2017), la autora argumenta que todos los cuerpos dentro del capitalismo neoliberal están “being evaluated in relation to their success or failure in terms of health, wealth, progressive productivity, upward mobility, [and] enhanced capacity” [siendo evaluados en relación con su éxito o fracaso en términos de salud, riqueza, productividad progresiva, movilidad ascendente, y capacidad mejorada] (*ibid.*, p. 155). Dados los desarrollos biopolíticos en el capitalismo neoliberal, la normalización del cuerpo discapacitado ya no es el foco principal de la intervención médica. Quizá López Petit pueda ayudar a ejemplificar esta última parte.

En el capitalismo neoliberal, los cuerpos ya no son valorados sólo por su capacidad de trabajo sino también por la información que producen (Puar, 2009). A partir de lo que López Petit (2017) denomina «poder terapéutico», se intenta rehabilitar, no tanto curar, al cuerpo enfermo, creando así, una economía de debilidad la cual sirve a los intereses del capitalismo neoliberal mientras que reforma la construcción o ensamblaje de la morbilidad. Menciona Petit:

El poder terapéutico cumple tres funciones claves: el poder terapéutico nos mantiene con el mínimo de vida necesaria para poder soportar y no caer fuera de la movilización. E poder terapéutico hace posible el ser precario que se nos clava; hace posible el ser precario que persiste. En ese sentido, el poder terapéutico es antes que medicamentación generalizada, la gestión psicológica, psiquiátrica, médica de nuestra vulnerabilidad (Petit, 2017, min. 31:08 - 32:00).

Lo que sostiene al capitalismo, por tanto, es la vida misma, y en este punto, cualquier vida, inclusive la mórbida, mientras esté al servicio de la acumulación capitalista. Sin embargo, más allá del paradigma biopolítico de control de la vida para la productividad, encontramos una sociedad que avanza por un paradigma distinto, basado en el exceso de positivización (el afán de rendimiento, de felicidad, de estar mejor), que desplaza el malestar social al cuerpo individual, configurando distintas formas de enfermedad.

En el libro *La Sociedad del Cansancio*, Byung-Chul Han (2012[2010]) analiza lo que denomina como «sociedad de rendimiento», que se caracteriza por el “verbo modal positivo poder” (p. 26). Este «poder» sustituye el paradigma disciplinario, al que se referiría Foucault décadas atrás, por un modelo positivo o psicopolítico de hacer, a partir de incentivos dirigidos a una versión ficticia de libertad, felicidad y a un exceso de positividad. En la sociedad de rendimiento, ya no se insiste en la prohibición, disciplinamiento y el mandato externo en el ámbito laboral, sino en la capacidad de iniciativa y la promoción:

Con el fin de aumentar la productividad se sustituye el paradigma disciplinario por el de rendimiento, por el esquema positivo del poder hacer, pues a partir de un nivel determinado de producción, la negatividad de la prohibición tiene un efecto bloqueante e impide un crecimiento ulterior. La positividad del poder es mucho más eficiente que la negatividad del deber (Han, 2012[2010], p. 27).

La psicopolítica para Han es la nueva estrategia del poder del neoliberalismo, porque la «*psique*» es la nueva fuerza productiva. Ya no es el cuerpo el principal protagonista de la sociedad disciplinaria biopolítica, sino la optimización de los procesos psíquicos y mentales; es decir, formas más refinadas de explotación.

El concepto de «Estados Mórbidos» reconoce la psicopolítica como parte del vocabulario existente para nombrar formas de gestión de vidas invivibles. Sin embargo, al mismo tiempo, difiere de éste por dos motivos fundamentales. El primero, es que el análisis de Han deja a un lado toda implicación del género como técnica disciplinaria que hace que unos cuerpos se cansen más que otros; que unos cuerpos se enfermen más que otros. Si, “en esta sociedad de obligación, cada cual lleva consigo su campo de trabajos forzados” (Han, 2012[2010], p. 48), los cuerpos de las mujeres llevan en su cuerpo un cansancio, un debilitamiento, un malestar por un nivel de productividad obtenida por la técnica disciplinaria del género; esto es, por el imperativo del deber-ser mujer que produce un cansancio y un agotamiento excesivos. Si toda época tiene sus enfermedades emblemáticas, vivimos en tiempos donde la depresión, la ansiedad, la anorexia, los ataques de pánico, las enfermedades de los sistemas inmunológicos como el síndrome de fatiga crónica, la sensibilización química múltiple, la fibromialgia son enfermedades que llevan la marca de género.

El segundo motivo es la evidente renuncia de Han al reconocimiento de la genealogía feminista, a partir de una política incesante de no citación de conceptos de donde ha desarrollado su pensamiento. «El capitalismo de la emoción» como Han lo llama, no otra cosa que, lo que feministas dentro del área de los Estudios Culturales, han ampliamente desarrollado sobre las implicaciones de la emocionalización o circulación afectiva en el proceso productivo dentro del marco neoliberal (ver Ahmed, 2004). Por ello, prefiero recuperar el trabajo de Margrit Shildrick (2015) y Sara Ahmed (2019) que me proporcionan argumentos que sitúan cómo la «*psique*» juega un papel importante, cuando se le añade, además, una estrategia en forma de afecto, de esperanza de «seguir viviendo», de promesa de «estar mejor» desde un análisis feminista y de género.

Como ya lo venía desarrollado en su libro *La política cultural de las emociones* (2015[2004]), para Sara Ahmed, existe una articulación cultural de la sociedad alrededor de las emociones, en donde éstas juegan un papel fundamental en las estructuras de poder al reconfigurar constantemente la organización social. En su libro *La promesa de la felicidad* (2019), la autora profundiza aún más en las emociones centrándose en la felicidad como una técnica diseñada para vivir bien y asociada a la determinación, valoración y clasificación de determinados tipos de vida sobre otros. Por tanto, hay una direccionalidad hacia la gestión de la felicidad, de la mano de los discursos positivistas del neoliberalismo, en donde “la felicidad dicta la organización del mundo” (Ahmed, 2019, p. 22).

Lo que caracteriza a la sociedad contemporánea occidental, argumenta, es una serie de promesas con el fin de lograr el buen vivir, mediante la garantía de la felicidad. Para Ahmed, la promesa “es una garantía, una declaración positiva que tiene la intención de ganar credibilidad y confianza en el cumplimiento de una expectativa” (*Ibid.*, pp. 73-74). A la promesa la acompaña una manipulación del deseo, es decir, el convencimiento de que el “sentirse mejor es *mejorar*” (*ibid.*, p. 32; itálicas en original), aunque sea a costa de nuestra propia debilidad. La promesa se convierte en gestoría de nuestros deseos, de los espacios que ocupan y de los cuerpos que lo habitan. Se trata, en consecuencia, de la promesa como disciplina, direccionamiento u orientación, reforzado por una serie de técnicas ideológicas (ej. psicología positiva, libros de auto-ayuda, etc.) destinadas a la propia superación, poniendo el énfasis en el logro personal como medio para alcanzar la felicidad. Menciona

Ahmed, "De esta forma, la felicidad no sólo se convierte en una responsabilidad individual, una reformulación de la vida como proyecto, sino también en un instrumento; es decir un medio para un fin y no sólo un fin en sí mismo" (*Ibid.*, p. 34).

La promesa de la felicidad es utilizada para y en beneficio de las «tecnologías micropolíticas de la salud», esto es, "those actions, objects, attitudes, and processes through which people define and achieve their state of "being," be it well or ill, with regard to certain norms, values, and goals" [aquellas acciones, objetos, actitudes y procesos a través de los cuales las personas definen y alcanzan su estado de 'estar', bien o mal, con respecto a ciertas normas, valores y metas] (Galvin, 2002, p. 127). La promesa de la felicidad, dentro del escenario de la salud, forma parte de una racionalidad política neoliberal que trabaja, propongo, como una «tecnología micropolítica de la afectividad» para el manejo de la salud y la prevención de la enfermedad. Las «tecnologías micropolíticas de la afectividad» como la promesa de la felicidad y la promesa de la mejoría nos canalizan por la buena senda (la del sujeto neoliberal), a partir de técnicas y prácticas que se recomiendan no solo para mejorar el rendimiento y competir bien, sino también para evitar cualquier riesgo y lograr un buen vivir.

A través de un intenso cuidado y mejora personal estamos, "compelled to become consumers regardless of the risk of disappointment and debt illusion of getting better" [obligad*s a convertirnos en consumidor*s independientemente del riesgo de decepción y de la deuda ilusoria de mejoría] (Schildrick, 2015, p. 16). Las «tecnologías micropolíticas de la afectividad» son técnicas ilusorias que reducen la incertidumbre sobre el porvenir haciendo de l*s pacientes consumidores de pastillas, de vitamínicos, de tratamientos terapéuticos, de libros de autoayuda, de meditación, para asegurar un mínimo de vida necesaria, aunque precaria, para soportar la vida. Nos convertimos, usando el término de Robert Crawford (2006), en «consumidor*s biomédic*s», es decir, sujet*s a quien se les anima a relacionarse con su propia conciencia de la enfermedad como lógica de supervivencia: l*s individu*s deben hacer lo que puedan para protegerse del daño, invirtiendo su esperanza de recuperación en soluciones farmacológicas.

En este contexto, Puar también sitúa «la esperanza» como un dispositivo afectivo que genera debilidad mediante la extracción de fantasías de mejora. La esperanza es otra «tecnología micropolítica de la afectividad» que se relaciona con la idea de «tiempos de pronóstico» de la autora Sarah Lochlann Jain. «Tiempos de pronóstico» es una temporalidad que enlaza la vida con ideas sobre variabilidad y riesgo; es decir, el vivir (y morir) individual en relación con la probabilidad estadística poblacional frente a la salud y la enfermedad (Lochlann Jain, 2007). El discurso del riesgo es un relato que sugiere, primero, la individualización del cuerpo y su separación de los problemas sociales. En segundo lugar, la emergencia de una fuente de un poder individual neoliberal en forma de empoderamiento, es decir, la capacidad de un* para evitar riesgos y peligros, lo que sirve como herramienta para culpabilizar a quien no se adhirió a alguna «tecnología micropolítica de la salud» y a quien se le puede culpar por su enfermedad. Finalmente, los discursos de variabilidad y riesgo, en el marco neoliberal, aumentan la confianza de las personas hacia los discursos médicos expertos, los cuales ofrecen cada vez más soluciones farmacológicas (Galvin, 2002; Pitts-Taylor, 2010). En este encuadre, las «tecnologías micropolíticas de la afectividad» reemplazan la ética de cuidado por parte del Estado hacia un énfasis individual de la responsabilidad de mantener el cuerpo. En resumen, las «tecnologías micropolíticas de la afectividad» no están orientadas a nuestra mejoría sino a nuestro mantenimiento.

«Tecnologías micropolíticas de la afectividad» como la promesa de la felicidad y la esperanza colocan, como propongo en este trabajo de investigación, nuestros deseos y

subjetividades dentro de un escenario bio-necropolítico porque están ahora orientadas a satisfacer las demandas del mercado, a partir de la extracción de la vitalidad productiva. En este escenario, vemos cómo la emergencia del poder individual neoliberal en forma de «empoderamiento» se desplaza hacia el «necro-empoderamiento», revelando una cultura paradójica de la violencia en la que l*s individuos, vistos como «consumidor*s biomédic*s», deben hacer frente a sus problemas de enfermedad a costa de poner en riesgo su propia salud. Este cambio del discurso del riesgo ha provocado “una revalorización de la vida a través de la corporalidad amenazada” (Valencia, 2010, p. 141). Las fuerzas para sostener la vida se absorben o se extraen por medio del ejercicio sistemático y repetido de violencias que se despliegan a través del más extremo y explícito desgate corporal para producir capital. En otras palabras, la morbilidad como política «gore».

La taxonomía de la violencia «gore» dentro del capitalismo neoliberal que nos ofrece la filósofa transfeminista mexicana Sayak Valencia es fundamental en esta conversación para explicar la producción de la enfermedad como una política «gore». Para la autora, nos encontramos en una intersección vital en donde la episteme de la violencia ha encontrado su nicho de expansión en la economía hegemónica y global y en los espacios de extracción de la vitalidad productiva. En un análisis situado de la realidad fronteriza de donde proviene, su apuesta es nombrar procesos de espectacularización de la violencia que, aunque evidentes por su performance grotesco, parecieran perderse, paradójicamente, en su exceso de visibilidad. «Capitalismo Gore» es el término que escoge la autora para definir una serie de técnicas y prácticas de enarbolamiento de la violencia destinadas a hacer de la muerte y su espectacularización, sinónimo de valor. En el capitalismo gore, la muerte es el campo de extracción para la generación de capital.

Aunque su análisis se basa en la formación de subjetividades de violencia (sujetos endriagos) que se producen en contextos liminales de violencia (frontera), la lectura de Valencia sobre la producción del valor de procesos de muerte en la sociedad actual, me ayuda a interpretar la utilización de la enfermedad dentro de un sistema de producción de valor y de rentabilidad económica que funciona partir de prácticas violentas para la máxima destrucción corporal. Para la autora, por medio del «necroempoderamiento y necroprácticas tráfugas y distópicas» definidas como “prácticas gore, entendidas como el ejercicio sistemático y repetido de la violencia más explícita para producir capital” (Valencia, 2010a, p. 51), el cuerpo está anclado entre procesos de negociación de la muerte, entre quienes la venden (sujetos endriagos) y las lógicas capitalistas que la consumen, haciendo de la muerte mercancía de hiperconsumo. El poder de gestionar la muerte, por medio de la aplicación de violencia explícita, dentro de sistema de medios y acciones generadores que dan acceso a los beneficios de una economía (ilegítima), es lo que Valencia propone como «capitalismo gore».

En las sociedades hiperconsumistas contemporáneas, los cuerpos se convierten en una mercancía. Su cuidado, conservación e integridad forman parte de una necro-administración de la precariedad, vulnerabilidad, violencia y muerte. En este sistema de mercado, “nada es intocable, todos los tabúes económicos y de respeto hacia la vida han sido rotos, ya no hay lugar para la restricción ni para la salvación, todos nos veremos afectados” (Valencia, 2010, p. 50). En el capitalismo gore, biopolítica y necropolítica trabajan de forma paralela: un estado que gestiona la biopolítica y una necropolítica ejercida por aquellos que ostentan subjetividades de violencia y conservación del poder. Por medio del ejercicio de la violencia estructural a través del enarbolamiento y producción de la muerte, tanto la biopolítica como la necropolítica son cómplices y benefactores del «necro-capitalismo» (Tyner, 2019).

La base teórica que proporciona el análisis de Sayak Valencia me ayuda a situar el concepto de «Estados Mórbidos» y los procesos de enfermedad, como la fibromialgia, como parte de un ensamblaje de prácticas políticas, económicas y culturales «gore» para la producción de estados de morbilidad a partir de la gestión de nuestro propio desgaste. Si bien, a diferencia de la propuesta de Valencia, estas prácticas no ostentan un grado de explotación centrado en una violencia gráfica extrema. Si exhiben, sin embargo, una capacidad grotesca de socavar la vulnerabilidad, fragilidad y debilidad del cuerpo a través de formas y formatos de máximo desgaste corporal. El cansancio, la astenia, la debilidad y el dolor crónico son expresiones de procesos violentos constitutivos en donde la biopolítica como la necropolítica están encadenadas, haciendo de la morbilidad un instrumento político y de mercado, en tanto que nos habla de un poder que vuelve todo tipo de vida consumible, porque concibe al cuerpo, inclusive el enfermo, como consumible.

La morbilidad como política gore ha transformado nuestra debilidad, vulnerabilidad en posibilidades de acción y autopoder ficticias, a partir de morbopolíticas violentas y perversas que facilitan un asentimiento pleno y sin cuestionamientos de la realidad neoliberal. La morbilidad como política gore nos orienta a administrar nuestra propia debilidad y nos inculca a hacer todo lo posible para seguir siendo rentabilizables para la economía capitalista neoliberal a costa de nuestra debilidad. Aquí, pongo en valor las reflexiones de Diego Sztulwark (2019) quien argumenta, precisamente, que una de las estrategias del neoliberalismo ha sido inculcarnos «modos de vida», esto es, estados de existencia que se adecuan a las disposiciones de la dinámica del capital, a través de una modulación afectiva y un «sentido común» neoliberal (Gago, 2015). Este planteamiento se cruza dialécticamente con el de la escritora mexicana Irmgard Emmelhainz (2016) quien, en su libro *Tiranía del sentido común*, realiza un análisis sobre cómo el neoliberalismo —en el contexto del Estado Mexicano—, se ha convertido en una forma de sentido común intrínsecamente enraizado en la vida. Neoliberalismo como sensibilidad y afecto que da forma a la realidad que habitamos.

Para la autora, el neoliberalismo es “una sensibilidad que trabaja los deseos más íntimos, colonizando nuestros sueños, canibalizando nuestros ideales de libertad y regurgitándolos como estrategias de control social” (Emmelhainz, 2016, p. 40). La sensibilidad neoliberal utiliza palabras como «democracia», «desarrollo», «mejora», «seguridad», «eficiencia», «autonomía», y «auto-suficiencia», como “excusas para modelar nuevas formas de vida y de ganarse la vida que implican la reconversión y que van desde la auto-explotación, explotación, esclavitud, exclusión, endeudamiento, despojo, expropiación y hasta la muerte” (Emmelhainz, 2016, p. 72). En esta genealogía que abastece el enfoque y propuesta de «Estado Mórbido», añadido al análisis Sztulwark-Emmelhainz, el impacto de la sensibilidad neoliberal como una estrategia político-afectiva que genera la enfermedad como un modo de vida. La sensibilidad neoliberal nos convence sensualmente que la única manera de mejorar, de estar mejor, es trabajar más allá de nuestras capacidades mentales y físicas. Para vivir es necesario enfermar.

Si bien en el «Estado Mórbido», la sensibilidad neoliberal actúa a partir de técnicas de violencia como la promesa de la mejoría, el auto-empoderamiento, la auto-ayuda, la auto-superación, etc., quiero aclarar que en ningún momento intento sugerir que la aceptación o la condonación de los efectos de la sensibilidad neoliberal, de la enfermedad como modo de vida, es responsabilidad del individuo o, en su defecto, de los grupos marginalizados. Porque, parafraseando a López Petit (2014), ¿quién no quiere hacer pactos malditos con la vida para no estallar y seguir viviendo?

He aquí, la complejidad del «Estado Mórbido». Por un lado, sacar ventaja de la subjetivación sensible, es decir, de la debilidad para distribuir la vulnerabilidad sacando ventaja de su gestión. Este acto de política estatal perversa y morbosa que se deleita en la perpetuación de la enfermedad y, que he denominado «morbopolítica». Por otro lado, la morbopolítica como brazo asfixiante del «Estado Mórbido» que, a partir de una sensibilidad neoliberal, convierte los procesos de auto-debilitamiento en cotidianidad. Con la propuesta de morbopolítica nombro a las técnicas estatales que, a partir del control de nuestros deseos de mejoría, nos encauzan a la gestión de la propia debilidad para no ser estigmatizadas y, que, al hacerlo, nuestra vulnerabilidad y debilidad se convierte en condición vital extractiva de la cual el capitalismo no sólo depende, sino que se beneficia. Argumento, por tanto, que vivir y morir ya no son las dos únicas políticas de control subyacentes de cualquier organismo. La morbilidad es, ahora, una nueva forma de política.

La morbilidad como política gore es, por tanto, la vida enferma como una nueva forma de violencia directa que expropia la fuerza vital humana para transformarla en fuerza de trabajo y fuente de acumulación de las sociedades capitalistas contemporáneas. En este nuevo pliegue necropolítico, la morbilidad es una forma de existencia que reverbera con sus efectos sobre la sociedad en su conjunto. Mi análisis de la necropolítica, la biopolítica y el uso de la violencia han sido repensadas de manera contextual respondiendo a una experiencia particular de ciertas poblaciones apartadas de lo social. En este sentido, ni el concepto de «Estados Mórbidos» ni el señalamiento de la morbilidad como política gore tratan de hacer universalizaciones tajantes de la experiencia de enfermedad como constitutiva o constituyente en todos los cuerpos. «Estados Mórbidos» responde de manera situada, al ejercicio de una violencia sostenida por prácticas morbopolíticas de producción de enfermedades, como la fibromialgia, en donde a partir de la necro-administración del sufrimiento, se produce valor y rentabilidad económica.

La crisis actual del incremento del Síndrome de Sensibilización Central es una oportunidad para ver los efectos gore de la morbopolítica que insiste en que las enfermedades cronicadas deben tratarse solamente como hecho psicobiológico y no como parte de las conexiones y cruces que tienen los efectos político-económicos en los cuerpos. Por tal motivo, el análisis de la fibromialgia es el mejor lugar para efectuar el análisis de estos cruces y conexiones, no sólo porque la fibromialgia se presenta en un grupo poblacional amplio de mayoría mujeres, sino porque sus efectos, precisamente por este motivo, no son sólo diferentes sino más perversos.

2.3 Síndrome de Sensibilización Central: limitaciones del techo explicativo

La expropiación de la fuerza vital humana conlleva un análisis más complejo si se le añade la perspectiva de género. La escritora feminista española, enfermera, activista política y social y afectada por el síndrome de fatiga crónica Clara Valverde (2012, 2015) advierte, “Nosotras somos un aviso, venimos del futuro del neoliberalismo, nosotras podemos decir cómo va a ser la vida después de los recortes y la privatización” (Valverde, 2012, min. 4:10). Con esta frase, Valverde hace referencia a la situación de las mujeres con Síndrome de Sensibilización Central (SSC) un colectivo que padece un maltrato de género institucional, verbal, escrito, y psicológico directo, lo cual incrementa la aparición de sus síntomas. Mi acercamiento a Valverde es una aproximación a la historia encarnada de un cuerpo que ha-

ce teoría política. Leer a Valverde es dialogar con un *corpus* literario de un cuerpo con dolor que denuncia en voz alta las injusticias del neoliberalismo sobre los cuerpos de mujeres con morbilidad crónica. Para entender el lugar que ocupan las especificidades del cuerpo de Valverde en el marco del «Estado Mórbido», es necesario situar el Síndrome de Sensibilización Central dentro de los paradigmas y genealogías que le constituyen.

En el lenguaje médico, el término Síndrome de Sensibilización Central (SSC) engloba una serie de enfermedades que tienen un denominador común: “un mecanismo biofisiológico de disregulación neurohormonal que provoca sensibilización central, lo que supone cambios a nivel molecular, químico y funcional en el sistema nervioso central” (SESSEC, *Fundación Científica Manuel González*). El SSC incluye la fibromialgia, la migraña y cefalea tensional, el síndrome químico múltiple, el síndrome de fatiga crónica, el síndrome de intestino irritable, el síndrome de electrosensibilidad, el síndrome de vejiga irritable, entre otros. Hasta la fecha, la causa del SSC es desconocida y, generalmente, la tríada sintomológica principal la constituyen el dolor, la fatiga y el estrés, aunque puede variar a trastornos del sueño y la temperatura, sequedad ocular, hipertiroidismo, entre otras, pero por la falta de pruebas diagnósticas objetivas y las limitaciones terapéuticas de los sistemas y servicios de salud, persisten reticencias e incluso desconfianza ante su sintomatología tanto biomédica como socialmente.

Las enfermedades que componen el SSC no son nuevas ni emergentes. Su genealogía puede rastrearse en 1904 cuando el neurólogo británico Williams R. Gowers, describió por primera vez la inflamación de las fibras musculares como enfermedad a la cual denominó fibrosis. Desde el siglo XIX, esta enfermedad ha tenido otras denominaciones entre las que destacan: Puntos Sensibles, Dolor Muscular, Myitis, Fibrositis, Fibromiositis modular, Reumatismo Psicógeno. En 1989, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció y codificó finalmente la inflamación de las fibras musculares como fibromialgia incluyéndola en la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD). En 1992, la ACR (American College of Rheumatology) estableció finalmente unos criterios de clasificación basados en la existencia de dolor crónico generalizado y determinados «puntos dolorosos» caracterizando con ello la sintomatología de la Fibromialgia (FM).

El Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomiелitis Miálgica (SFC-EM), incluido junto a la FM, se caracteriza, como su nombre indica, por una fatiga intensa, dolor crónico generalizado, trastornos del sueño, y otros síntomas neurológicos y del sistema inmune. Al igual que la FM, la SFC-EM es predominante, de dos a siete veces más en mujeres que en varones (Barbado *et. al.*, 2006). Las raíces históricas de la SFC-EM se remontan a la descripción del internista norteamericano Austin Flint, como un agotamiento nervioso a mediados del siglo XIX (*ibid.*, 2006). Sin embargo, fue el psiquiatra George M. Beard en su obra de 1889 titulada *A practical treatise on nervous exhaustion (Neurasthenia); Its Symptoms, Nature, Sequences, Treatment*, quien considera la «neurastenia» como una enfermedad del sistema nervioso central y, a diferencia de su antecesor, no la plantea como enfermedad mental.

En su tratado, Beard se pregunta por qué la neurastenia ha pasado desapercibida para la ciencia estadounidense de aquel tiempo. Beard distingue cuatro razones fundamentales. La primera es el carácter subjetivo de sus síntomas que frente al conocimiento médico parece irreal e imaginario. La segunda es la necesidad de utilizar la razón, así como la observación científica. El autor señala que la incorporación del método científico restringía la investigación de este malestar dado que para su aproximación se necesitaba tanto de pensamiento deductivo como inductivo. La tercera característica del descuido de esta enfermedad era que su estudio dependía de las organizaciones de beneficencia

más que de instituciones médicas, lo cual generaba diagnósticos y tratamientos erróneos. Y, por último, y, quizá más relevante para mi argumento general, Beard relacionaba la sintomatología de la neurastenia con las patologías propias de la sociedad moderna estadounidense de aquella época: cargas de trabajo, problemas domésticos, preocupaciones económicas y un exceso de melancolía. La neurastenia quedaba así descrita como malestar social.

Hacia 1920, el diagnóstico planteado por Beard cayó en desuso y, hasta 1956, el término de Encefalomiелitis Miálgica (EM) fue utilizado para describir los rasgos de un brote de enfermedad originada en Londres un año antes. Por su parte, el término de Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) se usó hasta 1984. Aunque se utilizan de manera intercambiable, en 1989 la OMS reconoció y codificó finalmente el término de Encefalomiелitis Miálgica (EM) como el nombre de la enfermedad, mientras que fatiga crónica, era el síntoma. En esta genealogía, el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) es el síndrome más tardío dentro de la clasificación de Síndrome de Sensibilidad Central; sin embargo, hasta el momento y, a diferencia de la FM y la SFC-EM, la SQM no está reconocida por la OMS como enfermedad. La SQM está más relacionada con la clasificación de «enfermedades raras», que según la Unión Europea (UE) son todas aquellas enfermedades:

que pueden ser mortales o provocar un debilitamiento crónico del paciente y que, debido a su escasa prevalencia, requieren esfuerzos combinados para tratarlas. A título indicativo, se considera una prevalencia escasa cuando es inferior a 5 casos por 10.000 personas en la Comunidad (Avellaneda *et. al.*, 2007, p. 179).

La genealogía histórica más cercana del SQM es de 1945, cuando el alergólogo Theron Randolph relacionó las sintomatologías con la exposición crónica a tóxicos domésticos afectando nuevamente, a las mujeres. Hasta 1987, el término Sensibilidad Química Múltiple se utilizó como referencia a la afectación multiorgánica crónica relacionada con la exposición de tóxicos medioambientales. Por este motivo, comúnmente, a l*s patient*s de SQM se les conoce como «canari*s de mina», “considerándose las primeras consecuencias visibles de un entorno cada vez más tóxico y menos habitable” (Alameda Cuesta, 2018, pp. 69-70).

Dado el incremento de enfermedades raras o inexplicables y el solapamiento de sus síntomas, entre los cuales la presencia de dolor crónico es el principal común denominador, Muhammed B. Yunus planteó en 2007, fusionar las sintomatologías, provenientes de diferentes casuísticas, y denominarlas con el término de Síndrome de Sensibilización Central. Dada la falta de sintomatología clara o evidente, Yunus fusionó esta enfermedad en relación a criterios diversos: grupos etarios muy diferentes, su prevalencia alta en mujeres, su componente ambiental y, con frecuencia, sin opciones terapéuticas curativas, sin acceso a atención médica, y sin ayudas económicas y sociales.

Por este tipo de razones, Santiago López Petit (2014) denomina al Síndrome de Sensibilización Central como «enfermedades del vacío», para referirse no solamente a la sintomatología que escapa a la mirada clínica, sino porque sus síntomas responden a las afecciones de la normalidad. Para López Petit, la normalidad es una movilización total en la que estamos insert*s y que llamamos «vivir». Asumir la idea de movimiento es concebir nuestra propia existencia; es decir, tener una vida es “constituirse en unidad de movilización” (López Petit, 2014, p. 95). Entiendo la propuesta de Petit como un correr por alcanzar el querer vivir. Correr para ponernos en sintonía y ajustarnos a un ritmo alimentado por el capital. Y, dado

que la movilidad no es neutra —la atraviesa la clase, raza, discapacidad, entre otras— algunos cuerpos, unos más que otros, son forzados a gestionar una auto-explotación que se convierte en invivible para lograr una movilidad «normal».

Es por ello, que López Petit acusa a la sociedad contemporánea “de ser opresiva, huera, descarnada e injusta. Es un *estar-mal* que se manifiesta en una multitud de enfermedades indefinidas y generalizadas” (*ibid.*, p. 71; itálicas en original). Enfermedades como la depresión, la ansiedad, la anorexia; enfermedades del sistema inmunológico como la fatiga crónica, la fibromialgia, la sensibilización química múltiple son malestares que se caracterizan por una percepción cultural y biomédica que pone la responsabilidad sobre quien las padece y, cuando algo va mal, consultar a los expertos es la solución para reconstruir la normalidad. Aunque el planteamiento de López Petit no hace ninguna referencia al género como componente diferenciador importante que, como argumenta Valverde (2015), es una de las razones por las cuales las políticas públicas del SSC no son tan exitosas en la sociedad, aun cuando la presencia de estas morbilidades afecta mayoritariamente a las mujeres.

La Sociedad Española de Síndrome de Sensibilidad que se ocupa del estudio, diagnóstico y tratamiento terapéutico de las enfermedades que componen el Síndrome de Sensibilidad Central, explica que los estudios epidemiológicos sobre SSC son muy pocos, y, aun así, se estima que el SSC afecta al 0,5 por ciento de la población general, con un predominio claro de mujeres: 10:1 respecto a los hombres (Noticias – SESSEC, 2020). A pesar de ello, no forma parte de las prioridades gubernamentales en salud pública o de las agendas de investigación públicas y privadas, lo que hace sospechar que el sesgo androcéntrico minimiza este padecimiento e incluso el procedimiento de intervención. Veamos con detalle este sesgo de género en el diagnóstico.

El modelo biomédico, establecido para el estudio de problemas de salud utilizando parámetros biológicos y fisiológicos, ha dejado poco margen para ayudar a la comprensión de las experiencias de dolor y sufrimiento. En el caso del SSC, dada la complejidad de su amplia sintomatología, su predominancia en mujeres, los aspectos multi-sistémicos y medioambientales que lo producen, el diagnóstico clínico escapa los sistemas diagnósticos e instrumentos de medida tradicionales, por lo que el personal sanitario tiene que «confiar» en la sintomatología de la mujer paciente, lo cual suele acompañarse de escepticismo y duda respecto a la veracidad del padecimiento.

El SSC está caracterizado por la hiperfrecuentación de las mujeres en los servicios de atención primaria. La enfermera y licenciada en Antropología Social y Cultural, Almudena Alameda Cuesta (2018), define la «hiperfrecuentación» no solamente por la frecuencia numérica a las visitas a consulta médica, “sino la que lo hace sin causa de suficiente relevancia clínica, o al menos, así es percibido por su médico” (p. 27). De esa manera, la hiperfrecuentación es una categoría socialmente construida determinada por la subjetividad médica y el contexto de la relación profesional de la salud-paciente. No sorprende que la falta de estudios médicos se deba a que su malestar es considerado como «queja», ya que las experiencias «subjetivas» del dolor de las mujeres, esa que difiere de la perspectiva masculina dominante sobre lo que es «verdad» y del objetivismo del modelo biomédico, refleja la hegemonía del punto de vista masculino en la producción del conocimiento médico, así como los rasgos e ideales predominantemente masculinos que tiene la sociedad para desacreditar la palabra y las experiencias vitales de las mujeres (Kinports, 1991; Mack, 1993, Orenstein, 1999).

El relato y análisis de Valverde (2015) sobre su padecimiento es una mirada al abandono como método necropolítico que empuja a las mujeres afectadas con fibromialgia y

fatiga crónica al exilio social porque no son rentables (económicamente) para el «Estado Mórbido». Por tanto, el dolor se convierte en una experiencia individual biopsíquica que, marcado por un sesgo de género, lo inviste de propiedades específicas dentro de una organización sexista de la vida social la cual genera “fuentes específicas de vulnerabilidad y fragilidad diferenciadas según el sexo y el género” (Mora *et. al.*, 2017, p. 3). Por tanto, cuando Valverde (2012) anuncia, “Nosotras somos un aviso, venimos del futuro del neoliberalismo, nosotras podemos decir cómo va a ser la vida después de los recortes y la privatización” (min. 4:10), nos está recordando que además del diagnóstico sesgado por el género, otros factores agravan el impacto de la morbilidad cronicada en la sociedad neoliberal: la división sexual del trabajo, tanto en el ámbito privado como en el público; la producción de cuidados y servicios dentro del hogar, y la presión y violencia de género. Estos factores engranan la cadena productividad, eficacia, eficiencia, movilidad característicos del sistema capitalista neoliberal. Para las mujeres con SSC estos factores suponen una carga extra, ya que, enfermas de una enfermedad invisible, son definidas como flojas, mentirosas, irresponsables. Esta sobrecarga laboral, vinculada a los factores de género, refuerza la idea neoliberal de que la enfermedad es culpa de quien enferma, incrementando el estado de auto-explotación para cubrir las demandas tanto del sistema de producción neoliberal como el de la sociedad y la estructura familiar.

Con ayuda de Clara Valverde, he tratado de señalar la marca de género del SSC que configura las realidades cotidianas, identidades, y las prácticas sociales normativas de las mujeres con SSC. En mi trabajo entiendo que el incremento de estas enfermedades, es parte de un ensamblaje del neoliberalismo en términos morbo-políticos, en un repertorio de relaciones de poder marcadas por el sistema patriarcal, un aspecto que no se ha tenido en cuenta desde ciertos marcos teóricos como he venido señalando. Una vez entendidos los aspectos específicos de este poder sobre el SSC en su conjunto, exploraré en la siguiente sección, un tipo particular de estos malestares: el fenómeno del dolor cronicado, mejor conocido como fibromialgia.

2.3.1 El malestar de las mujeres: la Fibromialgia

Como vengo planteando, la construcción contemporánea de algunos padecimientos mórbidos está relacionada con el impacto de las estructuras de violencia que promueven el sobre-esfuerzo que exige la vida normalizada de la sociedad neoliberal. En este apartado, centro mi atención y análisis en la fibromialgia como ejemplo de una morbilidad que, debido a su prevalencia poblacional en mujeres, pasa desapercibida en su impacto, y en donde la violencia de género, es un factor fundamental en el desarrollo de este malestar. La fibromialgia, propongo, puede interpretarse como parte de los efectos las estructuras morbo-políticas del neoliberalismo combinado con la violencia de género estructural en términos de lo que he descrito como «Estado Mórbido».

Para comprender la constitución de la fibromialgia dentro del entramado de las estructuras del «Estado Mórbido», es fundamental referir brevemente su genealogía y etiología. La fibromialgia (FM) es un síndrome reconocido por la Organización Mundial de la Salud desde 1992. Su etiología es desconocida, se caracteriza por dolor musculoesquelético difuso junto con la presencia de múltiples puntos dolorosos a la presión. Con frecuencia coexiste con alteraciones del sueño, disfunción cognitiva y fatiga crónica, presente en más del 90% de los casos (Mease, 2015), formando parte de un espectro de síntomas que a

menudo se clasifican como trastornos funcionales, término que alude a la inexistencia de claras alteraciones anatomopatológicas. Se han elaborado múltiples teorías en relación al origen de la enfermedad, pero, en la actualidad, no hay ninguna completamente aceptada.

De acuerdo a la Sociedad Española de Reumatología (2001), la prevalencia en España es del 2,73% de la población general mayor de 20 años, según el estudio EPISER sobre *Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española*. La prevalencia en España, según datos de este estudio, se sitúa en un 2,4%, con un claro predominio en mujeres (4,2% frente a 0,2% en hombres) y un pico de prevalencia entre los 40 y los 49 años. Sólo en Andalucía se calcula que más de 300.000 personas sufren SSC (SESSEC. *Más de 300.000*, 2020). En cuanto a la distribución por grupos de edad, la prevalencia máxima aparece entre los 40 y los 49 años (4,9%). Es más frecuente en mujeres (90%), entre 20 y 55 años de edad.

Como menciona la activista feminista, poeta y disidente sexual chilena Valentina Stutzin (2019), la fibromialgia es un diagnóstico incómodo para l*s demás porque trae sospechas de credibilidad dado que su invisibilidad presupone a quienes la padecen como “débiles, manipuladoras, pusilánimes y/o exageradas” (p. 175). Alejado de la vista, la invisibilidad del sufrimiento y/o de la persona enferma se oculta de los espacios, se relativiza, se culpabiliza, se recrimina o trivializa. Valverde (2015) toma las reflexiones de la antropóloga Julienne Lipson llamando a esto «violencia discreta», en donde:

Primer[o], no se ve a los enfermos porque en la mayoría de los casos están encerrados en sus casas, demasiado enfermos para salir. Segund[o], si consiguen salir, no se les ve porque muchas enfermedades no tienen señales externas. La tercera forma de invisibilidad, según Lipson, es cuando la persona dice que está enferma pero no se la cree ni se la toma en serio (Valverde, 2015, p. 30).

Esta situación de desigualdad y discriminación, se viene arrastrando desde el siglo pasado cuando el dolor, al ser expresado por la mujer, era diagnosticado como: «histeria de mujeres». Después se tecnicizó el concepto con «reumatismo psicógeno de origen psicológico» (dolor inventado) y, en las últimas décadas, pasa a llamarse «enfermedades invisibles con origen psicológico». Alarmantemente, encontramos en la literatura contemporánea discursos psiquiátricos reivindicando “Recuperar una histeria exitosa, ilustrada y ciudadana, e impugnar la mórbida y empobrecedora condición fibromiálgica” (Ramos García, 2012, p. 317).

Uno de los principales promotores de esta perturbadora y misógina idea es el Dr. Javier Ramos García, psicólogo clínico de la Unidad de Psicoterapia del Hospital Universitario 12 de octubre de Madrid, que en su tesis doctoral se preguntaba: “¿es posible que la histeria legendaria y fugitiva haya encontrado nuevos refugios para pervivir en la contemporaneidad? ¿no es casi inevitable pensar la FM como el vestido posmoderno de la histeria camaleónica que siempre ha seguido la moda?” (*ibid.*, p. 127). García Ramos teje su teoría afirmando que, como consecuencia de que el psicoanálisis ha sido desechado y descalificado por los “movimientos antipsiquiátricos, los ataques procedentes del pensamiento feminista y, fundamentalmente, la ofensiva de la elite intelectual postestructuralista, encabezada por Foucault, Deleuze y Guattari” (*ibid.*, p. 19), se dejó espacio para una “infantilización de las masas que induce a la gente a creer que son incapaces de pasar por un periodo difícil, ya que todo periodo difícil es en el fondo un enfermedad” (*ibid.*, p. 355). Para el autor, sin el psicoanálisis, se ha dejado a merced del capitalismo un psiquismo tan frágil en donde:

La tristeza, la angustia, la incertidumbre, el desconcierto, toman la forma de un dolor que justifica, que conlleva casi obligatoriamente la visita al consultorio. Y las nosologías acogen, entusiastas, las quejas de todo aquel que, convertido en paciente al traspasar el umbral del dispositivo asistencial, obtiene, tras la pertinente evaluación multiaxial, un nombre clínico para su desasosiego y un alivio rápido para el mismo (*ibid.*, p. 328).

El hecho de que sean las mujeres quienes, supuestamente, son psíquicamente más débiles y con una tendencia más frecuente al desbalance mental se debe, de acuerdo con el autor, a que la constitución de la subjetividad femenina se ha instaurado con base en la carencia, la falta, o la castración, de modo que para llenar esta insuficiencia y legitimar las expresiones del malestar y la tristeza propias de la vida, las mujeres buscan un diagnóstico cualquiera porque, “La enfermedad también genera derechos, también ubica en el campo social, también provee de significado personal y, sin duda, posibilita las relaciones interpersonales” (*ibid.*, p. 329). Este argumento, tan irrisorio como alarmante, presenta a la fibromialgia como una treta femenina para “popularizar una entidad nosológica artificial que dificulta tanto la comprensión como el adecuado abordaje del fenómeno” (*ibid.*, p. 332), para obtener ventajas patológicas, en términos de “prebendas de discapacitados; en lo social se les cede un lugar de privilegio y en lo familiar son tratados con atenciones especiales” (*ibid.*, p. 333).

Discursos como el de Ramos García ponen en evidencia las injusticias que viven las mujeres con fibromialgia y son un recordatorio del peligro de los discursos médicos hegemónicos y de su impacto en la sociedad. El pensamiento feminista (*ej.* Irigaray, 1985; Lorde, 1984; Spivak, 2003) ha dejado claro que quién tiene el control del discurso controla el lenguaje, la conversación y el debate. En este caso, cierto saber experto androcéntrico y misógino, hace todo lo posible por excluir a las mujeres con fibromialgia y sabotear su inclusión ayudando a constituir en la población en general discursos y metáforas como «la enfermedad de las vagas», «las que quieren llamar la atención», las «que quieren vivir del cuento» (Valverde, 2015) para legitimar una falta de reconocimiento y apoyo social. A esto Valverde (2015) lo denomina «verbicidio» para señalar un lenguaje utilizado por el capitalismo neoliberal para sostener su violencia. En este sistema de desconfianza, de descalificaciones, me pregunto, ¿qué capacidad de testimonio tiene una mujer con enfermedad crónica? ¿cómo es su testimonio? ¿qué valor le concede al testimonio el «Estado Mórbido»?

Pienso en la recientemente fallecida bloguera y activista norteamericana por la discapacidad y autismo, Amanda Melissa Baggs y en cómo la máquina médica del «Estado Mórbido» planteó que estaba mintiendo, que lo que hacía no era comunicarse, que carecía de la capacidad del lenguaje. En su video *In my Language*²⁰ (2007), Baggs nos presenta una enunciación de la discapacidad a través de un registro de un lenguaje no legitimado por el saber médico. El video de Amanda grabado por ella misma, haciendo uso de sintetizadores y de dispositivos de comunicación para traducir sonidos y hablar, nos muestra la admisión de su pensamiento en la grabación de una canción. El caso de Amanda puso en evidencia lo que Agamben anunciaba en *The Sacrament of Language* (2018) [El sacramento del lenguaje] y *Remnants of Auschwitz* (1999) [Lo que queda de Auschwitz]: la idea de que el lenguaje es una máquina de producción de subjetividad que separa al ser humano del animal y el ser humano del no-humano definido como aquel que no puede testimoniar.

20 Amanda Baggs. (2007), *In my language*. Accesible en: *In my language (Video)* <https://www.youtube.com/watch?v=ysdPFRHE7zw>

En la controversia dentro de los círculos médicos derivada del vídeo de Baggs, la discusión giró sobre la legitimidad de la capacidad de palabra y comunicación de una persona con discapacidad, que en términos de Agamben sería considerada como no-humana, es decir, aquella que no puede testimoniar sobre su propia discapacidad. Sin capacidad legítima de testimonio, el Hospital de la Universidad de Stanford diagnosticó a Baggs con «Trastorno facticio» (Amanda Baggs Autism Controversy, s. f.). El caso de Baggs es un ejemplo magnífico de la lógica violenta del valor otorgado al lenguaje que el «Estado Mórbido» produce, es decir, al testimonio legítimo experto sobre los saberes tullidos que desarrollaré en el capítulo IV..

Trasladando la experiencia de Baggs a las mujeres con fibromialgia, observamos la forma en que cierto saber experto posiciona a las mujeres sin capacidad legítima para dar testimonio de su malestar. Mujeres con cuerpos exhaustos que cumplen doble jornada laboral basada en una división sexual del trabajo en casa, al paralelo de otra productiva, con precarización y salarios cada vez más pauperizados, con jornadas laborales más largas y en donde, en muchos casos, se sufre acoso laboral. Mujeres que deambulan en una suerte de «muerte lenta» (Berlant, 2007) en un peregrinaje médico buscando un diagnóstico correcto, mientras se vive la angustia de no saber qué les ocurre, y de no poder explicar o ser creídas por sus familiares. Mujeres sobremedicalizadas pero que son dejadas a la suerte de los «medicamentos huérfanos»; es decir, medicamentos que la industria farmacéutica tiene poco interés en desarrollar y comercializar por el elevado coste de hacerlo rentable (Campillo Artero y Peiro, 2009). Mujeres en peregrinaje jurídico en un intento de recibir apoyo por parte del Estado, ya que hacer frente a su condición es muy costoso porque necesita de la atención de varias especialidades médicas. Mujeres que se sienten poco valoradas en sus entornos, mujeres explotadas por la condición de género construido sobre las demandas de amor, afecto y cuidado que recaen en ellas en el marco de las relaciones de pareja. Mujeres que sostienen, durante años, episodios de violencia machista. Mujeres cuya esperanza de vida es 25 años menor que el de la población en general (Valverde, 2015). Mujeres desgastadas por el «trabajo (o esfuerzo) emocional» (Hochschild, 1983) realizado en espacios laborales o filiales que les demandan sobreesfuerzos emocionales concretos, regulados por un conjunto de normas de género sobre cómo deben comportarse las mujeres en rol de madre o de trabajadora. Mujeres cuya palabra es invalidada porque todas las circunstancias que enmarcan su testimonio forman parte de las estructuras violentas que niegan o minimizan su dolor en primer lugar.

¿Cómo generar testimonio de dolor o qué valor legítimo tiene su experiencia dolorosa, cuando aquello que hace enfermar, es consecuencia de una estructura de vida que conocemos como normalidad? El cuerpo de las mujeres con fibromialgia se ha trasladado a un «espacio intersticial» (Critchley citado en Valverde, 2015), es decir, un espacio opaco de existencia, que no está ni fuera ni dentro, sólo suspendido para sufrir la desprotección de la intemperie. Es decir, excluidas de la sociedad porque no se les quiere ver o escuchar, pero incluidas para perpetuar una red de cuidados y sostenimientos indispensables de la vida. Pero que, cuando su presencia se hace visible, se suspenden sus derechos, porque ponen en evidencia las injusticias y las estructuras de poder dentro del marco que planteo como «Estado Mórbido».

Como aporte de esta investigación, se observa en este encuadre de vulnerabilidad, el funcionamiento del «Estado Mórbido» conjugado con la opresión de género. El «Estado Mórbido» habilita discursos médicos, sociales y económicos sostenidos por la división sexual del trabajo y los mandatos de género para construir un «sentido común» o una

«sensibilidad neoliberal» (Emmelhainz, 2014; Gago, 2015; Sztulwark, 2019), que utiliza la movilización de afectos positivos para encauzar la extracción de la fuerza vital y, en el caso de las mujeres con fibromialgia, dirigirla hacia el sometimiento de su tiempo, de su productividad, de su efectividad. Este «sentido común», provoca que paulatinamente, quienes nos beneficiamos del sistema, perdamos “la capacidad para detectar lo indetectable, para leer los signos invisibles y para sentir los signos de sufrimiento o de placer del otro” (Berardi, 2017, p. 11). En otras palabras, se produce un intercambio de nuestra facultad de sentir por la (in)sensibilidad impuesta por el «Estado Mórbido» neoliberal, por lo que es fácil dejar de preguntarse, parafraseando a Mark Fisher (2016), ¿cómo se ha vuelto aceptable que tanta gente, en especial las mujeres, estén enfermas? (p. 45). Aún más, si el «Estado Mórbido» nos acorrala con su (in)sensibilidad, ¿de dónde puede venir un cuestionamiento serio? (Fisher, 2016, p. 41).

Mi trabajo de investigación propone y aporta al debate, una crítica y resistencia al «Estado Mórbido», que proviene de aquellos cuerpos cuya dolencia es un modo particular de hacer visible aquello que el «Estado Mórbido» oculta. Como menciona Valverde, “son cuerpos que resuenan, cuerpos que, sin hablar, gritan” (Valverde, 2015, p. 124). La crítica proviene de esos cuerpos que, sumergidos en la violencia neoliberal, tienen la capacidad para responder en consecuencia; es decir, no sólo visibilizar las estructuras perversas del «Estado Mórbido», sino generar formas de agenciamiento que permitan la reapropiación de su sensibilidad a partir del saber del cuerpo. La sensibilidad del cuerpo dolorido repolitiza el sufrimiento, lo vuelve carne, lo hace visible. La fibromialgia, es la propuesta para analizar cómo algunos cuerpos, en este caso, los cuerpos doloridos de las mujeres que, durante años condenados al silencio y a la invisibilidad, inesperadamente se muestran y se pronuncian en contra del «Estado Mórbido», a partir de aquello a lo que se les condenó en primer lugar, su morbilidad.

La morbilidad materializa las violencias estructurales del «Estado Mórbido» dada la sensibilidad somática de los cuerpos con dolor. Entonces, ¿por qué no pensar en las enfermedades contemporáneas (Síndromes de Sensibilización Central) parte de las mutaciones de un cuerpo sensible? ¿por qué no pensar en las mujeres con fibromialgia como poseedoras de una sensibilidad particular a la violencia epistémica e histórica que el neoliberalismo y sus estructuras de poder patriarcal han ejercido sobre ellas? Para respaldar estas preguntas es útil incorporar a mi conversación al filósofo italiano Franco “Bifo” Berardi y al filósofo y crítico cultural británico Mark Fisher para analizar la transformación que está sufriendo nuestra capacidad de sentir y la resistencia de los cuerpos doloridos ante la violencia ejercida hacia ellos.

2.4 La sensibilidad del cuerpo conectivo

En el «Estado Mórbido», nuestro cuerpo está situado en el campo de batalla que tiene como frentes tecnologías del control, sistemas de producción, sistemas de extracción y consumo, violencia estructural de género y despliegues tecnológicos continuos. El cuerpo que somos está en constante sometimiento ante un sistema que modifica no solamente nuestros hábitos, nuestra capacidad de dar respuesta, sino que también modifica nuestra capacidad de sentir. Por tanto, no es ilógico preguntar, ¿cómo es posible que no sintamos los efectos del «Estado Mórbido» en nuestro cuerpo? ¿cómo es posible que no veamos los efectos del «Estado Mórbido» en otros cuerpos?

Encuentro en el pensamiento del filósofo italiano “Bifo” Berardi (2017) algunas claves epistemológicas para dar respuesta a mis preguntas. Berardi explora la mutación que está

sufriendo la sensibilidad y la sensibilidad a partir de su análisis del mundo contemporáneo y su despliegue tecnológico. Para el autor, la sensibilidad “es la facultad que hace posible la interpretación de los signos que no pueden definirse con precisión en términos verbales” (Berardi, 2017, p. 11). Es lo “que hace posible encontrar nuevas vías que aún no existen o conexiones entre cosas que no poseen ninguna implicación lógica” (Berardi, 2017, p. 20). Sensibilidad que está siendo mermada por el avance de lo que el autor denomina como «semicapitalismo».

En su análisis, la mutación de la sensibilidad que estamos viviendo no es nueva, sino que tiene una genealogía de procesos que han ido tomando lugar desde el fordismo y que se han intensificado con el desplazamiento de lo mecánico a lo digital. Una de las consecuencias de este desplazamiento es el nacimiento de una generación que presenta una «atrofia emocional» (Berardi, 2017) que ha llevado a una pérdida de la sensibilidad generando una mutación conectiva. La incorporación de la tecnología digital a nuestra vida cotidiana ha mutado nuestra capacidad cognitiva, nuestra percepción y nuestra sensibilidad. Esto se debe a que todo signo lingüístico se ha vaciado de contenido; es decir, se ha emancipado de cualquier tipo de referencialidad que dé sentido, desplazándose hacia aquello que no tiene nombre, al cinismo compartido, a la abstracción absoluta, al semicapitalismo.

Berardi detecta una pérdida de contacto con el entorno, en una especie de entumecimiento sensorial, que nos aleja del sentir del mundo, y que nos conduce a un mundo aparentemente despolitizado que nos deja a la deriva, en una suerte de lo que Mark Fisher (2016) denomina «impotencia reflexiva»; es decir, una consciencia compartida de que algo anda mal, siendo aún más conscientes que no somos capaces de hacer algo al respecto (p. 49). En otras palabras, se normaliza el sentimiento de malestar, en una atmósfera de entumecimiento general de nuestra sensibilidad, que alimenta lo que este mismo autor denominó «capitalismo realista»: “la idea muy difundida de que el capitalismo no es el único sistema económico viable, sino que es imposible incluso *imaginarle* una alternativa” (Fisher, 2016, p. 22, *italicas en original*). El «Estado Mórbido», que se alimenta del capitalismo realista y del semicapitalismo, aprovecha que las patologías sociales provenientes de un capitalismo inherentemente disfuncional (crisis, epidemias, pobreza, escasez), se han normalizado como categorías naturales dentro de esta atmósfera de entumecimiento, para así hacer enfermar sin remordimientos.

Las patologías sociales se han individualizado como problema del cuerpo haciendo de nuestros «estados mórbidos» una consecuencia de nuestras decisiones personales y no parte del ensamblaje de la violencia del neoliberalismo que se introduce en todas las facetas de nuestra vida. En otras palabras, el «Estado Mórbido» desplaza las patologías del Estado a la ciudadanía y, por el entumecimiento inducido de nuestra sensibilidad, no lo percibimos y, de hacerlo, lo hacemos bajo «consentimiento» (Fisher, 2016);²¹ es decir, bajo el régimen de modulación afectiva en el marco del «Estado Mórbido» en donde la morbilidad que se siente es la que se nos permite y aceptamos sentir.

Si el consentimiento es una de las razones por las cuales hemos perdido la habilidad de percibir los efectos del «Estado Mórbido» en nuestro cuerpo, ¿Bajo qué otras

21 Neologismo a partir de *consent* [consenso, permiso] y *sentimental*. [N. del T. de la versión en español del libro *Realismo capitalista* de Mark Fisher, editado por Caja Negra en 2016. A este neologismo le añado *entumecimiento*, para dar cuenta de los procesos de adormecimiento sensorial que acompañan a nuestra capacidad de percibir y de decidir.

circunstancias perdemos la habilidad de sentir los efectos que el «Estado Mórbido» tiene en otros cuerpos? ¿qué filtros nos hacen indiferentes a los malestares de otr*s? ¿qué nos ha hecho insensibles? Una de las respuestas posibles, la encuentro en el análisis de Berardi, el cual remite al lenguaje de la informática y que apunta a la eliminación de nuestra capacidad empática debido al desplazamiento del modo conjuntivo al modo conectivo.

En un universo de eventos, cosas y percepciones, la capacidad de encontrar posibilidades compartidas se ha vuelto más un ejercicio funcional maquinal (conexión) que una oportunidad de volvernos otr* (conjunción). La conexión, expresa Berardi, es un ejercicio lógico que responde a las demandas tecnológicas de nuestro tiempo. En la era digital, la conexión es una operación “entre agentes de significado (cuerpos o máquinas) previamente formateados de acuerdo con un código” (Berardi, 2017, p. 28). Los mensajes que se crean entre estos agentes son descifrados porque comparten un código común. Por tanto, para que la conexión sea posible, se necesitan códigos lingüísticos compatibles. La conjunción, en cambio, es la “interpretación empática del sentido de los signos e intenciones que vienen de otro” (Berardi, 2017, p. 25); es la generación de nuevos significados sin necesidad de compartir un código predeterminado. Los agentes de significado no son unidades sintácticas sino organismos vibrantes (huellas, memorias, imágenes o palabras), y el intercambio de sus significados, de sus singularidades está basado en la empatía; es decir, en nuestra habilidad de generar un *ethos* compartido y no funcional. Como menciona Berardi, “La conjunción, por lo tanto, puede ser vista como una manera de volverse otro” (Berardi, 2017 p. 29). El desplazamiento de la conjunción a la conexión ha provocado una mutación conectiva en donde estamos conectad*s a otr*s pero no necesariamente al (a lo) otro (historia, cultura, lenguaje, malestares, etc.).

¿Cómo se traduce la diferencia entre conexión y conjunción propuesta por Berardi, al análisis de la sensibilidad de los cuerpos doloridos en el marco del «Estado Mórbido»? Quizá un ejemplo ayude. Tomemos la frase «tú y yo». Cuando entramos en una relación, estamos intercambiando signos lingüísticos (huellas, memorias, imágenes o palabras) y estamos creando un nuevo significado de lo que intercambiamos. El «tú» es una singularidad lingüística al igual que el «yo», pero la conjunción «y» sirve para añadir un nuevo elemento, es decir, “da lugar a la emergencia de un significado previamente inexistente” (Berardi, 2017, p. 29). «Tú y yo» es una relación conjuntiva porque «y» es un acto de creación, es un nivel de proximidad de los cuerpos que no tienen una lógica. «Y» es el espacio del deseo, el espacio en donde se encuentran condiciones contextuales para nuestro intercambio de significados ilógicos. «Y» es la conjunción en donde «tú y yo» compartimos la singularización de nuestros signos (de nuestras huellas, memorias e imágenes), para crear una gramática, un *ethos* en común. Esto no significa, una fusión de signos, sino aprovechar “el placer de volverse otro y [de] la aventura del conocimiento [que] nace de ese placer” (Berardi, 2017, p. 21) en un tiempo y un momento determinado. En un modo conectivo, en cambio, el «tú» y el «yo» son elementos lingüísticos que actúan por separado y que se unen a simple «efecto de funcionalidad maquinal» (Berardi, 2017, p. 29). El «tú» y el «yo» no forman nuevos significados porque ya responden a una realidad en sí misma, de manera independiente, por eso es que no producen conjunciones empáticas porque sólo responden a lo definible, a lo que tiene códigos determinados, a lo que está ahí para darle lógica al sistema.

Si interpretamos esta relación conjuntiva en el marco del «Estado Mórbido», vemos como «tu cuerpo y mi cuerpo» sólo se vuelven compatibles si comparten los mismos códigos (un cuerpo sano, funcional, capacitado). Si, tu cuerpo compatibiliza con el mío en

base a estos códigos, entonces podremos conectarnos bajo la base del código normativo previamente codificado para/por nosotr*s. Si, en cambio, los códigos contienen errores, entonces la posibilidad de conexión es inexistente y, por tanto, no se podrán crear nuevos significados. La pérdida de la sensibilidad es, justamente esto, perder la habilidad de generar nuevos significados, de perder la capacidad de crear conjunciones con otros cuerpos. La propuesta que hago sobre «(in)sensibilidad neoliberal» es, en este marco, la implicación lógica de un modo de conectividad que nos hace “perder la habilidad de percibir el cuerpo del otro como una extensión viva de mi propio cuerpo” (Berardi, 2017, p. 13).

Sin embargo, hay cuerpos que tienen otras sensibilidades que van en contra de la (in)sensibilidad neoliberal. Cuerpos que tienen una sensibilidad particular que les permite generar conjunciones, comprender e interpretar signos y eventos de lo que no se ve; de traducir los signos que están normalizados en muchas de nosotr*s, y que (ya) no interpretamos por la habitualidad de su presencia, por la cotidianidad de sus transacciones. La propuesta y aporte de este trabajo de investigación doctoral es, por tanto, proponer que los cuerpos de las mujeres con fibromialgia, poseen una sensibilidad en contraofensiva de sentir cosas; es decir, un modo particular de sensibilidad de traducción somática de las violencias del sistema neoliberal. Cuerpos con una sensibilidad que, a través de su estado de malestar, hacen presente lo ausente. En un sentido más amplio, cuerpos cuya sensibilidad percibe cómo los cuerpos son afectados por las violencias estructurales del sistema en el que vivimos. Propongo y aporto, por tanto, que estamos ante la presencia de una sensibilidad particular de un cuerpo conjuntivo que tiene una capacidad de relacionarse más allá del cuerpo individual para abrirse a un proceso de conjunción del malestar social.

De esta manera, el aporte de este trabajo doctoral reside en acercarse al cuerpo conjuntivo de las mujeres con fibromialgia como evidencias, como altavoces somáticos de los diferentes tipos de violencia y otros abusos de poder dirigidos a los cuerpos enfermos en el encuadre de lo que he denominado «Estados Mórbidos». El cuerpo conjuntivo es, por tanto, la sensibilidad de un cuerpo creativo, en tanto que es el punto de conjunción de una constelación de innumerables violencias que pasan desapercibidas en las conexiones de la vida cotidiana. Pero, además, el cuerpo conjuntivo deja ver posibilidades de desafiar al sistema porque permite la formación de un nuevo espacio sensible, en donde se forman modos de protesta que no sólo evidencian las violencias de las estructuras del «Estado Mórbido», sino que son capaces de transformar la manera en que nos conectamos con los cuerpos enfermos.

Los cuerpos conjuntivos de las mujeres con fibromialgia abren un espacio para la empatía que transforma la manera en la que percibimos a los cuerpos con discapacidad, con enfermedad o con dolor. ¿Cómo se forman estos modos de protesta? ¿qué formas de resistencia sensible emergen más allá de las sensibilidades neoliberales? Para dar respuesta a esta pregunta e ir concluyendo este capítulo, expando mi propuesta de la sensibilidad del cuerpo conjuntivo añadiendo las formas de agenciamiento y otras formas de saberes que su sensibilidad permite, y que se desarrollarán de manera más precisa en los siguientes capítulos. Para ello, entablaré un diálogo con la crítica cultural brasileña Suely Rolnik, la crítica cultural norteamericana Lauren Berlant y la académica argentina Verónica Gago, quienes proporcionan claves para vislumbrar la posibilidad de la resistencia de los cuerpos conjuntivos, es decir, la resistencia de los cuerpos de mujeres con fibromialgia.

2.5 Sostener el malestar y otras resistencias

A partir de mi lectura del trabajo de Franco “Bifo” Berardi y Mark Fisher, he elaborado un planteamiento que sitúa el cuerpo de las mujeres con fibromialgia como poseedoras de una sensibilidad particular, que les permite una conjunción sensible con el mundo. Cuerpos cuya morbilidad es exceso de la realidad social en la que vivimos, por tanto, como diría López Petit (2014) se convierten en anomalía del sistema que pone en evidencia el contexto lesivo en que vivimos. Ser anomalía es resonar entre frecuencias de vibración que oscilan entre la experiencia de nuestro cuerpo y el saber-hacer frente al ahogo de las fuerzas que insisten en absorber la vitalidad del cuerpo. Ser anomalía es tener una sensibilidad particular que dice la verdad del mundo (López Petit, 2014). Ser anomalía es, por tanto, un nuevo tipo de politización, un modo de rebelión.

¿Cómo puede la sensibilidad de los cuerpos de mujeres con fibromialgia politizar la vida sofocada? ¿El malestar? Como vías de acceso a estas preguntas evoco el trabajo de Suely Rolnik Verónica Gago, porque ambas, desde sus particularidades contextuales, me brindan herramientas conceptuales que me permiten analizar qué formas, modalidades o formatos tiene la rebelión cuando se vive en un sistema que ha instaurado una racionalidad que se alimenta de la explotación de vida, en todas sus dimensiones incluyendo su morbilidad, para la explotación de su fuerza de trabajo y su plusvalía. Plusvalía que alcanza una perversidad singular cuando la extracción de la vitalidad proviene de cuerpos enfermos que están marginados de las estructuras sociales, porque la mayoría son mujeres.

Para situar esta perspectiva de rebelión de los cuerpos con fibromialgia, necesito hacer una breve recapitulación. Recordemos que la base del «Estado Mórbido» es la explotación y rentabilidad de la enfermedad, del cansancio, del desgaste, de la debilidad en un escenario necropolítico neoliberal que incorpora regímenes afectivos contemporáneos de auto-precarización y auto-responsabilización («estados mórbidos»), mientras lleva a cabo un aprovechamiento de la morbilidad a través de estructuras del Estado (productividad, temporal, eficacia) que propician y perpetúan la enfermedad («Estados Mórbidos»). La eficacia del «Estado Mórbido» es que ha encontrado en la matriz de la «(in)sensibilidad neoliberal» (Emmelhainz, 2014; Sztulwark, 2019b), la instauración de una «razón neoliberal» (Gago, 2015) que busca la aceptación de un sentido común de un «esto es lo que hay» (López Petit, 2014). La (in)sensibilidad neoliberal es una estrategia político-afectiva de inhibición de nuestra capacidad de respuesta a la dominación neoliberal, insertándose en nuestras subjetividades generando anhelos ontológicos como la promesa de la mejoría, el auto-empoderamiento, la auto-ayuda, la auto-superación y borrando la huella casual de lo que origina el malestar. Gracias a esto, el «Estado Mórbido» se sostiene y se distingue por ser un poder más perverso, más sutil y más difícil de combatir.

Frente a este régimen que reposa sobre macroestructuras de poder, y cuyos efectos se sienten a nivel molecular, se hace evidente que no basta simplemente con realizar una crítica y actuar en la «esfera macropolítica» (Rolnik, 2019), sino que se necesita encontrar las condiciones de posibilidad de resistencia en la «esfera micropolítica» (Rolnik, 2019), es decir, formas de resistencia que provienen de la reapropiación de los procesos más íntimos del cuerpo: su subjetividad y, en mi propuesta, su morbilidad. La resistencia, por tanto, proviene «desde abajo» (Gago, 2015) y desde dentro de las estructuras corporales. Por tanto, la resistencia tiene que ver con los modos en que se combina y articulan otros saberes y formas de hacer, o lo que Rolnik (2019) denomina como «saber-del-cuerpo» y que, para mi investigación, interpreto como «saberes-haceres experienciales» de nuestra condición de (ser) cuerpos enfermos.

Quizá, me he adelantado en proporcionar el remedio antes de desmenuzar sus ingredientes. Así que quiero detenerme brevemente para contextualizar los pilares epistemológicos desde dónde se fundamenta y distingue mi propuesta doctoral de buscar posibilidades de resistencia en el marco del «Estado Mórbido». Mi lectura sobre resistencia proviene, en parte, de un *corpus* académico que se ha acercado al *corpus* social para entender no sólo los estragos de la flexibilidad y diversidad con la que el neoliberalismo y el capitalismo se enraíza en las prácticas cotidianas sino, también, para entender cómo la resistencia proviene de procesos de negociación diaria frente a las estructuras de poder para así «apropiar, distorsionar, relanzar y alterar» (Gago, 2015, p. 334) el impacto de sus políticas. Actos de resistencia que provienen no de eventos espectaculares puestos en marcha por aquellos que navegan las grandes estructuras de poder, sino pequeños actos de resistencia “por quienes, se supone, sólo son víctimas” (Gago, 2015, p. 334).

El trabajo de Rolnik, enmarcado en el contexto brasileño y, desde el pensamiento guattariano, introduce el concepto «inconsciente colonial-capitalístico», que es una subjetivación moldeada por las raíces del colonialismo, patriarcado, catolicismo, extraccionismo y que conforman nuestros marcos de pensamiento y de deseo. El «inconsciente colonial-capitalístico» como instancia de formación de subjetividades se reapropia de la fuerza vital (humana y no humana) o pulsión —partiendo del concepto freudiano «pulsión de muerte»—, siendo una de las formas más despolitizadas de acercarse a la vida, porque es a partir de la propia fuerza de la vida con la que se alimenta. Es decir, el «inconsciente colonial-capitalístico» se nutre de la creación de diversas formas de existencia para su complacencia.²² Este «abuso de la fuerza vital» como lo denomina Rolnik genera una fractura, un corte o trauma que distorsiona las subjetividades haciendo del deseo de preservar la vida un impulso que nos hace actuar en contra de ella. Por tanto, el modo de subjetivación que se produce es uno que satisface al inconsciente colonial-capitalístico y, sin el cual, no se sostendría (ni la subjetividad, ni el inconsciente).

En la distorsión de la subjetividad se crea una fractura que separa la experiencia del sujeto de la experiencia fuera-del-sujeto. Al constituirnos como sujetos, que responden a la experiencia de vida que satisface al inconsciente colonial-capitalístico, se nos ha separado de “los efectos de las fuerzas del flujo vital y sus relaciones diversas y mutables que agitan las formas de un mundo” (Rolnik, 2019, p. 100). Es decir, se nos ha adormilado nuestro “«saber-del-cuerpo» o «saber-de-lo-vivo»; un «saber eco-etológico»” (Rolnik, 2019, p. 100), que nos aleja de nuestra experiencia subjetiva fuera-del-sujeto, en donde el “otro vive efectivamente en nuestro cuerpo, por medio de los afectos: efectos de su presencia en nosotros” (Rolnik, 2019, pp. 100-101). Rolnik llama «afectos» a las fuerzas del flujo vital que no son otra cosa que experiencias vibratorias extrapersonales que desdibujan el contorno del sujeto, creando —si retomamos a la idea de Benardi—, una experiencia conjuntiva con el otro.

Esta separación de la subjetividad respecto a la sensibilidad del «saber-del-cuerpo» es, para Rolnik, lo que hace que nos entreguemos a la expropiación de nuestra propia fuerza vital, y que perdamos la capacidad de invención para dar respuestas a las necesidades de cambio. Para Rolnik, la insurrección ante el inconsciente colonial-capitalístico, es decir,

22 Aquí es importante señalar la distinción que Diego Sztulwark propone entre modos y formas de vida. Para el autor, los modos de vida “son las maneras posibles de vivir tal cual las ofrece el mercado, listas para su consumo, mientras las formas de vida supondrían un cuestionamiento de automatismos y linealidades, y partirían, por tanto, de una cierta incompatibilidad sensible con los imperativos de adecuación respecto de la pluralidad de ofertas posibles” (Sztulwark, 2019, p. 45).

para detener el abuso explotador de la vida, consiste en realizar cambios a nivel micropolítico, es decir, desarrollar herramientas apropiadas para la descolonización del inconsciente. Esto puede hacerse sólo a través de «sostener el malestar», es decir, sostener los puntos de quiebre que se producen cuando introducimos a nuestra subjetividad una voluntad de perseverancia de la vida, que no es aquella vida (pulsión de muerte) complaciente al inconsciente colonial-capitalístico.

Reivindicar y sostener el malestar que genera los quiebres de la subjetividad puede tomar diversas formas y puede conllevar procesos ambivalentes. Aquí, los aportes de la argentina Verónica Gago ayudan a darle más forma a los tipos de protesta que proviene del sostenimiento del malestar. La propuesta de Gago analiza la manera en el neoliberalismo aparece como una «racionalidad específica», es decir, una racionalidad que no puede pensarse impulsada sólo «desde arriba» (desde estructuras o actores que modifican el régimen de acumulación global) sino también «desde abajo» (desde modos de vida que, a partir del cálculo, saben-hacer en las estructuras y escombros del régimen global). En lo que podría parecer un diálogo de conexión con Rolnik, Gago propone no reducir lo que ella denomina como «razón neoliberal», solamente a sus grandes estructuras, sino investigar cómo ha permeado «desde abajo», observando aquellos procesos de subjetivación y las prácticas cotidianas en las que se infiltra y manifiesta. El análisis de Gago la lleva a situar las formas de resistencia en actividades populares de la Argentina en donde la racionalidad neoliberal es negociada, alterada, modificada o interpelada y que, por efecto, se constituye una especie de neoliberalismo mixto; es decir, una racionalidad donde mixturán lógicas y racionalidades de negociación y disputa por aquellos considerados como subalternos.

En sitios antropológicos como la feria La Salada, el taller textil clandestino y la villa (y la fiesta como forma popular que posibilita la entrada y salida a cada una de estas situaciones), la autora estudia los procesos económicos en el corazón de estas economías informales en el marco de las «pragmáticas populares». En su análisis, la autora denomina «economías barrocas» al “impulso vital que despliega un cálculo en el que se superpone una racionalidad neoliberal con un repertorio de prácticas comunitarias produciendo como efecto lo que llamamos neoliberalismo desde abajo” (Gago, 2015, p. 36). En estas formas de economías barrocas, los grupos cuyas economías parecieran estar al servicio del capital desarrollan una «pragmática vitalista», es decir, un “tipo de cálculo que no coincide exactamente con el *homo economicus* fantaseado y realizado por la imaginación liberal y sus doctrinarios” (Gago, 2015, p. 334, itálicas en original). El cálculo es una forma de reivindicar y sostener el malestar en donde los grupos desarrollan lo que, después de reflexionar con Gago, llamo «subjetividades de saber-hacer en crisis» ante las lógicas “desposesivas, extractivas y expulsivas” del «Estado Mórbido» (Gago, 2015, p. 334).

Los trabajos teóricos de Verónica Gago y Suely Rolnik, los cuales analizan — cada uno con diferentes gramáticas (razón neoliberal/inconsciente colonial-capitalístico)—, cómo las lógicas del sistema capitalista neoliberal a través de sus estructuras macro-políticas infiltran la subjetividad individual, también nos ofrecen formas de revertir la colonización de nuestras subjetividades a partir de estudiar la esfera micropolítica, evidenciando cómo la resistencia no es necesariamente la completa oposición a las grandes estructuras, sino también puede encontrarse en procesos de subjetivación que se desarrollan en las fracturas, pliegues, y bordes de la razón neoliberal. El análisis que realizan, si bien interpela a procesos más globales o nacionales, me ha servido para preguntarme ¿qué formas posibles de resistencia o de reivindicación del cálculo se pueden dar en el contexto del «Estado Mórbido»? ¿Qué formas de negociación tienen los cuerpos de las mujeres con fibromialgia frente

a la esfera macropolítica del «Estado Mórbido»? ¿Qué tipos de subjetividades de saber-hacer en crisis son desarrolladas por estas mujeres? ¿En qué sentido es útil para esta investigación?

Para hablar de la resistencia de las mujeres con fibromialgia, es necesario llevar el análisis a sitios de conocimiento que van un poco más allá de los espacios micropolíticos desarrollados por Gago y Rolnik, y que nos acercan más a la esfera de la «infrapolítica» (Scott, 2007), es decir, a formas de resistencia discretas e indirectas, que no son evidentes y que reconocerlas requiere algo más de interpretación porque no son como parecen. La rebeldía o resistencia a la que me refiero es aquella que proviene del conocimiento de aquellas subjetividades que viven en enfermedad, que tienen una inteligencia para vivir con enfermedad y que desarrollan estrategias diarias en enfermedad. Para darle un poco de forma al tipo de rebeldía o resistencia que propongo en esta investigación, ofrezco en el último apartado, un acercamiento al trabajo de la académica feminista y crítica cultural norteamericana Lauren Berlant, pues me proporciona un marco ilustrativo de las formas de resistencia en situaciones de enfermedad y desgaste en el marco del «Estado Mórbido».

2.6 Agenciamientos de los cuerpos sensibles

En el «Estado Mórbido», ser anomalía, he argumentado apoyándome en las aportaciones teóricas de Santiago López Petit, es un nuevo tipo de politización de la vida, un modo de rebelión. Abordar el cuerpo de las mujeres con fibromialgia como cuerpo conjuntivo ha sido una manera de acercarme y especular sobre la complejidad de una enfermedad que, a falta de respuestas biomédicas, puede vincularse a una respuesta somática encarnada ante las innumerables violencias que pasan desapercibidas en la vida cotidiana y que se conjugan en el cuerpo. Este punto de conjunción emerge como sensibilidad particular de los cuerpos con Síndrome de Sensibilidad Central que nos acerca a una experiencia particular de los «saberes-haceres experienciales» de quien padece esta morbilidad. Páginas atrás, me pregunté ¿cómo puede la sensibilidad de los cuerpos de mujeres con fibromialgia politizar la vida sofocada? ¿El malestar? Los siguientes capítulos de este trabajo de investigación responderán detalladamente a estas preguntas; no obstante, quiero introducir el concepto de «agenciamientos laterales» de Berlant, el cual ha pasado desapercibido en la literatura de los Estudios de la Discapacidad. Me parece importante incorporar este concepto ya que plantea una forma de agenciamiento particular de los cuerpos con morbilidad cronicada. El trabajo de Berlant es útil para entablar un diálogo académico con formas de protesta que pasan desapercibidas en la vida diaria, no solamente porque provienen de cuerpos enfermos, sino porque esos cuerpos son de mujeres.

En su texto *Slow Death (Sovereignty, Obesity, Lateral Agency)* (2007), Lauren Berlant explora la epidemia de obesidad en Estados Unidos tomando en cuenta las formas de sufrimiento que surgen no sólo en el contexto de la pobreza sino también en contextos de precariedad, individualismo, disolución de redes de apoyo social y erosión de las protecciones del estado de bienestar. El socavamiento tanto físico y mental de los cuerpos, es para Berlant, el resultado de necropolíticas estructuradas a través de la promoción de fantasías imposibles de felicidad (optimismo cruel) que reducen el ejercicio de soberanía personal; es decir, el complejo ejercicio de una voluntad propia y agencial para tomar decisiones, cuando se está luchado cotidianamente por la supervivencia. No obstante, esto no limita la capacidad de las personas en debilidad para crear formas contingentes de agencia, las cuales quizá no son tan espectaculares, obvias o evidentes pero que permiten encontrar

formas de realización en procesos de «muerte lenta» [slow death]. A estas formas de agenciamiento contingente, Berlant las denominó «agencias laterales».

Para ejemplificar el funcionamiento de las agencias laterales, Berlant evoca al trabajador tan cansado en cuerpo y mente que su único refugio es la comida, lo que lo lleva a perderse en un acto que es tanto agradable como peligroso para su salud. Para Berlant, el acto de comer en exceso sabiendo del peligro que conlleva, marca una diferencia en el ejercicio de la soberanía personal. El ahogo de la vida diaria, el sofoco de sus estructuras, produce un cansancio de resistir permanentemente. Por ello, el comer en demasía es, en algunos momentos, un ejercicio de suspensión, una agencia lateral. Es decir, una especie de «vacaciones» de la creciente presión sobre el yo. El comer otorga un cambio de paradigma entre los procesos de vida y muerte, porque las agencias laterales permiten un cierto «alivio» en los procesos de muerte en vida.

La búsqueda de placer en la comida (Guthman, 2011; Lavin, 2013), la anorexia (Anderson *et al.*, 2010), el ocultamiento del discurso como la mentira, el refunfuño, el disimulo (Scott, 2007), la rabia e ira (Lorde, 1981), podemos entenderlas como expresiones de agencias laterales, en los que la experiencia corporal y vital funcionan como sitios de interrupción porque muestran que “la impasividad y otras relaciones políticamente deprimidas, de alienación, frialdad, desapego o distracción [...] pueden ser leídas como formas de implicación y confrontamiento afectivos con el entorno de muerte lenta” (Berlant, 2011, p. 117). Las agencias laterales son, por tanto, formas de «saberes-haceres experienciales» de cuerpos con morbilidad que resisten la violencia a partir de pequeños despliegues agenciales como detenerse, hacer pausas, interrumpir el movimiento, ocultar o modificar el discurso. Es decir, resistir a partir de formas de sobrevivencia que se dan en espacios de «infrapolítica» (Scott, 2007); en espacios de creatividad, cálculo y negociación en la vida cotidiana, consciente o no, cuando no hay lugar para la reacción espectacular.

En este sentido, los agenciamientos laterales de los cuerpos con dolor, siguiendo la línea de Gago (2015), provienen desde abajo y desde dentro de un espacio lateral que despliega y asume un cálculo dentro del marco del «Estado Mórbido». Con esto me refiero a formas de resistencia minúsculas de cuerpos imposibles e incorrectos que no trabajan, que duermen, vomitan, descansan, paran y cuya vulnerabilidad también genera estados de revuelta y tiempos sediciosos. En otras palabras, cuerpos que generan efímeramente micro-estados de sabotaje. Actos que les proporcionan una especie de «vacación», «alivio», «descanso» al cuerpo de los procesos de muerte lenta cotidianos impuestos por el «Estado Mórbido». Por tanto, la agencia de los cuerpos con morbilidad no sólo proviene de actos de convicción, fuerza y/o voluntad, sino que también proviene de la debilidad, fragilidad, incertidumbre y despojo del cuerpo. En acciones quizá no de enfrentamiento directo sino de actos inconscientes que, atendiendo a la precisión que señala Suely Rolnik y Félix Guattari, quizá “no podríamos llamar a esto «protesta», mejor sería hablar de «afirmación» o de «invención»: ...esto es, se inventan otros mundos” (Guattari & Rolnik, 2006, p. 22). Acercarme a la morbilidad no como una tragedia del cuerpo, sino como posibilidad para otras formas de resistencia, es hacer referencia a la capacidad agencial de un cuerpo que, dejado para vivir una muerte en vida, genera otro tipo de saberes y formas de hacer gracias a la sensibilidad de su cuerpo creativo y conjuntivo, y que deja ver que existen no solamente otras posibilidades de desafiar al «Estado Mórbido» sino que permiten espacios para la formación de una empatía, que nos invita a transformar los códigos con los que percibimos a los cuerpos con discapacidad, con enfermedad o con dolor. Para ello, en los siguientes capítulos, exploro y analizo los mecanismos que forman parte de la vida de las mujeres con fibromialgia y

en las que encuentro formas de agenciamientos laterales o formas de resistencia que, aunque imperceptibles, desplazan a las fuerzas morbobolíticas que producen desgastes en la vitalidad de su cuerpo y, que las derivan a procesos de morbilidad cronicada.

A lo largo de este capítulo, he nombrado tres estructuras de poder —la productividad, la eficiencia y la temporalidad— como estructuras violentas que el «Estado Mórbido» dirige a los cuerpos, y, que la máxima exposición de su perversidad, deriva a una morbilidad cronicada, con un impacto específico en los cuerpos de las mujeres. El nombramiento de estas estructuras es el resultado del análisis de las experiencias de mujeres con fibromialgia y dolor cronicado a las que he entrevistado durante mi trabajo de campo, y quienes narran el impacto que éstas morbobolíticas tienen en las experiencias de su enfermedad. A partir de la utilización de acercamientos teóricos diferentes, me pregunto ¿Qué efecto tienen estas estructuras en la vida de las mujeres con fibromialgia? ¿qué expresiones tiene los agenciamientos laterales? y, ¿en qué formas y prácticas cotidianas se manifiestan? Para contestar a estas preguntas, analizo la productividad, la temporalidad y la eficacia, proponiendo un pensamiento especulativo, para incorporar los saberes-haceres experienciales de los cuerpos con morbilidad como formas de agenciamiento ante las estructuras del «Estado Mórbido».

Conclusiones

Este capítulo, que inaugura el análisis de lo que he denominado como «Estados Mórbidos», fue desarrollado tras el trabajo de investigación realizado con mujeres con diagnóstico de fibromialgia. Su potencial epistemológico toma fuerza gracias a las experiencias de estas mujeres, que he tratado de articular con una genealogía de estudios críticos que argumentan el surgimiento de una forma de poder que se traduce en formas sutiles de agotamiento, debilidad, de extracción de la vitalidad y, que, en el marco del «Estado Mórbido», se traduce en un desplazamiento del derecho a matar hacia un derecho gradual de hacer enfermar. De esta manera, este capítulo presenta una propuesta causal (que no única y/o transparente), no biomédica, de comprender la fibromialgia y dolor cronicado dentro del ensamblaje necropolítico que distingue a las sociedades contemporáneas.

«Estados Mórbidos» es un concepto heredero de una genealogía que suscribe ideas de Michel Foucault sobre «biopoder», que se moldea con el pensamiento de Achilles Mbembe (2011), y que toma sustancia a partir de la experiencia de la enfermedad, devuelta en teoría, de Santiago López Petit y Clara Valverde, y los planteamientos teóricos de Jasbir Puar (2011, 2009, 2017) sobre «debilidad», Sayak Valencia (2010b) sobre «necro-administración», Margrit Shildrick (2015) sobre la «promesa de mejoría» y Sara Ahmed sobre la «política cultural de las emociones». «Estados Mórbidos», por tanto, proviene de un marco teórico sintético y transdisciplinar que ayuda a conectar y vincular algunas enfermedades cronicadas, más allá del cuerpo individual, con estructuras de poder del sistema neoliberal necropolítico en el que vivimos. En este encuadre, la fibromialgia, incluida en el espectro del denominado Síndrome de Sensibilidad Central, se ha propuesto como un altavoz somático particular de las experiencias de enfermar de las mujeres dentro de un sistema productor y perpetuador de la enfermedad que gestiona el aprovechamiento del padecimiento a partir de dos herramientas: la necro-administración de la morbilidad y la individualización de la morbilidad.

Estas dos herramientas, ayudan a responder a la hipótesis inicial de este capítulo, de analizar la fibromialgia más allá del cuerpo individual situándola como un posible efecto

de las estructuras de poder que atraviesan las experiencias del dolor cronificado de las mujeres en el neoliberalismo. Introducir el análisis del papel de la necropolítica a través del concepto de “«Estados Mórbidos»” produce una visión más contextualizada y crítica de los cuerpos con morbilidades que, pone en evidencia, que no basta sólo con explorar las fuentes orgánicas que constituyen la morbilidad crónica de acuerdo a ciertas lecturas biomédicas, sino ir más allá del cuerpo enfermo para poder ponerlo en conversación con el contexto neoliberal que lo enmarca y que lo hace enfermar.

Si bien pareciera que las estructuras del «Estado Mórbido» se presentan de forma apabullante sobre los cuerpos enfermos de las mujeres, los efectos secundarios de sus propias estructuras han gestado la constitución de una sensibilidad particular en los cuerpos enfermos para evidenciar y denunciar el impacto de sus fuerzas necropolíticas. Esta sensibilidad es una visión más prometedora de la morbilidad lejos de las invocaciones moralizantes de la enfermedad como una experiencia pasiva. Este cambio en la recepción de la morbilidad, sugiere que, más allá de las estructuras opresivas del «Estado Mórbido», también existen otras formas de poder que significan potencia. Los siguientes capítulos tratan de romper con la idea de poder como estructura jerárquica y unidireccional. Idea que se ha establecido en el pensamiento occidental a partir de una lectura masculina de lo que significa poder y potencia. Entendido desde aquí, el poder solamente significa poder sobre otr*s y sin tregua alguna. Pero si lo desplazamos a su capacidad potencial, entonces su poder opresivo se transforma en un verbo modal de poder hacer algo, y para mí esto significa, el poder hacer de otros «saberes-haceres experienciales» que, aunque minúsculos y menos especulares, permiten a las mujeres con fibromialgia formas de agenciamientos laterales. ¿Qué alternativas ofrece la morbilidad desde esta perspectiva analítica para las mujeres con fibromialgia?, ¿qué puede ofrecer a nuestra comprensión de la morbilidad este análisis? Estas preguntas serán desarrolladas y contestadas en los siguientes capítulos.

Capítulo III

Productividad

*'Tirar p' adelante', 'Echar p' atrás':
El dolor y sus intensidades*

Productividad²³

*'Tirar p'alante', 'Echar p'atrás':
El dolor y sus intensidades*

*Tirar adelante: construcción coloquial intransitiva
que expresa dirección y movimiento
(Fundeu BBVA)*

*Echarse para atrás: dar paso atrás, echar atrás,
echarse atrás, retroceder, abandonar la causa,
Diccionario Word Magic, 2019*

Introducción

EN EL CAPÍTULO II planteé una afirmación ambiciosa: el creciente incremento del Síndrome de Sensibilización Central es una manifestación de la violencia, injusticias y exclusión de las estructuras de la necropolítica neoliberal al actuar sobre los cuerpos de las personas, particularmente, sobre los cuerpos de las mujeres. Sustener este argumento, es una invitación para pensar los procesos de enfermedad más allá del cuerpo individual y situarlos en los cruces y conexiones que entrelazan a los cuerpos con los esfuerzos necropolíticos que hacen que ciertas poblaciones vivan y las tendencias para dejar a otras morir. El concepto «Estados Mórbidos» es la propuesta conceptual de esta investigación doctoral para nombrar y enmarcar el ensamblaje necropolítico que articula procesos de hacer enfermar en las sociedades contemporáneas. «Estados Mórbidos» incorpora, por un lado, los regímenes de auto-precarización y auto-responsabilización de la enfermedad como estado individual («estados mórbidos», *en minúscula*) y, por otro lado, la necro-administración y necro-aprovechamiento de la enfermedad a través estructuras violentas del Estado que, posibilitan y perpetúan la expresión de la enfermedad («Estados Mórbidos», *con mayúscula*). Este doble juego en el concepto de «Estado Mórbido» revela cómo, en las incisiones, cruces y conexiones de estos elementos, se configura la expresión de la enfermedad en las sociedades contemporáneas.

A partir de las reflexiones de Jasbir Puar (2009, 2011, 2017), Sayak Valencia (2010a), Margrit Shildrick (2015), Santiago López Petit (2014) y Clara Valverde (2015), en el Capítulo II desarrollé un tejido argumentativo para introducir la necropolítica del «Estado Mórbido» como un análisis útil para una comprensión crítica de la fibromialgia. Al centrarme en el análisis de la fibromialgia como un ejemplo de los efectos de la necropolítica del «Estado Mórbido», voy más allá de los discursos biomédicos dominantes sobre la enfermedad, para sugerir un enfoque crítico que toma en cuenta la coproducción de algunas morbilidades en relación con una serie de estructuras que tienen como objetivo propiciar y perpetuar la enfermedad. Tomando como punto de partida las experiencias de las mujeres con fibromialgia participantes en esta investigación, la productividad (Capítulo III), la eficiencia (Capítulo IV) y la temporalidad (Capítulo V) se introducen como estructuras de

23 Una versión adaptada de este capítulo fue presentada al XXI PREMIO ENSAYO CARMEN DE BURGOS 2020 (Diputación de Almería, España), obteniendo la mención honorífica "Enma Tirado."

violencia necropolítica que, en el encuadre del «Estado Mórbido» he denominado «morbopolíticas» y, que afectan al cuerpo individual, pero que dejan ver la articulación de un sistema más complejo que nos entrena o sensibiliza (Emmelhainz, 2016; Gago, 2015; Rolnik, 2019; Sztulwark, 2019) para controlar y disciplinar nuestros cuerpos enfermos en beneficio del sistema neoliberal. El análisis de la fibromialgia apunta a transgredir una posición o un enfoque meramente crítico y contribuir a la búsqueda de puntos de salida afirmativos y especulativos hacia nuevas y más prometedoras prácticas de la morbilidad. «Agenciamientos laterales» es el concepto acuñado por la teórica Lauren Berlant (2007), el cual retomo en esta investigación para nombrar formas de «saberes-haceres experienciales» de cuerpos con morbilidad que se despliegan frente a las estructuras que posibilitan y crean escenarios para enfermar.

Para ilustrar esta propuesta, este capítulo inaugura el análisis de las estructuras morbopolíticas, introduciendo en primer lugar, el imperativo de la productividad como perpetuador de la morbilidad. Por tanto, en este capítulo me pregunto, ¿cómo afecta el imperativo de la productividad cuando analizamos la vida de las mujeres con fibromialgia? ¿cómo se manifiesta y qué mecanismos utiliza para modular la productividad en sus cuerpos? Para dar respuesta a estas preguntas, este capítulo propone que el «Estado Mórbido» ha hecho de la productividad un impulso vital, en donde algunos cuerpos viven en una militancia intensa de soportar y gestionar mínimamente una vida que pueda insertarse en la productividad de la normalidad. En la experiencia de las mujeres con fibromialgia de este trabajo de investigación, la gestión de la productividad está enraizada en la modulación de las intensidades de su dolor para generar condiciones de producción que favorezcan las demandas del «Estado Mórbido». El control de estas intensidades es una morbopolítica dirigida a controlar la voluntad de las mujeres con fibromialgia, para sostener su vida dentro de un sistema que las empuja constantemente a la exclusión y/o a la estigmatización.

En el «Estado Mórbido» controlar el dolor y sus intensidades forma un enclave importante para propiciar y perpetuar la morbilidad. Por ello, este trabajo de investigación presenta dos intensidades del dolor: «tirar p'á delante y echar p'átrás», a partir de la experiencia de Mariana. Estas expresiones ayudan a dar nombre a intensidades relacionadas con la demanda de productividad y sus efectos específicos en la vida de las mujeres con fibromialgia. «Tirar p'á delante» refiere a intensidades de cansancio y agotamiento que, la movilidad y la maximización del rendimiento, exigen al cuerpo. Intensidad que tiene que ver “con la promoción de un yo capaz de adscribirse y mostrarse parte, activamente, del imperativo de la productividad” (Azócar Donoso & Peña Iguarán, 2020, párr. 11). Sin embargo, este imperativo toma un matiz particular cuando el yo que se adscribe tiene marca de género y, con ello, le suscriben formatos de violencia particulares. En este encuadre, «tirar p'á delante» es una intensidad que proviene de la experiencia de un cuerpo que, al ser adscrito como «mujer», en un sistema diferenciado por roles de género, utiliza al límite sus capacidades corporales para evitar la estigmatización que usualmente acompaña a la sintomatología de su enfermedad y que la sitúa ante l*s demás como perezosa, vaga o floja.

Ante esta demanda por la producción en el marco del «Estado Mórbido», me pregunto, ¿de qué manera podemos contestar, a través del saber-hacer experiencial de las mujeres con fibromialgia, el impacto de la productividad y los estereotipos productivistas que estigmatizan a quien padece dolor crónico, desde el marco de funcionamiento del poder que dibuja el concepto de «Estados Mórbidos»? «Echar p'átrás» es una pro-

puesta de intensidad que da respuesta a esta pregunta, ya que amplía los relatos de inutilidad o pasividad del dolor crónico que sitúan a las mujeres con fibromialgia como perezosas, vagas o flojas, a partir del rompimiento de la dialéctica movilidad-inmovilidad, en donde «el despliegue de la potencia de la nada, de la no-acción» (López Petit, 2014), reivindica la quietud y otros estados de inacción del cuerpo con dolor.

Los Estudios Culturales, la Geografía Humana y la teoría de los afectos serán los sostenes epistemológicos que me ayudarán a abrir posibilidades de especulación que proponen otras formas de valoración de las intensidades de dolor de los cuerpos de las mujeres con fibromialgia. Analizar la intensidad «echar p'atrás» como una intensidad afectiva, permitirá cambiar el paradigma explicativo de la inacción, ya que si bien pareciera que el cuerpo está haciendo muy poco, en realidad está haciendo algo importante: el cuerpo con dolor está sanando, haciendo, transformando y moviéndose por debajo del umbral de nuestra conciencia y la del «Estado Mórbido». Además, el rompimiento de la dialéctica movilidad-inmovilidad plantea nuevas formas de cuestionar las metáforas punitivas (y su interiorización afectiva), que castigan a las mujeres que padecen dolor por su (aparente) inactividad. En este capítulo, Mariana es la protagonista quien, junto con otras mujeres que iremos conociendo en este trabajo de investigación, me ha prestado su historia para ahondar en las conversaciones que están teniendo lugar más allá del «Estado Mórbido».

3.1 Y, ¿Quién es Mariana?

Mariana es una mujer casada, con un hijo y una hija, de nacionalidad española, cerca de los cincuenta años de edad. Aproximadamente hace 15 años su madre fue detectada con Alzheimer; enfermedad que, al morir su esposo, se tornó más agresiva. Dado que ya no podía estar sin supervisión, pero para evitar llevarla a una residencia, Mariana se llevó a su madre a casa. Bañarla, darle de comer, vestirla eran parte de las actividades que Mariana cumplía diariamente mientras llevaba a cabo las suyas propias. En los episodios más fuertes, su madre despertaba por la noche exigiendo regresar a casa con su esposo. Había veces que la frustración y desorientación de no reconocer en dónde estaba la llevaban a intentar arrojarla de la ventana o de las escaleras. Todas las noches, Mariana se iba a la cama con un dolor en la espalda que le entumecía el cuerpo: “Es el estrés de no saber cómo despertará mi mamá en la mañana”, comenta en la entrevista. Mientras tanto, su dolor se iba haciendo cada día más intenso y menos llevadero, pero no era de importancia, su madre necesitaba de ella.

Un día, ante tanta presión, su cuerpo no soportó más. Tanto dolor la dejó tirada en la cama apenas pudiéndose mover. Su esposo la llevó al médico y, al entrar a observación, se enfrentó a la pregunta que hasta ahora no ha podido contestarse: ¿En dónde te duele Mariana? “No lo sé, en todos lados”, respondía ella, mientras el médico la fulminaba con esa mirada de impaciencia (mirada que se agudiza aún más cuando el paciente es mujer) que caracteriza a algunos profesionales de la salud cuando no se puede describir a ciencia cierta lo que pasa.

Era como si me hubieran puesto un corsé muy apretado y me faltara la respiración y, al mismo tiempo, me estuvieran clavando puñales. O, que el simple roce de que tu hija cuando te dice hola, así un roce; o, que alguien llegue y como cariño te dé un abrazo. ¡Que un simple abrazo te

duela!, un abrazo. O que te den una palmada en el brazo, y es como si te hubieran dado con un palo. Es horrible, la sensación es horrible porque el dolor está en uno y en todos lados al mismo tiempo. Para mí, ése era mi dolor, pero para él [el médico], eso no era nada, no le decía nada y para mí lo era todo.

Para Mariana, la intensidad de su dolor es el contexto diario que reorganiza las sensaciones de cuerpo, reaprendiendo a relacionarse con quienes le rodean, mientras que administra los afectos que recibe en pequeñas dosis para que no le duela. Lo que para el resto de su familia son actos placenteros, de cuidado y de cariño, para Mariana son las más terribles sensaciones de dolor que tienen la capacidad de desgarrarle el cuerpo con un sólo roce. Su dolor la ha hecho vulnerable al mundo porque todo lo que puede percibir del mundo es percibido con dolor. Como menciona Honkasalo (2000), el dolor cronicado es una experiencia encarnada, una postura hacia el mundo y esto sitúa a Mariana en procesos más amplios de subjetivación, significación y socialidad. Su dolor se extiende a todas las fibras de su cuerpo y, sin embargo, al escaparse del rango de lo visual y no dejar rastro como evidencia de su paso, ¿cómo puede Mariana explicar un dolor ubicuo “que está en uno y en todos lados al mismo tiempo”? ¿cómo da cuenta de las sensaciones que describe si no se manifiestan como lesiones evidentes en su cuerpo?

Pues fui a parar a varios psicólogos antes de que me detectaran con fibromialgia y llegar al grupo en el que estábamos. Después de que todos los doctores te dicen que no tienes nada una y otra vez, lo único que puedes pensar es que estás loca. Y entonces, quieres pensar que no estas mal. Te engañas a ti misma mientras te da mucha ansiedad de ver que tú quieres limpiar o quitar algo de en medio y no puedes porque no puedes agacharte. O, simplemente al frotar algo, te duele la mano, eso es, no encuentro la palabra, te sientes inútil.

La percepción de su dolor es un desafío para el diagnóstico clínico porque escapa de todos los indicadores e instrumentos de medida fundamentales para establecer criterios de verdad respecto a la enfermedad, lo que posiciona a Mariana fuera de las lógicas y techos explicativos hegemónicos de la biomedicina, así como por los significados sociales y culturales tradicionales del dolor. El contexto vital de Mariana se caracteriza por el descrédito y el fantasma de la locura (Mora *et al.*, 2017), por lo que su dolor es una anomalía que la relega a los confines del mundo psicosomático más que del real. Después de siete años padeciendo dolor, tiempo récord ya que se pueden demorar hasta 9,2 años para llegar a una unidad de dolor (*ibid.*, 2017), su condición fue finalmente diagnosticada como fibromialgia, un padecimiento que ella nunca había escuchado. Médicamente, Mariana tenía el diagnóstico de una enfermedad sin prognosis de cura y, aunque el diagnóstico no le proporcionó remedio para su dolor, sí la proveyó de cierto lenguaje. Ante un dolor que, sin heridas o marcas visibles, considerado como no fiable y carente de verdad (científica), el diagnóstico le proporcionó un modo de comunicación reconocible socialmente; es decir, un estatuto de existencia de su dolor.

Mi marido e hijos ahora me creen, pero hubo muchos años que no podían y me sentía muy frustrada. Mis amigos pensaban que ponía excusas para no salir con ellos, y se enojaban conmigo, pero nunca llegaron a entender que a veces mi dolor es un dolor insoportable, horrible, desesperante, agobiante, poco llevadero, deprimente. Se me ocurren todas las palabras malas, inaguantable, inimaginable, a falta de otras que puedan acercarse a lo que siento.

A Mariana le faltan palabras para explicar la forma en que las enfermedades que no se ven ni se miden fácilmente, como la fibromialgia, imponen varias dificultades sociales y laborales. Sin embargo, es aún más frustrante sentir dolor y disculparse diariamente por sentirlo; es decir, explicar o defender su condición ante l*s demás para que dejen de cuestionar, culpabilizar o trivializar sus síntomas. Mariana está atrapada en una suerte de performance diario para dar cuenta de su dolor. Performance que la sitúa entre «la falla y la ausencia» (Stutzin, 2019), binarismo turbulento y perverso que espera una externalización del dolor para ser validado —pero ni mucho, ni poco— para que no genere “repulsión o atracción de forma simultánea” (*ibid.*, p. 194).

En la siguiente carta, Mariana ofrece un panorama del «performance» que realiza para afrontar su dolor y fatiga cotidiana. La carta llegó a mis manos inesperadamente. A diferencia de otras compañeras que asistían a las sesiones mensuales en el grupo terapéutico en la ciudad de Granada, Mariana decidió acompañar las fotografías con una carta escrita con su puño y letra. Al entregármela, me comentó que a ella le gustaba escribir pero que el temblor táctil le dificultaba el proceso y que el tomar fotografías le había permitido darse un tiempo para reflexionar sobre su día a día con dolor, lo cual no se permitía habitualmente. Por ello, le había nacido la idea de escribirla, y aunque no era una escritura «académica» —así lo refirió Mariana— esperaba que sirviera de algo para mi investigación. La carta de Mariana, es lo que Stutzin (2019) denomina, un ejercicio de “escribir con dolor, desde el dolor, yo-dolor, yo tengo dolor, yo dolorosa, yo fibromiálgica” (p. 174). Una carta en la cual la escritura de Mariana se fragmenta, se escapa, se desborda de los renglones y márgenes. Se trata de una letra cansada pero, a la vez, vital y reparativa. Si para la grafología la escritura puede dejar ver partes del yo, la letra de Mariana nos revela con sus mayúsculas fragmentadas y minúsculas entrecortadas, las intensidades cambiantes, situaciones fatigantes, acciones energéticas y momentos vitales que forman parte de ella y de su dolor.

Hay cosas que al mismo tiempo que me hacen feliz, me entristecen y hacen que me sienta mal, como por ejemplo: ver fotos, seguir como vides de animo. Cuando visito a mi madre me siento bien porq. En tengo, pero al mismo tiempo estoy mal por no verla con calidad de vida.

Hay días que siguen como lo vea cuando salgo para relajarme me voy a mi sitio de relajación que es campo, donde ando, respiro aire limpio y me despejo y poder llegar a casa con mi mejor cara, para que mi familia no me vea mal.

DICEN QUE ES LA ENFERMEDAD DE LAS FIEBAS Y YO ASEGURO QUE NO ES VERDAD EN MI CASO, ME ENCANTAN LAS FIEBAS EN CASA: LIMPIAR, PLANCHAR, COCINAR, CERRAR CADA TRABAJO TIENE SU RECOMPENSA, NO SE PUEDE QUE HACER SALGO Y TE TIENES QUE SENTAR Y DEJARTE CADA X TIEMPO, NO PUEDES HACERLO AL MISMO NIVEL QUE OTRA PERSONA NORMAL. ESTO ES NO PUEDES HACER MUCHO PERO TE PUEDES MAL Y SE ESTAS MAL EN ALGUNAS, EN UNA PALABRA VECIBLE

colocar me gusta, pero si estoy mucho en pie mis piernas y mis riñones no aguantan.

Llevar ropa, cajones, armarios, plantas me relajan, pero tengo que estar con ella para poderla hacer y mucho rato haciendo lo mismo no parece estar.

Escuchar musica es tamb una buena opcion para relajarme.

REGA me va muy bien como terapia para mi ansiedad y me ayuda y calma mis dolores.

LA FISIOTERAPIA, de lo mejor pero AUNTE LO PUEDES PERMITIR SIEMPRE EN PERSONAS CON ESTA ENFERMEDAD ES TODO MUY COMPLICADO, PORQUE HAGAS LO QUE HAGAS, SIEMPRE TERMINAS MAL, AUNQUE LO HAGAS DESPACIO

Figura 4 'Carta', Mariana, 2018, comunicación personal, original en papel.

La caligrafía de Mariana engloba el performance diario que, entre el cansancio y persistencia, enuncia el fallo y la exigencia en relación con la falta de movilidad y la incapacidad corporal. En el folio izquierdo, Mariana hace referencia —recuerdo aquí a Susan Sontag (2003) — a «la carga agobiadora de la metáfora», que sitúa a la fibromialgia como «la enfermedad de flojas» que, como Mariana complementa en el folio derecho, tiene que ver con la idea del fallo; es decir, la expectativa de que, lo que haga, será mediocre, “porque no puede hacerlo al mismo nivel que otra persona normal.” Las enfermedades invisibles son incomprendidas, intratables, caprichosas, mentirosas y hasta embusteras porque al ser invisibles y llevar a ninguna «temporalidad curativa» (Kafer, 2013) se convierten en «metáforas patológicas» (Sontag, 2003) en el marco del discurso hegemónico biomédico.

Elijo la historia de Mariana para enmarcar en análisis de las intensidades del dolor y su relación con la productividad dentro del «Estado Mórbido», porque las metáforas patológicas tienen un peso importante en la construcción de la enfermedad y en la constitución de identidades que alteran e impactan la experiencia subjetiva de quien padece. O, al menos, así parece ser en la vida de Mariana, que con su carta pone en evidencia que las concepciones que la piensan como «floja» forman parte de operaciones metafóricas capacitistas y asfixiantes que construyen su identidad en términos de un imaginario patológico que separa aquellos cuerpos que se mueven diferente, más lento o más despacio. Escojo también su historia, porque al leer su carta se hace presente la idea del fallo —el fallo de no llegar, de no poder hacer— y, con ello, la reafirmación de que la metáfora de la persona doliente como perezosa está ligada a la definición de persona carente de productividad. No obstante, y, quizá por ello, lo más significativo de esta historia, no es que Mariana —como ella misma lo aclara en su carta— quiera fallar o no quiera moverse, el problema es que, para no hacerlo, tiene que realizar dos acciones rotundamente castigadas por los estándares de productividad dentro del «Estado Mórbido»: el sentarse y descansar. Acciones que convierten al cuerpo con dolor en una decepción constante.

Para poder salir de las metáforas patológicas a las que refiere Sontag (2003), la única herramienta posible es desmitificándolas; es decir, cambiar las narrativas que las forman. Yo tomo la propuesta de Sontag como una invitación epistemológica para jugar con la especulación (Ver Capítulo I), en forma de otras preguntas y nuevos imaginarios, que sirvan como herramientas para imaginar otras posibilidades radicalmente diferentes a las metáforas patológicas en las que vivimos. Especulaciones epistemológicas sostenidas por los feminismos situados (Haraway, 1988) que nos exigen prestar atención a las especificidades dinámicas de innumerables experiencias de los cuerpos. Por ello, preguntarnos ¿quién es Mariana?, es ir más allá de la metáfora patológica que la envuelve y, con ello, acercarnos a su experiencia, a su historia y a las propias intensidades y movilidades múltiples de su dolor cronificado sin ideas preconcebidas y nociones totalizadoras. Situarnos en la especificidad de su historia permite especular hacia otras formas de entender el movimiento del cuerpo, para desplazar las demandas agobiantes de la productividad. Formular otras preguntas que permitan replantear la movilidad y la acción a partir de otras modalidades de estar. Modalidades que, como menciona Stutzin (2019), sean entendidas como “modalidad[es] vital[es] compenetrada[s] con la vida cotidiana” (p. 219).

Pensar con la historia de Mariana es una invitación para de-construir la mirada capacitista dentro del marco del capitalismo neoliberal acelerado que excluye a cuerpos que interrumpen o no cumplen con los estándares de productividad y movimiento. Esto implica repolitizar la lentitud, la quietud y el cansancio desde otros ángulos epistemológicos, alejados de la onto-epistemología tradicional del cuerpo con dolor como pasivo e inútil, a

otras epistemologías en donde el dolor sea un horizonte de acción y la desaceleración una posibilidad de movimiento. Trazar la historia de un dolor que, con intensidades cambiantes, con estados de fatiga y cansancio constantes, permite al cuerpo moverse de maneras diferentes. Para sustentar esta propuesta, en este capítulo exploro la historia de Mariana aproximándome al dolor crónico como una intensidad afectiva (Massumi, 1995, 2002; Manning, 2009a; Bissell, 2008, 2009) que rebasa al cuerpo como fuerza que permite otras formas de moverse. Abrir la mirada a la intensidad afectiva del dolor no sólo permite revelar las capacidades corporales de los cuerpos doloridos como formas de acción que no están subsumidas a ritmos más rápidos, sino que ayuda a situarlos en un tipo de relación con el mundo que trasciende la dialéctica binaria de movilidad/inmovilidad, rapidez/lentitud, productividad/improductividad y capacidad/incapacidad.

Inspirada en la propuesta de Stutzin (2019) de generar patho-ficciones, figuraciones y metáforas otras, planteo las siguientes cuestiones desde un pensamiento especulativo: ¿y si situáramos la quietud, la fatiga, el cansancio y la desaceleración del cuerpo como una forma de agenciamiento lateral que permite generar posibilidades de acción diferente? Porque, ¿qué significa para Mariana quedarse quieta en el campo o sentarse y escuchar música, doblar la ropa, arreglar los cajones? En otras palabras, desmitificar la idea de la quietud del cuerpo con dolor como «pasivo» y, en cambio, proponerlo como una «vitalidad productiva» que genera momentos efímeros de alivio y relajación que hacen que el cuerpo con dolor «se mueva» hacia estados de confort y cuidado. Así, la carta «no académica» de Mariana es el sustento epistemológico-especulativo que permite centrar mi atención en la potencialidad afectiva del dolor que pasa desapercibida en el impulso de la productividad del «Estado Mórbido» pero que, como propongo, esa quietud permite que un cuerpo dolorido se «se mueva» hacia formas de sentirse mejor.

3.2 Impulso de la productividad en el «Estado Mórbido»

La necropolítica neoliberal que caracteriza al «Estado Mórbido» nos incita a la productividad constante, «a aprovechar el tiempo», «a no parar de hacer», «a no dejar de movernos». Si fallamos, si no podemos, si no aprovechamos el tiempo, si estamos tristes, entonces no somos productiv*s. La paradoja de la necropolítica neoliberal es que el impulso de la productividad, del llegar a todo lo que se nos demanda hacer, nos provoca angustia, estrés, depresión. Para evitar caer en el fallo de la no producción o de la inactividad, nos autoexplotamos, nos sobreexigimos, porque el impulso de la productividad nos demanda ser l*s empresari*s de nosotr*s mism*s. Nos demanda a no dejar de movernos; a someternos a la imposibilidad del rendimiento.

Como argumenta López Petit (2009), una de las estructuras que merman la potencia de los cuerpos está constituida por el «movilismo». “Vivir hoy, implica constituirse en unidad de movilización” (López Petit, 2014, p. 95); es decir, «movilizar la vida por lo obvio» (López Petit, 2009). Esto es, convertirnos en unidades de producción. La movilización consiste en mecanismos de aceleración que se presentan como obvios y, que sutilmente, nos inducen para trabajar cuando estamos cansadas, para encontrar energía adicional en suplementos vitamínicos, para ignorar el dolor en nuestros hombros y espalda después de estar sentadas frente al escritorio durante ocho horas, para luego hacer limpieza en casa, cuidar a l*s hij*s. Porque, ¿qué pasa si un cuerpo no produce? Pues entonces se está fuera y sólo “cae fuera el que *no significa nada*” (López Petit, 2014, p. 95), lo que coloca inmedia-

tamente en el campo de lo abyecto, en la patología. Si no se produce, se es rechazad* de la realidad, por lo que seguir trabajando hasta la extenuación, el cansancio, el agotamiento, la fatiga se convierten en nuestra manera de vida. En otras palabras, vivimos una realidad en donde la morbilidad se ha convertido en normalidad.

Con la normalización de las estructuras de exclusión, la capacidad de movilización nos estratifica: por un lado, están l*s que pueden moverse; por el otro, l*s que no (López Petit, 2009). Por un lado, l*s que pueden producir; por el otro, l*s que no. La aparición de lo que López Petit (2014) denomina como «enfermedades de la realidad o del vacío» (depresión, ansiedad, síndrome de fatiga crónica, fibromialgia), es el resultado de una movilización que nos atraviesa interiormente hasta hacer estallar nuestro sistema inmunitario. El surgimiento de estas enfermedades demuestra que el «Estado Mórbido» no nos quiere vivas, sino mantenernos vivas. O, al menos, lo suficientemente, para producir algo, lo que sea, porque del cuerpo, aunque enfermo, siempre hay algo que puede extraerse.

Es por esta complejidad, que hablar de biopoder resulta insuficiente en un escenario de morbilidad. Cuando la vida enferma ocupa un lugar central para la productividad, cuando gestionar la productividad requiere canalizar las energías e intensidades del cuerpo enfermo, ya no nos encontramos simplemente ante una forma de ejercicio del poder sobre la vida. La vida y, en particular, la vida de las mujeres enfermas, ocupan un lugar central en la extracción de vitalidad, de fuerzas. En el mercado y en la organización de la sociedad del «Estado Mórbido», la vida de las mujeres con fibromialgia tiene un espacio necropolítico ambivalente. No se deshecha, se canaliza. No se cura, se merma. No se les mata, sólo se asfixia lo suficiente, para que ellas mismas dejen de respirar.

Para poder desplegarse con éxito, el impulso de la vitalidad en el marco del «Estado Mórbido» requiere antes que nada un formalismo capaz de gestionar la ambivalencia de los cuerpos como el de Mariana. Ese formalismo es «el marco de reconocimiento de su dolor», ya que “los marcos son lo que deciden realmente qué vidas serán reconocibles como vidas y qué otras no lo serán” (Butler, 2010, p. 28). Los marcos epistemológicos que circunvalan la vida de las mujeres con fibromialgia están estratégicamente determinados, es decir, responden a una operación morbo-política que invisibiliza ciertos aspectos de sus vidas o el daño que se produce en ellas, a partir de “juicios normativos dentro de un marco establecido y cognoscible” (*ibid.*, p. 208). Esto significa, en el caso de Mariana, que su dolor tiene que estar enmarcado dentro de esquemas biomédicos pensables, escalas de medición sostenibles y dentro de lógicas sociales que den inteligibilidad a su experiencia de dolor. A estos marcos de reconocimiento del dolor los identifico como «intencionalidad» e «intensidad» y, en el siguiente apartado indago en las normas diferenciales en la valoración del dolor que estos marcos conceden.

3.3 Marcos de reconocimiento del dolor

La falta de credibilidad del dolor de Mariana es una constante para quienes compar-ten enfermedades autoinmunes crónicas (y) dolorosas. La experiencia del dolor de Mariana está ligada, como ella nos deja ver en su historia, a «políticas de generización», «(in)visibilidad», «(re)presentación» y «reconocimiento» (Stutzin, 2019). Dar cuenta de la experiencia sensible de su dolor ha significado para ella un peregrinaje médico, un *via crucis* de consultas tras consultas, pasando por la mirada de algun*s profesionales de la salud incrédul*s que, a pesar de sus metodologías y tecnologías de diagnóstico, no pueden percibir la rea-

lidad de su dolor. Este recorrido sinuoso, llega a su aparente fin cuando, a partir de formas narrativas clínicas y economías de valoración, se concluye en un diagnóstico que encapsula todo, pero no responde a nada: fibromialgia. El diagnóstico es la herramienta médica que legitima la valoración y reconocimiento del dolor y, el cual, está relacionado con los poderes que se le ha dado a la jerarquía social y médica para establecer la diferencia entre la valoración positiva del dolor con causas orgánicas y el desprecio del dolor cronificado como inexistente (Stutzin, 2019). Esta jerarquización del dolor, le exige a Mariana un performance de su dolor, que pueda justificar socialmente las causas que conllevan su morbilidad.

Decir fibromialgia en términos performáticos significa hacer del dolor una puesta en escena, significa dar cuenta del dolor a través de escalas métricas y criterios médicos visuales para establecer el marco de su existencia. Dar cuenta del dolor significa facilitar aquello que la medicina occidental no puede ver, no puede percibir. Lo irónico es que se legitima el dolor a partir de la descripción narrativa de 11 de los 18 puntos de dolorosos, desde la experiencia dolorosa de un cuerpo que es visto desde un principio, con recelo, con sospecha. Como menciona Stutzin “¡Qué lugar ambivalente el de la voz doliente! Siempre sospechada, siempre puesta en prueba, y al final, casi la única *evidencia*” (Stutzin, 2019, p. 169; *italicas en original*). Y, sin embargo, la evidencia no sirve para nada, porque al final, sólo existe un discurso explicativo despreciativo hacia este dolor.

En el contexto del «Estado Mórbido», sólo aquel dolor que no deja ninguna incertidumbre epistemológica porque sus efectos son catastróficos, brutales, estridentes y con un objetivo evidente, es un dolor que tiene las condiciones normativas y legítimas de existencia. Stutzin (2019) menciona:

En estas épocas de espectacularidad necropolítica y dolores mediatizados que causan repulsión y atracción de forma simultánea, de un mainstream que usa tonos confesionales, épicos, heroicos y con un lenguaje militar para hablar de procesos de salud-enfermedad y diversidad funcional, el dolor y los cuerpos que escapamos de esos géneros (...) - ¿Dónde nos inscribimos? (p. 194).

La pregunta de Stutzin es un problema epistemológico resonante con lo que Judith Butler (2010) plantea en su libro *Marcos de Guerra*, en donde discute las operaciones de poder que limitan la esfera de aparición de la vida de l*s demás. El análisis de Butler es un planteamiento que permite repensar los «marcos» o los mecanismos de poder “que operan para diferenciar las vidas que podemos aprehender de las que no podemos aprehender” (Butler, 2010, pp. 16-17). Los sujetos se constituyen mediante normas y estas normas facilitan su reconocimiento. Sin embargo, pretender que estos marcos pueden capturar todos los escenarios que constituyen al sujeto es problemático, porque sería negar que existen «condiciones de reconocibilidad» es decir, categorías, convenciones y normas que “preparan o modelan a un sujeto para su reconocimiento” (Butler, 2010, p. 19). Como menciona Butler, “hay «sujetos» que no son completamente reconocibles como sujetos, y hay «vidas» que no son del todo —o nunca lo son— reconocidas como vidas” (*ibid.*, p. 17). Es por ello que Butler propone una diferencia entre «reconocimiento» y «aprehensión», para distinguir entre el acto de acción recíproca a partir de condiciones generales de reconocibilidad (reconocimiento) y la acción de registrar la existencia de otr*s, pero sin su pleno reconocimiento (aprehensión).

Esta diferencia establece el problema ontológico de los marcos de reconocimiento, porque el reconocimiento de la vida dependerá si esta vida se produce dentro de las con-

diciones de reconocibilidad por las cuales la vida es reconocida. En otras palabras, mi vida dependerá si ésta se produce dentro de las normas establecidas para su reconocimiento en base a un proceso de reciprocidad. Si, en cambio, mi vida se establece fuera de las condiciones de reconocibilidad, entonces mi vida “no sólo se convierte en el problema que ha de gestionar la normatividad, sino que parece ser eso mismo que la normatividad está obligada a reproducir: está viva, pero no es una vida” (*ibid.*, p. 22). Por tanto, tenemos una vida que es aprehendida pero no reconocida y esta vida queda expuesta a la «intemperie», es decir, a repertorios de vulnerabilidades y violencias justificadas porque la vida sobre la que se infligen no alcanzó a ser reconocida como vida desde un inicio.

Ahora bien, el análisis de Butler nos ayuda a comprender la experiencia de dolor de Mariana. Butler sitúa su análisis en un contexto de guerra y en situaciones de violencia más mediatizada como la tortura, las políticas sexuales violentas, y formas de violencia más explícitas y «gore» provenientes de sistemas estatales que ejercen mecanismos de poder que exponen la vida (no reconocida) a procesos diferenciales de violencia y muerte. En un planteamiento situado, cuando Stutzin (2019) pregunta ¿dónde nos inscribimos? se refiere a los marcos de reconocimiento que legitiman el dolor de una vida «suspendida y espectral» (Butler, 2010) que no entra dentro de los parámetros de reconocibilidad que proporciona el marco epistemológico biomédico hegemónico. La experiencia de Mariana durante los siete años padeciendo dolor antes de llegar a la fibromialgia como diagnóstico nos habla de lo que denomino como «políticas de la intemperie» o formas de exposición a una estructura médica y social que sólo otorga reciprocidad en el reconocimiento cuando logra enmarcar la enfermedad en el «cuadro del paciente», es decir, en la historia clínica de valoración que percibe, diagnostica, clasifica y valida el dolor.

Sin embargo, para Mariana, el diagnóstico de fibromialgia, aunque le otorga a su enfermedad un lenguaje médico, y le habilita ciertos derechos, no le otorga reconocimiento y comprensión social porque su dolor es disruptivo, volátil, invisible y poco creíble. El dolor sólo tiene legibilidad social y validez médica si cumple con una «intencionalidad»; es decir, si el acto por el cual se siente dolor tiene una función o eficacia comunicativa. El marco epistemológico biomédico basado, en parte, en escalas que miden la intensidad cuantitativa del dolor, proporciona certeza a un imaginario médico hegemónico que desea que todo, hasta el dolor, tenga una utilidad. La intencionalidad es un marco de reconocimiento que brinda modos de inteligibilidad que fomenta el funcionamiento del «Estado Mórbido», ya que le proporciona esquemas que “establece[n] ámbitos de lo cognoscible” (Butler, 2010, pp. 20-21); esto es, esquemas de reconocimiento del dolor con las que puede ser calificadas qué experiencias con dolor son concesibles como experiencias de vida que vale la pena cuidar o aliviar, y cuáles no. Necesitamos entender, por tanto, cómo se produce este marco de reconocimiento y qué condiciones de violencia y políticas de intemperie habilita.

3.3.1 Intencionalidad del dolor

Intencionalidad: ‘Cualidad de intencional o deliberado’
(RAE, 2020)

Hablar de la intencionalidad del dolor desvela una concepción del dolor como experiencia positiva, entendiendo lo positivo, como una cualidad deseable en tanto que el dolor cumpla con un propósito o funcionalidad evidente tanto para el diagnóstico médico

como para su valor social. Las instituciones médicas, la psicología positiva y la ideología del salutismo han contribuido a discursos sobre salud que se enmarcan cada vez más a ideologías neoliberales *Mens sana in corpore sano*, que contribuyen a la atribución de un marco de reconocimiento del dolor si va relacionado con el logro del sentirse bien. Esto tiene una enorme trascendencia en los procesos y conceptualizaciones del dolor, ya que reflejan un panorama de la salud y la enfermedad absolutamente reductivista. Panorama que depende de la capacidad de la industria médico-farmacéutica, de los programas de auto-ayuda y de las prácticas corporales de mantenimiento del cuerpo de nombrar y dicotomizar los procesos de salud/enfermedad, y clasificar el dolor en términos de utilidad. Temiendo, con ello, a las intensidades de dolor que no puedan ser controladas por el cuerpo (Wendell, 1996).

Un ejemplo de la clasificación de las intensidades dolorosas lo encontramos en la distinción entre dolor agudo y dolor crónico. En los sistemas de clasificación biomédica, el dolor agudo mantiene “un grado de utilidad —al menos en cuanto permite anticipar la presencia de alguna condición subyacente— [en contraste con] la experiencia dolor cronificado —que sólo puede interpretarse como un “desorden [...] sin que su presencia pu[eda] justificarse por razonamiento clínico alguno” (Moscoso, 2013, p. 171). En esta diferenciación, el dolor cronificado cae en la sospecha y en una valoración negativa por su falta de utilidad para el cuerpo. Esta falta de reconocimiento es lo que atrapa a la fibromialgia, regreso aquí a Sontag y a las metáforas que agobian la experiencia de dolor de Mariana, en discursos y prácticas antropométricas (medidas y dimensiones de las diferentes partes del cuerpo humano) construidas como estándares de clasificación de los cuerpos en base a concepciones normativas de lo que un cuerpo con dolor puede/debe hacer, es decir, en regímenes de utilidad.

Sin embargo, no sólo la biomedicina ha contribuido al establecimiento de marcos de reconocimiento de dolor dada su intencionalidad. La sociedad, ese conjunto de valores y códigos culturales de los cuales formamos parte, también ha favorecido a la exclusión de cuerpos doloridos como el de Mariana. Aquí, me apego a mi propio capacitismo y a la influencia geográfica, como mexicana, de la cultura popular estadounidense, en donde prevalece el conocido slogan *No pain no gain* que puede ser traducido literalmente como «sin dolor no hay ganancia». Esta frase, que popularizó Jane Fonda en 1982 con su serie de videos de ejercicio físico en los Estados Unidos, se estableció como una locución que prometía recompensas por el precio de una buena dosis de sacrificio personal: a mayor intensidad dolorosa mayor la recompensa. Esta frase reforzó en mí y, quizá, en parte del mundo occidental, una visión particular y positiva del dolor físico que hay que cultivar para adherirse a ciertos ideales corporales culturales generizados.

«No pain no gain» no solamente se castellanizó en el México de los años ochenta con frases como “el que quiera celeste, que le cueste”; “no hay fruto sin esfuerzo”; “no hay atajo sin trabajo”; “sin esfuerzo no hay recompensa”; “sin pena no hay gloria”, sino que también se incorporó al ADN de los contextos locales, en donde la ideología del *Fitness* no fue ajena. De hecho, María Inés Landa (2009) menciona cómo la presencia de Jane Fonda y sus videos, tanto en España como en Argentina “[...] ha significado una influencia significativa para el desarrollo del sector; [...] que se fue desplegando al interior de esta área de servicios [...] y de la psique cultural” (p. 12). El ejercicio como disciplina, implica entrenar hasta que el cuerpo dolorido aguante y seguir adelante como si esto no importara.

De acuerdo con Landa, el cuerpo activo se convirtió en el *ethos* de la cultura empresarial española emergente que tuvo dos momentos diferenciados: un momento de despeque y un segundo momento que se conoce como el *boom del Fitness* (Landa, 2009). En el

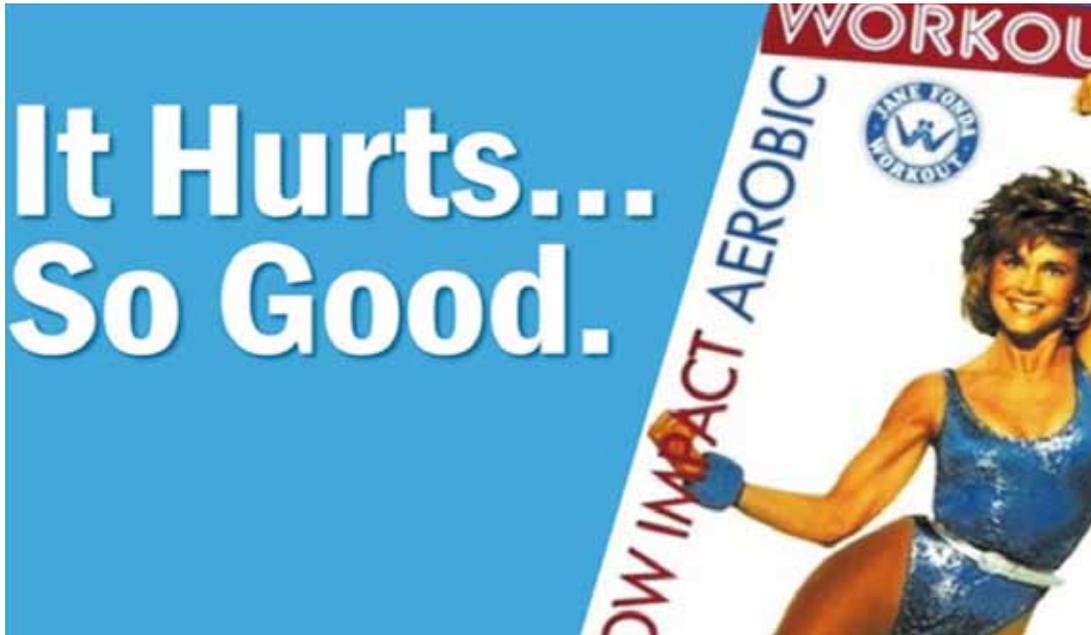


Figura 5 Jane Fonda's 'No Pain, No Gain!' advertisement, 1984.

primero, durante la década de los ochenta y la primera parte de la década de los noventa, España tuvo un incremento en el número de gimnasios, los cuales contaban con instalaciones reducidas, actividades impartidas por instructores locales y una maquinaria poco sofisticada con fines funcionales (Landa, 2009; de la Cámara Serrano, 2005). El segundo, desde finales de los años 90 hasta la actualidad, el *boom* del *fitness* ha consistido en la creación de centros multiservicios con una oferta de servicios de entrenamientos personalizados que han convertido la salud en una forma de alcanzar el prestigio social.

La cultura del *fitness* de España va acompañada de un incremento en el mercado de complementos alimenticios (en España el mercado se valora en 282 millones de euros y 6 euros per cápita) diseñados para administrar las energías, ponderar el rendimiento, valorar la mejoría, e identificar la falta de vitalidad. A través de campañas publicitarias «sutiles» enfocadas al bienestar, se dibujan las proyecciones neoliberales de una vida deseable con una acción frenética. Como argumentaría el filósofo español Paul Preciado (2008), esta industria farmacopornográfica avanza hacia un infinito desconocido impulsado por el deseo de celebrar la extenuación física. Vemos, por ejemplo, anuncios desarrollados por farmacéuticas como Meritene de Nestlé Health Science y transmitidos en la televisión española, orientados hacia la producción de cuerpos capaces de someterse a toda costa al mandato neoliberal del rendimiento máximo. En su página de internet, la farmacéutica anuncia de la siguiente manera sus complementos vitamínicos:

En nuestra sociedad cada vez nos exigimos más, y además queremos aprovechar todas las oportunidades que nos ofrece la vida para vivirla con plenitud. Por eso no nos conformamos con la fatiga, sino que queremos encontrar la forma de tener más energía para llegar adónde nos proponemos. Sentirse cansado no es obligatorio, ni algo que no se pueda remediar. Conocer las causas y buscar la solución más adecuada puede ser muy útil para fortalecernos y activarnos (www.maritene.es).

Para esta farmacéutica, el cuerpo con dolor es resignificado en clave mercantil, que como mencionan Landa y Rumi, “ya no se lo concibe como máquina u organismo, o al menos no solamente; ahora, este deviene recurso, imagen, susceptible de ser intervenido indefinidamente hasta su agotamiento, o potenciado hasta su finitud, por una multiplicidad de dispositivos de gestión corporal sensibles a los inciertos ciclos del capital” (Landa y Rumi, s. f., párr. 68). Preciado argumenta, el éxito del régimen farmacéutico consiste en:

transformar nuestra depresión en Prozac, nuestra masculinidad en testosterona, nuestra erección en Viagra, nuestra fertilidad/esterilidad en píldora, nuestro sida en triterapia. Sin que sea posible saber quién viene antes, si la depresión o el Prozac, si el Viagra o la erección, si la testosterona o la masculinidad, si la píldora o la maternidad, si la triterapia o el sida (Preciado, 2008, p. 32).

¿Qué efectos tiene esta visión del cuerpo fitness sobre el cuerpo dolorido? El poder farmacopornográfico es también vender el dolor como productividad, transformando el dolor o el agotamiento en suplementos vitamínicos. Nuestra concepción genérica del dolor cronificado de Mariana toma un sentido nuevo desde estas claves culturales dentro del marco farmacopornográfico, de instituciones médicas, la psicología positiva y la ideología del *fitness* que configuran narrativas, sensibilidades y prácticas de control novedosas que seducen y enseñan a modular el dolor, el cansancio y el agotamiento para generar cuerpos activos. La conceptualización de las «sensibilidades neoliberales» (Emmelhainz, 2014; Sz-tulwark, 2019) en todo su esplendor.

Desde estas sensibilidades despertadas desde la cultura del fitness, se va tejiendo la diferenciación del dolor entre un dolor-nosotr*s gratificante y que produce un cierto tipo de ganancia (estética, emocional, sensorial) y, el dolor-otr*s como el de Mariana, al que no se le concede valor intrínseco y que no es productivo, lo que provoca ansiedad, impaciencia e intolerancia. No es extraño que su representación esté ligada a la idea de subjetividades pasivas que no producen «nada» dentro de un proyecto necropolítico neoliberal que favorece una cultura moderna que hipervalora la movilidad (como sinónimo de acción) y la velocidad (como sinónimo de eficacia en la productividad). La intencionalidad del dolor cronificado dentro del contexto del «Estado Mórbido» y sus marcos de reconocimiento no solamente niegan validez a la habitabilidad y legitimidad del cuerpo con dolor cronificado, sino que niegan la posibilidad de agencia al excluir cualquier proyecto de vida que incluya una propuesta de movilidad y de actividad diferente.

En este mundo acelerado, como menciona Stutzin (2019), en donde el valor corporal se mide a partir de la imagen y el valor social se construye mediante marcos de reconocimiento como la hiper-acción y la productividad ilimitada, el dolor cronificado y las posibilidades de sus intensidades cambiantes se pierden en la poca credibilidad que se le otorga. Por ello, es importante detenernos en las intensidades del dolor para valorar otros marcos de reconocimiento de un dolor que tiene sus propios juegos de intensidades, procesos y fluctuaciones.

3.3.2 Intensidad del dolor

***Intensidad:** 1. f. Grado de fuerza con que se manifiesta un agente natural, una magnitud física, una cualidad, una expresión, etc.
2. f. Vehemencia de los afectos del ánimo. (RAE, 2020)*

Si la intencionalidad del dolor tiene que ver con las formas sociales y médicas de reconocimiento del dolor dentro del «Estado Mórbido» y la cultura fitness del cuerpo en forma, la intensidad del dolor, más allá de su cuantificación médica, tiene que ver con la construcción social del ritmo y la demanda de productividad. Es decir, la movilidad como epítome de la hiper-acción. Movilidad que, para un cuerpo con dolor cronificado, tiene más que ver con expectativas socioculturales violentas que se vuelven implacables, inflexibles e intolerantes con el «no hacer nada». En esta «sociedad del rendimiento» como la llama Byung-Chul Han (2012) caracterizada por su compulsión obsesiva por la movilidad y la producción, que no se entiende que la enfermedad tiene otros ritmos, otras formas de movilidad que provienen de una lucha interna que se despliega a través de la modulación de las intensidades del dolor.

Para entender el funcionamiento de la movilidad en un escenario de enfermedad es necesario entender su procedencia situada entre posiciones contrapuestas. Por un lado, una metafísica antigua o «metafísica sedentaria» (Cresswell, 2006) frente al movimiento que siempre ha defendido la inmovilidad y una metafísica contemporánea de movilidad o «metafísica nómada» (Cresswell, 2006) a la que se le atribuye poder emancipatorio. La primera, ve a la movilidad con una visión fija y acotada y está relacionada con la idea de lugar como enraizamiento, orden espacial y pertenencia. Para la metafísica sedentaria, la movilidad es considerada como un caos, como una «patología social» (Cresswell, 2006), porque no hay arraigo, permanencia y eso produce sospecha y se siente como amenaza (piénsese en la población migrante, el pueblo romaníes, la población sin techo). En contraste, la metafísica nómada está ligada a la idea de viaje o la forma en que las identidades se producen, se realizan o devienen a través de la movilidad. En la metafísica nómada, el no movimiento tiene una atribución sospechosa y sofocante para el proceso de devenir porque se basa en el apego al lugar, en una temporalidad atrapada en el pasado, demasiado confinante y posiblemente reaccionario. La metafísica nómada, en cambio, se deleita con las nociones de flujo y dinamismo y, por ende, a la movilidad se le atribuye un poder emancipatorio.

Para López Petit (2009), la metafísica antigua y la moderna han informado la ontología, epistemología y política, así como práctica y cultura material de la movilidad. Sin embargo, para los cuerpos con enfermedades del vacío, hay un atrapamiento del cuerpo en el planteamiento de estas metafísicas. En la era de la movilización global, en donde nos movemos para ser unidades de producción, los cuerpos con dolor no pueden “petrificarse [porque] significa[ría] la muerte (social)” y tampoco acelerar de más, ya que “en el fondo, es otra forma de muerte” (López Petit, 2009, párr. 3). Atrapados en la dialéctica de la movilidad e inmovilidad, cuerpos como el de López Petit y Mariana, tienen que desarrollar una modulación de la intensidad de su dolor y vivir en una constante lucha interna de sostener una vida siempre puesta a prueba de su capacidad de demostrar presencia, actividad, productividad. Hablamos, por tanto, de cuerpos que, desarrollan en dolor, intensidades dirigidas y orientadas a la extracción de su propia vitalidad para evitar no sustraerse de la propia vida.

Entonces, ¿en qué metafísica o dialéctica se inscribe el cuerpo de Mariana? ¿dónde colocamos a los cuerpos atrapados en las metafísicas de la movilidad? ¿en dónde acomodo-

damos a los cuerpos con dolor que no tienen derecho a parar y que son obligados a seguir para adelante, para evitar la culpa y la carga de las metáforas agobiadoras que la acusan constantemente de no hacer nada? Para ejemplificar la ambivalencia de la metafísica de movilidad de un cuerpo con dolor, comparto en el siguiente apartado un fragmento de mi conversación con Mariana para poner voz y traer al centro del análisis de este capítulo, la forma en la que funciona la utilización de la intensidad del dolor dentro de un contexto de movilidad necropolítica, en donde, Mariana modula su dolor y «tira p'álante», aunque esto traiga consigo llevar su cuerpo más allá del dolor mismo.

3.4 “Tirar p'álante”: intensidad de rendimiento

Tengo que reconocer que, a veces, aunque lo llevo bien, me cuesta moverme. Hay días que simplemente no puedo. Esos días no son fáciles, porque esos días son los días en donde más culpable me siento. Algunas veces no poder asistir a todo lo que me gustaría por no tener ganas. Por ejemplo, la otra vez ignoré a mi hija cuando me invitó a un concierto al que no me apetecía ir. A ambas nos gusta Dani Martín y no quise ir y la ignoré dos veces. Luego me alegré de no ir, pero en su momento me sentí culpable. Sé que tengo derecho a no ir, a no querer moverme, pero, aunque tenga derecho, me siento culpable. No sé cómo explicarte, tengo derecho y no lo tengo. La gente tiene expectativas. Yo sé que si me siento me voy a relajar. Que el no moverme me ayuda a sentirme bien. Sé que tengo derechos, pero ¿en realidad me valen para algo? Porque mi hija y mi esposo esperan que me mueva y el quedarme en casa sin moverme, aunque sé que es mi derecho, no me lo puedo permitir. Es decir, que mi hija me dice que me viene mejor salir que me quede sentada en casa sin hacer nada. Sé que tengo derecho a quedarme sin moverme y garantizar que mañana podré tirar p'álante. Tengo derechos sí, pero no tengo derecho a hacer sufrir a nadie. Ya demasiado sufro yo. Por eso, hay que tirar p'álante.

En esta conversación, Mariana relata el imperativo de movilidad y la obligación de maximizar el rendimiento. Rendimiento que gira en torno a las lógicas predeterminadas de cómo un cuerpo debe moverse, a las expectativas de una movilidad que presume de un compromiso social de estar a disposición de todxs. La conversación de Mariana, habla de la intención de la presencia, aún en caso de una posible ausencia (Stutzin, 2019). Es decir, tod*s pensamos en el futuro, pero para Mariana, el garantizar «que mañana podrá tirar p'álante», es tener que adelantarse a la simultaneidad de un presente dolorido que choca con un futuro en dolor. En otras palabras, en una temporalidad en donde su cuerpo se enfrenta contra sí mismo. Sin embargo, no es solamente la dialéctica entre inmovilidad/movilidad en relación a la productividad lo que provoca que Mariana «tire p'álante». Como vemos en su narrativa, la decisión de modular su intensidad dolorosa está también enmarcada por un contexto de presión de género en donde el movimiento, la realización, la sociabilidad y la posibilidad de acción está atravesada por estructuras feminizadas y de domesticidad.

Nadie mejor que Mariana para ilustrar la exigencia social hacia las mujeres con fibromialgia para cumplir con “las obligaciones como madres, amas de casa, sin bajar el rendimiento laboral” (Pujante, 2018, párr. 6).

Es que yo no me puedo quejar, me siento muy agradecida por mi familia. Por eso, en lo que le echo fotos casi todo [refiriéndose al conjunto de fotografías, aunque por falta de luz de las 39

posibles sólo 9 pudieron ser reveladas], eh, me sienta bien. Hay algunas cosas que me sientan mal. No es el trabajo de la casa, es no poderlo hacer y sentirme como floja. Me gusta limpiar, me gusta planchar, pero me molesta al mismo tiempo, porque no lo puedo hacer. Yo siempre me lo he tomado bien [el dolor] y no le hago caso y sigo haciendo mis cosas y tiro p'álante, porque, aunque me duela al final de la tarde, sé que hice lo que tenía que hacer y me siento bien. Lo único es que últimamente, quiero irme a revisar porque me da una especie de cólico nefrítico en el riñón que parece ser que viene de la columna y, que cuando me aprieta, no puedo ponerme derecha, entonces me tumbo en el sofá, se me pasa me levanto y si me duele me vuelvo a tumbar en el sofá. Porque ya a veces ni los calmantes me hacen nada, pero mi sofá es mi cura, aunque puedan pensar que soy floja por estar ahí [...] Sin embargo, aunque lo lleve bien, no lo, deseo a nadie vivir así porque sería mejor no tener que pensar todos los días en el dolor.

El «no tener derecho quejarse» de Mariana no es circunstancial, ya que habría que vincularlo a la exigencia social del «tener que hacer» en espacios como el hogar, constituidos en base a la división de género del trabajo. Una buena ama de casa, una buena madre, una buena pareja, una buena cuidadora es aquella que cumple con lo que debe hacer y, por lo tanto, el cumplimiento sin queja indica lo que es intrínsecamente valioso en el hecho de ser «buena»: el sufrir en silencio. De aquí que Mariana «tire p'álante» hasta el estado de extenuación, para poder responder a las exigencias de género en su vida cotidiana.

En el marco del «Estado Mórbido», el «tirar p'álante» de Mariana es un ejercicio de gestión de sus propios estados de morbilidad, de su dolor, para poder completar las tareas y expectativas que se esperan de ella y no caer en las metáforas agobiantes que la asfixian. El «tirar p'álante» es la modulación inducida de la intensidad de dolor en el «Estado Mórbido», que se sustenta bajo la mirada estandarizadora de un sistema de género y estructuras de violencia que no perdonan la inmovilidad y la inoperatividad y, que las castigan, con la exclusión o el menosprecio a quienes no pueden producir dentro del sistema de género asignado.

La siguiente parte de mi conversación con Mariana, acompañada de sus fotografías, pone en evidencia, precisamente, el doble registro del «Estado Mórbido»–«Estado Mórbido» y su relación con la opresión del género.



Figura 6 'La fregona y la escoba', Mariana, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.

Esto significa que me gusta, pero que al mismo tiempo me mata. Porque es horrible cuando termino de barrer y me duelen los brazos, me duele el cuello. Y este igual, me gusta, pero al mismo tiempo me mata. El simple hecho de estrujar la fregona, el cuello, después, o los brazos me duele muchísimo. Que me gusta, que me da alegría, por esto te digo, te vuelvo a repetir que no es una enfermedad de flojos, que me gusta, pero al mismo tiempo, me sienta mal para mí y para mi enfermedad (Mariana, 2018).



Figura 7 'La fregona y la escoba', Mariana, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.

La escoba y la fregona que captura Mariana en esta fotografía elucidan cómo el «tirar p'álante» es una intensidad construida bajo un imaginario imperativo de la alegría y el espíritu positivo. Intensidad que podría leerse dentro de lo que Ahmed (2019b) denomina la «promesa de la felicidad», en donde el no quejarse no sólo es la prescripción o un estado para la gratificación inmediata subsumida en el no derecho a la queja, el cual es un mandato que actúa como una técnica disciplinaria con una función pedagógica para la modulación del dolor. Si, como menciona Stutzin (2019), «decepcionar expectativas es convertirse una misma en una decepción» (p. 200), el «tirar p'álante» como modulación de la intensidad del dolor es también una técnica disciplinaria con base en la violencia de género.

Padecer una enfermedad invisible, cuya intensidad del dolor no deja signos físicos visibles e incuestionables que puedan medicamente justificar su inmovilidad, provoca una presión de aumentar al máximo la capacidad del cuerpo para alcanzar aquello que la norma de movilidad, productividad y normatividad de género demandan. Y, dado que Mariana no tiene cómo justificar medicamente su dolor, no puede hacer más que renunciar a su derecho a quejarse y «tirar p'álante» porque hay quienes tienen más derecho que ella. Esta manipulación perversa de la intensidad del dolor de Mariana, alimenta lo que en los Estudios de la Discapacidad se conoce como «inspiración porn» (Valverde, 2015; Young, 2014). La «inspiración porn» hace referencia al imaginario construido por el capitalismo

neoliberal que deliberadamente objetifica a las personas con discapacidad en beneficio de las personas sin discapacidad o con «menos discapacidad». El cuerpo diverso se utiliza y exhibe como fuente de inspiración y motivación, convirtiéndose en el “aleccionamiento moral” y “optimismo incombustible del discurso de la autoayuda” (Pérez Moscoso, 2013, p. 178), para que la gente piense: «yo no me quejo porque podría estar peor». La inspiración por, dentro del «Estado Mórbido» funciona como un imaginario de aguante que hace un “uso moralizante de la persona con discapacidad [...] al servicio de una deslegitimación de la protesta y de convertir la opresión social en un problema de personalidad” (Pérez Moscoso, 2013, p. 177), que pone en competencia la propia discapacidad y/o la enfermedad con fórmulas perversas como: «Bueno, por malo que sea mi dolor, podría ser peor».

«Tirar p’alante» es, por tanto, una intensidad de la obligación del rendimiento que surge como una forma de regularización de los marcos de intencionalidad e intensidad del dolor. Estos marcos crean estructuras simbólicas y espacios de inteligibilidad que se articulan en base a estereotipos y normas (biomédicas y sociales) que reconocen sólo aquellas vidas cuyo dolor encaja con marcos de reconocimiento legítimos, y, que, por tanto, desestiman otras experiencias de dolor no reconocidas como tales. De acuerdo con este proceder, ¿que formas alternativas a estos marcos de conocimiento existen para los cuerpos con dolor? Regresando a Butler (2010) la vida siempre se escapa de los marcos dispuestos para su reconocibilidad, ya que cada vez que un marco se desplaza por el espacio y el tiempo se rompe, porque siempre habrá algo que exceda al marco. Cuando los marcos se rompen revelan su propia vulnerabilidad porque “cuando un marco rompe consigo mismo es que una realidad dada por descontada es puesta en tela de juicio, dejando al descubierto los planes instrumentalizadores de la autoridad que intentaba controlar dicho marco” (Butler, 2010, p. 28).

Romper los marcos de intencionalidad e intensidad en donde está arrinconado el dolor de Mariana es, por tanto, encontrar nuevos contenidos que sean capaces de subvertir y desmitificar todo lo que sabemos sobre el cuerpo, el dolor, la movilidad y reconquistar, en definitiva, el derecho a aparecer más allá de dicotomías metafísicas. Para ello, propongo especular y preguntarnos ¿qué pasaría si pudiéramos comenzar a pensar en algunas movi- lidades corporales que aparecen bajo condiciones como el dolor? ¿Qué otras posibilidades agenciales se abrirían si replanteamos la inmovilidad a partir de un cambio de paradigma sobre lo que entendemos cómo intensidad? Mi propuesta en el siguiente apartado es pensar la intensidad del dolor como una intensidad afectiva. Como una forma de agenciamien- to lateral, es decir, «saberes-haceres experienciales» de aquellos cuerpos que viven en la enfermedad, que tienen la inteligencia para vivir con la enfermedad y que desarrollan es- trategias diarias en la enfermedad, permitiendo revalorizar la quietud como una intensidad que, aunque bajita y casi imperceptible, abre la posibilidad de cambiar la percepción ex- tendida que tenemos de un cuerpo con dolor cronificado como flojo o pasivo a una fuerza siempre activa, siempre en movimiento.

3.5 La intensidad afectiva del dolor

Mariana nos ha acercado al dolor como una sensación subjetiva que, para poder ser objetivada y registrada por la sociedad y l*s especialistas, la biomedicina utiliza diferentes marcos de reconocimiento con los que señala y valida el grado de dolor de quien lo padece. Las escalas para medir la intensidad del dolor requieren que la paciente exprese la magnitud del dolor, pidiendo una narrativa que describa cómo la fuerza del dolor se abre

camino, se multiplica y fragmenta en diversos puntos del cuerpo. Como si la historia del dolor, pudiese registrarse en simples niveles (nada, leve, moderado o intenso), en una escala numérica, o en una escala visual que utiliza una línea horizontal o vertical para indicar la ausencia de dolor y el peor dolor posible o imaginable. La historia de Mariana nos enseña cuán paradójica es la valoración de la fuerza del dolor: la utilización de todo un sistema de escalas de medición para contener el dolor dentro de un alfabeto médico para poder nombrarle, cuando por su misma intensidad, ya se ha escapado de los confines del lenguaje.

La utilización de los sistemas de valoración biomédica está diseñada para medir, lo que López Petit (2014) define elocuentemente como «la fuerza del dolor», es decir, “un centro de dolor que siempre es recogimiento que encierra, contracción que se efectúa” (p. 110) y, que entiendo como la necesidad biomédica de aferrarse a la idea del dolor encorsetado en los límites del cuerpo. Un dolor que queda subsumido a su propia estructura, encerrándolo en la semántica de su contenido. Sin embargo, existe otra posibilidad de entender la intensidad del dolor “que inutiliza la pregunta rectora, ¿para qué sirve el dolor? y abre una vía distinta que propone pasar del centro de dolor a una fuerza de dolor” (ibíd., p. 105). «La fuerza de dolor», que López Petit entiende como intensidad expansiva y, que desde mi lectura, se acerca a una intensidad que hace coincidir su movimiento con la vehemencia de sus efectos moviéndose a través del afecto. Por eso, la “fuerza de dolor es una salida hacia fuera, una exposición que nunca es definitiva,” (ibíd., p. 109) porque la fuerza de dolor crea aperturas epistemológicas para “empezar a desarmar la trampa que tradicionalmente ha sido la idea de sufrimiento y el problema de su sentido” (ibíd., p. 106).

Pensar en «la fuerza de dolor» en lugar de «la fuerza del dolor» es una invitación provocativa para explorar la potencialidad de la intensidad afectiva del dolor y las posibilidades que permite a los cuerpos que lo padecen. Como menciona Bissell (2009), “explor[ing] affective *intensity* can be an effective way of thinking through the relationship between the body and pain” [explorar la intensidad afectiva puede ser una forma eficaz de pensar en la relación entre el cuerpo y el dolor] (p. 912; itálicas en original). Situar me en el campo de los afectos para el estudio del dolor, es estar inspirada por muchas formas diferentes de explorar la ontología de los afectos y los sujetos-objetos, así como todas las promesas de disolución que estas perspectivas prometen. Promesas que son esperanza para quienes no tienen herramientas para defenderse frente a las instituciones médicas. Promesas que permiten pegar las palabras rotas y enmendar los cuerpos deshechos por las violencias dirigidas hacia ellos.

No pretendo desplegar una genealogía de las teorías afectivas, porque no podría hacer justicia a toda la epistemología que construye este acercamiento. Además, ya existen trabajos reconocidos y ampliamente citados como el de Melissa Gregg y Gregory Seigworth (2010) que han hecho esta tarea vehementemente registrando, al menos, ocho corrientes teóricas diferentes para acercarse a su estudio. Para los objetivos de mi análisis, me apoyo en el trabajo del académico australiano David Bissell (2008, 2009), el cual guía su análisis en ontologías postestructuralistas de afectos para acercarse cualitativamente a las diferentes formas de intensidades que recorren a los cuerpos, específicamente, los cuerpos con dolor cronicado. Bissell entiende los afectos como capacidades pre-personales de acción en donde los cuerpos y los objetos son definidos por sus capacidades relacionales y, no, por alguna forma de naturaleza o esencia dada. Al acercarse a la capacidad de acción de los cuerpos, vemos la influencia del filósofo Brian Massumi (1995, 2002; Massumi et al., 2019) quien invita a repensar qué entendemos como cuerpo ya que, de acuerdo con el autor, los cuerpos son fuerzas vitales que gracias a su circulación, afectan y son afectados por otros

cuerpos (humano–no humano), rompiendo la integridad de los cuerpos particulares. En esta perspectiva, los afectos no se originan en los cuerpos, sino que circulan autónomamente y virtualmente, entre y a través de ellos, siendo fuerzas complejas y cambiantes que tienen el potencial de mejorar o mermar la experiencia corporal. Estas fuerzas son pre-lingüísticas, por tanto, escapan cualquier tipo de gramática o vocabulario que pueda dar cuenta de su circulación o de sus movimientos.

Dado que el dolor, en esta línea pensamiento, es una fuerza afectiva y pre-lingüística, Bissell (2008, 2009) utiliza «la intensidad» como una herramienta interpretativa de los afectos. La intensidad afectiva aplicada a la experiencia del dolor, permite estudiar las dimensiones encarnadas de los afectos y, a partir de esto, comprender los diversos mecanismos que existen para su modulación. Indagar en la «intensidad afectiva del dolor» nos vuelve a referir a los marcos de reconocimiento, los cuales forjan la relación entre la intensidad y la deseabilidad del dolor. Jane Fonda fue el ejemplo proporcionado para identificar una serie de priorizaciones que invitan a la acción, al movimiento y a la amplificación de las intensidades del dolor, siempre y cuando, vengan acompañadas de una gratificación. Sin embargo, ¿qué pasa con las intensidades dolorosas cuya experiencia corporal no es agradable o satisfactoria? Entonces, se crean otros marcos que den sentido, que valoren su utilidad; porque nunca será lo mismo un dolor en tránsito y con propósito a uno enigmático que se instala sin razón alguna.

Los marcos de reconocimiento dividen la legitimidad del dolor, por un lado, en agudo, transitorio, predecible y, por el otro, el crónico, obstinado e inerte (Bissell, 2009). Debido a esta división utilitaria, las intensidades provenientes de los cuerpos con dolor cronificado son consideradas de naturaleza decadente y pasiva al ser tempestad que todo lo consume todo: toda energía, toda vitalidad, toda posibilidad. No obstante, si la fuerza del dolor es vista afectivamente, podemos romper los marcos tradicionales del dolor, para pensarlo siempre en movimiento y, en su circulación, movilizándolo a los cuerpos. La intensidad afectiva del dolor se reconfigura en relación con cada cuerpo al que atraviesa; así que, aunque un cuerpo se mueva de forma pausada, sutil, y/o este acompañado de momentos de inacción como descanso, reposo y pausas, estos son movimientos afectivos que permiten estar en el mundo de manera diferente, conformando nuevas agencias, nuevas configuraciones corporales y sensibilidades más complejas.

La propuesta de pensar en la intensidad afectiva del dolor rompe la dialéctica tradicional de la movilidad -inmovilidad porque el cuerpo atiende a nuevas conexiones que se abren entre la inmovilidad – movilidad – intensidad, se ingenian acciones que evitan que el cuerpo con dolor colapse. Formas de movimiento que establecen su propia relación en el mundo, en donde siempre se está produciendo algo, completamente desligado a la concepción de productividad en el marco del «Estado Mórbido». Productividad que tiene más que ver con la producción de sensibilidades afectivas que se unen alrededor del cuerpo dolorido ayudándole a sentirse mejor. Quizá, la propuesta anterior parece abstracta, sin embargo, la historia de Mariana ayuda a situar la intensidad afectiva de dolor en el día a día. La propuesta de intensidad afectiva de dolor, es decir, la intensidad expansiva del dolor que se mueve a través del afecto más allá del cuerpo creando con ello, aperturas epistemológicas para romper la dialéctica tradicional de la movilidad -inmovilidad, es ejemplificado a partir de la intensidad «echar p'atrás». «Echar p'atrás» es una proposición especulativa que surge gracias a las fotografías y narrativas de Mariana y, que ayuda a entender la desaceleración de los cuerpos con dolor cronificado como una forma de movimiento, y repensar, con ello, formas de desmitificar la carga agobiante de las metáforas patologizantes y estigmatizantes que acompañan las historias de los cuerpos con dolor cronificado.

3.6 “Echar p’atrás”: Cuando no seguir es también moverse

La movilidad es un elemento fundamental que define la importancia de los cuerpos dentro de una sociedad que está dirigida al impulso de la productividad. El capitalismo neoliberal, parafraseando a Valverde (2015) y López Petit (2014), intenta mantener el mito de que hay libertad de movimiento, pero en realidad, sólo aquellos que pueden moverse son incluidos en las narrativas de bienestar y productividad. En el «Estado Mórbido» la política de movilidad gira en torno a dos ideas principales: primera, que el movimiento está incrustado en relaciones de poder existentes dentro de las sociedades, la cultura y la política; y segunda, que la movilidad significa diferentes cosas, para diferentes personas, en diferentes redes sociales y, en diferentes circunstancias (Cresswell, 2006). La movilidad es contextual y subjetiva y, es por estas diferencias y relaciones de poder, que las ilusiones de movilidad e inmovilidad se crean. En el «Estado Mórbido», la capacidad de moverse es una ilusión sostenida en la idea de dominación, control, observación, juicio, y separación en tanto que está estrechamente relacionada con convertir nuestros cuerpos en unidades de producción.

Argumentar que la movilidad está relacionada con el poder y la productividad, no es algo nuevo, particularmente para los Estudios de la Discapacidad. Esta amplia disciplina ha desarrollado toda una literatura (Cocker, 2009; Davis, 1995; Dorn, 1994; Garland-Thomson, 2005; Moser, 2006; Reddington, 2019; Sturm, 2014; Taylor, 2017; Wendell, 1996) que visibiliza los discursos hegemónicos que tienden a versiones binarias que separan al cuerpo móvil del inmóvil, al cuerpo capacitado del incapacitado, y los cuerpos normales de los anormales. Otra parte de la literatura existente explora cómo la lucha por la movilidad es una característica fundamental de la vida cotidiana de las personas con discapacidad (Garland-Thomson, 2011; Imrie, 2000; Kafer, 2013; McRuer, 2006; Taylor, 2008). El modelo social de la discapacidad y el activismo a favor de la diversidad corporal, han hecho hincapié también en cómo la movilidad y el movimiento dependen de los sistemas y estructuras de acceso de un lugar a otro y, para las personas con diversidad funcional, de poder moverse por espacios sin obstáculos.

Sin embargo, pocos trabajos (Bissell, 2008, 2009, 2014; Bissell & Fuller, 2009; Dokumaci, 2017, 2020) se enfocan en las relaciones contingentes entre el movimiento e inmovilidad. Es decir, descuidan registros y modalidades afectivas que emergen a través de otras configuraciones corporales, no necesariamente reducibles a la dialéctica de la movilidad y la inmovilidad. Cuerpos con intensidades dolorosas que demandan parar, tomar pausas, descansar, reposar. Cuerpos que reclaman otras movilidades no reconocidas como productivas dentro de una sociedad capacitista-capitalista que privilegia la movilidad y rapidez como elementos claves para la productividad. Es por ello, que el análisis de la intensidad afectiva del dolor ofrece una perspectiva diferente, porque no hay posibilidad de transformación de las estructuras del «Estado Mórbido» sino se analiza la morbilidad en su esencia de potencia creadora. Tomando prestadas las palabras de Rolnik (2019), no hay posibilidad de insurrección si no nos detenemos en las formas de “revolución molecular lentísima, casi imperceptible que, sin embargo, modifica radicalmente la existencia de todo lo percibido” (p. 12). Aquí, «revolución molecular lentísima» es utilizada de forma literal y, por ello, «echar p’atrás» es una propuesta de agenciamiento lateral que invita a ir más allá de una dialéctica binaria movilidad–inmovilidad, proponiendo un nuevo entendimiento de lo que significa la movilidad en cuerpos mermados por las estructuras de violencia del «Estado Mórbido». «Echar p’atrás», que a primera luz pareciera significar abandonar la causa y rendirse ante los

agobios de las estructuras de poder que sofocan la vitalidad del cuerpo, es contrariamente, un estado de movimiento potencial que desafía la productividad tradicional que alimenta insaciablemente las raíces estructurales del «Estado Mórbido».

Frente al modelo de movilidad y productividad del «Estado Mórbido», propongo una intensidad que contribuya a un modelo radicalmente disidente de movilidad que desafíe el ritmo forzado y aumentado que se exige en las sociedades contemporáneas a los cuerpos que no pueden dar más de sí. «La quietud» es un agenciamiento lateral de un cuerpo con dolor que, en su baja frecuencia, genera un movimiento que permite otras posibilidades de moverse afectivamente hacia estados de confort y alivio que le permiten sostenerse diariamente. Este agenciamiento lateral, como analicé en el capítulo I, quizá no es del todo evidente —como serían los performances colectivos de quietud en el ámbito público (huelga de hambre, cortes de circulación, protestas) (Cocker, 2009)— sino que se presenta en formas de dirección y movimiento menos espectaculares, como sería parar, sentarse en una silla o acostarse en una cama, pero que no dejan de ser una habilidad de los cuerpos doloridos para modular sus propias intensidades dolorosas y desarmar las configuraciones del poder y la productividad del «Estado Mórbido».

3.6.1 *Quietud: intensidad de movimiento potencial*

Quietud: Del lat. *quietūdo*.

1. f. Carencia de movimientos.

2. f. *Sosiego, reposo, descanso.* (ASALE & RAE)



Figura 8 'Azucarera', Mariana, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.

Este es mi relajante. Yo me bajo del coche y me pongo a andar por ahí, lento, a mi ritmo. Dejo el coche aparcado y camino o, hay veces, que me quedo en el coche sentada, bajo la ventana, y respiro, así, bien profundo. Esto me da vida. Mi familia no sabe de mi lugar secreto. Porque qué les digo, que me gusta quedarme sentada ahí, solamente mirando al horizonte sin hacer nada. ¡Claro que no! Mejor me lo guardo para mí. Mi estado de reposo al día es lo que me da la vida. Me gusta estar sola ahí, porque ahí puedo ser yo, con todos mis dolores, con todo eso que significa ser yo.

¿Cómo se expresa la intensidad afectiva del dolor como agencia lateral en la vida diaria? Mariana nos ha abierto la puerta, a través de su experiencia, para acercarnos a la intensidad afectiva del dolor, no en términos abstractos e inalcanzables, sino a partir de actividades sencillas que se desarrollan en la vida cotidiana, pero que pasan desapercibidas por su insignificante dimensión. Mariana nos hace cómplices en esta fotografía, de su lugar, de su espacio de reposo, de quietud, de tranquilidad. Un lugar abierto a la mirada de quien pasa, pero escondido de la mirada fulminante de quienes atan su concepción de movilidad a la demanda de productividad conceptualizada dentro de un mundo de flujos crecientes. Por eso Mariana calla, esconde y deja para sí un espacio en donde no existen metáforas agobiantes de pereza, flojera, vaguedad. Un espacio en donde puede dar un paso atrás, estar quieta. Un espacio para el despliegue de su yo-doliente, yo-cansada, yo-agotada, yo-enferma, yo-sólo-yo.

La quietud que le proporciona a Mariana «su lugar» también le proporciona un despliegue de potencia. La quietud configurada como «la potencia del no hacer», “constituye un proceso extremadamente activo, a saber, es todo menos pasividad” (Han, 2012, p. 60). La quietud es, por tanto, una sensibilidad compleja y, por ello, requiere poner atención en todas las posibilidades que brinda para las mujeres que comparten el dolor de Mariana. Entender la complejidad de la quietud requiere una serie de claves epistemológicas. ¿Por qué? Porque la quietud no puede entenderse si no va acompañada de un planteamiento afectivo que atienda la relación entre la quietud y el movimiento, no como oposicionales, sino como relacionalidades que permiten formas corporales generativas (Cresswell, 2001; Verstraete y Cresswell, 2003; Spinney, 2006; Bissell, 2008, 2009), para que los estados de quietud, de reposo o de inmovilidad puedan entenderse como una transformación afectiva dentro de un contexto que produce configuraciones corporales específicas.

Para lograr mayor claridad, me aproximo al trabajo de la filósofa feminista Erin Manning (2009) y al trabajo de David Bissell (2008, 2009), para deshebrar la quietud como parte de la intensidad afectiva del dolor y, ejemplificar la conformación de configuraciones corporales específicas a través del análisis del «confort». Manning se aproxima a la quietud como un equilibrio dinámico logrado a través de micromovimientos liminalmente perceptibles que nos hacen prestar atención a nuestro cuerpo. Para Manning (2009), la quietud siempre está en camino al movimiento porque va acompañada de toda una serie de movimientos virtuales que se mueven a través del estar quiet*s. A estas formas virtuales de movimiento, que la autora denomina «pre-aceleraciones», describen movimientos incipientes, que pueden ser intervalos, fragmentos o instantes los cuales son nodos virtuales de movimientos potenciales, por lo que estar parad*, sentad* o acostad* sin hacer moverse es virtualmente imposible (Massumi, 2002). Por tanto, se podría afirmar que el estar quiet* es una bio-ficción, porque existe en él una unidad movimiento-quietud. La quietud como bio-ficción nos invita a repensar sobre la relatividad del movimiento y cómo debajo de este umbral existen estados de quietud-funcional.

La potencialidad de la quietud permite considerar las capacidades afectivas y las configuraciones corporales experimentadas por cuerpos que producen otro tipo de intensidades como serían los cuerpos con dolor. Para Manning, "Pain shifts the texture of a movement. It makes the quality of the movement felt: a particular intensity in the durational attitude of the movement has differentiated itself" [El dolor cambia la textura de un movimiento. Hace sentir la calidad del movimiento: una intensidad particular en la actitud duracional del movimiento que se ha diferenciado a sí mismo] (Manning, 2009, p. 46). Pensar a través de la textura de los movimientos, es especular hacia otros sistemas de percepción afectiva porque, como nos recuerda Eve Kosofsky Sedgwick (2018), la percepción de una textura es "siempre, inmediatamente, y de facto, estar inmerso en un terreno de narración activa que lanza hipótesis, comprueba y reformula cómo actúan las propiedades físicas y cómo se actúa sobre ellas a lo largo del tiempo" (p. 15). Pensar el dolor como una intensidad que cambia la textura de los movimientos es explorar otras formas de percepción que producen otros conocimientos, otras interdependencias y afectaciones mutuas en el mundo que vivimos. Así, me pregunto: ¿qué narrativas cuentan las intensidades afectivas del dolor en relación con el movimiento? ¿qué nuevas configuraciones corporales permite el cambio de textura de los movimientos?

El trabajo de Bissell (2008) es importante porque nos presenta el «confort» como una afectividad compleja que es sentida por un cuerpo «sedentario». Para el autor, el confort se caracteriza habitualmente por ser la «capacidad de un objeto», una «sensibilidad estética» o una «resonancia afectiva específica» donde el confort se produce a través de las relaciones entre los cuerpos, el ambiente y los objetos. Estas tres características hacen del confort una compleja sensibilidad que se produce gracias a la relación afectiva entre un cuerpo con dolor y un objeto. Pensemos, por ejemplo, en la práctica cotidiana de sentarse cómodamente. El hecho de sentarse sugiere un estado activo en donde el cuerpo está constantemente reconfigurándose y siendo reconfigurado a través del cultivo de estados de confort (Bissell, 2008). La intensidad dolorosa cambia la textura del cuerpo, dejándose afectar por relaciones afectivas tiernas y porosas con los objetos. El cuerpo, por tanto, negocia su intensidad dolorosa para abrirse a otras modulaciones afectivas placenteras en donde los objetos son mediadores para conseguir este alivio.

Las intensidades afectivas del dolor vuelven al cuerpo abierto y colectivamente vulnerable, performando y produciendo vínculos y sensaciones con otros cuerpos. Esta línea de argumentación, lleva a situar cómo el cuerpo con dolor, en su aparente quietud, en continua reconfiguración con los objetos que le rodean para generar nuevas expresiones corporales. Es decir, el cuerpo que «echado p'atrás», está experimentando un millar de sensaciones afectivas complejas que lo hacen moverse a estados placenteros. Estados que le permitan posibilidades de acción, pre-aceleraciones y formas afectivas de movimiento, en busca de alivio, confort, cuidado, que lo hacen «tirar p'alante», pero no para una productividad en el contexto del «Estado Mórbido», sino al contrario, como una forma de agenciamiento lateral para desplazar las metáforas agobiantes que acompañan su inactividad. Un agenciamiento que le lleva a desplegar «la potencia del no hacer» (López Petit, 2014).

Para poder entender este potencial y podermos acercarnos al umbral de los estados de quietud-funcional, propongo cerrar este capítulo con un ejercicio fenomenológico que quizá ayude a comprender el sentido de potencialidad de la quietud y su capacidad de movernos hacia otros lugares epistemológicos. Antes de comenzar con este ejercicio, necesitamos detenernos brevemente en esta fotografía de Mariana y permitirnos trabajar con ella, mirarla con atención un par de segundos.



Figura 9 'El Salón' (Tomada desde el sofá), Mariana, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.

Ahora, invito a reflexionar sobre ¿qué sensaciones nos sugiere la imagen? ¿podemos identificar desde dónde está tomada? Al preguntar por nuestra percepción sensorial, es decir, por el modo en que lo sensitivo de lo que percibimos nos da cuenta de la autenticidad de lo que sentimos, trato de interpelar a una forma alternativa y en conjunción de acercarnos a la experiencia de Mariana. Una forma que parta de una plataforma de posibilidades especulativas que sólo puede ser posible a partir del poder de «detenernos brevemente». Ahora que estamos quietas, sentadas y quizá en silencio, prestemos atención a la fotografía nuevamente.

Con la imagen en nuestra cabeza, intentemos inhalar y exhalar tres veces y al terminar comencemos a leer e imaginar lo siguiente:

*Después de una extenuante jornada, imaginemos que llegamos a casa. Dejamos la bolsa en la mesita al lado de la puerta de entrada. Nos quitamos los zapatos. ¡Cómo nos duelen los pies después de caminar hasta la casa! ¡Ahhh, que alivio! De repente, nos damos cuenta que estamos solas. No hay marido, no hay esposa, no hay niñ*s. En este momento, nadie depende de nosotras. Caminamos hasta llegar a ese cuarto particular de nuestra casa. Ese que nos gusta tanto pero que siempre está invadido por alguien más. Hoy, justo hoy es para nosotras. Abrimos la puerta y nos sentamos justo frente a esa ventana. ¿En qué estamos sentadas? Quizá, es nuestra silla, cama o sofá favorito. ¿Qué color tiene? Ahora que estamos cómodas, ¿qué está haciendo nuestro cuerpo? ¿Qué postura tiene? ¿Esta rígido o desparramado? ¿Estamos relajadas? ¿Qué estamos sintiendo? ¿Cómo se siente nuestro cuerpo? ¿Serenos, extraño, melancólico, edificante, agradable, tranquilo? ¿Qué sonidos estamos haciendo? ¿Qué sonidos hace el sofá o la silla al movernos? Notemos que no hay luz. La obscuridad nos permite relajar los ojos, quizá cerrarlos. A lo mejor, nos apetece un poco de música*

para acompañar la atmósfera que hemos creado. Yo propongo Feeling Good de Nina Simone²⁴, pero puede ser cualquier sonido o música que quieran que los acompañe. O, quizá se nos antoje un cigarrillo. Lo prendemos, inhalamos y soltamos el aire, haciendo ese ruido característico: fuuuuuuu. El humo invade nuestro cuerpo, el cuarto. Nos envuelve, lo inhalamos, ahora es parte de nosotras, o, ¿somos parte de él? y nuestro cuerpo se deja caer en el sillón. ¿Sentimos su textura? ¿Sentimos el aire pasando por nuestro cuerpo? O de repente, nuestro cuerpo se ha fundido en el placer que nos ha brindado nuestros acompañantes. ¿Su textura es mi textura? ¿En dónde está nuestro cuerpo? ¿Qué cuerpo estoy sintiendo? Nuestro cuerpo está completamente a disposición de la silla o sofá que lo sostiene. Nuestro cuerpo está completamente relajado. Estamos en éxtasis. No hay nadie en la habitación, ¿Realmente estamos solas entonces? O, ahora notamos el cálido soporte de nuestros acompañantes. ¿Sentimos su confort? ¿Hemos notado su abrazo? ¿Nos hemos dejado querer? Llevamos un rato sentadas, nuestro cuerpo esta inmóvil, ¿Realmente lo está? O, en todo este tiempo nuestro cuerpo se ha movido al unísono con las sensaciones que hemos sentido. ¿Nuestro cuerpo ha hecho algo? Quizá sí, porque ahora nos sentimos bien. Por 2:57 minutos, diría Simone, nos sentimos bien. De repente, algo pasa, llaman a la puerta, la canción de Nina Simone termina, llaman al teléfono, el cigarro se apaga, la atmósfera se rompe y nuestro cuerpo, aquel que era otro hasta hace un segundo, se incorpora a la rutina para seguir la jornada.

Al hacer estas preguntas sobre el cuerpo y el ambiente, espero haber sintonizado a las lectoras con una atmósfera afectiva (Anderson, 2009) que permita reflexionar sobre la potencialidad de pensar en el dolor como textura y las sensibilidades de los cuerpos con dolor cronificado. Con esto, podemos dejar de aferrarnos a la idea del dolor cronificado como una intensidad aislada y limitada dentro de un cuerpo pasivo y, con ello, abrirlo a otras formas conjuntivas de movilidades, que, en estado de reposo, generan formas de movimiento potenciales que permiten otras formas de vincularnos con el mundo. La intensidad afectiva del dolor es una capacidad del cuerpo conjuntivo (ver Capítulo II) para generar otras texturas y, con ello, configuraciones corporales distintas que ayudan a que un cuerpo con dolor, aunque sólo por lapsos pequeños, viva mejor y experimente cierto alivio.

Regresemos a la fotografía que Mariana tomó sentada en su sofá mirando a la ventana. Volvamos a traerla a la memoria o, es más, interactuemos con el documento, con la pantalla, o regresemos a la página anterior, humedeciéndonos los dedos. Pero antes, volvamos a leer esta parte de la conversación que Mariana tuvo conmigo, un fragmento que quizá, pasó desapercibido al principio de este capítulo, porque sólo hasta ahora, después de todo este recorrido teórico, podemos ver la potencialidad de la intensidad dolorosa del dolor:

Lo único es que últimamente, quiero irme a revisar porque me da una especie de cólico nefrítico en el riñón que parece ser que viene de la columna y, que cuando me aprieta, no puedo ponerme derecha, entonces me tumbo en el sofá, se me pasa, me levanto y si me duele me vuelvo a tumbar en el sofá. Porque ya a veces ni los calmantes me hacen nada, pero mi sofá es mi cura, aunque puedan pensar que soy floja por estar ahí [...]

Ahora, el sofá ¿tiene otra textura en nuestro cuerpo? ¿podemos ahora comprender como un sofá puede ofrecerle a Mariana el alivio y confort cuando los fármacos no pueden? ¿Podríamos decir que el hecho de que Mariana esté tumbada en el sofá, no significa que no se mueva, sino que sus incipientes movimientos están generando algo más importante?

24 Nina Simone (1964) Feeling Good. Accesible en: Simone, N. *Feeling Good*. (s. f.). <https://www.youtube.com/watch?v=D5Y11hwjMNs>

Algo que no es rentable para la sociedad ni para el «Estado Mórbido», pero que está produciendo algo mucho más vital: nuevas intensidades, vitalidades productivas que le ayudan a tirar a su cuerpo p'álante, pero no desde la concepción neoliberal sino desde un agenciamiento lateral propio, en donde el cuerpo dolorido encuentra formas de movimiento que aunque lentísimas y menos evidentes, pueden desmitificar las metáforas agobiantes que la asfixian y encontrar mundos compartidos en donde Mariana puede ser ella, con todos sus dolores y con todo lo que significa vivir con su dolor.

Conclusiones

Como menciona López Petit (2014), el régimen contemporáneo de movilización global nos quiere en constante desplazamiento. En un moviismo constante con el fin de ponernos en el ritmo de la productividad. Ritmo que no sólo estratifica la sociedad en clases sociales, pero que también clasifica a los cuerpos en tanto a una nueva praxis biopolítica: la morbilidad. En este contexto morbo-político, los cuerpos de las mujeres con fibromialgia se encuentran sometidos a las cargas abrumadoras de metáforas punitivas que condenan sus intensidades dolorosas, y con ello, su aparente falta de movilidad dentro de un sistema que demanda velocidad y productividad constante. Es por ello, que, en el centro de este capítulo, se sitúa el cuestionamiento de las intensidades del dolor que dentro de un régimen neoliberal fuerzan a los cuerpos a «tirar p'álante» aunque no puedan dar más de sí, ya que un cuerpo sólo tiene legitimidad social si forma parte de la productividad y los estándares normativos de movimiento.

Gracias a la carta, fotografías y las narrativas de la experiencia de dolor de Mariana, he planteado la intensidad «tirar p'álante» como un concepto que describe cómo, en el régimen necropolítico neoliberal que caracteriza al «Estado Mórbido» la morbilidad está relacionada con formas obligadas de modulación de la intensidad, es decir, la potencia o fuerza con la que se manifiesta la expresión de dolor, dirigidas a la demanda de una productividad que hace que algunos cuerpos desarrollen intensidades de cansancio, agotamiento y dolor. Con la intensidad «tirar p'álante» también he dado cuenta de cómo las intensidades de dolor están relacionadas con una presión social de género, en donde las metáforas patologizantes que acompañan su dolor, agobian la subjetividad de Mariana, reduciéndola al estigma de floja al moverse de manera «limitada o deficiente». Para ello, la propuesta de este capítulo ha sido proponer otras intensidades para entender la movilidad de los cuerpos dolor, reivindicando el sentido poético de sus movimientos.

En este capítulo, los «saberes-haceres experienciales» del dolor que contiene el testimonio de Mariana, me han ayudado a situar el dolor como una intensidad afectiva que cambia la textura de los movimientos y, esta alteración, permite relacionar configuraciones corporales que hacen que el cuerpo con dolor se mueva a estados de confort, cuidado y alivio. Lo anterior, sólo es posible cuando cuestionamos la dialéctica movilidad-inmovilidad, a partir de entender la quietud y otras formas de actividad «no productiva» como intensidades afectivas. De esta manera, la quietud es una forma de agenciamiento lateral, es decir, «saberes-haceres experienciales» de cuerpos con morbilidad que posibilitan y crean nuevos escenarios para hacer frente a las demandas del «Estado Mórbido». Agenciamientos que permiten formas más complejas de movimientos imperceptibles pero que brindan posibilidades de acción en cuerpos que no tienen otra forma de continuar su día a día.

Este planteamiento interpretativo permite quitar el peso agobiante de las metáforas patologizantes que acompañan a las subjetividades de las mujeres que padecen fibromialgia como perezosas o vagas, ofreciendo formas alternativas de revalorizar a los cuerpos que «echados p'atrás», en modo de descanso o reposo, están en movimiento. En este sentido, la experiencia de Mariana y la literatura que he utilizado estimula un pensamiento especulativo que invita a ir más allá de planteamientos dicotómicos entre movilidad-inmovilidad para acercarnos a la quietud y otras formas de movilidad como nuevas configuraciones en donde el cuerpo con dolor cronificado tiene la capacidad de moverse afectivamente y, especular con ello, formas de movimiento más positivas y menos estigmatizantes para los cuerpos con dolor.

Capítulo IV

(d)eficiencias

*...y otros saberes-haceres de los
cuerpos con dolor*

(d)eficiencias

...y otros saberes-haceres de los cuerpos con dolor

Eficiencia. Del lat. *efficientia*.

1. f. Virtud o facultad para lograr un efecto.

Acción con que se logra ese efecto

RAE, 2020.

Deficiente. Del lat. *deficiens, -entis, part. pres. act. de deficere* 'faltar'

1. adj. Falto o incompleto.

2. adj. Que tiene algún defecto o que no alcanza el nivel considerado normal.

3. adj. Dicho de una persona: Que tiene deficiencia mental. U. t. c. s.

RAE, 2020

Introducción

COMO HE DESARROLLADO en capítulos anteriores, en el «Estado Mórbido» los efectos sociales de sus estructuras de poder impactan, conforman y estructuran a los sujetos y sus comportamientos. Es más, la realidad social del «Estado Mórbido» es un fenómeno constante, que por sus estructuras anodinas —productividad, eficiencia y temporalidad—y, su apariencia suficientemente inocente, se filtra y permea de forma masiva en los cuerpos y en la realidad misma. El «Estado Mórbido» establece, por tanto, un entramado indisoluble de los efectos de las morbopolíticas en la configuración de la enfermedad y las prácticas cotidianas y desculpabilizadas de responsabilización e individualización de la enfermedad que hacen que el «Estado Mórbido» vuelva complejas las relaciones entre la vida y la muerte. El concepto de «Estado Mórbido» amplía las teorizaciones existentes acerca del papel de la enfermedad como un proceso más complejo que se amplifica, como consecuencia de esta violencia. «Estado Mórbido» dibuja una nueva geografía del poder en donde el estar enferm* no es morir, sino es poder hacer apenas otra cosa (Boyer, 2021). En el espacio que conjuga la experiencia dolorosa con el agotamiento, el «apenas poder» convierte al verbo modal «poder» en una posibilidad o habilidad que se diluye entre las horas de vida en donde el cuerpo enfermo no alcanzó a ser eficiente, a ser fructuoso, a esforzarse suficiente por el «apenas».

«Apenas», «a-penas», «penas», formas lingüísticas que encasillan al cuerpo en lo escaso, en lo solo, en el casi-no, en el castigo, en el dolor. El cuerpo doloroso, el cuerpo exhausto, adquiere una cualidad incompleta de quien no pudo o no supo cómo conseguir lo que se supone debía hacer. Si el «poder hacer» es el método existencial en una estructura normativa de la eficiencia que combina el realizar actividades diarias con la suficiente habilidad y energía en reserva para ser usada en cualquier momento; entonces, el «apenas poder» del cuerpo con dolor es una probabilidad, un interrogante, una duda que no encuentra cabida en el método existencial de la aparente eficiencia.

Ante esta panorámica de entornos abrumadores en los que se amplifica una forma particular de «poder hacer», en este capítulo, busco continuar con el análisis de las diversas estructuras del «Estado Mórbido», presentado el papel de la normalización de la «eficiencia», a partir de una pregunta central: ¿cuál es el impacto de la «eficiencia» como estructura morbopolítica en la vida de las mujeres con fibromialgia? Trataré de compren-

der la «eficiencia» como una relación multivalente y siempre cambiante, además de invitar a una resignificación de lo que entendemos por habilidad y capacidad dentro del marco de análisis que he denominado «Estado Mórbido». Mi intención es impulsar un replanteamiento de las presuntas (d)eficiencias que se dan por sentadas en un sistema que anima a la eficiencia a toda costa.

Este giro propositivo de la «eficiencia» permite discutir y contraponer las formulaciones médicas neoliberales cada vez más exigentes de salud y capacidad, con otras formas de «eficiencia» que no se corresponden con las estructuras de un saber-poder normativo y homogeneizante. Formulaciones que combinan una historia de saberes impuestos sobre el cuerpo con los bordes de una existencia evaluada, estudiada y vendida como deficiente. Este giro cuestiona: ¿qué mecanismos de poder sostienen la permanencia de la eficiencia como sistema de clasificación para considerar qué cuerpos son suficientemente valiosos y cuáles no? ¿Qué mecanismos de saber surgen como circunstancia y efecto de una forma de control de la corporalidad deficiente?

Para responder a estas preguntas, en este capítulo me aproximo a la «eficiencia» dentro de la estructura del «Estado Mórbido» argumentando que la eficiencia se sostiene por estructuras de conocimiento complejas, que implantan una comprensión médica hegemónica desde un saber experto que desdibuja el «saber-hacer» de un cuerpo enfermo. El disciplinamiento del cuerpo transmitido a través de la jerarquización de los saberes experto-legítimo/experiencial-inútil, promueve un rechazo del saber local proveniente de la propia experiencia, intentando negar formas no «normalizadas» de eficiencia. En otras palabras, propongo un panorama que revela algunas de las maneras en las que el «saber experto» se sobrepone a los «saberes-haceres experienciales» de aquellos cuerpos que viven en la enfermedad, que tienen la inteligencia para vivir con la enfermedad y que desarrollan estrategias diarias en la enfermedad. «Saberes-haceres experienciales» es mi aportación a este debate, que pretende conjugar el «saber-hacer», no desde una expresión modal de control o imposición de los cuerpos, sino desde la combinación de distintas modalidades verbales en las que los cuerpos conjugan las variaciones de su «saber-hacer» con dolor.

Para presentar estos «saberes-haceres experienciales», a diferencia de los otros capítulos que acompañan a esta investigación, este capítulo es una construcción polifónica que muestra los resultados de la segunda etapa de mi trabajo de campo con mujeres con fibromialgia y, que se sostiene argumentativamente en las fotos que ellas tomaron. A partir del análisis de mis conversaciones con ellas y de sus fotografías, encuentro y exploro espacios de constitución de una corporeidad más agencial, donde la morbilidad también puede verse como una categoría de eficiencia. Esta eficiencia, en contraste con la que establece el «Estado Mórbido», es una eficiencia del cuerpo alejada del cumplimiento adecuado de una función particular y normativa y, más cercana a formas no previstas de improvisación o «artes de vivir» que transforman radicalmente la capacidad de «estar en el mundo» cuando se tiene dolor.

La noción «arte de vivir» es una expresión que surge durante mi conversación con Hilda, una de las mujeres participantes y que resuena en todas mis conversaciones. Proviene, por tanto, de la sabiduría local y situada de cuerpos con dolor. Cuerpos que ofrecen una gama de estrategias discursivas, visuales y sensoriales que sobrepasan y desplazan a los regímenes de la objetividad científica sobre la eficacia hacia formas no previstas de posibilidades corporales que conectan con el mundo desde otros lugares. Siguiendo coherentemente con la línea argumentativa de este trabajo, «arte de vivir» entrelaza los «saberes-haceres experienciales» de los cuerpos tullidos (Platero, 2014) con formas de eficiencia

diferente, «subalterna» (Medina-Doménech, 2005), «situada» (Haraway, 1988), que se gesta en el cuerpo con dolor y que sólo encuentra su concepción a través de él. «Artes de vivir» es una forma de «agenciamiento lateral» (Berlant, 2007) que, quizá, no se presenta en formas tan espectaculares, obvias o evidentes, pero permite otras formas de realización corporal que deconstruyen las presuntas «deficiencias» dadas por sentadas en los cuerpos con enfermedad.

Para situar la propuesta «arte de vivir» propongo un recorrido teórico que presenta varias paradas. Comienzo exponiendo cómo el concepto de (d)eficiencia se ha instaurado en el «Estado Mórbido» a través del saber experto médico que, como veremos posteriormente, será objeto de reelaboración por parte de las participantes. El concepto de (d)eficiencia descansa sobre el bastidor que otorga la ciencia sesgada por el género, la cual imprime su huella más visible en el cuerpo de las mujeres. En segundo lugar, re-pienso: 1) la forma en que los «saberes-haceres experienciales» se construyen, legitiman y movilizan en las políticas de conocimiento y 2) las prácticas cotidianas del cuerpo, gracias a algunos trabajos provenientes de la Historia de la Ciencia, la Sociología, Estudios de la Discapacidad y los Estudios Feministas. En tercer lugar, entrelazo estos trabajos con las narrativas y las fotografías de las participantes, para expandir el significado de (d)eficiencia y construir un nuevo concepto «artes de vivir» para recuperar las diferentes dimensiones de los saberes corporales, algunas ya debatidas por los estudios feministas de la ciencia y algunas otras como expresiones provenientes de los estudios de la discapacidad y de la experiencia vivida. Interesándome por experiencias de dolor en las que las mujeres ocupan posiciones desautorizadas de conocimiento, la aportación de este capítulo es provocar una transformación de los «saberes expertos» a través de los «saberes-haceres experienciales» de mujeres con dolor.

4.1 Y, ¿quiénes son ellas?

La respuesta más simple a esta pregunta sería, *ellas* son mujeres de 40 a 59 años con dolor crónico, a causa de la fibromialgia, y otros síntomas correlativos. Sin embargo, responder de esta manera es una forma reductiva de individualizar la experiencia, como si ésta no fuera un telar que se constituye a partir de la combinación de distintos vínculos que dan la posibilidad de comprender y producir unos nuevos. *Ellas* son mujeres que habitan un cuerpo real que diariamente intercepta en el imaginario histórico patriarcal de lo que significa tener un cuerpo leído como mujer.

Ellas son mujeres que habitan un cuerpo con dolor que, a la vez, es objeto de representación, dispositivo de mediación y materia de construcción para las ciencias y las tecnologías. Para mí, en esta investigación, sus cuerpos con dolor son un campo de batalla, de intertextualidad, un anclaje a lo básico, lo complejo, lo ordinario, lo extraordinario y originario. Ecos que enuncian la historia del pasado que reaparece en la experiencia del presente. Son el medio de conexión entre el interior y el exterior. Son el medio desafío de querer vivir la experiencia de una vida aparentemente (im)posible. *Ellas* son un tejido de voces que se entreteje con los espacios sociales y culturales en donde circula la concepción normativa de la salud, de la enfermedad, permitiendo la reconstrucción del sentido del cuerpo y de todas sus capacidades, determinadas por las redes de significado que aparecen a lo largo de la vida y a partir de las experiencias propias del dolor.

Ellas son parte del grupo de 8 mujeres que conocí a través del consultorio local en una localidad y municipio situado en la parte suroriental de la provincia de Granada. Ellas

son *ellas* y, para preservar su anonimato, he cambiado sus nombres, pero sus historias permanecen tal cual ellas las han contado; es decir, historias que se forman en el ejercicio y práctica diaria de una vida que se conjuga a través de la experiencia del dolor. *Ellas* son las creadoras de este capítulo que se origina de la toma de las fotografías y mis conversaciones con cada una de ellas. En este espacio de intersección, me sitúo como mediadora intertextual, entre un texto académico y otro, para ofrecer una mirada complementaria que descubra o re-construya, no de forma única y definitiva, los significados y relaciones que se establecen con sus fotografías entre *ellas*, el dolor, su entorno y lo que he denominado «Estado Mórbido».

Mi intención no es sólo proponer un planteamiento crítico hacia el «Estado Mórbido» que nombre los factores estructurales que operan en la producción de la enfermedad, sino ofrecer e intervenir, a través de una forma de investigación-creación-mediación, el concepto de «artes de vivir» para contrarrestar la visión dominante de la «eficiencia» dentro del discurso médico hegemónico. Este ejercicio metodológico permite encontrar abanicos de posibilidad cuando se ingenian «arte de vivir» con un cuerpo dolorido. Con esta metodología, retomo la propuesta especulativa planteada en el Capítulo I, es decir, sacudir las certezas de lo que creemos que sabemos, generando nuevas propuestas que lleguen al mundo. «Arte de vivir» articula nuevas formas de imaginar enfoques y sensibilidades alternativas para poner en diálogo los «saberes-haceres experienciales» con formas posibles de «eficiencia», lejos de la «deficiencia» con la que normalmente se representa al cuerpo con dolor.

Hilda (57 años)

Me reuní con Hilda el 10 de junio de 2020 en una cafetería de la localidad. Como hacía buen tiempo nos sentamos en la terraza para poder tomar el sol que a Hilda le viene bien. Hilda tiene diagnosticado neuralgia del trigémino, pero le duele todo el cuerpo. Aunque no le han diagnosticado «oficialmente» fibromialgia, ella comparte algunos de los malestares de las demás participantes de este trabajo de investigación. Todas se conocen, por lo que saben de los malestares de las otras. Hilda es una mujer muy bromista, pero a la vez muy sensible. Ella dice que la neuralgia es el estrés de la vida. Yo pienso que Hilda tiene una sensibilidad particular para entender las injusticias del mundo. Cuando conocí a Hilda en la reunión que sostuve con ellas en la clínica de la localidad, y la invité a participar en el proyecto, al principio estaba muy reticente. Me dijo que no quería una cámara nueva, sino que quería usar la cámara desechable que ya tenía empezada y que ella quería revelar sus propias fotos para hacerme la vida más fácil. Hilda vive con su esposo y su hija. Y desde joven ha trabajado en el campo. No conoce otra cosa que no sea siempre estar haciendo algo. Su vida no ha sido fácil. Su madre, que vivió hasta los 93 años, tuvo una vida difícil. Sin embargo, su sentido del humor hace que los momentos más difíciles durante la entrevista se difuminen con una risa.

Agostina (53 años)

Agostina me recibió en su local comercial el 30 de junio de 2020. En la parte de adentro hay un pequeño sofá donde pudimos conversar casi dos horas. Después de ella, tenía programado entrevistar a Gracia, otra de las mujeres participantes en esta investigación, pero no llegó porque tuvo que acompañar a su suegra al hospital. Agostina, en el momento de la entrevista, sólo tenía diagnosticada migraña por lo que hablamos de sus episodios de

dolor de cabeza. Agostina es una mujer muy seria, elegante y muy articulada en su forma de hablar. Sus fotos, en comparación del resto, son las más compuestas, las más pensadas. Cada una de ellas tiene un significado concreto que ella quiere contarme. Agostina tiene una teoría sobre su dolor que formuló al final de la entrevista: la migraña se la produce el pensar todo el día, porque, como me dice «aunque haya ruido, me escucho pensar porque mi cabeza no para». Entre muchas de las particularidades de Agostina resulta interesante que sea la única de grupo que me habla de feminismo, que me pregunta si soy feminista y qué piensa el feminismo del dolor. Agostina tiene claro que la violencia hace cosas en el cuerpo y por eso, le entusiasma hablar de su dolor y que más personas se identifiquen con ella.

Lola (52 años)

Lola me recibió en su casa el 30 de junio de 2020. Estuvimos en la cocina donde me ofreció un café que no acepté porque hacía mucho calor en la casa. Lola es muy platicadora y bromista. Tiene una actitud muy jovial y le gusta la música, bailar, estar en su casa haciendo costuras y miniaturas. Le encanta su casa, su perrita que es su vida. Lola escribió su propia presentación.

Quien me conoce, sabe que soy alegre, divertida y con mucha imaginación. Lo que pienso, lo transformo en realidad, bien en hilo, tela o lo que tenga a la mano, aunque no siempre mis manos respondan al pensamiento, pero si hoy no puedo, mañana lo intentaré. Nunca guardo mi ilusión en el cajón de lo no posible.

Gracia (49 años)

Gracia es la más joven de las participantes. Me recibió en su casa dos semanas después de la fecha en la que habíamos quedado en vernos porque su suegra tuvo un accidente y tuvo que acompañarla al hospital. Gracia tiene dos perritos que lleva a todas partes y es muy activa en el grupo que prepara al niño Jesús en las cofradías. Gracia ha tenido una vida difícil y cuando la narra hay momentos complicados porque todavía hay mucho dolor. Aun así, trata siempre de buscar maneras de no caer en depresión nuevamente. Gracia lleva ya algún tiempo sin padecer tanto dolor porque está probando un nuevo tratamiento a base de oxígeno que le va muy bien. El día de la entrevista se sentía muy bien y se notaba.

Ellas en este capítulo, ponen de relieve su enfermedad y la interpretabilidad que hacen de ella. Como menciona Pedro Laín Entralgo (1966), la vida enferma, “no es sólo hecha y sentida, es también interpretada. Más aún: la interpretación es parte esencial de la vivencia del propio vivir” (p. 105). Lo que presento en este capítulo, por tanto, son fotografías y narrativas que ellas han realizado para «capturar» e «interpretar» la experiencia de su enfermedad. Sus interpretaciones iluminan lo que he denominado como «sabereshaceres experienciales», es decir, agenciamientos epistemológicos ante el saber médico experto de aquellos cuerpos que viven en la enfermedad, que tienen la inteligencia para vivir con la enfermedad y que desarrollan estrategias y saberes diarios en la enfermedad. El siguiente apartado apertura el despliegue argumentativo sobre cómo el concepto de (d)eficiencia se ha instaurado en el «Estado Mórbido» a través del saber médico y las formas en las que este concepto descansa sobre el bastidor que otorga la «ciencia médica» sesgada por el género, la cual imprime su huella más visible en el cuerpo de las mujeres.

4.2 El concepto de (d)eficiencia en el «Estado Mórbido»

Como situé en el capítulo II, el «Estado Mórbido» forma parte de la genealogía que tiene su origen con el nacimiento de la biopolítica y el surgimiento de la necropolítica. La primera, que acontece en los siglos XVIII y XIX, reformula la concepción del cuerpo como un instrumento que debe ser regulado; es decir, el dominio de la vida sobre el que el poder ha establecido su control. La segunda, por su parte, hace referencia a las formas contemporáneas de sumisión de la vida al poder de la muerte, en donde se confieren nuevas condiciones de existencia en mundos sociales destinados a la muerte en vida. El «Estado Mórbido» se sitúa en esta genealogía para subrayar una forma de existencia específica, que forma parte de los «mundos de muerte» que anunciaba Mbembe (2011), pero que adquiere relevancia propia cuando el «debilitamiento» (Puar, 2009, 2011, 2017; Shildrick, 2009, 2015) se convierte no sólo en una técnica de poder sobre la vida sino parte de las estructuras que le dan sostenimiento; es decir, la debilidad como capacidad corporal. De este modo, la génesis del «Estado Mórbido» está vinculada a la génesis de las técnicas de poder sobre la vida y muerte; sin embargo, adquiere su expresión única al ubicar la experiencia de la morbilidad crónica en las relaciones históricas entre la violencia de género, el poder estatal y el discurso neoliberal en las sociedades contemporáneas.

En una perspectiva histórica, podemos localizar la génesis del «problema de la deficiencia» en los siglos XVIII y XIX. El trabajo de Lennard J. Davis (1995) es indispensable para reconstruir de manera histórica la construcción de la discapacidad. A través de un rastreo histórico del surgimiento de los conceptos de «norma» (1885) y de «normalidad» (1849). Davis sitúa la construcción de la discapacidad a partir del proceso de industrialización y del desarrollo de prácticas y discursos sociales ligados a la idea de progreso y a la consolidación de una clase burguesa. En otras palabras, a partir del surgimiento del capitalismo industrial.

Davis liga el concepto de lo «ideal» (proveniente del arte en el siglo diecisiete), con el de «idealización» de cuerpos constituidos perfectamente, y, en consecuencia, cuerpos que adquieren parámetros irreales no pertenecientes a este mundo. La idealización y normalización de los cuerpos, plantea Davis, está relacionado con la vinculación histórica del arte y el desarrollo del pensamiento médico, relación que liga la belleza y la perfección. Quizá visualmente, el ejemplo más claro de esta vinculación se encuentra en el dibujo del artista italiano Leonardo da Vinci, realizado alrededor de 1490 y titulado *El Hombre de Vitruvio* o *Estudio de las proporciones ideales del cuerpo humano* (Fig. 1). En esta figura vemos cómo la instauración de la belleza y perfección además del status histórico del cuerpo ideal y eficiente es representada en un cuerpo sano, varón, de mediana edad.

La vinculación histórica del arte, el pensamiento médico y el surgimiento del capitalismo industrial cristalizó la eficiencia como modalidad que asume al cuerpo como entero, intacto y completo. La eficiencia, de acuerdo con Davis (1995), es una habilidad concebida para la realización de algo y está caracterizada por ciertos estándares de precisión y funcionamiento medidos de forma cuantitativa. La cuantificación del cuerpo humano nace en el siglo XIX con el desarrollo de la estadística y la industrialización. Conceptos como la media, la desviación, o el promedio justificarían con un lenguaje matemático el concepto de norma y, con ello, la eficacia (la capacidad de lograr el efecto que se desea o se espera) y la eficiencia (la capacidad para realizar adecuadamente una función) marcarán a aquellos cuerpos que, a diferencia de los cuerpos eficientes (operativa corporal para realizar adecuadamente esa función), se encuentran en la curva de la desviación, de los extremos y de lo deficiente.

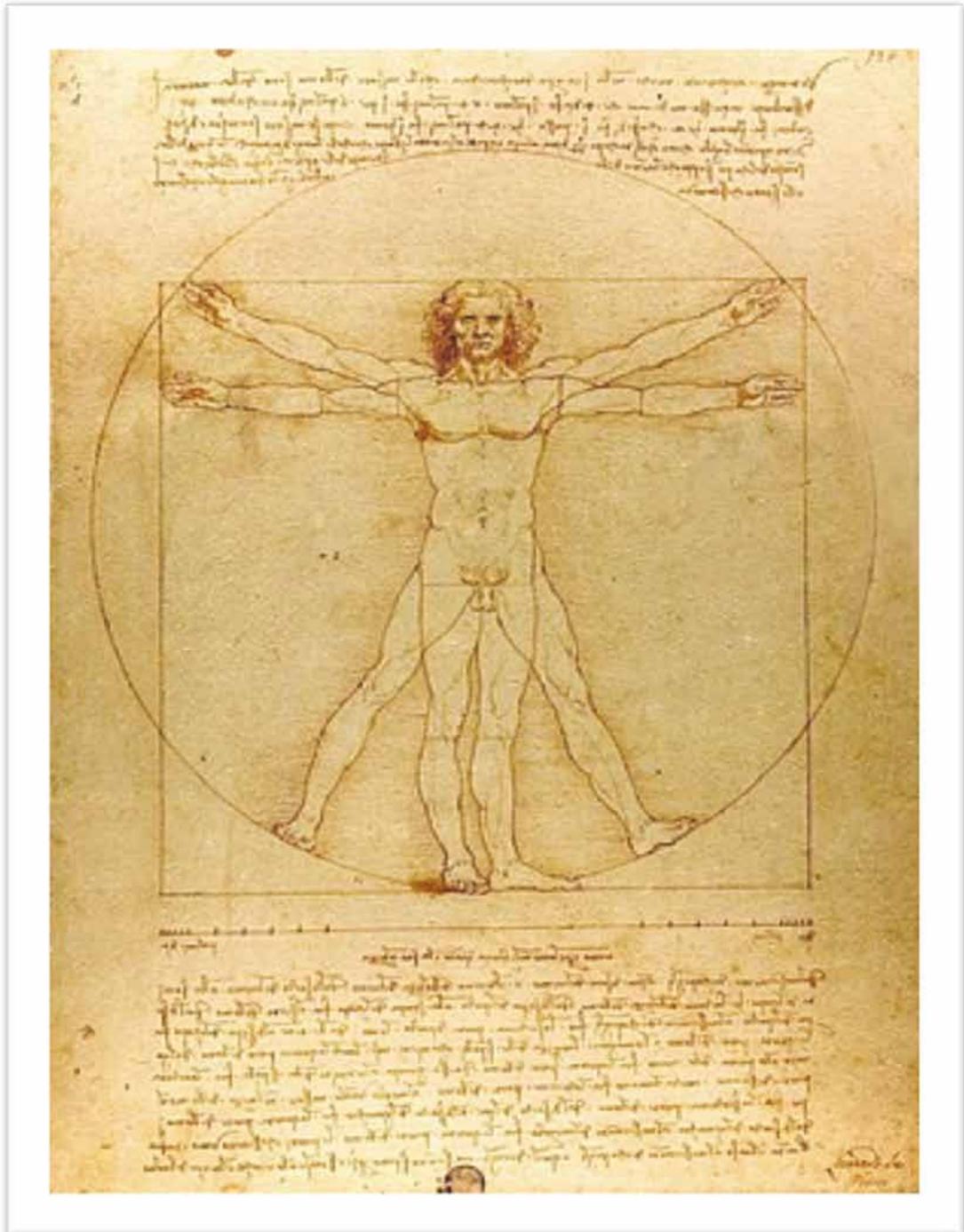


Fig. 1 "El Hombre de Vitruvio" por Leonardo da Vinci (bolígrafo, tinta y papel, 1490).

El trabajo de Davis será retomado por Foucault para iluminar los términos sobre los cuales se ha sostenido históricamente la eficiencia de los cuerpos. Para Foucault, el saber médico fue la transición del ejercicio de poder por parte del Estado para la regulación de las poblaciones a través de la normalización (como construcción científica) mediante el poder disciplinario del lenguaje matemático para la selección, jerarquización y centralización de los procesos de salud/enfermedad. En *Genealogía del Racismo*, Foucault (2006) argumenta que la colonización de los saberes durante el siglo XVIII fue una operación constitutiva del poder para disciplinar las prácticas cotidianas eficientes de los grupos poblacionales. Al respecto, el autor pregunta:

¿Cómo dar una forma al saber médico, cómo conferir ciclos homogéneos a la práctica de las curas, cómo imponer reglas a la población, no por cierto para compartir con ella este saber, sino para hacérselo aceptable? Con la creación de los hospitales, de los dispensarios, de la sociedad real de medicina, la codificación de la profesión médica, las campañas de salud pública, por la higiene y la educación de los niños. En todas estas iniciativas están presentes -como parece evidente a raíz del estudio de lo que dio en llamar el poder disciplinario- las cuatro operaciones de selección, normalización, jerarquización y centralización (p. 149).

El análisis realizado por Foucault, que sustenta la vinculación del modelo médico hegemónico, la funcionalidad del Estado y la eficiencia del cuerpo como elementos que se inscriben y conectan entre sí para establecer una alianza entre las palabras y las cosas, clasificará la enfermedad en un cierto tipo de funcionalidad legítima. Funcionalidad que producirá un cuerpo ideal y eficiente, imprescindible para el funcionamiento del Estado. Sobre esta alianza, se fomentará la separación entre lo normal y lo patológico, situando la vida enferma en el «entre» de la experiencia; es decir, en el «apenas» que enlaza la secuencia vida —enfermedad —muerte. Esta triada describirá una vida siempre expuesta a los rigores de la muerte. La enfermedad será el «Estado Mórbido» (en minúsculas) que expondrá al cuerpo con el siempre latente rostro de su finitud. La enfermedad será la gran tragedia del cuerpo, que abrirá la necesidad de postular el saber médico como garante de su normalización a través del arte de la curación. La integración del miedo a la muerte en el discurso médico desarrollará una economía política de la salud, a través de la medicalización, para organizar el espacio social y el control poblacional mediante la distinción entre lo normal y lo patológico.

En *El nacimiento de la clínica*, Foucault (2013) agrega a este análisis el siguiente argumento, “la medicina no debe ser sólo el «*corpus*» de las técnicas de la curación y del saber que éstas requieren; desarrollará también un conocimiento del hombre saludable, es decir, a la vez una experiencia del hombre no enfermo y una definición del hombre modelo” (p. 93). El hombre modelo será aquel que tenga constancia de la normalidad de la eficiencia y la virtud de su cuerpo sano, por lo que se puede inducir, que la deficiencia será concebida como la carencia o falta de esta virtud, ignorando otras formas de funcionamiento quizá menos habituales u obvias que desarrollan los cuerpos designados como deficientes y, por tanto, como mencionan Amores y Moya (2017), “confundiendo capacidad con funcionalidad” (p. 34).

En un análisis contemporáneo del planteamiento foucaultiano vemos cómo ha habido un desplazamiento de la deficiencia, como factor a rehabilitar a través del arte de la curación, a convertirse en un factor substancial que permite una doble función: por un lado, homogenización, por el otro, invisibilización. Homogenización porque cuando la de-

ficiencia al igual que la discapacidad es instrumentalizada por los discursos estatales de inclusión, su presencia se neutraliza (López Petit, 2014; Pérez Moscoso, 2013; Puar, 2017). Invisibilización, porque su obscurecimiento reduce o niega la existencia de muchas otras formas de eficiencia que, si se reconocieran como tal, no sólo tendrían que concedérsele estatutos de legalidad jurídica, sino también modificar el discurso médico-capacitista que sustenta la (d)eficiencia como dualidad que sostiene el binomio normal/anormal (Aguado Díaz, 1995). Este aspecto es esencial para este capítulo, porque la (d)eficiencia es una herramienta moropolítica de clasificación que se inmiscuye profundamente en la vida de l*s individuos, constituyéndose como marco normativo de conocimiento, que contribuye a la creación de nuevas demandas neoliberales de capacidad corporal, así como de rentabilidad de la debilidad y de la enfermedad.

Es importante señalar que, en el encuadre del «Estado Mórbido» que sostengo, la (d)eficiencia no puede entenderse si no es dentro de un sistema de diferencia de género. El trabajo feminista de Carme Valls-Llobet (2009) deja claro que la abstracción del género en la construcción de la ciencia moderna ha permitido que “[l]o masculino... [se instituya como]... la norma canónica de lo genéricamente humano y lo femenino no tendrá más opción que la de ser pensado por defectividad” (p. 12). Las consecuencias de la impostación de lo masculino como genérico en el discurso del saber médico experto es fundamental para entender, en clave de género, la perversidad de la «eficiencia» dentro del «Estado Mórbido». La «eficiencia» configurada en el marco patriarcal biomédico dificulta, por un lado, el abordaje de las diferencias de la salud de las mujeres y, por el otro, la valorización de sus enfermedades, cuando éstas son consideradas como inferiores o poco importantes al compararse con la experiencia del hombre no enfermo y del cuerpo (masculino) modelo.

La «eficiencia» desde este paradigma se presenta como una sola historia de saber-poder que narrará un tipo de cuerpo, un tipo de salud y un tipo de habilidad desde un sólo punto de vista, que tenderá siempre a lo que es «más perfecto», a lo que se puede «curar». Así, la «eficiencia» se construirá bajo la ficción de que es la única historia: estática, inmutable, universal, perpetua y esencial. En el peligroso terreno de la «eficiencia» como una «historia única» (Ngozi Adichie, 2018) es en donde podemos encontrar formas de saber médico experto que tienen como objetivo cancelar el «saber-hacer experiencial» de las mujeres en relación con su enfermedad y su cuerpo. Si, el saber experto, como ya he señalado, está sostenido por todo un sistema biohistórico que ha ocupado un lugar privilegiado en la sociedad como una sola historia, ¿qué espacios de conocimiento quedan para que las mujeres legitimen sus «saberes» sobre la propia enfermedad? Si, la «eficiencia» define el valor de la experiencia como la habilidad de poder «hacer», ¿Como reconocer otras formas corporales de «hacer» diferentes que permitan valorizar y visibilizar otras historias de eficacia corporal?

Recuperando algunos de los debates ya conocidos en los Estudios de la Discapacidad, y tomando como base las narrativas y las fotografías que Lola, Agostina, Hilda y Gracia quisieron compartir, en la siguiente sección desenmarañaré la forma en la que el paradigma de la (d)eficiencia va de la mano con una asimetría epistemológica que favorece a la medicina, puesto que al no importar los saberes de las mujeres, se consolida un saber epistemológico privilegiado sobre su cuerpo, reduciendo con ello, sus capacidades de ejercer control sobre las condiciones de su enfermedad y, por tanto, de consolidar el reconocimiento de sus «saberes-haceres experienciales» como conocimientos de un estar en el mundo en sus propios términos y condiciones.

4.3 La capacidad del «poder-saber» en el marco del «Estado Mórbido»

En la sección anterior tracé un bosquejo histórico sobre la imposición del modelo médico para definir el binomio eficiencia/deficiencia corporal, como parte de las modalidades del discurso hegemónico para separar los «saberes-haceres experienciales», de la fiabilidad del cuerpo. Ante esta lectura, es necesario preguntarse ¿qué papel juega el saber médico experto en la constitución de la normativización, condicionamiento, regulación y control de los cuerpos de Lola, Agustina, Hilda y Gracia en torno a la eficiencia? Responder a esta pregunta necesariamente implica relacionar el saber médico, el género y el cuerpo.

La relación del cuerpo de las mujeres con fibromialgia y la falta de fiabilidad que la sociedad otorga a los «saberes-haceres experienciales» respecto a su enfermedad, provienen de las representaciones y conocimientos que las sociedades modernas tienen sobre la (d)eficiencia corporal ligadas a la biomedicina. El saber médico experto establecerá una clasificación para catalogar a aquellos cuerpos funcionales de aquellos que no lo son, a partir de la invención del cuerpo-objeto en la «episteme» occidental desde las transformaciones de la medicina que, como el antropólogo David Le Breton (1995) argumenta, abrirán el camino para desdeñar los saberes populares y, con ello, reivindicar el establecimiento del conocimiento médico.

En la lectura que realiza Le Breton sobre el advenimiento de la medicina mecanicista (S. XVI), su análisis antropológico ofrece piezas claves a mi análisis, para entender la constitución del saber médico experto como el encargado de proporcionar conocimiento legítimo del cuerpo, que debía ser “útil, racional, desprovisto de sentimiento y [...] producir eficacia social” (Breton, 1995, p. 66). Antes de que la disección del cuerpo y su anatomía fuera una práctica constante en el ejercicio médico, comenta Le Breton, la inteligibilidad mecanicista del cuerpo convertía a todo cuerpo enfermo como fuente de sospechas, es decir, cualquier sorpresa que estuviera fuera de los parámetros de lo normal, debía ser enfrentada por la verdad abstracta e innegable de la medicina. Este enfrentamiento se basará en un saber médico que eliminará los elementos particulares que no funcionan en el cuerpo a través de regímenes curativos. Sin embargo, en caso de no tener cura, el cuerpo será catalogado como «deficiente» y se convertirá en el lugar hacia donde el saber y el poder apuntarán sus disciplinas de control y dominación, corrigiendo y modificando al cuerpo sin someterlo.

De esta manera, la rehabilitación y la cura se convertirán en herramientas de la ciencia, la cual, de acuerdo a Breton (1995), no es más que “la historia de las correcciones operadas sobre las insuficiencias del cuerpo, de las incontables tachaduras para escapar de su precariedad, de sus límites” (p. 81). Desde esta lectura antropológica-histórica de Le Breton, la eficiencia de la medicina se determinará por la repetición de un método válido de regímenes curativos y consolidará la legitimidad de la categoría médica sobre aquell*s tachad*s de charlatanería, brujería o curanderismo.

El desprestigio será el recurso para desplazar la autoridad de las mujeres no sólo en la producción científica (Harding, 1989, 1996) sino en la propia autoría de los saberes y prácticas de las mujeres relacionadas con la salud (Cabré-Pairet & Muñiz, 1999). Como menciona Sedgwick (2018), “[e]l conocimiento, después de todo, no es por sí mismo poder, aunque es el campo magnético del poder” (p. 15). En las sociedades contemporáneas, el saber médico es la arena en donde la medicina establece las relaciones de poder que regulan el campo del conocimiento y de acción de la práctica médica. Es-

to significa, para las mujeres con fibromialgia o algún otro dolor cronificado relacionado, la demanda de una «eficiencia» que las cosifica y las somete a múltiples violencias encadenadas, naturalizadas y, por tanto, invisibilizadas.

Afortunadamente, la Historiografía Feminista, así como los Estudios Críticos de la Ciencia han ayudado a realizar una contra-narrativa que, como Rosa Medina Doménech (2005) refiere:

ha impugnado las nociones lineales sobre qué es el conocimiento y cómo se tramite mediante explicaciones que defienden el carácter históricamente contingente de la comunicación e intercambio, entre todos los implicados, en el despliegue y uso de la ciencia (p. 81).

El papel que ha jugado la Historiografía Feminista y los Estudios Críticos de la Ciencia, han permitido señalar, por un lado, que el análisis realizado por Foucault sobre la constitución del saber médico no contemplaba las dimensiones analíticas del sistema sexo-género y, por el otro, señalando al «patriarcado» como categoría de análisis fundamental para pensar la historia de las mujeres y la medicina. Ya sea que entendamos al patriarcado como “manifestación e institucionalización del dominio masculino sobre las mujeres” (Lerner, 1989, p. 239); como “a system of social structures, and practices in which men dominate, oppress and exploit women” [sistema de estructuras sociales interrelacionadas a través de las cuales los hombres explotan a las mujeres] (Walby, 1989, p. 214); como “pacto entre varones interclasista, en el que se apropian del cuerpo de las mujeres, como propiedad privada” (Amorós, 1994, p. 27); o como “un conjunto de relaciones sociales que tiene una base material y en la cual hay relaciones jerárquicas entre los hombres y solidaridad entre ellos, lo que les permite dominar a las mujeres (Hartman, 1983), el patriarcado ha conformado la imagen corporal y el imaginario simbólico de las mujeres a través de las normas, las leyes, el lenguaje, las prácticas sociales y los símbolos iconográficos que difunde.

La violencia epistemológica patriarcal de la ciencia ha consolidado históricamente la objetivación médica del cuerpo de las mujeres a través del discurso y prácticas de medicina hegemónica reafirmando los efectos del ejercicio del saber y el poder experto actuando en conjunto para establecer imágenes, comportamientos, actitudes, afectos y pensamientos de los cuerpos con algún padecimiento. El «peso» histórico del patriarcado sigue pasando por el cuerpo, en él se inscribe, en él toma forma el género y los significados culturales y médicos sobre los procesos de salud y enfermedad. Este «peso» crea una estructura compleja cuando se mezcla con la experiencia de enfermedad y la dolencia del cuerpo de las mujeres. Dada esta complejidad, este capítulo más allá de ofrecer una denuncia beligerante sin espacios de diálogo con el saber médico experto patriarcal, quiere ofrecer un espacio de mediación para acercarnos y ampliar la complejidad de la experiencia dolorosa cuando la conjugación del saber experto se posa sobre el cuerpo de las mujeres con todo su «peso» histórico.

Los testimonios recogidos en este capítulo iluminan los procesos complejos que intersectan en los cuerpos de las mujeres, en su cruce con un sistema médico acostumbrado a las disciplinas de control y dominación para la corrección de las deficiencias. Lo anterior, parece ser parte de la experiencia de Gracia, cuyo testimonio encarnado y su fotografía apertura las primeras piezas para el análisis. Veamos.

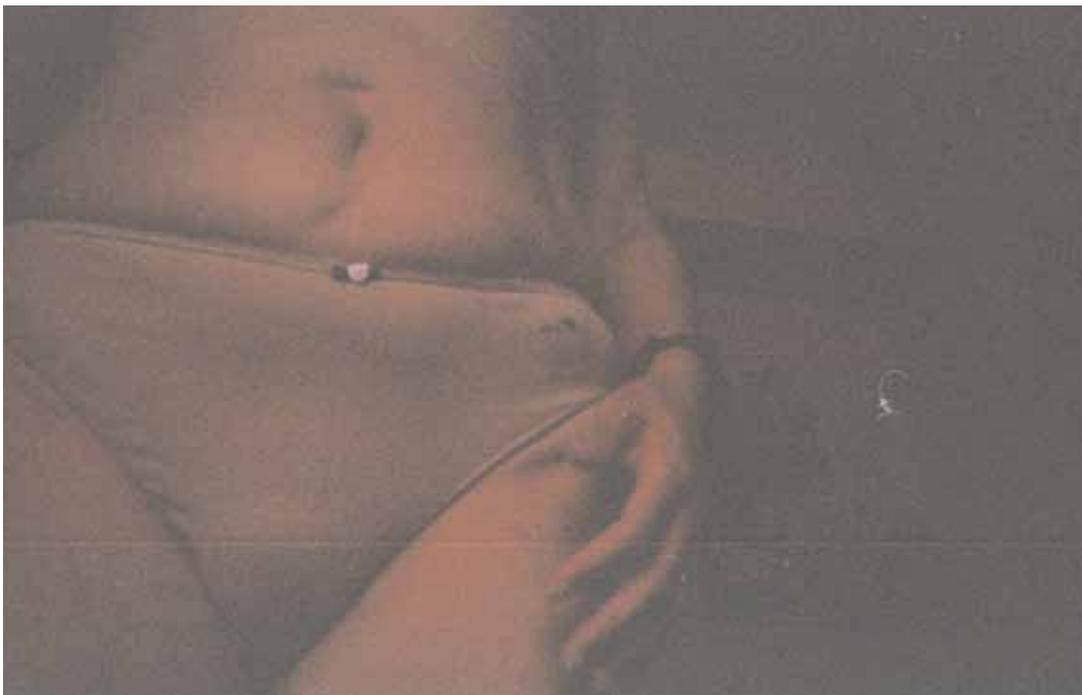


Figura 11 'Cuerpo' Gracia, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Pues esta [señalando la fotografía] es mi cuerpo. Es que toda la vida he vivido amargada por mi cuerpo, por mi peso. Siempre inconforme y, ahora que estoy enferma, y que como resultado de la propia enfermedad he bajado de peso, y ahora también vivo amargada por tener este cuerpo defectuoso. Antes por gorda y ahora por enferma. Ese día en particular [el día que se tomó la fotografía] estaba muy inflamada, y amanecí así y le dije a mi hija que me echara una foto. Pero bueno, este es el pan de cada día y de lo que seguirá.

El cuerpo para Gracia expresa un conjunto de síntomas. Su cuerpo es un cuerpo deficiente, una patología. Un cuerpo que no es sólo cuerpo sino, como menciona la poeta Marta Agudo (2017), es "material memoria o cuerpo pronóstico" (p. 15). Memoria que interpreto como el «peso» de la violencia patriarcal sobre la demanda de los cuerpos estándares y, pronóstico, tanto por su calidad de predicción de la evolución de su condición como por el juicio sobre la duración de la enfermedad. El juicio de valor que realiza Gracia sobre su cuerpo, es decir, la «inconformidad» con su cuerpo congestionado e inflamado y su lucha por la consecución de un cuerpo esbelto, incorporan regímenes de salud y perfección, que se quedan incrustados en la memoria corporal como cinceles que esculpen la relación con nuestro cuerpo a partir de las cuchillas afiladas del saber médico patriarcal y su impacto en la normatividad corporal.

Es importante reconocer que el saber experto no siempre se presenta de forma dura y directa, sino que ejerce también su poder de forma «blanda». De acuerdo con el politólogo Joseph Nye (2004), quien acuña el término «poder blando», definiéndolo como la capacidad de los Estados para obtener lo que desean a través de la atracción en lugar de la coerción, el poder blando se manifiesta en forma de políticas que se consideran legítimas y nobles ante los ojos de l*s demás pero que tienen el mismo nivel de coerción que la violencia directa. Tomo prestado el término «poder blando» —donde blando curiosamente ostenta en el diccionario la palabra

«mórbido» como sinónimo— para nombrar la fuerza del poder-saber médico en el «Estado Mórbido», que a partir de la utilización del discurso de la «cura y/o la rehabilitación», atrae a las personas con alguna enfermedad o (dis)capacidad a un régimen de corrección a partir de la coerción afectiva; es decir, en forma de afectividad blanda mediante discursos de preocupación, rehabilitación y cura.

Para elucidar cómo actúa el poder blando respecto a las mujeres con fibromialgia y la relación con la eficiencia, veo necesario prestar atención al discurso de la cura dados sus efectos en las subjetividades de los cuerpos enfermos y/o con discapacidad. La ideología de la cura es una práctica-discursiva-afectivo-material que está siempre presente en el contexto del saber médico y, que, por ello, se ha constituido en crítica central dentro de los Estudios de la Discapacidad. Divers*^s autor*^s han analizado y denunciado cómo el concepto de «cura» es utilizado como herramienta retórica para erradicar la diferencia (ya sea corporal o mental) para sobreponer la eficiencia. Eli Clare (2017) en su libro *Brilliant Imperfection* narra encarnadamente cómo la ideología de la cura invade el imaginario colectivo con sus metodologías blandas de aspiración y rehabilitación. Al respecto menciona, “It is a tool in the drive to normalize humans, to shrink the diversity of shape, form, size, and function among us. Through care, we believe we can control our fragile bodies, changeable, adaptable selves” [Es una herramienta en el impulso de normalizar a los humanos, de reducir la diversidad de formas, tamaños y funciones entre nosotros. A través del cuidado, creemos que podemos controlar nuestros cuerpos frágiles, seres cambiantes y adaptables] (p. 70). La ideología de la cura está diseñada para eliminar «el problema».

Esta última frase me sirve como puente para conectar lo que Davis (1995) y Kafer (2013) ya habían mencionado en trabajos previos, refiriéndose a la construcción «de la persona con discapacidad como problema». Davis argumenta que el capacitismo, la normalidad y el saber experto son los responsables de haber construido la discapacidad como problema. A partir de la utilización, tomando prestadas las palabras de Shildrick (2009) de «discursos peligrosos», se albergan toda una sinfonía locutora de deficiencia, indeseabilidad, invalidez y, por ende, de necesidad de cura.

Para ilustrar estos «discursos peligrosos» presento la fotografía y la narrativa que Agostina comparte. Recordemos que Agostina tiene diagnosticada migraña aural. Al momento de la entrevista estaba esperando cita para que le confirmaran el diagnóstico de fibromialgia. En octubre de 2020, el diagnóstico ya era una realidad.

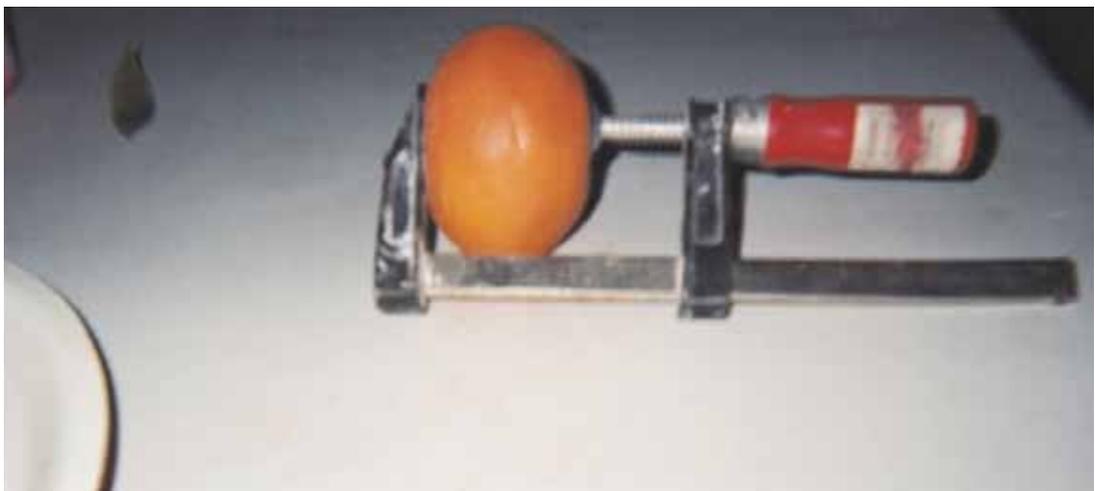


Figura 12 'Cabeza' Agostina, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Esta [señalando a la fotografía] es mi cabeza. Siempre empieza a un lado, pero cuando es muy fuerte es esto [señalando el torniquete que aparece en la fotografía]. Mi padre es carpintero y esto lo he visto todos los días. Mi esposo que es albañil también lo utiliza, y entonces, cuando pensé en que objetos me recordaban mi enfermedad, yo pensé en esto. Es como si la cabeza te la cogieran así, y si yo pudiera mover la fotografía [animarla], giraría el gato.

[...] algunas veces mi familia me dice ¿cómo estás hoy de la cabeza?, ¿quizá haría falta que te cortarás la cabeza? Me lo dicen en forma de cotilleo, pero yo entiendo que es desesperante para ellos. Ha habido momentos en donde he llegado a la habitación arrastrándome. Ha habido veces que he parado en el hospital, con morfina en vena. Eso no es fácil aguantar.

[...] que entiendo que les afecte y que quieran que me cure, pero, como te digo, a veces como que me agobian. Yo no vivo con miedo, ya no, porque la migraña es parte de mi vida.

La narrativa de Agostina muestra la complejidad en los procesos de entender la enfermedad, no solamente para quien la padece sino para los familiares de la persona enferma. La perversidad del «Estado Mórbido», a través del saber médico y su poder blando, reside en cómo juega con los afectos: el anhelo de mejoría por parte de los seres queridos se vuelve un anhelo cruel y despiadado sobre quien padece. En este contexto, la pregunta ¿quizá haría falta que te cortarás la cabeza? parece ambivalente: por un lado, un anhelo genuino de la familia por la recuperación que proviene de la desesperación y la angustia de ver sufrir a alguien a quien se quiere. Por otro, su efecto sobre Agostina de hacerla sentir atrapada en una prensa que asfixia su vida con dolor. La complejidad de los «discursos peligrosos» respecto a la cura es, que cuando se entrelazan con el vínculo del amor, despiertan recalibraciones y fricciones profundas en la subjetividad y el sentido de dependencia de quien padece, así como desajustes en las resonancias afectivas de la familia en su conjunto.

Recuperando el análisis de las «tecnologías micropolíticas de la afectividad» analizadas en el Capítulo II, podemos entrelazar «la promesa de la felicidad» (Ahmed, 2019) en relación con las dinámicas familiares entorno al anhelo de mejoría. Para Ahmed (2019), la familia se organiza en torno a los objetos felices: familia unida, celebraciones, eventos y ocasiones de felicidad. Lo que permite esta felicidad es el trabajo que consiste para mantenerla. Esto significa que sus miembros deberán estar orientados hacia los mismos horizontes para alcanzar las condiciones de felicidad pactadas dentro de la unidad la familia. La familia como objeto feliz es una condición del sistema neoliberal que tiene a la familia (heterosexual), entendida como sistema que vincula y que es vinculante del orden social (Ahmed, 2019), como objetivo principal. El «afectivismo neoliberal» hará todo lo posible para hacer de la promesa de la familia un lugar común para la felicidad, el amor y el cuidado. Sin embargo, cuando alguien de la familia se desvía “del camino de hacer felices a los demás, lo perturba todo, incluso causa perturbación. Se convierte en una extraña al afecto” (Ahmed, 2019, p. 101). Quien se desvía del horizonte de la felicidad, arruina la familia como objeto feliz.

Cuando la enfermedad entra a la familia cambia los horizontes de la felicidad. Quien enferma rompe con el pacto familiar de crear la felicidad para el resto. La madre, usualmente, es el recurso de amor y cuidado más importante, porque en los guiones de género distribuidos en la estructura familiar, son ellas quienes coordinan el amor y los cuidados con la felicidad de l*s demás. La madre es la figura de fantasía a la que se le atribuye la distribución afectiva de esta felicidad. Sin embargo, cuando la madre enferma, sobretodo de una enfermedad crónica o terminal, la dinámica familiar se ve afectada, sacando a la superficie los «discursos peligrosos» en relación a las maneras de cuidar.

Sabemos que se necesitan de los cuidados para sanar o sostener procesos de padecimiento físico y las experiencias emocionales que le acompañan; no obstante, cuando las mujeres enferman, los hombres suelen ver la enfermedad de forma casi mecánica: como un problema que hay que resolver. De no poder hacerlo, dada la naturaleza de la enfermedad, del género del cuidado y el entorno estresante que frecuentemente acompaña al cuidado, no es de extrañarse que el cuidado (masculino) contenga elementos hostiles y de «fatiga compasiva» («costo de cuidar» a otr*s con dolor físico o emocional) (Figley, 1995). Parece, entonces, que el dolor genera un malestar empático difícil de soportar, que nos empuja a enfrentarnos a una experiencia contradictoria al momento de cuidar. Como menciona Anne Boyer (2021):

El impulso de parar el dolor ajeno, puesto que el dolor es tan estridente, puesto que se expresa de manera tan vívida, a menudo se transmuta en querer hacer cualquier cosa para atajarlo [...] Este impulso de poner fin al dolor inmediato de otra criatura cercana es tan fuerte que en ocasiones puede empujar al testigo a infligir un dolor mayor al que lo sufre (p. 187).

Para ilustrar las palabras de Boyer, regresemos a la configuración de la fotografía de Agostina y las herramientas seleccionadas para la representación de su dolor. La naranja y la prensa articulan una especie de guillotina, que sugiere la extirpación del dolor del lugar donde reside. En esta fotografía, resulta imposible no ver las muecas, las lágrimas o el rechinar de dientes, constitutivos de la experiencia diaria de Agostina. Expresiones de dolor tan estridentes que el cortarles la cabeza, podría interpretarse como un anhelo de callar su cuerpo y, con ello, cancelar su dolor. Esta suerte de guillotina, permite especular un cuerpo que ha cometido un delito y su sentencia es cortarles la cabeza. Sentencia: eliminar el problema para hacer de su cuerpo nuevamente eficiente.

Quiero aclarar que no estoy haciendo un juicio de valor sobre los anhelos y deseos legítimos y bien intencionados por parte de l*s familiares de Agostina para aliviar el dolor en cuestión. Pero, la capacidad del poder-saber dentro del marco del «Estado Mórbido» no siempre se presenta de forma dura e imperativa, sino que puede ser tan sutil y blanda como el vínculo de amor y el cuidado. El problema con esto es que, en el «Estado Mórbido», “La enfermedad nunca es neutra. El tratamiento nunca está libre de ideología. La mortalidad nunca está exenta de política” (Boyer, 2021, p. 211). En el «Estado Mórbido», los cuidados que realizamos y recibimos tienen lugar en la lógica capitalista del intercambio y de «discursos peligrosos» que se alimentan de la afectividad neoliberal para fortalecer la ideología de la cura, entremezclando la esperanza, el dolor y la desesperación, afectando los procesos subjetivos y modalidades afectivas que reciben las mujeres enfermas. Lo que argumento, por tanto, es que las formas perversas en las que el «Estado Mórbido» controla el «poder-saber» en torno a la ideología de la cura y la afectividad contaminan tanto que, aunque el anhelo de cura provenga del amor y cariño por parte de l*s familiares, como diría Agostina, pueden agobiar y no dejar respirar.

Sin embargo, este capítulo no es de asfixias sino de alientos. Este capítulo, explora otras formas de interpretación de aquellas formas de saber-hacer que tomamos por sempiternas e inmutables. Es buscar, en el ruido de fondo que acompaña tradicionalmente a las historias de sufrimiento, otras historias de «saber-hacer experiencial» que siempre estuvieron ahí, pero que no pasaron el filtro de valoración del conocimiento hegemónico, porque quien es considerad* deficiente proporciona un saber-hacer equivocadamente (Boyer, 2021). Sin embargo, la «deficiencia» también nos da información adecuada. Por ello, regre-

so a la fotografía de Agostina, utilizando las palabras de Virginia Woolf (2019) para darle un nuevo marco de referencia:

Estrujar o aplastar es un acto derivado de la agonía. Y, tanto para el enfermo que intenta dominar su enfermedad [...] como para la gran dama que intenta dominar su pena, es la imagen de un extraordinario valor. «Para enfrentarse a aquellas [batallas] hace falta el valor de un domador de leones» (p. 29).

Hay un valor que aparece “cuando no le queda de otra al cuerpo que volverse su propio armamento” (Méndez de la Brena, 2021, p. 77). Hay un «saber-hacer experiencial» de aquellos cuerpos que viven en la enfermedad y que desarrollan estrategias diarias en la enfermedad. Sin embargo, con esta lectura no quiero proponer un lenguaje heroico, ni ofrecer una forma de sufrimiento más optimista, ni reivindicar el valor del dolor de las mujeres como una argumentación positiva a la experiencia de su dolor. Una lectura tan simple como esta sería ofrecer un turismo corpóreo en el sensorio de una persona que siente dolor. Sin embargo, si quiero recuperar las últimas palabras de Agostina al describir su fotografía: “Yo no vivo con miedo, ya no, porque la migraña es parte mi vida,” porque sus palabras permiten señalar la luminiscencia de los saberes que se abren a través de lo considerado «deficiente». Estar enferm* deja espacio para aprender a no vivir con miedo, lo cual sólo es posible cuando el «no poder hacer apenas otra cosa» facilita un proceso de incorporación del dolor y la enfermedad como parte de la vida. El «saber-hacer» ante la experiencia dolorosa es, para Agostina, una forma de estructuración de su mundo y, con ello, una posibilidad para sobrevivir a los esfuerzos metafóricos de córtale la cabeza.

4.3 La capacidad del «no-saber» en el marco del «Estado Mórbido»

La política normativa del «poder-saber» es sólo una cara de la articulación epistemológica del conocimiento experto. De la mano del «poder-saber» viene su capacidad del «no-saber». «Poder-saber» y «no-saber» son formas verbales que se conjugan como epistemologías perversas que cumplen una función en el «Estado Mórbido» en tanto que son componentes estructurales de la fábrica política, económica, social y afectiva de la enfermedad. Si la sabiduría, el saber, el conocimiento experto y el discurso médico se han convertido en una sutil política sobre la experiencia vivida, el papel que juegan algun*s expert*s a partir de ejercer la capacidad del no-saber se presenta como “apropiación discursiva y de los fenómenos del mundo de vida” (Gallardo, 2017, p. 127). El ejercicio de «no-saber» es utilizado por el saber médico para limitar la libertad y la autonomía de las mujeres pacientes para controlar sus posibles acercamientos y significados de la enfermedad. Y, es que si no sabes lo que tienes, ¿qué capacidad de decisión tienes sobre tu propia enfermedad? ¿cómo legitimar la eficacia de tu cuerpo cuando te usurpan el posible saber que tengas para expresarlo? ¿cómo saber de otras formas de eficiencia en/desde un marco biomédico hegemónico que limita nuestra posibilidad de conocimiento?

Estas preguntas cuestionan las formas del saber médico experto y los usos del (des) conocimiento como herramienta epistemológica para generar una atmósfera de ignorancia manufacturada, producida estructuralmente como condición de existencia de un sistema que se sostiene por las asimetrías en las relaciones de poder y el paradigma de racionalidad. Este sistema construye a las mujeres como objeto y sujeto de estudio, a la vez

que les niega autoridad epistémica al desvalorar el peso de las palabras y el lenguaje para constreñir las posibilidades de generar conocimiento. Veamos el ejemplo que nos regala Gracia cuando habla del lenguaje «rimbombante», con el cual se dirigen l*s profesionales de la salud.

Pues la verdad no sé qué es. Mira, cuando me mandaron a la Unidad del Dolor en Granada quien me atendió me dijo “Ha venido para nada”, me dice. “Aquí, ahora mismo, los únicos que saben son los reumatólogos. Ellos son los únicos que están haciendo algo,” me dijo el de la unidad del dolor. Si te digo la verdad no la entiendo [refiriéndose a la fibromialgia] mucho. Me explican con términos que están muy lejanos a lo que puedo llegar a traducir. Palabras rimbombantes, ¿entiendes lo que te quiero decir? Entonces, yo leo mucho. Por otros lados. Pero tampoco me gusta, porque cada vez que leo descubro algo nuevo, otro síntoma que puedo tener: que, si tengo el cerebro inflamado, que, si pierdo la memoria, yo que sé. Y luego me digo, ¿qué me va a pasar ahora a mí? Así que prefiero no saber. A mí nadie me lo ha explicado. Yo es que no te puedo explicar qué es la fibromialgia. Es que, de verdad, no tenemos ninguna respuesta, pero tampoco hay un interés de explicar. Luego, cuando me preguntan qué tengo, no sé qué decir. ¿Qué les digo? ¿Que no tengo ni puñetera idea de lo que le pasa a mi cuerpo?

En el testimonio de Gracia hay dos dimensiones del «no-saber» que son complejas. Por un lado, un saber experto «rimbombante», que parte más del legado colonizador del léxico médico que convierte el «saber experto» en una colección de adjetivos de un idioma que no se puede entender. Un idioma demasiado complejo, inventado por algun*s profesionales de la salud que han diseñado el diccionario del dolor, dejando a quien no comparte este vocabulario, en un espacio de desconocimiento. Y por otro lado, encontramos un anhelo por saber que genera más estrés cuando Gracia se pregunta qué le pasa sin obtener ninguna respuesta. En un mundo de malestares misteriosos, dar una explicación al sufrimiento sirve para ajustarse a un marco interpretativo con el que poder hablar y conocer el sufrimiento. Sin explicación, la vida se mantiene en suspenso.

Resultado de estas dos facetas del desconocimiento es la producción de un quiebre epistemológico, de una desconexión saber-cuerpo. «No tener puñetera idea del cuerpo», es perder toda correspondencia con los hechos del cuerpo, perdiendo cualquier vínculo afectivo con él. Y si existe una conexión, este vínculo es tan maltrecho, tan escarmentado, tan abstracto que sólo puede sorprender con sus desgracias. Como comenta Lola en relación con su cuerpo y el «no-saber» del dolor que «le viene de golpe» y sin razón conocida:

Me da mucha rabia mi cuerpo, ¿por qué te puedes imaginar que me estoy duchando y el agua me duela? Yo me enfado conmigo misma. Yo misma me peleo con mi cuerpo, porque hombre, de verdad, que te duela todos los días y no sepas por dónde te viene el golpe o por qué. Que te duela y todo lo que tengas sean pastillas y pastillas. Me cae muy mal mi cuerpo, pero es lo que hay.

La relación con el cuerpo no es fácil, sobre todo, cuando el dolor está presente cada día. Cuando forma parte de quien eres. Cuando el dolor se va instalando en el cuerpo, cuando se vuelve su total alteridad, “se metafórica como externa o impropia del cuerpo, como una invasora y enemiga de este” (Sontag, 2003, p. 96). La rabia se convierte en un nuevo territorio narrativo que se acaba interiorizando. Pero, ¿qué es la rabia para Lola? ¿es un sentimiento? ¿una circunstancia? ¿es una culpa? ¿un juicio? La rabia es un todo. Una cotidianidad del cuerpo que la absorbe, que la traiciona todos los días, que se enfrenta a

ella, que se vuelve contra ella. Sí, Lola tiene rabia contra su cuerpo; sin embargo, entre el dolor y la rabia, hay un espacio de incertidumbre en donde se desarrolla la máxima expresión de su enojo, porque se presenta como “una invitación abierta donde lo normal y lo conocido, a pesar de serlo, pueden dejar de serlo” (Kraus, 2013, párr. 1). Entre su cuerpo y la rabia, habita un dolor que se hace presente, de formas inesperadas y contradictorias. Un cuerpo que se convierte en extrañeza que, expulsada de sí misma, genera prácticas de segregación sobre sí misma. Sin embargo, su rabia es también la rabia de la urgencia y del rechazo a la aceptación de convivir con un dolor sin algún argumento que le dé sentido a lo que le pasa. La rabia de Lola es una reacción ante el «no saber», que se presenta como invitado inesperado, que la aleja de su cuerpo y la inunda con la rabia.

La siguiente fotografía tomada por Lola nos acerca a la forma de su rabia. En la fotografía de Lola se aprecian dos figuras, la de ella y la de su cuñada Daniela, sobre un sendero de tierra delineado por maleza verde. La silueta de Lola se distingue por posicionarse de frente con los brazos en forma de triángulo por la posición natural de sostener la cámara. En cambio, la figura de Daniela se ve de lado, con los brazos extendidos «viendo» hacia la cámara. Lola no aparece en ninguna de las fotografías reveladas del carrete. Cuando llegamos a la fotografía de su silueta, me dice:



Figura 13 'Sombras', Lola, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

A veces, una no quiere ni ver su cuerpo, pero, aunque el cuerpo no te acompañe la sombra siempre esta adelante. La sombra es el dolor.

Procesos corporales dolorosos como el de Lola ponen en relación la experiencia del cuerpo y la percepción de la enfermedad. En *Fenomenología de la percepción*, el filósofo Merleau-Ponty (1993) nos adentra a algunas expresiones de enfermedad que

se despliegan más allá del binomio de la explicación fisiológica/psicológica sino como parte de la perspectiva de «ser-del-mundo». Para el autor, el miembro fantasma y la anosognosia elucidan la ambigüedad de la existencia corporal como es vivida; es decir, la ausencia/presencia se integran e interpretan el mundo conjuntamente y, a partir de ellas, organizamos una comprensión del mundo y cómo habitamos nuestro cuerpo. Para el autor, el dolor del miembro fantasma es inteligente, porque tiene memoria para seguir reaccionado a un daño infligido que ya no existe. Sin embargo, “las partes perdidas [son] yacimientos invisibles de la empatía hacia un mundo visible” (Boyer, 2021, p. 196), por tanto, inclusive en la ausencia/presencia, el dolor tiene una razón de ser. Es por eso, que las mujeres con fibromialgia, como Lola, necesitan saber cuál es.

Cuando la medicina no tiene respuestas y la fibromialgia se convierte en una imprecisión que algunos científicos coinciden que no existe en realidad o al menos no como un fenómeno unificado, entonces el «no saber» provoca que Lola tenga rabia y rechace un cuerpo que es el suyo pero que «no es el de ella». Cuando la percepción de la enfermedad va acompañada del «no saber», entonces, la experiencia del cuerpo y la percepción de la enfermedad sólo aparecen como sombra de sí. El poder del «no saber» es que, en su constante repetición, se convierte en un método de desarticulación corporal.

Con el testimonio de Lola y Gracia pienso en las cartografías que dibuja el «no-saber» promovido desde la biomedicina hegemónica y su impacto en la salud de las mujeres. Para no alejarlas de la genealogía que ya les ha dado un nombre, recurro al trabajo de Nancy Tuana (2006) y su análisis sobre las «epistemologías de la ignorancia», en donde expone una clasificación de diferentes prácticas de «no-saber», sobre el cuerpo y la salud de las mujeres que pueden ayudarnos a poner en relación las experiencias de Lola y Gracia. Una de las formas de ignorancia que identifica esta autora, consiste en «saber que no se sabe, sin que importe», para referirse al desinterés por conocer, financiar e investigar sobre determinados temas por parte de quienes están en posiciones de realizar investigaciones (primordialmente hombres). El mismo Merleau-Ponty afirma que las experiencias de la enfermedad nunca son ignoradas por la conciencia científica que siempre las ha tomado prestadas al momento de estructurar sus «métodos de diferencia» (Merleau-Ponty, 1993, p. 124); lo que simplemente ocurre es que la importancia de la experiencia vivida no es tematizada o de interés para la conciencia científica. Opera un olvido, que no necesariamente significará ausencia, sólo ignora ciertos agentes del saber (Passerino, 2018), a favor de resaltar otros agentes vinculados al ámbito médico.

Esta forma de ignorancia es identificada por Gracia y Agostina, quienes al hablarme de su consumo diario de medicamentos revelan realidades alarmantes con respecto al no-saber médico. Comenta Gracia:

Primero me dio la artritis. Fui a la consulta y me dijo que no tenía nada, pero a mí me dolía mucho la mandíbula. Me dijo que le había pegado un mal mordisco a un bocadillo. Por insistencia mía me mando unas analíticas. Y, ya salió la artritis, yo tenía 41 años. Pero yo seguía teniendo dolor en el cuerpo, y cada vez que iba me veía un médico diferente. Después me hablaron de un doctor reumatólogo que tenía consulta privada y él fue el que me miró y me dijo que tenía controlada la artritis pero que, por lo que él veía, yo tenía fibromialgia, pero que no me podía aconsejar qué hacer porque no había mucho que pudiera hacer por mí.



Figura 14 'Medicamento y Café', Daniela, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Yo veo que los médicos no investigan, no tienen contestación para nosotras. No hay solución, nada más medicaciones, medicaciones. Yo me he quitado muchísimas porque me he quitado el tratamiento del ozono, al principio me tomaba 20 pastillas diarias para tirar. Esas dos cajitas son pastillas para la depresión, que me las dieron para poder aguantar las tres enfermedades que tengo, pero yo no sabía que me las habían dado hasta un año después. Me las recetaron sin que yo supiera y como ella es la que sabe pues me las estoy tomando. Pero imagínate como están las cosas, se la pasan recetando cosas sin transmitir o explicar lo que tengo o lo que me estoy tomando.

Otra narrativa similar, la cuenta Agostina:



Figura 15 'Medicamento y mascarilla', Lola, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Mira, es que hace unos años me dio el herpes zóster o lo que vulgarmente se le dice culebrilla. ¿Sabes lo que es eso? El doctor me decía, eso son gases, y me mandaba pastillas, y pastillas, y llegué a una cantidad tremenda de medicamentos hasta que se calmó. Yo le decía que me dolía como el nervio, pero ella decía que no podía ser del nervio. Al final resultó que, efectivamente, se me metió un virus al cuerpo y me lo dañó. Entonces, me dio neuralgia.

El común denominador de estas experiencias es una cartografía de modos de (des) conocimiento utilizados para promover una forma particular de ignorancia que actúa con diversos agentes y prácticas de infantilización, sobremedicalización, así como, indirectamente, de beneficio de las empresas farmacéuticas.

En la investigación, las narrativas y fotografías de las mujeres participantes, muestran el papel de la prescripción que, ante la falta de información o de investigación rigurosa, sobremedicaliza bajo pretexto de controlar el dolor. Parte de sus efectos es desactivar la capacidad propia de entender al cuerpo, toda vez que estandariza los síntomas neutralizando sus diferencias e invalidando la capacidad de decisión sobre otros recursos de salud que se puedan tener. Audre Lorde (2009) escribe al respecto: "Probably in some ideal world we would be offered distinct choices, where we make our decisions from a clearly typed and annotated menu." [Probablemente en algún mundo ideal se nos ofrecerían opciones distintas, donde tomamos nuestras decisiones a partir de un menú claramente escrito y anotado] (Byrd, et al, 2009, p. 145). La sobremedicalización de las mujeres con fibromialgia, que expone esta investigación, confirma la denuncia de López Petit (2015) y Valverde Gafaell (2015) que, desde sus propias experiencias con fatiga crónica, exponen: "la medicalización de la enfermedad a la vez que nos cura [...], nos expropia de un dolor que es nuestro y nos pertenece (Valverde, 2015, p. 68).



Figura 16 'Medicamento en mano', Gracia, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Otro ejemplo de las epistemologías del «no saber» lo encontramos en las narrativas de Gloria y Agostina. En la descripción que hace Gloria sobre el «descubrimiento» de su artritis, se aprecia la imposición del saber médico sobre su saber experiencial. Gloria tenía claro que su dolor provenía de las almohadillas de la mandíbula, a lo que el profesional de la salud le regresa una cancelación de su saber mediante un paternalismo e infantilización en un discurso de “tú no sabes lo que tienes, yo lo sé mejor que tú”. Una situación similar la encontramos en la experiencia de Agostina, a quien se le desestima a partir de un diagnóstico vacío, «son gases», como parte de un discurso que se pronuncia con autoridad para cubrir la falta de explicación causal que los profesionales de la salud no pueden suministrar.

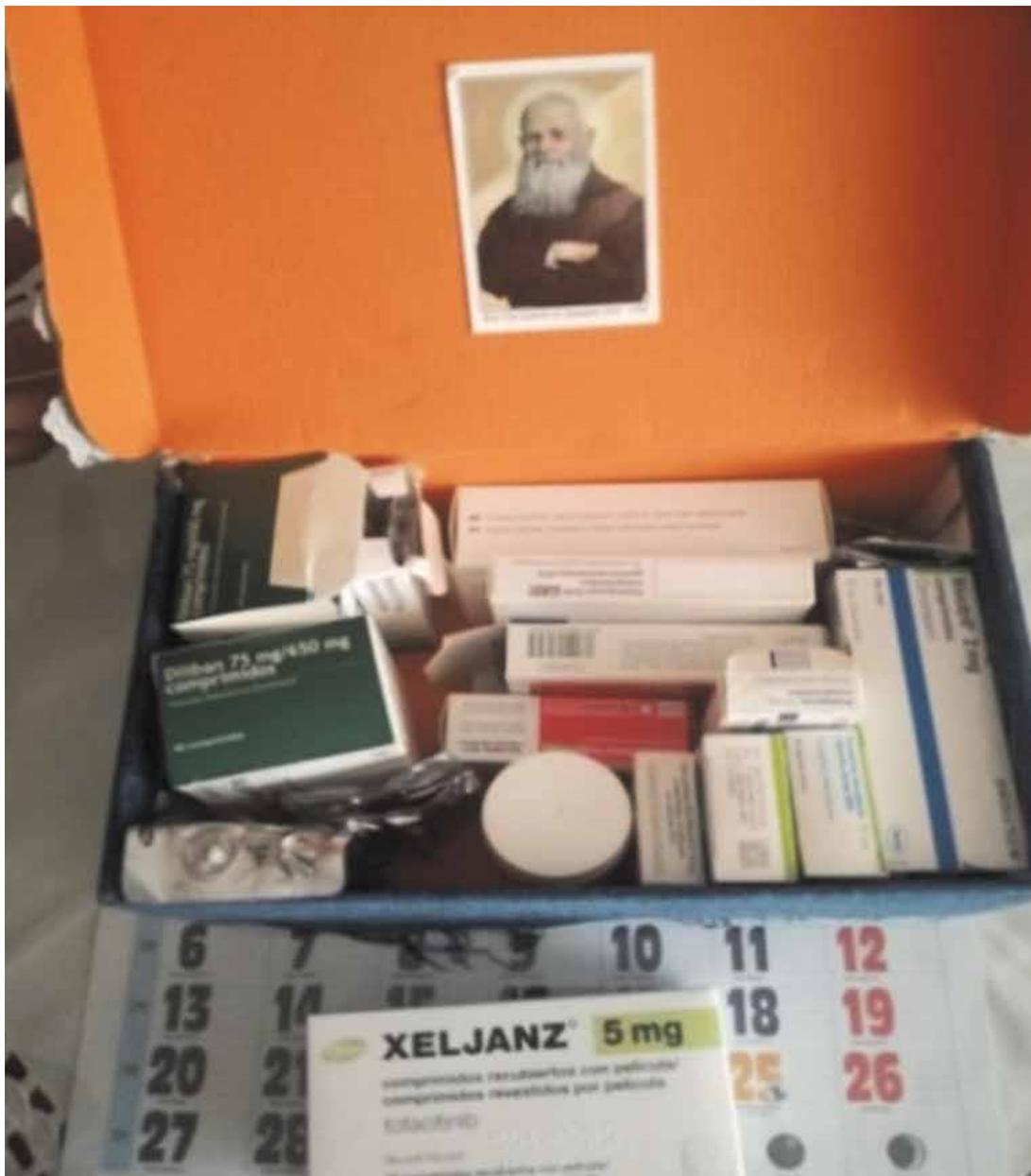


Figura 17 'Caja de medicamentos'; Gracia, 2020, 10 cm x 15 cm, papel

Si bien, la respuesta que proporciona el sistema médico es la medicalización, potenciada desde la industria farmacéutica también hay que señalar que algun*s profesionales de la salud se ven afectad*s ante la imposibilidad de dar respuesta a las demandas de las mujeres ante el sufrimiento, ya sea por escasez de recursos, por la falta de formación en la fibromialgia o por la falta de profesionales sanitari*s especialistas para tratar la enfermedad. Aquí, cruzo conversaciones con Soila, a quién presentaré en el capítulo V, pero que ofrece una lectura reparativa para entender la complejidad a la que también se enfrenta el personal sanitario.

Todo lo que sea hospital lo detesto. No me ha servido. El mundo del hospital lo detesto. Esto de ir a urgencias todo el tiempo. Es inhumano, pero no hay más remedio. Sentarme en la sala de espera me da miedo. Somos un número y las personas ya no existen. Me recordó al libro de Huxley. Te sientes despersonalizada. Somos un número: entra y sale. Incluso el valor del profesional se ha relegado a un sitio en donde no puede respirar. No sé si has ido a consulta, pero no tienen siquiera ventanas. Si voy a consulta y el personal no está cuidado, pues cómo me va a cuidar a mí.

Si el cuidado y la atención digna y segura de la paciente deben de estar en el centro de la actividad sanitaria, sin profesionales de la salud debidamente capacitad*s y atendid*s, entonces como menciona Soila, no habrá posibilidad de cuidados eficaces. La lectura que Soila nos comparte, más allá de cerrar espacios de diálogo con el saber experto patriarcal y sus epistemologías de la ignorancia, nos permite la apertura de nuevos territorios, para entablar conversaciones más amplias, que ayuden a desplazar las epistemologías del «no saber» como «una historia única» (Ngozi Adichie, 2018) hacia otras historias que establezcan otras relacionalidades que amplíen los márgenes de lo que aún nos queda por saber.

Esta posible nueva dirección permite la visibilización de otros «saberes-haceres experienciales» que puedan enseñarnos a habitar de otra manera el mundo. Escuchar los «saberes-haceres experienciales» de los cuerpos con dolor nos permite acercarnos a otras historias que no alimentan una sola historia, sino que la multiplican. Los «saberes-haceres experienciales» de las mujeres con fibromialgia nos permiten dejar atrás el pensamiento universal encajonado en una sola historia sobre la «eficiencia» y comprometernos con las posibilidades que nos ofrecen las historias de genialidades de los cuerpos que han aprendido a crear otros «saberes-haceres experienciales» dentro de la historia única. Debemos escuchar los pequeños detalles de las otras historias que permiten facultar y humanizarnos, rompiendo con un único relato de cómo funciona el cuerpo, y desviarnos, siguiendo a Sara Ahmed (2009a), a no escuchar las historias convencionales de «eficiencia», de la salud y/o la enfermedad, sino abrimos a una política de la desorientación. Política que coloca otras historias, aquellas aparentemente «deficientes» a nuestro alcance.

4.4 «Saberes-haceres experienciales»

Adentrarse a las historias del «saber-hacer experienciales» del cuerpo con dolor, sólo es posible a partir de contar historias y experiencias periféricas del cuerpo. Requiere, por tanto, adentrarse a la epistemología del cuerpo vivido con dolor, requiere profundizar en dos aspectos importantes. Por un lado, debemos entender qué formas de conocimiento particular provienen de la experiencia de los cuerpos con dolor. Por otro lado, nos debe interesar la forma en la que esta experiencia se origina a partir de forma conjuntiva de ser-en-el-mundo. Estas perspectivas nos llevan a dos campos de conocimiento, importantes

y necesarios, para hablar de la experiencia de los cuerpos de mujer con dolor cronificado debido a la fibromialgia.

Un primer campo que proporciona claves para acercarnos a las formas de conocimiento provenientes de los cuerpos vividos con dolor es el de los «Estudios *Crip*». Los Estudios *Crip* (literalmente Estudios Tullidos) han sido una corriente proveniente de los Estudios Culturales Críticos del mundo anglosajón que intentan generar un debate entre los conocimientos centrales (relacionados con poder, autoridad y apariencia de universalidad) y periféricos en torno al cuerpo con discapacidad. Los Estudios *Crip* es la versión más crítica dentro de los Estudios de la Discapacidad, que reivindica la categoría peyorativa *crip* (traducida como coja o tullida) como una experiencia particular y que aporta ganancia epistemológica. Merri Lisa Johnson (2014) acuña el término «Cripstemologías», para apuntar a formas de conocimiento específicas provenientes del cuerpo tullido —en donde tullido hace referencia a la capacidad física emocional y todas aquellas experiencias de discapacidad que son invisibles o no han sido documentadas—, que tienen la capacidad suficiente para ir más allá de los binarismos cuerpo/mundo, capacidad/discapacidad, eficiencia/deficiencia. Las epistemologías tullidas, por tanto, parten de un cuerpo situado, crítico, con una espacialidad y relacionalidad específica. Es decir, un cuerpo que se experimenta y al mismo tiempo es la base de la experiencia que se tiene con el mundo, y es este planteamiento el puente que nos traslada y entrelaza con el mundo de la fenomenología y me permite argumentar en este capítulo, la relevancia del saber-hacer experiencial de quien lo padece.

La noción de experiencia es fundamental en la fenomenología merleau-pontyana la cual nos remite casi inmediatamente al cuerpo como fundamento de nuestra participación en el mundo. El cuerpo es el anclaje de nuestra experiencia, nuestro cuerpo es un cuerpo en situación con el mundo. Merleau-Ponty (1993) en una de sus frases más citadas comenta “Mi cuerpo es el quicio del mundo” (p. 101), para referirse al cuerpo viviente o vivido como el vehículo del ser-del-mundo, “para un viviente conectar con un medio definido, confundirse con ciertos proyectos y comprometerse continuamente con ellos (p. 100). Tenemos consciencia del mundo por medio de nuestro cuerpo, y esto supone toda relación, intersubjetividad y experiencia con el mundo; por tanto, una epistemología del cuerpo vivido es una modalidad del ser-del-mundo. La noción de «cuerpo vivido» va más allá del dualismo cartesiano que considera al cuerpo como objeto, delegándolo a un lugar secundario. Para Merleau-Ponty, el cuerpo tiene carácter subjetivo por lo que el cuerpo se torna conciencia «encarnada». Cuando digo que toda experiencia está encarnada, significa que el cuerpo es nuestra forma de experimentar y comprender el mundo.

En la fenomenología merleau-pontyana, las situaciones patológicas son consideradas como “modalidades y variaciones del ser total del sujeto” (p. 124). De modo que no disponemos de ningún otro medio de conocer el cuerpo humano más que en la vivencia de la enfermedad. La fenomenología del cuerpo doliente está relacionada con la experiencia vivida en su sentido más fuerte, reconociendo el conocimiento propio que genera. Podríamos inferir entonces que, las epistemologías del cuerpo con dolor, ponen al dolor en conjunción con el ambiente-mundo (naturaleza y cultura, individuo y sociedad, cuerpo y mente, artificio y naturaleza, sujeto y objeto) ofreciendo bases más amplias para comprender las relaciones de la experiencia del cuerpo. M^a Carmen López Sáenz (2010) en su artículo, *Hermenéutica del cuerpo doliente desde la fenomenología del sentir*, propone el dolor como resultado del mundo.

Así es como reproduce la paradoja de la existencia: el cuerpo nos sitúa en el escenario del mundo y es una de las manifestaciones del mundo; se comporta como un sujeto porque es

siempre perceptor de lo percibido, pero, a la vez, es lo percibido que percibe. Él instituye la vida encarnada que somos y por la que sabemos, el Ser Bruto o Salvaje, la *Chair* que nos envuelve por todas partes o la conciencia siempre comprometida con su situación (p. 95).

Al abordar el dolor no sólo como una característica del cuerpo material, sino también parte del ambiente-mundo, el dolor será un saber que hará visible la violencia y las injusticias del mundo. Hablamos entonces que los cuerpos con dolor, más allá de una patología, son una modalidad del ser que presenta saberes particulares que se desarrollan mediante la relación con el mundo. En la paradoja que nos señala López Sáenz, el cuerpo con dolor nos sitúa en el mundo, pero también el dolor es una manifestación del mundo en sí mismo. El dolor encarnado es un saber del mundo, por lo tanto, como planteo en este capítulo y a lo largo de este trabajo, las epistemologías del cuerpo con dolor nos revelan que algunos síntomas dolorosos no sólo provienen del cuerpo material, sino que es una transmutación de su dinámica de ser-en-el-mundo. La propia López Sáenz (2010) comenta:

Es necesario pensar lo doloroso con todo el cuerpo y en todos los cuerpos, unas veces gozosos y otras dolientes. Para ello, es preciso detectar lo que causa dolor, no sólo al individuo, sino también a la sociedad y concebir el dolor, como el cuerpo, de modo subjetivo-objetivo, activo y pasivo, ya que su experiencia no se reduce a su afección callada, sino que se vive asumiéndolo y puede incluso llegar a transmutar con su dinámica el ser-en-el-mundo-con los-otros, puesto que irradia y transforma la sensibilidad en vulnerabilidad (p. 108).

En el capítulo II argumenté cómo las mujeres diagnosticadas con fibromialgia, desarrollan una sensibilidad conjuntiva particular a la realidad contemporánea del «Estado Mórbido». Una sensibilidad propia de los cuerpos con dolor que no sólo pone en evidencia los discursos de productividad neoliberal, las desigualdades, las injusticias, sino también la violencia de género que merman cotidianamente la vitalidad del cuerpo. Regresando a esa sensibilidad conjuntiva y tomando en cuenta el dolor como una manifestación del mundo en sí mismo, quiero presentar algunas fotografías y parte de las conversaciones con Hilda, Gracia y Agostina, quienes iluminan caminos para entender la sensibilidad que propongo.

En el ejercicio fotográfico, Hilda tomó una fotografía muy particular para explicarme qué le produce dolor (fig. 18). Como no sabía cómo representar «eso» que le molesta, decidió confeccionarla a su gusto: ensamblando los elementos que ella consideraba necesarios. La fotografía, como me dice, son “las cosas que no [le] gustan y las cosas que le tranquilizan (refiriéndose al bote de azahar). Esta es una lista de las cosas que me duelen, porque he visto cosas que te machacan”.

En su lista de cosas que «machacan» aparecen la violencia de género, las mentiras, las injusticias, la desigualdad, falsos testimonios, egoísmo, pobreza, violaciones, soberbia y envidia. Para mi análisis me detendré en la violencia de género, y aquellos síntomas propios del sistema neoliberal, como la desigualdad y la injusticia. Sin embargo, la lista entera responde a situaciones existenciales particulares que provocan lo que Kaja Finkler (1991, 2000) denomina «lesiones de vida», un concepto al que como antropóloga pudo llegar gracias a su trabajo de campo en México y preguntándose por qué las mujeres enferman más que los hombres, y al que yo llegué gracias a la fotografía de Hilda. En su trabajo, el contraste en la morbilidad entre hombres y mujeres no la sitúa en la biología, sino en situaciones estresantes continuas resultado de las condiciones sociales, ambientales y económicas con las que las mujeres se enfrentan en el día a día. Situaciones que acorralan, atrincheran, cau-

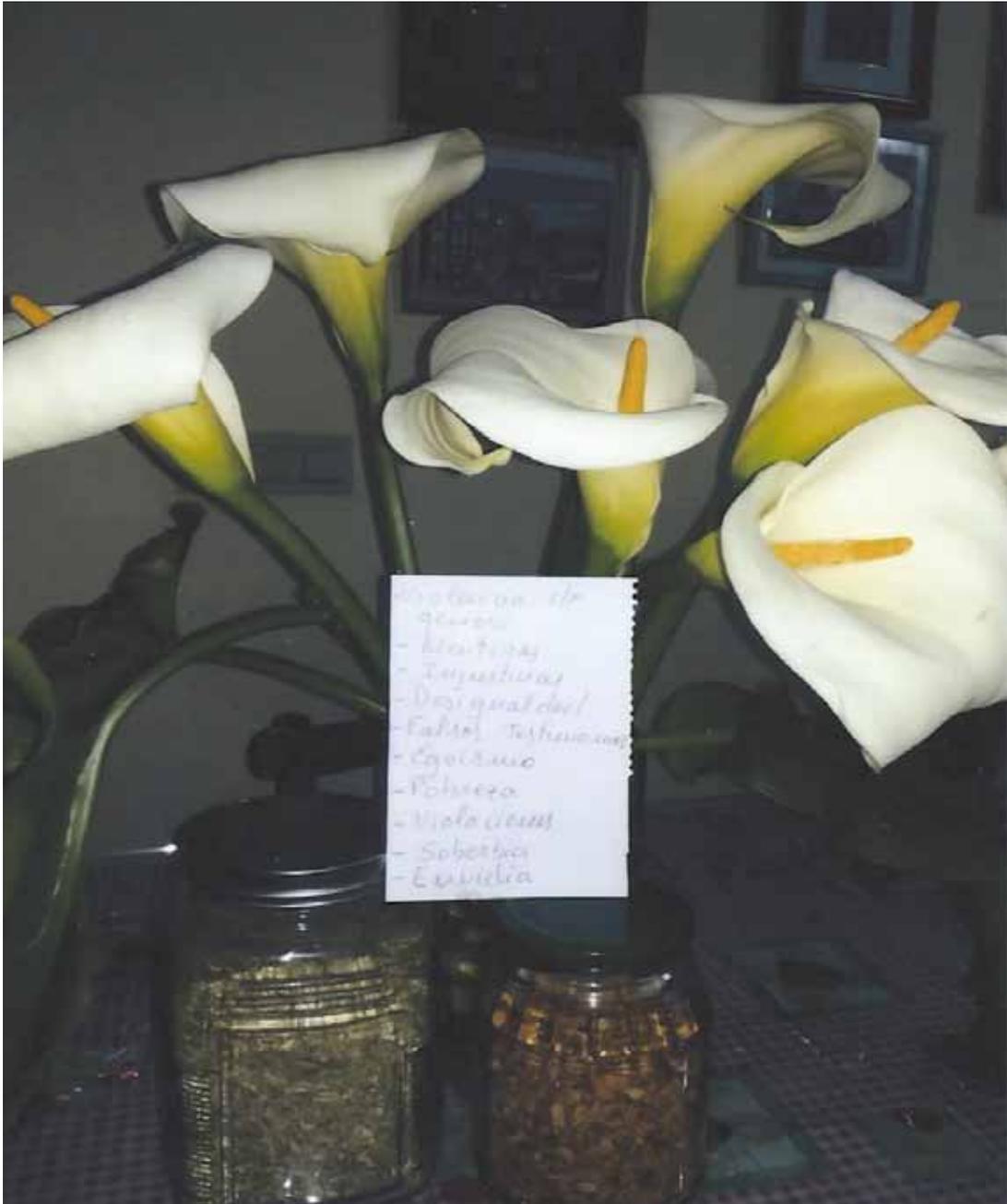


Figura 18 'Flores y té', Hilda, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

tivan y roen la salud de las mujeres. La morbilidad que afecta a las mujeres no es otra cosa que afecciones que *per se* no amenazan la vida —adversidades percibidas de la existencia, incluidas las relaciones sociales adversas, y las contradicciones no resueltas— (Finkler, 1994) pero que están ligadas a las estructuras de violencia que en este trabajo de investigación sitúo en el marco del «Estado Mórbido».

Quiero ilustrar las lesiones de vida con las palabras que me regalan Hilda, Gracia y Agostina, porque, a su manera, hay similitudes explícitas y a la vez ocultas como marca

visible de las analogías invisibles. Como se pregunta Foucault (1968), “¿[a] caso no es toda semejanza, a la vez, lo más manifiesto y lo más oculto?” (p. 35). Por tanto, hay similitudes en estas narrativas que se ven o que no se ven, pero todas ellas son parte de una figura visible que la saca de su profunda invisibilidad: las violencias estructurales que las atraviesan. Quiero recurrir nuevamente a una imagen de Francisca para elaborar cómo se articulan estas violencias. La fotografía que presento fue tomada por la hija de Hilda al regresar de la compra. En ella se aprecia medio cuerpo (del pecho hacia abajo) cargando en una mano una caja de leche y en la otra una bolsa con varios productos. En sus palabras:

Esta es cuando vengo de comprar. Con esto quería representar que cuando me cargo peso, me duele la cintura.



Figura 19 'Bolsas y mercado', Hilda, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Siguiendo con la conversación, motivada por esta imagen, le pregunto sobre el ritmo diario y qué rutinas de descanso tiene para mermar su dolor (recordemos que Hilda es la única del grupo que no tiene diagnosticado Fibromialgia, pero sí neuralgia del trigémino), a lo cual me responde:

Es que yo no puedo parar. Mi madre era así, siempre activa, siempre, siempre. Tuvo una vida muy difícil, se murió su madre muy joven, se le murió el primer hijo, tuvo 4 más y se murió uno a los 18. Se murió mi padre con 60. Decía mi mamá que tenía que estar levantada para el mundo. Ella murió a los 93. Y yo creo que lo de mi mamá lo he heredado yo. Yo suelo tratar de siempre haciendo algo. Es mi manera de ser de siempre. Mi hermana se llama María Dolores y dice que le duele todo. Yo me veo muy reflejada en mi mamá en el aspecto de la actividad. No me gusta estar parada.

En el Capítulo III, a partir de la experiencia del dolor de Mariana, planteé la modulación afectiva de las intensidades del dolor dentro del «Estado Mórbido». Con “tirar p’alante, echar p’atrás” —las cuales son expresiones provenientes de la experiencia de Mariana— establecí la relación entre la productividad, la movilidad y las intensidades del dolor que forman una triada de un enclave que sirve para perpetuar la debilidad y la morbilidad. En el caso de Mariana, tirar p’alante revela las formas en las que las intensidades del dolor tienen que ver con la construcción social del ritmo y demanda de productividad, en donde el pararse es cuestionado, porque las mujeres con fibromialgia, están atrapadas en metáforas asfixiantes que las etiquetan como flojas. La experiencia de Hilda es similar y, sin embargo, en su historia parece haber una transmisión generacional de la actividad, del no parar, del no estar quieta, de estar levantada para el mundo. Una transmisión de lo que la filósofa Hanna Arendt (2009) denomina la «vita activa» que incorpora la labor, trabajo y acción.

La «vita activa» se desarrolla, de acuerdo a Arendt, 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. Actividades que son efímeras, es decir, que se agotan en el momento en que son realizadas y consumidas. Dado su carácter temporal, la labor está ligada a la actividad constante, lo que restringe la libertad y la capacidad de autodeterminación. La segunda actividad, «el trabajo», es aquella actividad 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. La acción se diferencia de la labor y del trabajo por ser el ámbito de la libertad. La acción es cómo el ser humano se aparece en el mundo. La acción es la encargada de perpetuar la historia y de preparar a los cuerpos futuros para sostener la carga del pasado. Comenta Arendt (2009):

La acción, hasta donde se compromete en establecer y preservar los cuerpos políticos, crea la condición para el recuerdo, esto es, para la historia. Labor y trabajo, así como la acción, están también enraizados en la natalidad, ya que tienen la misión de proporcionar y preservar -prever y contar con - el constante aflujo de nuevos llegados que nacen en el mundo como extraños (p. 22-23).

La acción, en este sentido, está enraizada con el flujo de la vida, con la transmisión de la historia y para comprender la experiencia de quienes nos preceden. Aquí, quiero proponer un acercamiento entre el pensamiento filosófico de Arendt y los saberes-haceres

experienciales de Hilda dado que al entrelazar el saber-hacer podemos articular cómo la «vita activa» es un continuo generacional estrechamente condicionado por las presiones de género. La conversación que sostuve con Hilda me permite sugerir que la «vita activa» en el marco del género se preserva, se acumula, y se traspaša generacionalmente. El deber estar siempre activa, el no parar, el estar «levantada para el mundo» toma una nueva dirección si la entendemos como un sistema de entrenamiento para las mujeres para que no nazcan en el mundo como extrañas; es decir, para que no nazcan con otras expectativas que no respondan a la aceleración y a la actividad, y quizá en nuevas generaciones, a la hiperactividad de la que se alimenta el «Estado Mórbido». Cuando vuelvo a la fotografía de Hilda guiada por el análisis que realiza Arendt, veo la labor (del hogar), el trabajo (de ama de casa), la actividad (hacer el mandado) y el género (los cuidados) capturados frente a mí, en una fotografía sin rostro, que bien podría ser el rostro de mi madre, o de mi abuela, las que, como muchas otras mujeres han cargado y transmitido de generación en generación la «vita activa», como historia en el cuerpo familiar, normalmente sostenido por el cuerpo de las mujeres.

Habitualmente dentro de las familias, existen también otro tipo de transmisiones generacionales que sostienen vínculos que comportan un intercambio de servicios y afectos marcados entre otras cosas por la responsabilidad, el amor, la negociación y el conflicto (Gomila, 2005). Estas redes familiares, si bien funcionan muchas veces como formas de protección, contención y sostenimiento para muchas mujeres, también tienen un peso muy importante en las causas y efectos de su salud. Quiero incorporar aquí la voz de Gracia para que su experiencia ilumine mi reflexión:

Me regalaron a mis perros por la depresión que pillé. Es que murieron dos hermanas mías en seis meses. Yo creo que desde entonces me dio algo, me entró la fibromialgia, y mi cuerpo se quedó raro. Es que se fue [su hermana] en 17 días. Yo he tenido una vida muy dura, mi madre murió a los 53 años. Murió con las dos piernas cortadas y yo fui quien se hizo cargo de ella, porque mis hermanas estaban mayores y estaban casadas. Ahora tengo una hermana que no está bien y yo me hago cargo de ella. Yo me encargué de mi madre, y luego de mi padre que le gustaba la bebida. Cuando mi madre murió comenzó a beber y a beber y le dio cirrosis hepática, estuvo cuatro o cinco años sin beber y luego comenzó otra vez, y me duró dos meses. He tenido una vida muy cruel, yo creo que he ido arrastrando y no he querido verlo. Y me ve la gente y no me cree. Yo no sé de dónde he sacado tanta fuerza. Porque ahora me encargo también de mi suegra.

Proponer que las mujeres siguen siendo las mayores cuidadoras de personas mayores o dependientes, no es una asociación nueva. La economía feminista ha incorporado el análisis económico de género al estudio de las desigualdades para visibilizar y valorizar el trabajo no remunerado de las mujeres en la economía y como medio para reflexionar el papel que el género juega en la invisibilización especialmente del trabajo doméstico, reproductivo y de cuidados. Diversas autoras (Carrasco, 2011; Esteban, 2017) han sustentado la forma en la que el sistema capitalista se nutre de esta desigualdad de género. Como menciona Carrasco (2011):

La conceptualización del término “trabajo” que hoy conocemos se va construyendo desde los inicios de la industrialización, estableciéndose definitivamente una identificación de trabajo con empleo, quedando excluidas de la definición las actividades que no tienen lugar en el mercado (p. 207).

Esto implica que el capitalismo, desde su formalización como sistema, lleva a cabo una doble explotación: el trabajo reproductivo y al cuidado de la casa no remunerado. Sin embargo, cuando hablamos de las víctimas que el capitalismo genera debemos ir más allá del campo financiero. Los niveles más altos de depresión, ansiedad, cansancio, estrés y otros problemas de salud asociados son comunes entre las mujeres que cuidan a un familiar enfermo. Es verdad, tod*s hemos estado y tod*s estaremos enferm*s. Como menciona Susan Sontag (2003). “A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar”. Si, como diría Nuria Varela (2008), alguna vez nos prometieron que íbamos a ser reinas, la promesa la cumplieron dándonos una de las responsabilidades más caras: la soberanía del reino del cuidado, de lo terminal y la muerte.

¿Qué significa perder a alguien con quienes se han constituido lazos de afecto en la vida y durante el proceso de la muerte? Esta pregunta tiene una complejidad particular, porque cuidar al enferm* y acompañarle hasta sus últimos días es un proceso de doble configuración. Nina Lykke (2018) en uno de los textos más entrañables que he leído sobre «acompañamiento compasivo» en procesos de viudedad en mujeres lesbianas, se pregunta ¿qué tipo de corpo-afectividades están involucradas en el tránsito de convertirse en (viuda o en su defecto huérfana, etc.) mientras el otro cuerpo entra en un proceso de volverse cadáver? ¿qué tipo de afectos se crean en las experiencias íntimas de acompañamiento en la muerte? La muerte es uno de los actos más violentos porque separa procesos corporales-afectivos que se vuelven imperceptibles. El yo (vivo) y el tú (muerto) quedan resumidos en procesos de duelo, que normalmente se entienden como la respuesta normal y saludable de una persona frente a una pérdida. Sin embargo, la diferencia existencial de/I* que acompaña queda subsumida en corpo-afectividades que no son perceptibles pero que se quedan registradas en el cuerpo. Lykke menciona, “it is not only a question of feeling for and caring about the other, but also implying that the subject, in a material, corpo-affective sense, is affected by and co-experiences the ways in which his significant others are bodily affected” [No se trata sólo de sentir y preocuparse por el otro, sino que también implica que el sujeto, en un sentido material, corpo-afectivo, se ve afectado y coexperimenta las formas en que sus seres queridos se ven afectados corporalmente] (p. 10). El proceso de morir, por tanto, involucra varios afectos que impregnan la experiencia de cuidar y de perecer, y el cuerpo que acompaña se convierte en testig* somátic* de esa experiencia.

Hay una serie de afectos que rodean el proceso de morir y cuidar a quien enferma. Afectos que se pegan en la atmósfera y que circulan entre los cuerpos en el reino de l*s enferm*s y entre quienes les cuidan. El dolor, cansancio, agotamiento, tristeza y sufrimiento respiran en el tiempo, se condensan, se vuelven ecos que se desplazan en el tiempo y se manifiestan como afecciones somáticas no percibidas que hacen que, regresando a las palabras de Gracia, «el cuerpo se quede como raro». En esta transmisión de los afectos — idea de Teresa Brennan (2004)— que sucede en el proceso de cuidar a quien se muere, las emociones o afectos circulan entre las personas y el entorno en el que se inscriben teniendo un impacto fisiológico. Es decir, los afectos que se producen en el proceso de muerte son sentidos en el cuerpo como energías potenciadoras o deprimentes de acuerdo a los efectos que conllevan. Los afectos que rodean a la muerte tienen la potencia para afectar y la fuerza de mover a quien esté a su lado, y esta fuerza vuelve a su vez, como respiro que penetra en el cuerpo. La vida de Gracia pareciera una temporalidad afectiva de cuidados, que implica pérdidas, dolor, cansancio, agotamiento, tristeza y sufrimiento. El respiro afec-

tivo que acompaña el proceso de cuidar en la muerte es una fuerza externa que penetra en el cuerpo, lo merma, lo desgasta, lo agota, lo enferma. Por tanto, cuando Gracia comenta "Yo creo que desde entonces me dio algo, me entró la fibromialgia, y mi cuerpo se quedó raro" nos está diciendo cómo su dolor es más que su propio cuerpo, sino que es parte de las responsabilidades que se gestan en los procesos de cuidado que no son perceptibles pero cuyas energías se quedan registradas en el cuerpo.

Por último, quiero referirme a otro tipo de transmisión-saber, esta vez, retomando la voz de Agostina. En su historia, el dolor es parte de una acumulación de violencias no resultas. Regreso al planteamiento inicial de Finkler (2000) quien, desde un enfoque fenomenológico, liga la experiencia cotidiana, el cuerpo y sus sintomatologías a través de las emociones o situaciones estresantes que las mujeres experimentan en el día a día. Situaciones que acorralan, atrincheran, cautivan y lesionan el cuerpo de las mujeres porque el cuerpo se convierte en un «depósito de recuerdos hostiles» (p. 437). Agostina comenta:

Vas a decir que soy feminista, pero es que los hombres no pasan las de Caín como nosotras, no tienen la responsabilidad. Pero las mujeres somos las que llevamos la carga de los hijos. Yo pienso en lo que he pasado por mi hijo, sus enfermedades, el bullying, y digo por qué nos preocupamos tanto. Yo he pasado traumas por un niño que me pegaba patadas en la espalda, y por la mañana no quería ir y me inventaba enfermedades, y no le podía decir a mi papa porque me iba peor. Y la vergüenza que pasaba, y pienso p'atrás y luego pienso que todos los problemas que he pasado sean parte de lo que pasa ahora. Si, así lo pienso... Es que no son inventos, los dolores tienen una historia oculta que el doctor no te pregunta. Él [quien le pegaba] era el jefe, el líder y yo tenía que aguantar. Eso me ha hecho borrar muchas cosas de la escuela. Cuando eres más mayor piensas "eso que estaba oculto a mí me tiene que producir algo". Esas cosas que físicamente te aparecen son dolores de las cosas que has pasado mal.

Para Agostina su dolor es parte de la experiencia de la violencia que no pudo ser metabolizada en la memoria de su cuerpo. Violencias de género que no fueron dichas en un primer momento, que después se volvieron inenunciables y, que ahora, son impensables como responsables del dolor que lleva en el cuerpo. A estas historias no metabolizadas Agostina las nombra «traumas», las cuales se convierten en acompañantes del cuerpo; sin embargo, yo prefiero un acercamiento menos patologizante y más reparativo para entender su historia. En la narrativa de Agostina las lesiones que estaban ocultas y sin procesamiento, parecían derivar en una inevitabilidad en la repetición de la violencia y en la generación de sus síntomas. Sin embargo, cuando escuchaba la grabación de la entrevista venía a mi cabeza las posibilidades reparativas que surgen más allá de los efectos negativos de esta historia. Es verdad, existe quizá en Agostina una lectura paranoica de la inevitabilidad de la historia generacional de la violencia, mejor que nadie explicada como Sedgwick (2018):

La tercera narrativa, rígida y defensiva de una temporalidad paranoica, después de todo, en la que ayer no puede haber diferido del hoy y del mañana y pueda ser aún más así, toma su forma de una narrativa generacional que se caracteriza por una singularidad regularidad y repetición edípica: le sucedió al padre de mi padre, le sucedió a mi padre, me está sucediendo a mí, le sucederá a mi hijo y al hijo de mi hijo (p. 153).

Sin embargo, como los Estudios Feministas y de Género nos han enseñado de la mano de varias de sus teoric*s más relevantes (Butler, 2011; Parker & Sedgwick, 1995), uno de los cometidos de la repetición es mantener la posibilidad de quebrar, de reelaborar, o

reparar la materialidad del cuerpo y su historia. Lo que caracteriza la potencialidad de una lectura más reparativa es que las relaciones generacionales no tienen por qué siempre desarrollarse de forma lineal y no tienen por qué negar la “realidad y gravedad” de su historia (Sedgwick, 2018, p. 128). El disponernos a pensar desde una posición reparativa, posibilita pensar en otras formas de recuperación de «tácticas» o «artes del débil» que pueden ayudar a contrarrestar el impacto de las epistemologías hegemónicas, activando resistencias emocionales (Rosón & Medina, 2017). Como mencionan María Rosón y Rosa Medina (2017), “una posición reparativa puede permitirnos que, al viajar en el tiempo, el pasado toque nuestras conciencias y tenga efectos en nuestras prácticas presentes, en lugar de intentar imponerle al pasado nuestras explicaciones” (p. 411). En las prácticas del presente, Agostina está metabolizando las causas de su padecimiento al reflexionar cómo la violencia le ha producido su dolor. Agostina está produciendo conocimiento, reelaborando su propio pasado para entender las formas de procesar su dolor en el presente.

Quizá la reflexión de Agostina, para muchas personas, no sea el mayor de los descubrimientos; sin embargo, el saber-hacer experiencial se forma a partir de formas de estar en el mundo que se perciben diferente, ofreciendo con ello, posibilidades reparativas que permitan producir nuevas historias que ayuden a sostener el presente de forma diferente. Las historias de Gracia, Hilda y Agostina nos refieren un tipo particular de conocimiento, quizá no evidente, no porque no tengan la capacidad suficiente de reflexión, sino por la normalización de un tipo de conocimiento de «autoridad experta» que se ha instalado firmemente y parece querer colonizar toda experiencia cotidiana. El conocimiento experto desvía la producción del conocimiento tullido y encarnado, al considerarlo como un saber secundario, negándole su complejidad y existencia, porque implicaría reconocerlo como un conocimiento vital que rebasa los techos explicativos de la ciencia, desvelando con ello, que el saber experto no tiene idea de la capacidad epistemológica de los cuerpos tullidos, de la complejidad del dolor de quienes le padecen y de su particular forma de hacer visible las estructuras de violencia del mundo.

¿Cómo de deficientes pueden ser los cuerpos que tienen todo este saber? Lo que Gracia, Hilda y Agostina dejan claro es que su saber nunca será reducido al sistema de opresiones que incluyen los saberes expertos. Como mencioné al principio de este apartado, las epistemologías tullidas tienen la capacidad de ir más allá de los binarismos cuerpo/mundo, porque el sentir dolor para Gracia, Hilda y Agostina es una sintomatología que proviene de un cúmulo de angustias, de adversidades, de violencias que se quedaron en sus cuerpos, que se acomodaron dentro de ellas. El saber experto las denomina «fibromialgia» pero pueden ser nombradas como «lesiones de vida», o los «dolores que tienen una historia oculta» como lo entiende Agostina.

En lo que sigue quiero centrarme en cómo los saberes-haceres experienciales de los cuerpos con dolor pueden dinamitar los otros binarismos propuestos al principio de este apartado: capacidad/discapacidad, eficiencia/deficiencia, a partir de responder las siguientes preguntas: ¿qué formas de eficiencia se pueden encontrar en lo cotidiano de la corporalidad? ¿cómo reapropiarse del saber del cuerpo (d)eficiente y proponer la experiencia vivida como una nueva manera de ser/estar en el mundo? ¿Por qué no deconstruir lo normativo desde el arte de vivir la corporalidad (d)eficiente? Porque sí, como menciona Denise León (2016), toda discapacidad, “toda enfermedad, todo dolor es una transgresión de las fronteras del espacio corporal, más o menos dolorosa y más o menos profunda, que “abre” el espacio clausurado del cuerpo,” entonces, tenemos que prestar atención a las formas de producción de conocimiento vitales completamente innovadoras que nos proporcionan

los cuerpos que tienen dolor, y que nos permiten repensar críticamente en todo lo que asumimos cuando pensamos en la capacidad y eficiencia de sus cuerpos.

4.5 Arte de vivir con un cuerpo dolorido

“Es que hay que tener arte para vivir con el dolor” me dice Hilda mientras revisa las fotos que salieron del carrete, aunque sólo me doy cuenta de la importancia de su frase hasta que la escucho nuevamente su entrevista acostada en mi cama sin poder moverme. 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 que me acompaña siempre y algunos días se hace más presente que otros en forma de dolor en el nervio ciático o lumbalgia. Normalmente, me 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, mover un mueble). Cuando sucede esto, no hay forma de moverme o de poderme mover bien; caminar o alzar objetos se vuelven tareas imposibles y dolorosas 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 paralizada en cualquier momento y en cualquier lugar y, otras, altamente incapacitante porque te prohíbe salir, estar parada o sentada, correr o caminar por mucho tiempo. Ya hace un par de años que llevó en el bolso un kit de emergencia, el cual contiene entre otras cosas Naproxeno de 600 mg. Pero hoy, el Naproxeno no ha hecho efecto. Así que estoy acostada en la cama, sin poder moverme, escuchando historias de dolor de otras; historias de dolor cronificado que hasta ahora no había identificado como propias.

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 tratar de pararme, y tengo mi ordenador, libros y grabadora a la mano porque no puedo moverme sin que me duela. Y en medio de ese mundo que he acoplado para mí, escucho a Hilda hablarme de los acomodos que realiza diariamente para vivir con su enfermedad. Busco la palabra acomodar en el diccionario, que significa colocar de un modo que se ajuste a algo. «Acomodar» es ajustar el cuerpo y espacio, moldearlos a nuestra forma, modificarlos a nuestro beneficio para poder habitar en él. Hablamos, por lo tanto, de acomodos que nos permiten vivir en condiciones desfavorables desarrollando colaboraciones improbables para hacer de nuestro mundo un lugar más habitable. Estos acomodos, manufacturas, ingenierías son los saberes-haceres cotidianos de los cuerpos con dolor que nos hacen seguir adelante. Pero no echar p'álante para satisfacer a la agenda neoliberal del «Estado Mórbido». Tampoco es echar p'álante para aguantar más opresión, presión, más trabajo. Es echar p'álante cuando se supone que no has de poder hacerlo; es vivir como puedes vivir, hacer lo que puedes, a tu manera. Es poder vivir cuando las posibilidades están en tu contra.

Hace un par de años me regalaron el libro *Vivir una vida feminista* de Sara Ahmed (2018a), que llevo siempre en la cabeza porque es un texto que hace de la cotidianidad teoría feminista. En la última parte del libro, dedica unas cuantas hojas a elaborar su «kit de supervivencia» feminista para poder vivir en un sistema que algunas veces requiere la muerte o la supresión de otros cuerpos para reafirmar su poder. Un sistema que se basa en

el privilegio y que organiza el mundo para que sólo algunos puedan reclamar su existencia. 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. En palabras de la autora:

cuando un mundo entero está organizado para promover tu supervivencia, desde la salud hasta la educación, hasta los muros diseñados para salvaguardar tu residencia, hasta los caminos que facilitan tu viaje, no tienes que ser tan creativa para sobrevivir (p. 322).

¡Claro! No hay que tener estrategias de supervivencia cuando funciona el privilegio. No hay que tener estrategias cuando nuestro cuerpo funciona y, con él, funciona el capacitismo. Porque cuando el mundo se encoge por el dolor, el propio cuerpo se experimenta en nuestra contra, y sólo nos tenemos a nosotras, a nuestras experiencias de dolor y a lo que nos rodea para proporcionarnos recursos o posibilidades. A veces, para algunas personas, el cuerpo con dolor y la adaptación del entorno es el único kit de supervivencia que se tiene a la mano.

Vuelvo entonces a la expresión “Hay que tener arte para vivir con el dolor,” porque lleva implícitas muchas conversaciones, muchas disciplinas, muchas inspiraciones, muchas respiraciones. Hilda nos adentra en las dimensiones que tiene la experiencia vivida del dolor; en donde la experiencia nunca será lineal, aislada e inmutable y el dolor siempre relacional, encarnado e incrustado en el mundo. Aproximarse a la experiencia de Hilda amerita realizar una taxonomía de conceptos que aparecen escondidos en la «simplicidad» de su lenguaje. Pero como bien anunciaba Georges Canguilhem (1995[1966]), todo intento de “definir un concepto significa formular un problema” (...), y esto requiere “la presencia simultánea y racionalmente organizada de cierta cantidad de otros conceptos que no son necesariamente aquellos que figuran en la teoría que habrá de traer la solución” (p. XVII). Los conceptos que enlazo con el saber de Hilda acompañan el entramado de su vida y de las otras participantes, más nunca intentarían proponer una solución o respuesta que no haya pasado antes por los filtros carnales de su experiencia.

En esta tarea de desmenuce taxonómico he ganado inspiración de cuatro fuentes principales. La primera viene de la psicología ecológica, y consiste en el trabajo de Gibson (1986) y su teoría de las posibilidades (*affordances*) que se aproxima al entendimiento de la percepción y la acción. La segunda se encuentra en el pensamiento fenomenológico de Maurice Merleau-Ponty (1993) con quien ya nos adentramos en la experiencia del cuerpo-en-el-mundo. La tercera involucra el pensamiento de Arseli Dokumaci (2013, 2017, 2019, 2020) y la relación que establece entre la teoría de las posibilidades de Gibson y los Estudios de la Discapacidad. Por último, la fenomenología *queer* desarrollada por Sara Ahmed que proporciona formas alternativas de percibir el mundo y sus objetos cuando el cuerpo está desviado o desorientado. Aunque elaboradas de manera independiente, y en diferentes contextos disciplinarios, estos cuatro acercamientos tienen mucho en común. A pesar de que no exploraré las similitudes en detalle, lo que quiero señalar es cómo de alguna manera son centrales para lo que Hilda, Ernesta, Agostina y Gracia tienen que decir. Todos estos acercamientos teóricos invierten el orden de lo que se considera normal o eficiente en la historia del pensamiento médico occidental sobre los cuerpos. De estos acercamientos, dos de ellos tienen como punto de partida el «entorno», «paisaje» y su relación con el «cuerpo», lo que se opone a esta idea del cuerpo contenido y aislado de su ambiente. El cuerpo y la experiencia, en estas perspectivas, es un proceso que se constituye con lo que está alrededor.

En lo que sigue, me refiero a la frase:

—Tener arte — para —vivir con un cuerpo —dolorido—

para situar la coreografía conceptual señalada previamente. Para documentar estos movimientos, las fotografías y narrativas de Hilda, Gracia y Agostina son pistas que conducen el ritmo de esta propuesta. Quiero empezar entonces con la primera parte de esta coreografía, refiriéndome brevemente al primer concepto en cuestión, me refiero a lo que significa la expresión «tener arte». Tener arte es un concepto andaluz. Comienzo con esta afirmación para recoger, reivindicar y cuidar todas estas frases que van ligadas a la vida de los pueblos, de la ruralidad, del campo, del sur. «Tener Arte» significa tener una habilidad o capacidad para llevar a cabo algo en concreto. Significa tener una cierta maña o una astucia para conseguir los recursos necesarios para lograr hacer algo. «¡Qué arte tienes!», o «Ese tiene mucho arte» es, por tanto, la habilidad creativa de ingeniar recursos para la consecución de un objetivo particular.

Tener arte en este sentido va de la mano con las “artes y tácticas del débil”, que Michel De Certeau (2000) analiza en *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 modo operandi silencioso y sutil de aquell*s 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. De Certeau (2000) organiza su análisis en tres niveles: las modalidades de la acción, las formalidades de las prácticas y los tipos de operación especificados por las maneras de hacer de las que se valen los más débiles para la realización de prácticas clandestinas de los espacios del poder. Lo refrescante e inspirador de De Certeau es que ofrece la posibilidad de analizar el inmenso campo de un «arte de hacer» en las prácticas cotidianas (hablar, leer, circular, hacer las compras o cocinar, etcétera) que pasan desapercibidas en el día a día y que para él son de tipo táctico.

En la cotidianidad se encuentran «maneras de hacer»: “éxitos del “débil” contra el más “fuerte” (poderosos, la enfermedad, la violencia de las cosas o de un orden, etcétera), buenas pasadas, artes de poner en práctica jugarretas, astucias de “cazadores”, movilidades maniobreras, simulaciones polimorfas, hallazgos jubilosos, poéticos y guerreros” (De Certeau, 2000, p. 105). Es decir, conocimientos de antaño y artesanales negados por la epistemología de la ciencia. Las tácticas cotidianas por tanto son un arte “ordinario”, que “necesita constantemente jugar con los acontecimientos para hacer de ellos “ocasiones” (De Certeau, 2000, p. L), que requiere de conocimientos «ingeniosos», «complejos» y «operativos», que normalmente son realizados cómo último recurso. Las tácticas cotidianas son un arte de astucia que se le presentan al débil en momentos de necesidad. Sin embargo, el «tener arte» de Hilda añade algo más al planteamiento de De Certeau. Para Hilda, el tener arte tiene que ver con su cuerpo, sus gestos y sus movimientos; por tanto, se relaciona con lo que el antropólogo Marcel Mauss (1973), denominó «técnicas del cuerpo», es decir, al uso instrumental de las gestualidades, expresiones emocionales, modos de percepción sensorial y técnicas de movimiento corporal relacionados con los modos de vida cotidiana en formas de caminar, de comer, dormir, trabajar y los juegos, en una sociedad particular y transmitidos de generación en generación. El trabajo de Mauss es pionero en el análisis socioantropológico del cuerpo al destacar el papel de la cultura en las gestualidades del cuerpo, ya que no hay un comportamiento natural en torno a este, sino que el cuerpo aprende determinadas téc-

nicas para adaptarse al cuerpo social. Sin embargo, aunque el trabajo de Mauss sitúa la influencia social en el aprendizaje corporal, su análisis no alcanza a cubrir las formas en la que el entorno también contribuye y posibilita ciertas gestualidades y movimientos corporales.

La frase «Hay que tener arte para vivir con el dolor» de Hilda, aproxima la propuesta de De Certeau y Mauss para proponernos el concepto «arte para vivir», lo que yo definiría como: una serie de astucias, inteligencias, creatividades y modos de hacer corporales que se desarrollan en lo ordinario y que, por lo tanto, pasan desapercibidas por las grandes estructuras, pero que son un modo operandi vital, silencioso y sutil de aquellos cuerpos que viven con dolor y que son necesarias para vivir el día a día. En palabras más sencillas: saberes-haceres experienciales de los cuerpos con dolor. Recorro aquí a la imagen que nos regala Gracia y a su relato, para ilustrar visualmente una de sus astucias cotidianas para integrar el papel que juega el entorno y para contribuir o delimitar las posibilidades de ciertas gestualidades y movimientos corporales de los cuerpos con dolor.



Figura 20 'Botón', Gracia, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Esta la tomó mi hija cuando trataba de abrocharme la bata. Le dije que me la tomará para que vieras cómo esto que es tan simple para la gente es tan doloroso para mí. Así que tengo que hacerlo despacito, con la yema de los dedos. De poquito a poquito tocar el botón y meterlo en el hoyuelo [...] Es que, con este cuerpo, hay que aprender a hacer las cosas diferentes, a nuestro tiempo.

Si entendemos el arte de vivir con un cuerpo dolorido como diferentes «maneras de saber-hacer», significa que existe una particularidad de hacer, una sabiduría propia de los cuerpos con enfermedad o con dolor y, por tanto, la forma en cómo «aparece el cuerpo» en lo cotidiano es también diferente (Merleau-Ponty, 1993). Esto implica que, de acuerdo a la forma en la que aparece el cuerpo, cambiará la forma en cómo percibimos el mundo y las formas en la que el mundo y todas sus posibilidades se presentan ante éste (Gibson, 1986). Así, el arte de vivir de Hilda y el relato de Gracia nos sitúan en el terreno fenomenológico de Maurice Merleau-Ponty y en el de la percepción ecológica de Thomas Gibson para revisar, por un lado, qué significa estar en el mundo con un cuerpo enfermo y/o con dolor, y por el otro, qué papel juega la percepción en la forma en la que el cuerpo percibe y se relaciona con el mundo.

En *The Ecological Approach to Visual Perception*, James Gibson (1986) realiza un análisis sobre la percepción y el entorno desde el campo visual para entender la forma en la que el cuerpo percibe al mundo. Para Gibson, toda la información que una persona necesita percibir del ambiente está ya contenida en el entorno. El entorno es todo lo que rodea a los organismos que se comportan de acuerdo a la información que perciben de éste, dadas sus tres propiedades fundamentales: medio, superficie, sustancia. El «medio» (agua y gas) permite movimiento, transmite vibraciones (por las que podemos escuchar) y permite la difuminación de químicos (por los que podemos oler). Un ejemplo de esto sería el aire. El aire como medio contiene oxígeno que permite la respiración. A esto Gibson lo llama «invariables», es decir, complementariedades del entorno que permiten cierta información y posibilidades de acción que llegarán a quien lo percibe. Por tanto, percibir algo del entorno, es percibir no tanto sus características físicas sino las propiedades invariables que éste nos posibilita. Las «sustancias» son sólidas, opacas y por lo mismo resisten al movimiento. Difirieren en sus cualidades (dureza, coherencia, elasticidad y plasticidad) por lo que los estímulos proporcionados serán diferentes. Por último, las superficies, que separan al medio de las sustancias, son donde la mayor parte de la acción pasa y donde la información acontece. Según sean las características del entorno (sustancias, medios, superficies) las posibilidades de acción suceden. A estas posibilidades de acción, Gibson las denominó «teorías del ofrecimiento o de las posibilidades» (*affordances*).

Lo importante de la teoría de las posibilidades es que quién percibe no busca tanto las propiedades del objeto (dureza, elasticidad, plasticidad) sino lo que este objeto le ofrece para posibilitar la acción. El ofrecimiento del entorno va de la mano con la capacidad de acción de quien le percibe, por tanto, las posibilidades de acción son tanto materiales como relacionales y estas relaciones moldean las diferentes posibilidades de acción. Sin embargo, la teoría de Gibson, asume, por un lado, como Tim Ingold (2000) argumenta, que el entorno es homogéneo e inmutable, como si estuviera preparado para dar las posibilidades y sólo estuvieran esperando que quien las percibe las tomé. Por otro lado, Arseli Dokumaci (2013, 2017, 2020, 2019) quien retoma la teoría de los ofrecimientos para el Estudio del Performance y la Discapacidad, argumenta que Gibson asume que quien percibe tiene todas las capacidades para recibir los ofrecimientos de igual manera. Sin embargo, hay ocasiones, como en el caso del dolor-enfermedad, en donde el entorno se reduce y las complementariedades del entorno no ofrecen reciprocidad.

¿Qué significa esto? Que cuando nos sentimos bien, casi nunca pensamos en nuestros cuerpos y las operaciones orgánicas que logran que los movimientos del cuerpo se lleven a cabo. Cuando un cuerpo goza de buena salud o, en este caso, cuando el cuerpo no tiene dolor, los movimientos y acciones más mundanas (sentarse, caminar, agacharse, etc.)

y los objetos que le rodean pasan desapercibidos ante la accesibilidad del movimiento. De aquí la frase de Leriche, retomada por Canguilhem, que dice “La salud es la vida en silencio de los órganos” (Canguilhem, 1995, p. 63). Desde este punto de vista, la experiencia de la enfermedad supone una disrupción en el modo de ser que rompe con la familiaridad del mundo y requiere una reorganización de sus habitualidades. Este énfasis en la relación cambiante entre el cuerpo vivido y el medio ante la presencia de la enfermedad, también ha sido expresado desde la fenomenología:

El cuerpo es el vehículo del ser-del-mundo, y poseer un cuerpo es para un viviente conectar con un medio definido, confundirse con ciertos proyectos y comprometerse continuamente con ellos. En la evidencia de este mundo completo, en el que aún figuran objetos manejables, en la fuerza del movimiento que va hacia él y en donde aún figura el proyecto de escribir o de tocar el piano, el enfermo encuentra la certidumbre de su integridad. Pero en el momento en que le oculta su deficiencia, el mundo no puede dejar de revelársela: ya que, si es cierto que tengo consciencia de mi cuerpo a través del mundo, que éste es, en el centro del mundo, el término no advertido hacia el cual todos los objetos vuelven su rostro, es verdad por la misma razón que mi cuerpo es el quicio del mundo: sé que los objetos tienen varias caras porque podría repasarlas, podría darles la vuelta, y en este sentido tengo consciencia del mundo por medio de mi cuerpo. En el mismo momento en el que mi mundo consuetudinario hace levantar en mí unas intenciones habituales, ya no puedo, si estoy amputado, unirme efectivamente a él; los objetos manejables, precisamente en cuanto se presentan como manejables, interrogan una mano que yo no tengo ya. Así se delimitan, en el conjunto de mi cuerpo, unas regiones de silencio. El enfermo sabe, pues, su caducidad precisamente en cuanto que la ignora, y la ignora precisamente en cuanto que la conoce (Merleau-Ponty, 1993, pp. 100-101).

En este complejo texto, Merleau-Ponty señala que, cuando el cuerpo está enfermo o tiene dolor, el mundo que nos rodea se transforma, los objetos adquieren una presencia permanente y el entorno se siente de otro modo. Si el cuerpo sano ignora la vida cotidiana en la medida en que el entorno es percibido sin problemas y, por tanto, pasa desapercibido, la enfermedad reduce la esfera de la acción corporal generando una conciencia del ser corporal diferente, si queremos más creativa, que nos pone frente a frente a otro sistema de habilidades. Desde esta óptica, se disuelve la normalización corporal, en donde la enfermedad no se patologiza sino que se interpreta como una forma ambivalente de percibir la existencia; una manera de ser-en-el-mundo que supone una reorganización de la manera habitual de ser-en-el-mundo. Para para ilustrar como se conjuga el planteamiento de Gibson con el pensamiento fenomenológico del cuerpo vivido con dolor de Merleau-Ponty, quiero regresar a la cita anterior de Ahmed (2018a) que referí empezado este apartado en relación al kit de supervivencia:

cuando un mundo entero está organizado para promover tu supervivencia, desde la salud hasta la educación, hasta los muros diseñados para salvaguardar tu residencia, hasta los caminos que facilitan tu viaje, no tienes que ser tan creativa para sobrevivir (p. 322).

Combinando estas perspectivas es más fácil comprender la creatividad de quien padece el dolor como es el caso de Hilda. El entorno, —si tomamos el capacitismo como análogo del medio—, será la base de la normatividad corporal. La superficie, por tanto, permite un soporte (normalizado) para llevar a cabo actividades ya que los caminos, los puentes, y calles están organizados para que las potencialidades «capacitistas» florezcan.

Por tanto, sobre la base de la normatividad corporal, múltiples posibilidades que ofrece el entorno destacarán permitiendo el acceso normalizado a la acción para que quienes pueden recibirlos tengan asegurada las bondades de sus posibilidades. Sin embargo, ¿qué pasa con esos cuerpos que no pueden recibir completamente estos ofrecimientos?, ¿qué pasa cuando los cuerpos no pueden integrarse en algunas de las posibilidades del entorno, si sus habilidades para explorar están disminuidas?

Estos cuerpos pueden ser creativos y buscar formas de redefinir los ofrecimientos del entorno y crear nuevas posibilidades de acción y eficiencia, quizá no evidentes y en entornos hostiles. En este punto, resulta útil el trabajo de Dokumaci (2013, 2017), quien, a partir de la teoría del ofrecimiento o posibilidades de Gibson, ha explorado los diferentes ofrecimientos que puede crear una persona sana y libre de enfermedades ante la precariedad de las prestaciones que ofrece el entorno a una persona con discapacidad. La persona que tiene alguna discapacidad o enfermedad puede vivir el día a día sólo de determinadas formas, no en una plenitud de posibilidades. Las personas con discapacidad o enfermedad tienen que modificar el entorno y las posibilidades que se obtienen de éste, en lo que Dokumaci (2017) denomina como «posibilidades vitales» (*vital affordances*); es decir, posibilidades creadas en y a través de la experiencia de discapacidad. Para entender el planteamiento de Dokumaci, la siguiente fotografía de Hilda puede ayudarnos.



Figura 21 'Baño', Hilda, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

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.

Para quien no tiene dolor el ducharse es un acto rutinario. Para quien tiene dolor, tener una rutina (multiplicidad de conocimientos y diseños o ingenierías artesanales) es la única forma para poder ducharse. En la imagen que nos regala Francisca vemos una coreografía de nuevos ingenios de moverse en las tareas o paisajes de lo cotidiano, para tomar prestado el término *taskscapes* de Ingold (2000), para evitar y acomodar el dolor. Como vemos en la fotografía, Hilda utiliza otras técnicas o tácticas de movimiento corporal para encarar las propiedades de un medio (agua) que le es hostil, de forma que éste le sea complementario a sus dolores. Encontrar otras formas para lavarse el cabello es una astucia, una maña, una inteligencia, una inventividad resultado de una cuidadosa atención a las propiedades del agua y sus efectos sobre el cuerpo. Es el arte e ingenio que hay que tener para vivir con un cuerpo dolorido.

Otro ejemplo de este arte ingenioso nos lo aporta Hilda con la siguiente imagen.



Figura 22 'Asiento', Hilda, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

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, en 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. Estas formas de ingeniar posibilidades vitales, Doku-maci (2017) las define de la siguiente manera:

multiplication of the conditions of living, exactly when and where those existing conditions least afford living. The adjective 'vital', placed before affordances, serves a dual purpose. These affordances are vital in the sense that they refer both to the continuance of life, to being alive, and to being critical, indispensable, and of life-and- death²⁵ (p. 48).

En el caso de Hilda, vemos cómo ella modifica las posibilidades evidentes que normalmente le daría el medio ambiente en donde ella, con su arte, actualiza las propiedades adaptadas que le brindan las superficies cotidianas - propiedades que, en un mundo ideal, deberían incorporar y facilitar otras formas de reconstruir lo cotidiano.



Figura 23 'Silla', Hilda 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

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 que no nos duela.

Aquí, la silla deja de ser sólo una simple silla, sino que cobra una significación diferente cuando las posibilidades que ofrece son modificadas por Hilda. Para aclarar mi reflexión es útil el texto de Arto Lanamäki et. al., (2015) *What Does a Chair Afford? A Heideggerian Perspective of*

25 [multiplicaciones de condiciones de vida, justo cuando y donde esas condiciones limitan las posibilidades de vivir. El adjetivo 'vital', ubicado antes de la palabra posibilidades, cumple un doble propósito. Estas posibilidades son vitales en el sentido de que refieren tanto a la continuidad de la vida, a estar vivo, así como a ser crítico, indispensable y de vida o muerte] (p. 48).

Affordances en donde exploran las posibilidades de acción de una silla desde la perspectiva heideggeriana. Existen, comentan, dos formas de entender el ser de los objetos. En el caso de la silla, la primera forma de entender es cuando decimos que hay una silla en el cuarto oscuro. Esta afirmación da por sentado que la silla y todas sus propiedades (dureza, textura, firmeza, peso, color) existen; sin embargo, sólo entendemos estas propiedades como una forma derivada de que los humanos pueden relacionarse con el mundo. Es decir, a partir de nuestro conocimiento práctico sobre cómo funciona una silla. En este escenario, aunque existe una gama de posibilidades potencialmente disponibles de utilización de la silla, la habituación comienza a cegarnos ante ellos. Es decir, damos por sentado las potencialidades porque están siempre disponibles. Sin embargo, las potencialidades de la silla se perciben y actualizan cuando el sujeto tiene la necesidad de inventar nuevas formas de participar en la acción de sentarse debido a alguna situación particular que le exija ajustarse. Es decir, la segunda forma de entender a los objetos es partir de su relación con un cuerpo que les demandará nuevas posibilidades a sus propiedades.

Los ingenios que Hilda realiza tomando lo que le ofrece el entorno, sugiere, como propone Dokumaci, una forma de vitalidad porque en palabras de Hilda «le dan la vida». Las nuevas posibilidades [new affordances] (Dokumaci, 2013) que Hilda crea para ella, son indispensables. Frente a un mundo entero organizado para promover la supervivencia de los cuerpos considerados normales y eficientes, Hilda crea sus propias posibilidades para poder continuar con su vida diaria. Para Hilda, tener arte ingenioso para modificar su entorno no es una elección sino la (única) posibilidad. En las posibilidades que se abren en el límite de los cuerpos con dolor se construyen otras formas de habitar, de soportar, de aguantar; dicho en otras palabras, otras formas en las que el cuerpo con dolor encuentra su propia manera de ser eficiente frente a la «eficiencia» promovida por el «Estado Mórbido».

Vemos, por tanto, la generación de un (bien)estar ingeniado desde lo no valorado (la experiencia del dolor) por aquellos cuerpos aparentemente dejados, por el dolor o la discapacidad, al margen de las posibilidades, por el dolor o la discapacidad. Artes de vivir con un cuerpo dolorido abre nuevas posibilidades de mostrar los «saberes-haceres experienciales» que se ingenian para facilitar la vida en un mundo que no deja mucho espacio para el reconocimiento de otro tipo de eficiencias no normativas. El saber-hacer experiencial de Hilda, ese que es considerado local, periférico, lateral, rudimentario, básico e insignificante para la ciencia, se une al pensamiento de Dokumaci (2013) con «nuevas posibilidades» (*new affordances*) y de Merleau-Ponty sobre nuevas formas de «estar-en-el-mundo» (*being-in-the-world*), instaurando su propia epistemología al-andaluz, «arte para vivir en el mundo con un cuerpo dolorido».

4.6 Nuevas posibilidades, nuevas intimidades²⁶

Como hemos visto hasta ahora a partir de las fotos de Hilda cuando el cuerpo no duele los objetos aparecen ante nosotros para lo que fueron creados: una silla es para sentarse, la bañera para usarse, la radio para escucharse. Una vez cumplida su función su intencionalidad se pierde al instante. Para quienes tienen dolor, la silla no es sólo una silla sino

26 Una exploración más detallada de este apartado y del concepto de “Caring Matter” puede leerse en Méndez de la Brena, Dresda Emma (2021). ‘Caring Matter’. A queer love story between (her) body and (cigarette) object” in ANNUKKA Lahti, Marjo Koleh & Kinneret Lahad (eds). *Affective Intimacies*. England: Manchester University Press.

toda una estructura de tortura compleja; la bañera se vuelve inutilizable cuando las adaptaciones estándar son hostiles al cuerpo. El cuerpo con dolor, por tanto, nos «orienta» de una forma especial hacia los objetos. En el espacio que se abre entre el ambiente, las improvisaciones del cuerpo, y las ingeniosas relaciones con los objetos, se encuentra el arte de vivir.

En la última parte de este capítulo, quiero adentrarme en la relación afectiva que se forja entre los cuerpos con dolor y los objetos. El trabajo de Dokumaci no incorpora en su análisis las emocionalidades que se crean en la relación con las cosas u objeto que habitan en el entorno. Es por ello, que para esta parte me acerco a la «fenomenología *queer*» que propone Sara Ahmed (2019a) para preguntarme ¿cómo se orienta un cuerpo con dolor, en el mundo, hacia ciertos objetos? y ¿qué tipo de conectividades ofrece la relación entre el cuerpo con dolor y los objetos que le rodean?



Figura 24 'Mascarilla y tapones', Agostina, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Esta fotografía la tomé para que veas lo que utilizo cuando tengo dolor. Un antifaz para taparme los ojos y los tapones para los oídos, Lo que quiero explicar con esta fotografía es que cuando me duele la cabeza, me molesta la luz y los sonidos y estos dos objetos son mi protección al mundo.

Estas son las palabras de Agostina al contarme el contenido de la imagen que capturó con su cámara. En la descripción que realiza llama la atención la palabra «protección». Haciendo una búsqueda de su significado, la Real Academia Española da la siguiente definición: «Amparar, favorecer, defender a alguien o algo». El verbo proteger es un verbo transitivo lo que significa que conlleva una acción que requiere un sujeto y un complemento directo. Usualmente identificamos la acción de proteger como una actividad humana; sin embargo, Agostina está sugiriendo lo contrario, estos dos objetos la protegen del mundo que le provoca dolor. Los ob-

jetos cuidan de ella. Para Agostina, el antifaz es su manera de asomarse al mundo y de estar protegida al mismo tiempo de él. Estos objetos cuidan de ella, la protegen cuando en sus peores crisis de dolor, nadie más puede hacerlo. Entonces, los objetos para Agostina no son objetos cualesquiera, sino que tienen propiedades afectivas que ella encuentra en ellos

Para una persona con dolor, los objetos cotidianos se presentan ante el cuerpo con posibilidades limitadas. Algunos son objetos a evitar porque su contacto provoca dolor. Cuando habitar el mundo se halla mediatizado por la percepción del dolor, y el mundo (en toda su materialidad) provoca dolor, los objetos requieren de nuestra atención porque las mesas, sillas, camas, etc., se vuelven más o menos familiares. El trabajo de Sara Ahmed (2019a) permite comprender mejor cómo los cuerpos se relacionan con los objetos desde una mirada *queer* de la fenomenología. Ahmed, haciendo una revisión de los textos de Husserl, Heidegger y Merleau-Ponty, reflexiona sobre cómo los objetos importan, en el sentido de que materializan algo, en tanto que los objetos dejan una impresión en nosotr*s. La percepción del mundo tiene que ver con la «orientación»; es decir, en «cómo llegamos a los lugares que creamos» y, al llegar, «en cómo entramos en contacto con las cosas» (2019a, p. 13), porque “las orientaciones implican diferentes formas de proximidad de los objetos y los otros” (2019a, p. 11). Dependiendo del cómo nos direccionemos será nuestra percepción de las cosas; por tanto, lo que pueda ver del objeto dependerá de lo que mi cuerpo orientado me permita ver.

Como ya he enfatizado, un cuerpo con dolor se orienta en el mundo de una manera diferente, y su manera de percibir a los objetos será particular, porque desde ese cuerpo con dolor es “desde donde el mundo se despliega” (Ahmed, 2019a, p. 47), de manera tal, que los objetos tendrán ciertas propiedades dependiendo de quién las perciba, y la forma de aprehensión que se tenga hacia los mismos. Ahmed menciona, “[...] no es sólo que la conciencia esté dirigida hacia los objetos, sino también que tomo diferentes direcciones hacia los objetos: me pueden gustar, puedo admirarlos, odiarlos, etc.” (2018a, p. 46). Existe entonces, tal como revela Ahmed, una intencionalidad emocional hacia los objetos, en tanto que “las emociones nos dirigen hacia aquello que entramos en contacto: nos mueven hacia y lejos de tales objetos” (2018a, p. 13). Hay una cierta atribución de significado en el encuentro cuerpo-objeto, que tiene que ver no sólo con el contacto *per se* con su materialidad, sino también en las historias afectivas que preceden a este contacto. Una fenomenología *queer* orientada hacia los objetos —incorporando un análisis desde el dolor del cuerpo— cambia nuestra mirada normalizada sobre cómo vemos los objetos para comenzar a verlos con extrañeza y considerar las posibilidades afectivas que éstos nos permiten. Ahmed (2009a) comenta al respecto:

La fenomenología existencial nos demuestra que los objetos que están agrupados como agrupaciones de historia (objetos domesticados como picaportes, bolígrafos, cuchillos y tenedores que se agrupan alrededor, apoyando las acciones de los cuerpos) de algún modo nos «pasan desapercibidos». Lo que les hace históricos es cómo «pasan desapercibidos». Ver esos objetos como si fuera la primera vez [...] implica sorpresa, permite que el objeto respire no por el olvido de su historia, sino permitiendo que la historia cobre vida: ¿cómo llegaste aquí? ¿Cómo he llegado a tenerte entre mis manos? ¿Cómo hemos llegado a este lugar, donde una manipulación así es posible? ¿Cómo te sientes ahora que estás cerca? ¿Qué haces cuando hago esto contigo? (p. 224-225)

Para Ahmed (2018), la importancia de volver *queer* la fenomenología es revelar cómo cierto tipo de experiencias corporales “trastocan el mundo, arrancan al cuerpo de sus raíces, destruyen la confianza que la persona tiene con sus fundamentos”, y la desvían poniéndolas fuera de lugar, pero también es permitir que lo que es “familiar baile de nuevo con la vida” (p. 225). Por tanto, a pesar de su presencia a menudo inocua, los objetos tienen mundos sociales;

los objetos bailan con nosotr*s. Esta, que parece ser un argumento contencioso es, sin embargo, una declaración epistemológica que la fenomenología *queer* ayuda a sustentar. En este mundo social, los objetos dejan una impresión o impronta en el cuerpo; es decir, una “intencionalidad emocional junto con un modelo del afecto como contacto,” (Ahmed, 2019a, p. 13) lo cual permite relaciones entre objetos y emociones de manera contingente, y la única forma de revelar la capacidad afectiva de este encuentro es traer del fondo las historias que explican cómo un objeto afecta y cómo nos afecta. En otras palabras, entrar en contacto con un objeto desde la fenomenología *queer* es contar historias que pasan desapercibidas. Historias cruciales de contacto que son ignoradas normalmente pero que en ciertos procesos vitales de la experiencia revelan algo más. En el caso de Agostina, historias que tienen los objetos en la experiencia del dolor que construyen estructuras íntimas, de soporte, que generan formas de cuidado que sobrepasan la capacidad humana. En otras palabras, formas de cuidado que revelan que cuidar implica diferentes relacionalidades y prácticas en lo cotidiano y, que, por ende, el cuidado puede provenir de y convivir con mundos más que humanos.



Figura 25 'Nexcare', Agostina, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Este es un gel que se congela y una bolsita de un material muy suavito con velcro. Esto me alivia cuando tengo la migraña, me lo pongo en la frente, a la derecha o a la izquierda dependiendo de dónde me duela.

Agostina nos regala un acercamiento más íntimo y de cuidado con los objetos. Dokumaci (2020) ha desarrollado maravillosamente en su texto *People as Affordances Building*

Disability Worlds through Care Intimacy cómo durante los episodios desquiciados de dolor o cansancio hay una contracción del medio ambiente y sus posibilidades disponibles. En esos momentos, las personas que acompañan a la persona con discapacidad o enferma pueden habilitarse o convertirse en un medio de acción para los demás, especialmente cuando no existen otras posibilidades. La «gente como posibilidad» (*People as Affordances*) refiere a las propiedades de otras personas que pueden proporcionar nuevas formas de cuidado y comprensión. La autora sostiene que es posible construir mundos de cuidado para las personas con discapacidad incluso cuando el brindar atención no es posible o no es factible. En algunas enfermedades o discapacidades el contacto resulta demasiado doloroso, por lo que para Dokumaci, el «no tocar» se convierte en un «ofrecimiento mutuo», en un acto de cuidado, porque lo que importa es el potencial no realizado de la atención. Para Dokumaci, la «intimidad del cuidado» [Care Intimacy] puede ocurrir también cuando no se realiza el cuidado en proximidad.

En el caso de Agostina, cuando su entorno se encoge debido a la fuerza de su ataque de migraña y, su corporalidad se desvanece, la presencia de otras personas en la habitación le daña. El espacio que ocupa se encoge por la intensidad del dolor y no hay personas alrededor que quepan en él para cuidar y acompañar. Sin embargo, en el espacio que se abre entre su cuerpo y la ausencia de otro ser humano, surgen otras formas de cuidado y protección que le ofrecen la posibilidad de seguir adelante. Al ver la fotografía nuevamente, quizá podamos especular sobre cómo una simple bolsita de gel y los tapones de oídos le ofrecen un cierto tipo de vitalidad para mantenerla en marcha. El gel y los tapones le ofrecen una posibilidad vital que permite la “multiplication of the conditions of living, exactly when and where those existing conditions least afford living” [multiplicación de las condiciones de vida, justo cuando y donde esas condiciones menos lo permiten] (Dokumaci, 2020, p. 405). Cuando el dolor no permite el contacto humano, la vida y la acción del entorno proporcionan un «toque» diferenciado, “the touch of entangled beings (be)coming together-apart” in ways that enable response-ability” [el toque de seres entrelazados deviniéndose juntos-apartados en formas que posibilita la capacidad de dar respuesta] (Barad, 2012, p. 208). Lo que quiero proponer es cómo la experiencia dolorosa abre una conversación especulativa con quienes teóricamente expanden las posibilidades de pensar el mundo y las maneras de habitar en él. La experiencia de las personas que tienen dolor nos invita a orientarnos hacia el mundo material de formas más sensibles, abriendo posibilidades afectivas que que en nuestra funcionalidad habitual pasamos por alto. Aquí, la noción de María Puig de la Bellacasa (2017) «cuestión de cuidados» (*matter of care*) me sirve para pensar la relación de Agostina con los objetos que la cuidan como una relación afectiva que traspasa el cuidado como un asunto sólo humano. Bellacasa argumenta:

Affirming the absurdity of disentangling human and nonhuman relations of care and the ethicalities involved requires decentering human agencies, as well as remaining close to the predicaments and inheritances of situated human doings²⁷ (Puig de la Bellacasa, 2017, p. 2).

Existe una forma de cuidado que ocurre en la red de la vida más que humana, que brinda mantenimiento y vitalidad a relaciones específicas del cuerpo con dolor, particu-

27 [Afirmar lo absurdo de desenredar las relaciones humanas y no humanas de cuidado y las éticas involucradas requiere descentrar las agencias humanas, así como permanecer cerca de los predicamentos y herencias de las actividades humanas situadas]. (Puig de la Bellacasa, 2017, p. 2)

laramente cuando el entorno se encoge y ninguna otra persona puede caber allí para brindarlo. Puig de la Bellacasa ofrece una noción especulativa del cuidado que revela cómo en momentos específicos de la vida, hay otras entidades involucradas que también se ocupan de innumerables procesos vitales. A esto es lo que la autora denomina «materia de cuidado» (*matters of care*) porque debemos empezar a pensar en la materia como una cuestión de cuidado importante. Siguiendo su línea de pensamiento para comprender la fotografía y narrativa de Agustina y los planteamientos de las experiencias e ingenierías que proporcionan las mujeres afectadas con fibromialgia con la que he trabajado, propongo la noción de «cuidado material» (*caring matter*), “to refer to this form of care - that is, a momentary entanglement with matter, where the body is always-already touched by other beings which give a form of care that humans cannot provide” [Para referirse a esta forma de cuidado, es decir, un enredo momentáneo con la materia, donde el cuerpo siempre es tocado por otros seres que brindan una forma de cuidado que los humanos no pueden brindar] (Méndez de la Brena & Schoenmann, 2021, Méndez de la Brena, 2021c). «Cuidado material» propone cómo los objetos posibilitan intimidades afectivas que proporcionan cuidado y protección cuando nadie más puede ayudar. Como David Bissell (2009) menciona:

Central here is how, through their connectivity, bodies touch each other and how an ethos of responsibility to and caring for others can be fostered. These shared understandings can again facilitate a sense of empowerment: the sociality of pain enacted through the transhuman circulation of positive affects. In this way, repositioning the body becomes an expressive act²⁸ (Bissell, 2009, p. 924).

Desde las epistemologías tullidas de los cuerpos con dolor se abren muchas más posibilidades de las que el saber médico puede capturar. La conjuntividad que tiene el cuerpo dolorido con el mundo rebasa toda posible relacionalidad con el discurso experto que cataloga su estar en el mundo como una deficiencia. Al inicio de este capítulo me pregunté ¿cuál es el impacto de la eficiencia como estructura morbopolítica en la vida de las mujeres con fibromialgia? Y, aunque pareciera que las estructuras perversas del «Estado Mórbido» son más fuertes y acorralan a los cuerpos con dolor, sus saberes-haceres experienciales nos regresan formas inesperadas de conocimiento que no solamente nos invitan a deconstruir las presuntas (d)eficiencias que se dan por sentadas en los cuerpos con enfermedad sino entender que esa (d)eficiencia —de forma más crítica y particular— como una nueva forma de estar en el mundo y de crear otras posibilidades íntimas con éste, que sólo pueden ser imaginadas, concebidas y realizadas por los cuerpos con dolor y que sólo pueden ser entendidas, reconocidas y apreciadas cuando nos abrimos a escuchar otros saberes; esos que vienen de los cuerpos que la ciencia nos dice que son deficientes; esos saberes-haceres experienciales de los cuerpos con dolor.

28 [Aquí es fundamental, cómo a través de su conectividad, los cuerpos se tocan unos a otro y cómo se puede fomentar el espíritu de responsabilidad y cuidado hacia los demás. Estos entendimientos compartidos pueden facilitar nuevamente una sensación de empoderamiento: la socialidad del dolor que se realiza a través de la circulación transhumana de afectos positivos. De esta manera, repositonar al cuerpo se convierte en un acto expresivo] (Bissell, 2009, p. 924).

Conclusiones

Este capítulo fue una invitación a resignificar lo que entendemos por eficiencia dentro del marco de análisis que he denominado «Estado Mórbido», e impulsar una deconstrucción de las presuntas deficiencias que se dan por sentadas en un sistema que anima a la normalidad corporal a toda costa. Para ello, he planteado las siguientes preguntas: ¿qué mecanismos de poder sostienen la permanencia de la eficacia como sistema de clasificación para considerar unos cuerpos suficientemente valiosos y otros no? ¿qué mecanismos de saber promueven la deficiencia como forma de control de la corporalidad indeseable?

Para dar respuesta, en la primera parte, he profundizado en cómo el saber médico marca, separa o excluye a los cuerpos considerados menos eficientes en términos neoliberales y biomédicos. A partir de las fotografías y las narrativas de Hilda, Gracia, Agostina y Lola, mostré cómo el saber experto usurpa la capacidad de las mujeres para entenderse fuera del marco binario de la eficiencia/deficiencia. También presenté cómo los cuerpos con dolor generan epistemologías propias, es decir «saberes-haceres experienciales» que, en oposición al saber médico que entiende su existencia como una «deficiencia», permiten replantear cómo entendemos su forma de vida y sus propias características. Al escuchar las historias de Hilda, Gracia, Agostina y Lola y analizar sus materializaciones fotográficas del dolor, queda claro que más allá de la historia médica, existen otros historiales, otro tipo de explicaciones para el dolor que se escapan de la biomedicina y cuestionan el diagnóstico de (d)eficiencias. Si un cuerpo contiene toda esta sabiduría para entenderse a sí mismo, ¿en dónde radica su deficiencia?

Para quienes seguimos a Haraway (2008, 2016, 2018, 2019) sabemos que las historias crean mundos, hacen mundos, nos hacen estar en el mundo. Es por ello que el ejercicio fotográfico-narrativo de Hilda, Gracia, Agostina y Lola nos acerca a otras historias que nos permiten una reevaluación de la «eficiencia», dejando de lado la razón instrumental, normativa y capacitista que le otorgamos a la capacidad del cuerpo. Esto no es fácil, porque los discursos normalizadores de la eficiencia impregnan nuestras prácticas de rehabilitación y cuidado, la valoración de los cuerpos y las formas legítimas que le otorgamos a ciertas formas de vivir. Pensar y narrar el mundo de otra manera, como nos invita Haraway, implica, por un lado, renunciar a privilegios otorgados al saber médico experto, para poder despojarnos de los pensamientos, técnicas y privilegios, con los que la medicina hegemónica ha favorecido a los cuerpos (a nuestros cuerpos) que cumplen con la norma. Por otro lado, implica, abrirnos a las posibilidades imaginativas que ofrecen los cuerpos enfermos en torno a la eficiencia. Pedro Laín Entralgo (1966) comenta que cuando “la enfermedad crónica se incorpora más amplia y profundamente a la vida personas de quien la padece, y se impone en [ella] con el doble rostro de la limitación y recurso: impide hacer algo que se hacía y obliga a inventar algo que no se hacía” (pp. 97-98). Esta capacidad del cuerpo dolorido de inventar nuevas formas de estar, es legitimar el espacio de conocimiento que Hilda denomina «arte de vivir».

«Arte de vivir con un cuerpo dolorido» son «los saberes-haceres experienciales» que expresan cómo la (d)eficiencia es tanto el límite y el recurso que crea posibilidades (de acción, de movimiento, de relajación, de placer, de intimidad), que permiten reelaboraciones, acomodados, acoplamientos e ingenierías cotidianas con el entorno. Como menciona Anne Boyer (2021), la enfermedad ofrece “una crisis de imaginación excesiva [...] que invita a la proyección masiva de formas cognitivas] (p. 89). La enfermedad es

incubadora de una serie de genialidades que iluminan saberes y haceres que se enredan en una serie de «juegos de astucias» (Juliano, 1992) y de tácticas y artes de hacer en lo cotidiano (De Certeau, 2000) para poder (sobre)vivir. Dicho en otras palabras, si la enfermedad es un modo de sobrevivir, qué mejor que hacer de ella todo un arte.

Capítulo V

Temporalidad

Destiempos del dolor

Temporalidad²⁹

Destiempos del dolor

Destiempo: Loc. Ad. Este vocabulario hace referencia como fuera de tiempo, de un modo o manera inoportuna, imprevista, improcedente, inesperada e inopinada, sin conveniencia, coyuntura, casualidad, oportunidad, congruencia, conformidad, ocasión y exactitud.

(Nedda Otheguy, 1985)

Introducción

EN LOS CAPÍTULOS ANTERIORES he argumentado el funcionamiento del «Estado Mórbito» cual necro-administra y aprovecha el dolor a través estructuras violentas como la productividad, eficiencia y movilidad que, en conjunto, propician y perpetúan la producción de la enfermedad. El objetivo principal de este análisis ha sido determinar ¿de qué manera la estructura del «Estado Mórbito» contribuye al incremento de la fibromialgia? Para darle respuesta a esta pregunta, a partir de los «saberes-haceres experienciales» de Mariana, Hilda, Lola, Agostina y Gracia he presentado formas de resistencia a las estructuras violentas nos entrenan y sensibilizan desde una edad temprana para controlar y disciplinar nuestros cuerpos: para trabajar hasta el cansancio, para dormir cuatro horas y reponernos con vitamínicos, para no quejarnos (como mandato de género) y seguir tirando p'álante. Un disciplinamiento para vivir en tiempos donde el agotamiento y dolor es la normalidad. En donde la morbilidad se ha hecho costumbre. En este último capítulo completo el análisis realizado en los capítulos anteriores sobre las estructuras violentas del «Estado Mórbito» agregando al análisis la función normalizadora del «tiempo». En específico, me centro en el régimen temporal normativo que excluye de condiciones sociales y materiales a mujeres con dolor cronificado, en la medida en que el Estado y el mercado han fomentado una temporalidad casi mecánica y, por tanto, excluyente hacia quienes no se ajustan a las imposiciones temporales de las sociedades modernas.

En nuestro vivir neoliberal existe una compulsión obsesiva hacia el tiempo. Un tiempo que no es neutral, sino recto-hetero-moderno-céntrico, que no sabe de incertidumbres y que nos fuerza a acomodarnos a él. Temporalidad acelerada, donde nuestra imagen y valor público se construyen mediante la movilidad ilimitada, que establece el progreso como un constructo ideológico sobre el cual se basa la idea del cuerpo, la normatividad y la productividad. No obstante, existen cuerpos que tienen sus propias temporalidades. Cuerpos cuyo ritmo se establece en el paradigma binario de lo perfecto, o completado, y el imperfecto, o incompleto (Freeman, 2019). Cuerpos que se conjugan: tiempo y dolor, dolor y tiempo, que se entienden, aunque no necesaria-

29 Una versión adaptada de este capítulo está publicado en Méndez de la Brena, Dresda Emma (2020). Vivir a destiempo. Hacia una temporalidad irreverente de vivir con dolor cronificado. *Papeles del CEIC*, vol. 2020/2, papel 235, 1-18. (<http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20969>).

mente se viven, como una patología: lo que comúnmente se conoce como «crónico». Por tanto, este capítulo se pregunta ¿puede reinterpretarse la cronicidad más allá de las explicaciones opresivas del tiempo neoliberal? ¿es esta una vivencia presente en la experiencia del dolor en la fibromialgia?

Lo crónico, se ha convertido en el lenguaje temporal de la enfermedad moderna, de los cuerpos problemáticos y de las temporalidades defectuosas que engendra. Lo crónico como temporalidad que entrama la política, la cultura y la enfermedad, ha cambiado nuestra concepción de crisis hacia formas de gestión y mantenimiento sostenidas en el tiempo. En el campo médico, lo crónico se refiere a una condición que continua durante un periodo de tiempo prolongado, una enfermedad que al volverse crónica generalmente no tiene cura. Enfermedad cuya temporalidad rompe la ilusión curativa del futuro por un sistema de manejo y control de la enfermedad permanente. La modalidad crónica se ha desplazado a los escenarios políticos y culturales, como terminología de contención para no intervenir en tiempos de crisis sólo gestionarla. Una modalidad que nos hace sentir nuestra vida amenazada permanentemente (por una crisis económica, por una pandemia, por un dolor incurable) y, por lo tanto, requiere de un sistema que insista en el manejo y control indefinido de lo crónico. Eliminar la perspectiva de cura, cambio o revolución es una forma morbo-política de situar el tiempo presente como una temporalidad lineal que nunca terminará y que se quedará como hasta ahora. Por tanto, lo crónico no es solamente una categoría médica, sino que se convierte en una condición temporal de un presente continuamente enfermo, en donde el mantenimiento de la enfermedad es lo que hemos aceptado como parte de nuestro vivir neoliberal.

Cuando nos referimos a la manera en que las estructuras del «Estado Mórbido» contribuyen al incremento de la fibromialgia y otras morbilidades como la fatiga crónica, vemos cómo la temporalidad de lo crónico es fundamental para el ensamblaje de los regímenes médicos, farmacológicos y políticas neoliberales y de control sobre los cuerpos con dolor cronificado, forzándolos a formas de existencia precarias, vulnerables y en estado de debilidad y agotamiento constante. En el «Estado Mórbido» lo importante ya no es la cura sino la administración de la enfermedad. En este sentido, la noción de «fibro-temporalidad» como la denomina Valentina Stutzin (2019), presenta dos posiciones aparentemente contradictorias: la primera, hace referencia al conjunto de fibras sociales, económicas, políticas, médicas y de género que determinan la construcción de las enfermedades como crónicas y, con ello, capitalizables a largo plazo y, segundo, el conjunto de códigos temporales normativos que castigan y marginalizan a quienes padecen enfermedades crónicas forzándolas a su agotamiento para no ser excluidas socialmente y de los sistemas (económicos, de cuidados) que les sostienen. Ambas posiciones de inclusión – exclusión hacen de lo crónico un elemento morbo-político de necro-administración temporal dentro de las estructuras de violencia del «Estado Mórbido».

Sin embargo, a pesar de su perversidad, lo crónico también genera espacios para la expresión de otras temporalidades no registradas por el tiempo normativo. Temporalidades que forman alfabetos propios encarnados que generan vocabularios temporales crónicos nuevos: de posibilidad, de disrupción, de fallos, atemporales y a destiempo. Vocabularios y nuevas gramáticas temporales que tuercen, estallan y flexibilizan el tiempo y, al hacerlo, amplían nuestra concepción de éste hacia formas alternativas de habitar las temporalidades presentes, anticipatorias y futuras. Una muestra de estos nuevos vocabularios proviene de las reflexiones que nos comparte Soila, española y diagnosticada con fibromialgia, quien nos ofrece la oportunidad de acercarnos, a partir de despliegue tem-

poral de su cronicidad, a sus propias temporalidades. Su cronicidad le permite negociar el cuerpo con el tiempo y el tiempo con el cuerpo de manera diferente y, con ello, permitirse temporalidades de realización propia y específica de su dolor que abren nuevas formas de posibilidades temporales con el mundo; ya sea para relentizarlo, dilatarlo e intensificarlo para así, vivir a destiempo.

5.1 Y, ¿quién es Soila?

Conocí a Soila en septiembre de 2017 en el grupo terapéutico en la ciudad de Granada. Soila es una mujer española de Ceuta de 54 años que ha vivido con dolor cronicado desde los 15 años de edad, siendo diagnosticada a los 34 años con fibromialgia. Un pañuelo verde claro le cubre el cabello, y en sus manos un móvil negro que guarda con firmeza en su bolsa que hace juego con su vestido verde. Soila se sienta a mi lado, habiendo otras sillas desocupadas, con la respiración cansada, su rostro enrojecido, y con una sonrisa picarona, como de niña que ha cometido una travesura. Al sentarse, después de acomodar su bolsa entre sus brazos, cruza sus primeras palabras conmigo con voz dulce, pausada y en calma, me dice: “creí que no llegaba a tiempo”. Yo miré el reloj, serían las cuatro menos diez. Para mí, tiempo más que de sobra para llegar a la sesión que comienza a las cuatro en punto. Yo le sonrío y contestó en forma de comentario ordinario: “pues todavía falta tiempo para que comience la sesión. Estás más que a tiempo”. Soila me mira, sonrío y responde irónicamente: “Yo ya no sé qué es vivir a tiempo”.

El primero de junio de 2018 tuve mi primera entrevista con Soila. Dos semanas antes, le había entregado la cámara para que tomara fotos de sus días habituales con el dolor cronicado el cual alberga desde los 13 años. Una semana antes la vi en sesión y me la entregó para que pudiera revelar las fotos. Me dice: “ya no te la quiero dar porque le agarré el truquillo a la fotografía y además por momentos, sentía que podía parar el tiempo.” El tiempo, cuán determinante es para Soila el tiempo. No lo había entendido sino hasta el día que revelé sus fotos y platicamos sobre ellas en una terraza con una taza de café y un par de cigarros (fumar es secreto para la familia de Soila por razones religiosas). De entre 29 fotos que salieron del carrete, es la foto del reloj (fig. 26) la que llama su atención de inmediato. De forma discriminatoria la busca, la coge y empieza a hablar. Yo dejo mi grabadora al lado de su taza de café y le preguntó lo que le significa esta foto. Con su voz tranquila y pausada, contesta: “este es mi tiempo.”

Esta [refiriéndose a la fotografía] es el tiempo. El tiempo es como que no me deja ser yo. Es como que en cada momento de tu vida tienes que estar en un sitio o en otro. Pero para mí, el tiempo es una prisión. Yo no vivo en este tiempo y estoy condicionada a un tiempo que me han inventado. Los doctores me han estructurado la vida: cuando comer, cuando tomar medicamento, cuando ir a consulta. Pero es que, en realidad, yo vivo a destiempo y esto implica otra forma de determinarme. Yo vivo a destiempo, y no es que quiera hacerlo, pero vivo en otra temporalidad. Yo no puedo decirte mañana quedamos a las 4 de la tarde porque puede ser que mi cuerpo no me llegue. Es como para esta entrevista, te dije entre las 2 y 3 de la tarde para que me esperaras porque yo no sabía si me alcanzaría el cuerpo para llegar. Luego me pregunto ¿por qué tengo que vivir en la tensión de un tiempo que no es el mío? Yo no sé en qué día estoy. Yo tengo un almanaque en la nevera, un calendario en el cuarto, un reloj en mano. Pero ya no, con el tiempo yo no puedo. Yo no soy una anárquica, pero yo no puedo con este tiempo y he dejado de vivir en él.



Figura 26 'Tiempo', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.

El relato de Soila nos proporciona una clave desde donde comenzar el análisis de la temporalidad: la artificialidad del tiempo. No es casualidad que Soila haya realizado una composición visual situando juntos dos marcadores temporales artificiales: el almanaque y el reloj. Como piezas complementarias, ambas forman parte del engranaje temporal que, como Soila refiere, «le inventan el tiempo» y la condicionan a un ritmo social determinado y a una autorregulación individual para su mantenimiento (Freeman, 2010). La artificialidad temporal que Soila pone en evidencia, es parte de la constitución de «lo crónico» como promotor del dualismo: lineal/no lineal, enfermedad/salud, predecible/incertidumbre, productivo/improductivo, que pone en evidencia el ensamblaje de los regímenes médicos, farmacológicos y las políticas neoliberales y mecanismos de control temporal para someter a los cuerpos con enfermedades crónicas a formas de aguante y agotamiento constante para extraer toda su vitalidad y ponerla al servicio del capitalismo (Puar, 2009, 2012; Freeman, 2010; Cazdyn, 2012; Shildrik, 2015; Preciado, 2008). De esta manera, la experiencia de temporalidad de Soila se sitúa críticamente dentro de las conversaciones teóricas bio y necropolíticas sobre la salud y la enfermedad, vida y muerte de los «Estados Mórbidos».

5.2 Temporalidad en el «Estado Mórbido»

Para entender las experiencias temporales de Soila es necesario apuntar a la configuración de «lo crónico» dentro del «Estado Mórbido». El «Estado Mórbido» ha encontrado en lo crónico una herramienta temporal para sostener los sistemas económicos y políticos del capitalismo, produciendo una serie interminable de temporalidades que desplazan el «estado de urgencia» hacia un «estado de sobrevivencia» (Cazdyn, 2012). Lo crónico se ha convertido en una temporalidad que conjuga la política, cultura y enfermedad que ha cambiado el enfoque de crisis hacia formas de gestión, estabilización y mantenimiento de la enfermedad, normalizando con ello el sufrimiento, volviéndolo constitutivo de nuestros cuerpos e identidades.

Como señalé en el Capítulo II, el «Estado Mórbido» se sostiene por las ideas foucaultianas de biopoder; es decir, un poder ejercido de forma productiva sobre la vida con el fin de administrarla, procurarla, manipularla, aumentarla, multiplicarla, a través del ejercicio de técnicas de control y vigilancia que aseguran su control. El disciplinamiento es la herramienta por excelencia para regular el control de los cuerpos con el fin de volverlos cuerpos dóciles (Foucault, 2012). La docilidad es una forma de control en donde el cuerpo queda prendido en su interior de todos los controles minuciosos del poder. Ya no hace falta de una vigilancia externa una vez que el cuerpo ha interiorizado las coacciones, interdicciones u obligaciones necesarias para su disciplinamiento. Pequeñas y sutiles técnicas de adiestramiento que se enfocan en micro partes del cuerpo: “movimientos, gestos, actitudes, rapidez; poder infinitesimal sobre el cuerpo activo” (Foucault, 2012, p. 134) mientras se articulan modulaciones para ejercitarlo y mantenerlo activo “según una codificación que retícula con la mayor aproximación el tiempo, el espacio y los movimientos” (*Ibid.*) Esta triada forma el pilar del disciplinamiento corporal y parte constitutiva de las instituciones de poder.

En el libro *Vigilar y Castigar* (2012), Foucault argumenta cómo el establecimiento de ritmos fue parte de la disciplina que caracterizaba a los monasterios y, poco después, encontraría ecos en otros sistemas de ordenanza como los colegios, la milicia, la fábrica y los hospitales. A través de procedimientos de regulación temporal, cada una de estas instituciones fue encontrando su propio régimen temporal y, con ello, la garantía de distribución

de los individuos en espacios determinados. Cuarteles, talleres, jornadas, claustros, aulas, se convirtieron en espacios disciplinarios con una observación minuciosa del detalle, es decir, con un sistema de vigilancia parcelaria para dividir, aislar, fragmentar, minimizar, anular actitudes peligrosas, acciones descontroladas, aglomeraciones indeseables, prácticas innecesarias con el fin de:

establecer las presencias y las ausencias, de saber dónde y cómo encontrar a los individuos, instaurar las comunicaciones útiles, interrumpir las que no lo son, poder en cada instante vigilar la conducta de cada cual, apreciarla, sancionarla, medir las cualidades o los méritos (Foucault, 2012, p. 140).

Orden y tiempo se convirtieron, por tanto, en elementos imprescindibles de la biopolítica y de su principio de economía: la utilización exhaustiva del cuerpo. Así, se constituyó una especie de esquema de aprovechamiento anatomocronológico que saca utilidad de todos los movimientos capitalizando el tiempo, las capacidades, las fuerzas para asegurar su máxima eficacia. En este punto radica la insistencia de Foucault sobre la faceta productiva del poder sobre la vida. Ya no se trata a una acción violenta directa, sino una modulación sutil de la subjetividad, de las fuerzas del cuerpo en términos de utilidad, de eficacia y eficiencia. Se introduce al individuo en una economía de la violencia temporalizada para controlar todo aquello que puede perturbar y distraer; para todo lo que trate de impedir que el tiempo sea utilizado íntegramente.

Así surge el tiempo de producción, la regulación del tiempo, la rutina, los ritmos obligatorios, las jornadas, los días laborales, los días de descanso, el reconocimiento del/a buen/a empleado/a del mes, el buen empleo del cuerpo. Vivimos, parafraseando a Foucault (2012), en un tiempo medido y pagado, sin impurezas y defectos, que asegura que todo cuerpo permanezca sujeto a su ejercicio. Un tiempo que organiza sus ritmos de la forma más productiva para el sistema económico: la exactitud, la puntualidad, el rendimiento, lo exhaustivo. En la disciplina del tiempo nada debe permanecer ocioso o inútil; por ello, la utilización exhaustiva, el cuerpo temporalizado. Porque la biopolítica se trata:

de extraer, del tiempo, cada vez más instantes disponibles y, de cada instante, cada vez más fuerzas útiles. Lo cual significa que hay que tratar de intensificar el uso del menor instante, como si el tiempo, en su mismo fraccionamiento, fuera inagotable; o como si, al menos, por una disposición interna cada vez más detallada, pudiera tenderse hacia un punto ideal en el que el máximo de rapidez va a unirse con el máximo de eficacia (Foucault, 2012, p. 151).

En esta genealogía biopolítica del tiempo, las temporalidades son a la vez, productivas y destructivas. Productivas en tanto que la idea del progreso está ligada a la producción incisiva y acelerada; a la idea de un rendimiento por medio de la extracción de recursos (humanos y no humanos) para su destrucción. Temporalidades que se han convertido en propias del capitalismo basado en la extracción de la vitalidad humana para obtener mayor rendimiento a menor coste. El tiempo como tecnología "penetra el cuerpo, y con él todos los controles minuciosos del poder" (Foucault, 2012, p. 149). Se trata entonces de un tiempo que se constituye por el perfeccionamiento gradual de la degradación vital, es decir, una temporalidad a costa del exterminio (humano y ecológico). Es aquí cuando la temporalidad biopolítica se convierte en necropolítica (Mbembe, 2011). En otras palabras, la temporalidad como técnica legítima de expropiación de

la vitalidad y de explotación de la población bajo la significación de la vida como desechable o superflua. La violencia de la temporalidad implantada como morbo-política.

En su libro *The Already Dead. A New Time of Politics, Culture and Illness*, Cazdyn (2012) argumenta la existencia de un nuevo orden, «lo crónico», como una temporalidad que elimina la distinción entre la vida y la muerte. Esto me trae a la memoria la frase de López Petit (2014) “entre la implosión y el estallido” (p. 75), en donde existe un desplazamiento entre el «tener derecho a morir» al «ser forzado a sobrevivir». Entre la implosión y el estallido existe una temporalidad en donde los sujetos están «ya muert*s» porque están aguantando lo inaguantable, por todos los medios posibles, o peor aún, por todos los medios imposibles (Cazdyn, 2012). Lo crónico, es un vocabulario morbo-tempo-político, al cual debemos prestar atención ya que apunta a las formas en las cuales los discursos sobre cronicidad pueden colonizar y constreñir nuestras ideas de pensar futuros alternativos. Lo crónico es una temporalidad propia de nuestros tiempos; una temporalidad que no se preocupa por lo terminal sino por su mantenimiento. Lo crónico mercantiliza la enfermedad, es decir, genera una violencia temporal extrema inscrita en la lógica contemporánea necropolítica que normaliza y se beneficia de la morbilidad. Esto tiene una consecuencia, el derecho de gestionar la enfermedad, y resignificar la vida como desechable. Porque l*s enferm*s no tienen futuro, por lo tanto, sólo queda la extracción de su vitalidad en el presente, que, gracias a lo crónico, puede durar años. Porque l*s enferm*s crónic*s no son más que una hendidura exterminable de la línea normal del progreso.

¿Por qué es importante entender las condiciones crónicas, y en específico, a la fibromialgia dentro del marco conceptual de lo crónico? Porque como he señalado en el Capítulo II, el Síndrome de Sensibilidad Central puede ser entendido como consecuencia de los tiempos neoliberales y de progreso que vivimos. Tiempos que nos fuerzan violentamente a una duración, extensión, frecuencia, movimiento y actividad social ligada a la idea de la producción y el progreso. Modos de temporalidad que vuelven más propensos a unos cuerpos a la enfermedad. Por ello, establecer lo crónico como lenguaje morbo-político hace referencia a una herramienta temporal perversa para situar la enfermedad como una condición de fallo inherente y de responsabilidad propia de quien la padece, nublando así la artificialidad de la temporalidad que la constituye. Es decir, la temporalidad de lo crónico tiene más que ver con el conjunto de ritmos sociales, económicos, políticos, culturales que hacen que esta temporalidad sea considerada como defectuosa e improductiva que con la propia condición de morbilidad del cuerpo-fibro-miálgico.

Una vez establecido el marco teórico en el que sitúo la temporalidad crónica, regresar a la experiencia de Soila y su trabajo fotográfico es fundamental para adentrarnos en la realidad de estos sistemas que ensamblan tiempos normativos que entendemos como duración, extensión, progreso, éxito, logro, mejoría, cura. Todas ellas, puestas en relación para obtener el máximo de ventajas y neutralizar o excluir sus inconvenientes. Las crónicas de Soila nos sitúan en la intersección de la normalidad y discapacidad, para comprender quién y cómo se define la temporalidad, cómo se constituyen, lo que nombro como «prácticas anatomocronológicas de inclusión o exclusión en la vida diaria» y cómo se crean y modelan nuevas formas de identidad y subjetividad a partir de la idea de los cuerpos fallidos. Para ello, presento a continuación algunas de las fotografías resultado del ejercicio fotográfico realizado por Soila y la significación que ella les atribuye.

5.2.1 *Tiempos de progreso*



Figura 27 'Autobús', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.

Ese número, 336, era el número que tomaba todas las mañanas para ir al trabajo. Cuando mi dolor no era tan agresivo, sabía el tiempo justo que me tomaba llegar a la parada, y mi hija me acompañaba a cogerlo. Hoy, lo único que veo cuando veo ese número es un fallo en mí, un problema en mi cuerpo. Veo pasar el autobús con personas que están a tiempo para llegar a su trabajo. Personas normales, adecuadas para cumplir con los horarios de trabajo. En cambio, yo, cansada, adolorida. Dicen que tenemos la enfermedad del vago. Porque no queremos hacer nada. Yo no soy vaga, pero simplemente no puedo trabajar en ese acomodo del tiempo.

Soila nos permite adentrarnos en la maquinaria de los tiempos de progreso y su relación con la temporalidad de los cuerpos-fibro-miálgicos. La fotografía y el relato de Soila ayudan a retomar el cuestionamiento sobre normalidad comenzado en el Capítulo III, sobre la construcción histórica de la normalidad. Recordemos que Lennard J. Davis (1995) ha analizado los conceptos de «norma» y «normalidad» en relación con la construcción de la discapacidad. Davis regresa al concepto de norma para comprender la construcción histórica de la normalidad; es decir, comprender que la discapacidad no es el «problema», sino la forma en cómo se ha convertido en problema. Problema que comienza a partir del proceso de industrialización y del desarrollo de prácticas y discursos sociales ligados a la idea progreso, y a la consolidación de una clase burguesa. En otras palabras, a partir del surgimiento del capitalismo.

Debemos recordar que para Foucault (2012, 2013), el progreso de las sociedades estaba ligada a nuevas técnicas de poder, a nuevas maneras de administrar el tiempo y hacerlo útil. El planteamiento foucaultiano es bastante simple: hacer útil a cada individuo haciendo que el tiempo de los unos se ajuste al tiempo de los otros de manera que la cantidad máxima de fuerzas pueda ser extraída de cada cual y combinada en un resultado óptimo. Sin embargo, hay cuerpos que fallan en proporcionar resultados esperados. Cuerpos que fallan en las expectativas de su rendimiento. Cuerpos a los que no se les permite la posibilidad de fallo en los proyectos relacionados con lo físico, con la acción, con el movimiento, con la producción. Existe, por tanto, un progreso insensible que establece los indicadores de progreso, el valor actual y el valor relativo que tenemos cada un* de nosotr*s (Foucault, 1998). El tiempo del progreso está basado en la temporalización de las exigencias y en el control de sus lentitudes. Sin embargo, esto no puede ser garantizado si los basamentos de la sociedad no son normalizados; es decir, si la norma y normalidad no son establecidas como mecanismos que expulsan a los cuerpos irregulares, dándoles un lenguaje de fallo mientras les proporciona varias maneras de fallar.

La norma y normalidad idealizan los cuerpos constituidos perfectamente y, por ende, segregando a todos los otros cuerpos que no alcanzan la perfección. Este acto de clasificación permite lo que Susan Wendell (1996) llama «las disciplinas de la normalidad», que cohesionan un sistema de obligatoriedad capacitista que emana de todas partes. La normalidad ligada a los tiempos de progreso castiga a los cuerpos que no cumplen con las «expectativas del performance» (Wendell, 1996); es decir, las expectativas de desempeño fundamentadas en el imaginario social con una suposición no reconocida de que:

Expectations of performance are reflected, because they are assumed, in the social organization and physical structure of a society, both of which create disability. Societies that are physically constructed and socially organized with the unacknowledged assumption that everyone is healthy, non-disabled, young but adult, shaped according to cultural ideals, and, often, male, create a great deal of disability through sheer neglect of what most people need in order to participate fully in them³⁰ (Wendell, 1996, p. 39).

A partir de este performance de normalidad reflejada en un cuerpo sano —varón por excelencia, de mediana edad— se construyen las bases del «ritmo de vida» (Wendell, 1996), la organización social dirigida hacia un máximo productividad que no acepta fallos en la expectativa de su rendimiento normal. Aquí retomo nuevamente la importancia de las palabras de Soila, porque abre dos puntos de conversación importantes.

Hoy, lo único que veo cuando veo ese número es un fallo en mí, un problema en mi cuerpo. Veo pasar el autobús con personas que están a tiempo para llegar a su trabajo. Personas normales, adecuadas para cumplir con los horarios de trabajo.

Primero, al describir un fallo en su cuerpo, Soila deja patente cómo los cuerpos que presentan errores o problemas son rechazados completamente del sistema. Un rechazo

30 [Las expectativas de desempeño se reflejan, porque se asumen, en la organización social y la estructura física de una sociedad, y ambas crean la discapacidad. Las sociedades que se construyen físicamente y se organizan socialmente con la suposición no reconocida de que todos son sanos, no discapacitados, jóvenes pero adultos, conformados de acuerdo con los ideales culturales y, a menudo, masculinos, crean una gran cantidad de discapacidad a través del puro descuido de lo que la mayoría de la gente necesita para participar plenamente en ellos]. (Wendell, 1996, p. 39)

que conlleva al desarrollo de sentimientos de culpa ante la incapacidad de ser un miembro productivo de la sociedad.

Renuncié a mi trabajo y rompí al cien por cien con mis amistades, porque era llegar a trabajar y no poder por tullirme del dolor. Vivía en una depresión aguda que me ha costado muchísimo superar. Por ello, tuve que renunciar a ciertos espacios; espacios en donde se me conocía como la Soila que era antes. Cuando me veía normal, cuando podía disimular. Estos espacios los he cortado por orgullo. Para que no me vieran y pensarán, “ella ya no es la de antes, ya no es nada.

La exigencia social de no poder cumplir con las expectativas esperadas, la ha llevado a renunciar a espacios cotidianos, sometiéndose a regímenes de auto-expulsión y auto-castigo al ver las limitaciones de su cuerpo como un fracaso personal. Por tanto, la normatividad temporal «desaparece» cuerpos con dolor y fatiga cronificada porque los coloca en un binomio «falta-ausencia» (Stutzin, 2019). Cuerpos siempre faltantes de ganas, ánimos, energía, entusiasmo, deseo, cuidado, motivación. Cuerpos que llevan etiquetado el fracaso, porque siempre les faltó algo, porque nunca pudieron trabajar o controlar su cuerpo para superar su déficit. Después esta la ausencia, esa circunstancia o tiempo en donde se suponía estar. Cuerpos que viven sustraídos, cuerpos que se niegan espacios, o que negocian posiciones para volverse visibles para demostrar su presencia. Cuerpos colmados de culpa por anticipar una disculpa ante su *“intención de presencia aún en caso de ausencia”* (Stutzin, 2019, p. 190; cursivas en original). Ese no poder llegar a los tiempos, de no alcanzar a llegar a los encuentros. *En-cuen-tros*, esos espacios de coincidencia o reunión de personas, en donde el cuerpo-fibro-miálgico está completamente desfasado. Si encontrarse es una forma de hacer comunidad, de estar con l*s otr*s (Stutzin, 2019), ¿cómo se construyen comunidades desde la no presencia? ¿cómo se construyen redes de cuidado y pertenencia si están reservadas a los estatutos temporales de llegar a tiempo, de estar presente?

Segundo, Soila sugiere que el mundo es un espacio compuesto por muchas limitaciones –temporales, espaciales u operacionales–, en el que el cuerpo-fibro-miálgico de Soila encuentra múltiples limitaciones. Sin embargo, debemos entender que lo que falla no son los cuerpos, sino las formas de entender sus temporalidades. Alison Kafer (2013) habla de la necesidad de reconocer las «temporalidades tullidas» que implican nuevas formas de aprendizajes temporales y nuevas maneras temporales de fallo que también sean productivas. Kafer también explora lo que denomina «futuridades tullidas», forma temporal que desafía al tiempo curativo, o al menos, al imaginario curativo, ese que asume y anhela la cura, porque si no, no habrá progreso, o al menos, no para los cuerpos fallidos. En el siguiente apartado vemos cómo funciona esta temporalidad y los impactos que tiene en la vida de Soila.

5.2.2 *Tiempos curativos*

Yo empecé a los 13 años con dolores, pero en ese entonces todo se asociaba con la regla. A los 15 comencé con dolores de cabeza, mucho cansancio, pero por la energía de la edad yo tiraba para adelante. El médico me decía que era un tema de nervios, conflictos de identidad, adolescencia, pre adolescencia. Así que yo pasé toda mi adolescencia con dolor. Pero ya para

los 38- 39 años, era como que se me había roto el cuerpo; así, de la noche a la mañana. Pero no es que antes no lo sintiera, pero como todo era tema de nervios, yo luchaba contra mi cuerpo. Pero a los 38 ya no podía moverme, la mano derecha no podía usarla; ya mi cuerpo no me respondía. Y a partir de los 39 años vino mi deterioro. Yo sólo tuve un diagnóstico, el de nervios a los 13 en Ceuta. Una vez diagnosticada ya no fui al médico. Tomaba medicación, pero la medicación me anulaba, el cuerpo me pesaba y no podía pensar. Yo era joven y yo quería vivir, así que buscaba terapias alternativas para sentirme mejor. Me medicaba cuando ya no podía más, pero ante todo por miedo de perder el control mental. Creía que me estaba volviendo loca. El médico de cabecera me mando con una psicóloga, pero para mí fue lo peor. Que la psicóloga te diga que no tienes nada, que está en tu cabeza. Era como decirme que yo estaba mintiendo. Analizar desde donde podría venir mi dolor, siempre era ir a mi niñez, mis padres, el pasado. Era como un quedarme atrapada en el pasado, pero sentía que el presente me estaba escapando.

Vivimos en tiempos crónicos que amalgaman lo lucrativo y lo precario, lo corporal y lo político. Vivimos en tiempos que articulan discursos y regímenes neoliberales perversos orientados en torno a la salud. Tiempos que generan ganancia al mantener la precariedad de ciertos cuerpos y poblaciones a través de ponerlos a disposición de «vivir en espera de algo» (Shildrick, 2015). Tiempos en donde la esperanza es la mejor herramienta del neoliberalismo, que no tiene problema en adaptarse a las necesidades y demandas de mejoría de los cuerpos enfermos. Tiempos en donde la esperanza de la cura se ha convertido en asfixia para quienes padecen una enfermedad crónica. Tiempos que han hecho que, entre el primer diagnóstico hasta su último pronóstico, Soila viva sus días con la «promesa» de algo (Ahmed, 2019b): una cura, un tratamiento, un descanso, un sentirse mejor permanentemente. Soila vive en un sistema de promesas, en donde la mejoría siempre está aún por venir. Como menciona Ahmed (2009b), “la promesa de la felicidad se ha convertido en un modo genuino de medir el progreso; la felicidad, podríamos decir, es el nuevo indicador de desempeño” (p. 25). Perversamente, el sistema de promesas está diseñado desde el más genuino deseo: la esperanza como una temporalidad afectiva de ser feliz o de estar mejor. Una temporalidad que especula con la felicidad y la mejoría, y que hace que el dolor de Soila forme parte de un sistema de estadísticas (Puar, 2009), que provee de ganancias al mercado, aprovechándose de la fantasía de mejoría, de su estado constante de búsqueda, y de su miedo a no mejorar en el futuro.

La medicación lo único que hacía era anularme, no podía pensar, el cuerpo me pesaba más. Yo era joven y quería vivir, no quería algo que me menguara. Por eso me metí a terapias alternativas: talleres de “cuídate a ti misma”. Me han medicado cuando yo sentía que el cuerpo se me escapaba, ante el miedo de perder el control es cuando yo me medicaba.

Hay dos aspectos interesantes a analizar en su reflexión. Por un lado, el planteamiento de Soila relaciona la mejoría como parte de un acto individual, como una técnica de autodisciplina. Por otro, la idea de preservar la fantasía de mejoría ayuda a soportar estados de debilidad, a través de la manipulación de afectos y emociones para no perder el control del cuerpo. Aquí, Soila se une a la tesis farmacopornográfica de Paul Preciado (2008), quien entiende los medicamentos como dispositivos de poder como parte de un régimen de control que entrama el capitalismo, la esperanza y la debilidad.



Figura 28 'Medicamentos', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.

Las pastillas es cortarte las alas. Me producen mucho cansancio. Yo ya estoy cansada y realmente estoy perdiendo la esperanza. El hecho de tomar tantas pastillas me pone muy débil, yo sé que es por la medicación. Tengo medicación para todo, para la serotonina, para el dolor de espalda, para las articulaciones, y me las tomé y ahora tengo dañado el hígado. Es un encarcelamiento. Es como si te provocaran una adicción crónica. Yo no lo vivo bien, es muy frustrante. Hay medicamentos que sé que me tengo que tomar porque si no, no puedo moverme, pero hay otros que los rechazo. Hay una sobre medicalización, cada vez son más pastillas, pero no me lo quitan. ¿Qué me están haciendo?, poniéndome parches, para que siga aguantando.

Parchar el cuerpo a través de la medicación se sostiene en la fabricación de una esperanza inducida por la «tecnología micropolítica de la afectividad», que se desarrolla en el terreno de negociación entre el capitalismo y la industria farmacológica. Negociaciones que ingerimos en forma de píldoras. Aquí, recorro al trabajo artístico de la estadounidense Carolyn (Lieba Francois) Lazard, quien utiliza la experiencia de las enfermedades crónicas para examinar conceptos como el de temporalidad. El video «Crip Time», Lazard (2018) genera una secuencia rítmica y circular sobre la organización de su medicamento para visualizar cómo funcionan las prácticas anatomocronológicas que planteo y que regulan los «ritmos de vida» (Wendell, 1996) a través de dosis diarias que circulan alrededor de la medicación diaria y el orden social.



Figura 29 'Crip Time', Carolyn Lazard, 2018, Secuencia HD video, 10 min.

El video comienza con unos pastilleros de colores alineados (nótese los colores vívidos y felices que utiliza en su video), cada uno con un nombre del día de la semana. La secuencia es la organización de todos los medicamentos que conforman su dosis semanal. Lazard abre los contenedores, saca las pastillas de colores, las acomoda en cada compartimento, las rellena, las cierra, y las vuelve a apilar. Un vídeo circular de «prácticas anatomocronológicas» de ingesta de medicamentos farmacéuticos diseñados para acumular efectos inmediatos de mejoría en lugar del bienestar a largo plazo de l*s pacientes. Los medicamentos sirven para inducir al paciente a un estado de mantenimiento para que pueda volver a ser un miembro productivo, para ser funcionales lo más rápido posible. Para Lazard, las píldoras y pastillas tienen como objetivo vender la idea de esperanza de la mejoría, en medio de una escasez y desinterés de recursos médicos para afrontar las enfermedades crónicas.

Este sistema vuelve a resonar con las denuncias farmacopornográficas de Paul Preciado (2008), quien entiende las cápsulas como dispositivos de poder que se traga un cuerpo como parte de un régimen de “control democrático y privatizado, absorbible, aspirable, de fácil administración” (p. 136). Tanto para Lazard como para Preciado, las píldoras representan la dominación/opresión de un sistema de administración cotidiana que opera como un dispositivo de auto-vigilancia que regula la esperanza y el rendimiento. También Barker (2005) denuncia cómo el surgimiento de la fibromialgia coincide con el aumento de las prácticas económicas neoliberales, los recortes de la sanidad y el incremento de la industria farmacéutica gracias al reino de la reumatología que medicaliza lo que no entiende. Comenta la autora:

The FMS story begins with and continues to be shaped by rheumatology's professional ambitions, as well as its setbacks, vis-a-vis its attempts to translate common and elusive symptoms into a coherent medical diagnosis³¹ (Barker, 2005, p. 13).

La industria farmacéutica desempeña un papel central en la creación de la fibromialgia, dando lugar a una medicalización extrema impulsada por la cultura de consumo hiperevolucionada del capitalismo, y en sintonía con Moss y Dyck (1999), en la constitución de identidades socialmente construidas a partir de diagnósticos que pretenden desviar la mirada crítica sobre la generación de nuevas enfermedades relacionadas con las demandas del capitalismo neoliberal. Por tanto, la rutina de medicamentos de Soila, que plasma el vídeo de Lazard, forma parte de una temporalidad farmacopornográfica que da cuenta de la perversa relación entre la industria farmacéutica y la sobremedicalización de esta condición para inventar y vender —como Soila ya había señalado anteriormente— imaginarios curativos, aunque en las vidas de las personas con dolor puedan producir alivios.

Quizá, regresando a la idea de Kafer (2013), necesitamos abrir nuestra idea de tiempo a formas de tiempo tullido que desafíen el tiempo curativo, lo que no significa dejar a un lado la necesidad de encontrar medicamentos efectivos que trasforman la calidad de vida de quienes viven con condiciones médicas específicas o diversidad funcional, sino dejar atrás el imaginario curativo que sólo entiende la cura como parche para que los cuerpos enfermos sigan aguantando. El tiempo curativo ha cooptado los discursos sobre discapacidad bajo la idea de «cruel positivismo» (Berlant, 2011) y la promesa de «la felicidad y la buena vida» (Ahmed, 2019), entendida como la incorporación al progreso, al capitalismo y la normalidad a través de «prácticas anatomocronológicas de inclusión o exclusión» que no permiten distinguir la existencia de otras temporalidades que resisten a aquellas del «Estado Mórbido».

5.2.3 *Tiempos de frontera*

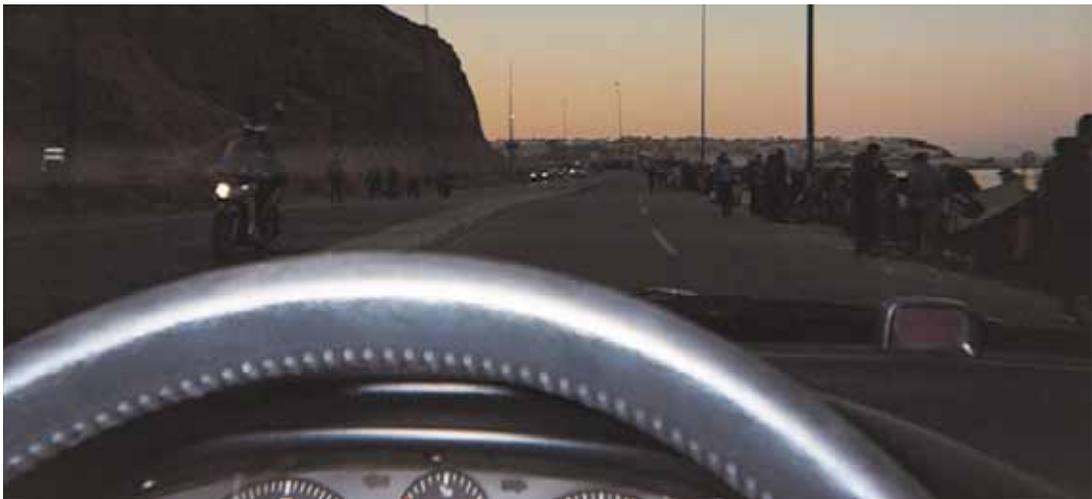


Figura 30 *'Frontera', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.*

31 [La historia de FMS comienza y sigue siendo moldeada por las ambiciones profesionales de la reumatología, así como por sus contratiempos, frente a sus intentos de traducir síntomas comunes y esquivos en un diagnóstico médico coherente]. (Barker, 2005, p. 13)

Esta foto es Ceuta. Me pillaron y me iban a romper la cámara, por eso no se ve lo que quería que se viera. Todo esto es gente, corriendo de un lado a otro. A veces yo creo que esta frontera puede representar mi conflicto de estar entre dos mundos. Esto quizá es mi niñez, la mochila que yo tenía hasta que no construí mi puente. Hasta que me construí a mí misma como un puente. Todo lo que pasa en esta frontera son mis sentimientos: odio, vergüenza, altanería, frustraciones, aquí hay mucho dolor. Aquí ves el inframundo.

Toda temporalidad está constituida por historias. El tiempo es lo que nos conecta, corre a través de cosas y procesos, conjugando las etapas de la vida. Si bien el tiempo es una fuerza activa independiente de la materia (Grosz, 2004), es la materialidad del cuerpo la que recibe su fuerza. Por ello, para entender el destiempo de Soila, hay que considerar su trayectoria vital y sus prácticas de vida cotidiana para así poder entender la naturaleza co-constitutiva del género, para poder señalar las formas en las que interviene este último elemento en la expresión de la fibromialgia en la vida de Soila y la experiencia de su tiempo.

La temporalidad de Soila tiene como punto de partida su desplazamiento a Granada a los 18 años de edad para, utilizando sus propias palabras, «escapar de la violencia y autoritarismo de su padre y de las estructuras sociales y culturales opresivas que enmarcaban su vida en Ceuta». Para Soila, regresar a Ceuta fue y, sigue siendo, un momento de inflexión porque es estar en dos mundos, en dos temporalidades distintas que le generan tensión y dolor. Regresar a Ceuta nunca le ha sido fácil porque le supone un exceso de sufrimiento. O, al menos, así lo narra Soila en la fotografía que decidió tomar en la frontera de Ceuta al regresar a casa de su madre para cuidar de ella. Su madre lleva cinco años enferma de cáncer lo que la hace cada vez más dependiente físicamente e inestable emocionalmente, y, por ende, en necesidad más constante de los cuidados y atención de Soila.

Las fronteras, ya sea físicas o imaginarias, parafraseando a Anzaldúa (1987), están configuradas para definir los lugares que son seguros e inseguros. Normalmente, cruzamos las fronteras para desplazar nuestros cuerpos y emociones hacia nuevas geografías. En el caso de Soila, su vida en Ceuta era una pesada mochila llena de «odio, vergüenza, altanería, frustraciones» hasta que construyó un puente a la península española para sentirse más segura, para dejar atrás la violencia de la que provenía. Sin embargo, los puentes llevan en sus cimientos residuos emocionales porque en “los cuerpos coexisten las identidades de opresiones múltiples” (Moraga, 1999, p. 1) que se cargan en la espalda y, que, en esta fotografía, se le hacen presentes a Soila en el cruce fronterizo.

A partir de esta fotografía, Soila y yo comenzamos hablar de su vida en Ceuta y de las diversas situaciones que le hicieron tomar la decisión de trasladarse a Granada. El siguiente relato nos muestra las barreras culturales, sociales y religiosas que quiso dejar atrás. Soila narra un deseo de desplazamiento para romper con todos los significantes que hasta ese momento daban forma a su identidad (su hogar, familia, educación, religión y su condición de género).

Yo llegué a Granada con 18 años. Yo acabé el Instituto allí en Ceuta y me vine. La verdad es que luché, luché mucho para poderme salir de ahí. Mi padre ni a sol ni a sombra quería que me viniera. Yo desde pequeña sabía que algo estaba mal. Tenía claro que quería salir de casa y de Ceuta. Estar ahí me asfixiaba. Yo no aguantaba mi vida ahí. No podía, no podía. Con la situación de Ceuta yo nunca pude. Desde pequeña fue el tema de la religión. La religión de mi casa y la opresión de mi madre. Yo veía cómo vivía mi madre y yo no quería vivir como ella. Mi madre fue una mujer maltratada que vivió así hasta que mi padre falleció. Yo no quería eso para mí. Yo sabía que tenía que irme con la cabeza alta o salir escapándome.

Cuando acabe la selectividad mi padre me dijo que como mujer no podía salir, pero mi abuelo se puso de mi lado y le dijo “o se va con tu permiso o se va sin él”. De ahí, tenía claro que yo a Ceuta no volvería. Cuando por fin salí de mi casa, encontré refugio con las monjas. Dirás que estoy loca, porque me salí de una religión y me metí a otra. Siempre he tenido la necesidad de buscar algo que le dé sentido a mi vida. Yo no concibo la vida sólo material. Para encontrar una paz interna necesito algo espiritual. Yo de lo que huía era de la tradición, no de la religión. Yo no rechazaba la religión. Rechazaba los palos de mi padre y la represión de las mujeres, por la forma de actuar de los hombres. Pero me acerqué al islam nuevamente, y me di cuenta de lo que era lo que mí me llenaba. El cura que me tocó de guía me dijo antes de tomar los votos que yo no era feliz. “Hay muchas maneras de servir al mundo porque a ti los hombres te gustan”. Me puso en contacto con un grupo de musulmanes que habían aceptado la religión, y gracias a eso encontré el islam otra vez. Aunque esto para mí fue otra ruptura emocional y religiosa, porque las monjas me dieron la espalda. Puedes pensar que estoy loca. Necesité mi tiempo para encontrarme. Yo en Ceuta no era feliz.

En la historia de Soila hay una trayectoria de procesos vitales individuales en diferentes encrucijadas sociales, culturales, religiosas y de género. Salirse de su casa significaba una oportunidad para romper con patrones de violencia que no quería para sí misma. Al llegar a Granada su primer acto fue cuestionar el significado y significativo que durante toda su vida habían conformado su subjetividad, la religión. Soila decide dejar el islam, que consideraba, en un primer momento, opresivo y permisivo de la violencia y opresión de género. Buscando resguardo en un convento de monjas agustinas para habitar lugares simbólicos y materiales diferentes en donde le fuera posible pensarse más allá de su historia.

Durante muchos años Soila vivió al resguardo del convento, pero su inquietud por el mundo le hizo entender su vida más allá del celibato. Años más tarde, decide reencontrarse con el islam y, con ello, abrirse a una nueva comunidad musulmana en donde encuentra la espiritualidad y, a quien, hasta hoy, es su pareja. Soila se casa a los 25 años, pero su matrimonio no es mejor que el que su madre. Después de varios años de vivir con muchos conflictos de pareja y, peor aún, cuando su hijo mayor comenzó con problemas de drogadicción, a Soila se le rompió definitivamente el cuerpo. Los problemas de su familia, que ella sostenía a discreción, se convirtieron en un silencio ensordecedor para su cuerpo. A razón de esto, le pregunto a Soila si cree que todo el trayecto de su vida tiene un impacto sobre su dolor. A lo que ella contesta:

Para mí realmente la fibromialgia es el machaque de la mujer. Yo creo que realmente no es una enfermedad de hoy. Es un fantasma que ha acompañado a las sociedades que ha habido. Porque yo hago recuerdo de pequeña y ver a mi abuela y a otras mujeres machadas, agotadas, que les dolía todo, y ni siquiera iban al médico. Y tiraban y tiraban. Yo creo que es por el gran peso que se les ha puesto a las mujeres encima y que nosotras hemos asumido este papel, tirar de la familia, de la economía, del que dirán, de “eres el honor”. La herencia que hemos adquirido las mujeres de hoy día. No digo que sea la verdad, pero viendo la historia de la mujer y el peso que se ha puesto a la mujer encima y el peso que hemos asumido y hemos querido perpetuar, entiendo que nos pase a nosotras. Los hombres son más simples. Su papel en la historia era ir a cazar, guerrear, hacer esta función y ya estaban cumpliendo, pero la función de la mujer nunca ha estado delimitada, el peso nunca acaba. Tienen a los hijos, pero eso significa seguir tirando, el padre trae el sustento y para, pero una tiene que ser la perfecta madre, la perfecta hija, la perfecta esposa. Lo peor es que nosotras nos lo creemos y las que hemos tenido la actitud de preservar esta herencia, estamos marcadas. Las que tienen claro que hacer y qué no hacer, dicen que no, y no están afectadas por esta enfermedad.

Para Soila, la fibromialgia es parte de un tiempo acumulado generacional de opresiones y explotaciones de género. Soila entiende el dolor cronificado como parte de esta lógica temporal lineal de opresión de género en la familia, en el matrimonio y en lo productivo. Por ello, no concibe a la Fibromialgia como una enfermedad moderna sino como parte de una temporalidad heteronormativa que machaca el cuerpo de las mujeres, conservada en forma de herencia genealógica trasmisible.

Los «saberes-haceres experienciales» de Soila sobre su dolor coinciden con investigaciones elaboradas por áreas de conocimiento provenientes de las Humanidades, Estudios Feministas y de Género y Estudios Culturales para identificar elementos explicativos de este malestar, el cual “expresa la desigualdad de género de nuestra sociedad” (Mora, Pujal i Llombart y Albertín, 2017, p. 3) y, cuyo abordaje e inclusión en el saber biomédico, es claramente insuficiente. Las diversas formas de malestares corporales (dolores crónicos, fatiga crónica, sensibilidad química múltiple), incluyendo los de Soila, emergen del agotamiento normalizado provocado por la presión del mandato de género y por las dinámicas de desigualdad en la economía del sistema neoliberal contemporáneo.

Como mencioné en el capítulo IV, la antropóloga Kaja Finkler (1994, 2000) denomina a estos nuevos malestares corporales «lesiones de vida» para referirse a malestares ocasionados por contextos de vulnerabilidad generados por contradicciones no resueltas y/o indignaciones que se inscriben en el cuerpo, lo que resulta, sintomáticamente en malestar general; malestar que afecta de forma mayoritaria a las mujeres. Por ello, la propuesta de Mora, Pujal i Llombart y Albertín (2017) al hablar sobre «dolor cronificado» en lugar de «dolor cónico» para nombrar las complejidades de las relaciones sociales desiguales y los contextos de vulnerabilidad de género que «producen» el dolor mientras que hablar de dolor crónico da por sentado un malestar de origen orgánico extraído de un contexto social. El dolor cronificado de Soila responde a un contexto de vulnerabilidad, basado en un orden de género normativo y en desigualdad jerárquica entre hombres y mujeres, que se manifiestan en una temporalidad constituida por lineamientos genéricos que le han dictado los ritmos de su vida, a los que Soila ha tratado de dejar fuera de su alcance.

5.2.4 Tiempos de pertenencia

Mi tiempo es roto, fracturado. Cómo me explicas cuando te casas con un cuerpo, con unos sentimientos, tienes hijos y ahora, tienes que vivir un matrimonio que ya no solamente no existe pero que, por las condiciones de tu cuerpo roto, no puedes salir de él. Cuando tienes un hijo que está acabando su vida por la droga, y le deseas la muerte, a seguir viviendo con la vergüenza y angustia de ese dolor. El saber que mi cuerpo ya no puede cargar con los problemas. Mi vida está rota, todos mis proyectos, mis esperanzas se han roto porque mi presente y mi futuro ya sé escaparon de mí.

Después de releer sus palabras no dejo de pensar en el tiempo roto y fracturado de Soila como una lesión material que marca su cuerpo. Su tiempo roto fragmenta su vida en piezas de dolor que dejan heridas que se extienden más allá de la capa externa de su piel. Su tiempo roto se materializa en cicatrices que vuelven visible su cuerpo con dolor; lo identifican, lo clasifican, lo separan del resto. Bajo esta óptica, la condición de su cuerpo-fibro-miálgico, la concepción de su tiempo como roto y fragmentando ha estropeado la idea de su presente y futuro, ha cambiado su concepción de familia, y la ha llevado a narrar

su historia desde la nostalgia de ya no poder vivir en armonía con las lógicas temporales y los discursos normativos sociales de lo que es una vida que se espera ser vivida:

Cómo me explicas cuando te casas con un cuerpo, con unos sentimientos, tienes hijos y ahora, tienes que vivir un matrimonio que ya no solamente no existe pero que, por las condiciones de tu cuerpo roto, no puedes salir de él.

Soila vive en las lógicas que yacen dentro de los marcadores temporales de lo que Halberstam (2005) denomina como «la experiencia heteronormativa del tiempo»; es decir, la idea de normalización de la sexualidad y su reglamentación en la sociedad están sostenidos bajo la lógica de temporalidades lineales —nacimiento, matrimonio, familia, productividad, muerte y herencia—. Frente a este tipo de tiempo lineal en la última década se ha visto constatado desde la teoría *queer*. La temporalidad, desde esta perspectiva, se entiende como un conjunto de prácticas, experiencias y sensaciones que escapan al modo hegemónico de entender el tiempo, de organizarlo, lo que supone también entender otra forma las corporalidades desde una visión más emancipadora.

Los trabajos de Halberstam (2005), Edelman (2004) y Esteban Muñoz (2009) han explorado formas temporales que residen «fuera» de las aprensiones lineales del tiempo; es decir, formas temporales que resisten desde otros lugares a los mecanismos artificiales de manipulación (productividad, eficacia, eficiencia) y regulación corporal (horarios, calendarios o zonas horarias) (Freeman, 2010). También resisten a la «heterofuturabilidad» (Edelman, 2004; Sáez, 2017), esto es, a la idea de futuro proyectada por la familia heteronormativa. A este tiempo se le conoce como «tiempo *queer*». La temporalidad *queer*, como temporalidad vivida y experimentada, se muestra disidente ante el tiempo normativo, que en el caso de Soila, es ordenado por medio del matrimonio y la reproducción como aparatos disciplinarios. De ahí que, la heteronormatividad (conjunto de normas sobre la heterosexualidad) vincule normas sexo-genéricas con regulaciones temporales que actúan sobre el tiempo, lo que fuerza a lo que Luciano (2017) denomina «temporalidades de pertenencia»; es decir, la forma en la que los arreglos sexuales y familiares determinan nuestras relaciones sociales y su duración a lo largo del tiempo. Volver al relato de Soila puede ayudar a ilustrar las intersecciones tan complejas dentro de las que se desenvuelve las temporalidades de pertenencia en relación con las necesidades de su cuerpo dolorido.

Como leíamos en el testimonio de Soila, su matrimonio de más de veinte años es sólo un recuerdo de lo que fue. Aun así, Soila sabe que, dadas las condiciones de su dolor, su cuerpo le demanda cuidados de los cuales ahora depende, y por los cuales, no puede renunciar a este proyecto de vida importante para su sostenimiento. La imposibilidad de renuncia hace insostenible «salirse de la linealidad del hetero-tiempo» (Muñoz, 2009, p. 25) y podemos relacionarlo con lo que Mora, Pujal i Llombart y Albertín (2017) denominan «contextos de vulnerabilidad de género del dolor cronificado» que la obligan a seguir «dentro» de las lógicas temporales normativas (matrimonio, familia), porque de lo contrario, sus necesidades de cuidado quedarían desatendidas.

La temporalidad *queer* interrumpe la crononormatividad/cronobiopolítica al mostrar la existencia de la temporalidad y la subjetividad «fuera» de las expectativas del tiempo normativo para resistir el aquí y ahora (Esteban Muñoz, 2009) y, con ello, desafiar el proyecto temporal homogeneizador y las categorías sexo-genéricas; sin embargo, ¿cómo estar afuera de los marcadores del matrimonio o la familia si cuerpos como el de Soila dependen del soporte de sus redes de pertenencia? La temporalidad *queer* no alcanza a

complejizar la experiencia temporal de Soila, ya que su tiempo no es un tiempo por fuera del reloj ni fuera de las estructuras normativas. El tiempo de Soila es un tiempo diferente, es destiempo. Si regresamos a la narración de Soila, ella nunca se refiere en nuestra conversación a vivir fuera del tiempo, ni siquiera habla de querer vivir fuera de él. Por el contrario, Soila se refiere a las complejidades de vivir en un tiempo del cual ya no forma parte —aunque ella quiere hacerlo— y tener que ajustar su cuerpo con dolor para adaptarse y coexistir a él.

El destiempo de Soila se acerca más a la propuesta y crítica que realiza la autora Cua Lim (2009) sobre el estudio de temporalidades *queer* provenientes de academias de occidente. En su opinión, ciertos estudios de temporalidades *queer* tienden a criticar «el progreso» pero no desde un pensamiento decolonial «sobre el progreso». Esto representa una forma de elitismo temporal y excluyente que genera un binarismo dentro/fuera de las lógicas temporales para aquello/as que pueden no desplazarse de un lado a otro de este espectro. En cambio, la autora propone el concepto «tiempos inmiscibles» que define como “múltiples tiempos que nunca se disuelven del todo en el código de la conciencia de los tiempos modernos, temporalidades discretas incapaces de alcanzar la homogeneidad o la plena incorporación en un presente cronológico uniforme” (Cua Lim, 2009, p. 12).

La propuesta de Cua Lim (2009) se acerca epistemológicamente a la temporalidad *crip*, literalmente «temporalidad tullida» (Platero, 2014), una temporalidad de coincidencias, de logros no normativos, y de negociaciones cotidianas moldeadas a partir de la dependencia (Price, 2017; Kafer, 2013; McRuer, 2006). Como vemos en el relato inicial de Soila, cuando la enfermedad llegó y el dolor se hizo más fuerte, tuvo que tejer una temporalidad propia que no la situara dentro/fuera del tiempo, sino una que le brindará formas alternativas para acomodarse y apropiarse en él. Una temporalidad que le permita entender que su discapacidad, así como cualquier otra forma de existencia, está conformada ontológicamente por estados de dependencia y vulnerabilidad, que en el caso de Soila, parten de contextos de vulnerabilidad de género, lo cual requiere de un nuevo planteamiento de su temporalidad, una que le permita «vivir a destiempo».

¿Qué sucede cuando pensamos en las temporalidades a través del prisma de la enfermedad y la discapacidad? Para responder a esta pregunta, parece necesario incorporar, en el análisis de la temporalidad de Soila, los estudios de la discapacidad y los estudios *crip*, que ayudan a encontrar conexiones entre formas de experiencia concretas de dolor y su coexistencia en discursos normativos sobre crisis, tiempo, enfermedad, cura, capitalismo, vida, muerte, afectos y política. Pero, sobre todo, ayudan a encontrar oportunidades de reivindicar estas formas de temporalidad.

En el siguiente apartado expondré el concepto de «vivir a destiempo» que nos proporciona Soila desde las articulaciones del tiempo tullido. Sin embargo, debo aclarar que no estoy proponiendo una dicotomía *queer/crip*, dado que la discapacidad es, en sí misma, *queer*. Sin embargo, considero que hay más teoría por hacer para trazar conexiones con formas de experiencia concretas de dolor y la temporalidad. La experiencia de Soila, permite un análisis de la temporalidad desde las articulaciones de la teoría tullidas. Pensar con y a partir del concepto de Soila es una oportunidad para abordar el estudio de la temporalidad desde un análisis crítico de las epistemologías tullidas y su relación con la identidad, la abyección y la discapacidad. Además, permite situar el concepto de «vivir a destiempo» como categoría de análisis útil dentro de los debates académicos actuales sobre temporalidades *queer* y *crip*, que consideran las particularidades materiales, temporales y espaciales, de identidades y corporalidades marginalizadas.

5.3 «Vivir a destiempo» y otras temporalidades de resistencia

Vivir a destiempo es una temporalidad que se caracteriza por la necesidad insoslayable de coexistencia con el tiempo normativo más que de la posibilidad de vivir fuera del tiempo. La expresión de vivir a destiempo expone la necesidad de negociar la coincidencia de su temporalidad con otras formas temporales que concurren en intersecciones de poder/privilegios/tiempos/espacios normativos. Los Estudios de la Discapacidad y las teorías tullidas han añadido al análisis de la temporalidad *queer* otras experiencias de ser y estar que no se adecuan al imaginario universal del tiempo. Temporalidades tullidas que buscan formas de coincidencia en el tiempo, a través de cambios de ritmo y, en el transcurso de estas transiciones, la posibilidad de tiempos y espacios de improvisación los cuales serán incómodos y sin orden (Kuppers, 2014) y, que probablemente, desestructurarán nuestra idea convencional del tiempo.

Existen varios ejemplos de temporalidades incómodas en contextos de confluencia temporal-espacial con escenarios de normatividad. El concepto «caer sobre» (*falling in*) de Eliza Chandler (2010) como una forma de exploración sobre cómo el acto de tropezar de un cuerpo normativo conduce a «caer sobre» categorías de identificación y desidentificación. O, «tiempo fuera de coyuntura» (*Time is out of joint*) de Freeman (2010), cuando el caer enferma empuja a los cuerpos a un tiempo fuera de lugar. Estas temporalidades generan lo que Kafer (2013) denomina «tiempo de anticipación», el cual es “una especie de extraña liminalidad, viviendo siempre en anticipación del momento que aún no ha llegado” (*ibíd.*, p. 38). Estas temporalidades tusion irreverentes, porque ponen en evidencia la artificialidad del tiempo y el constructo ideológico sobre el cual se basa la idea del cuerpo, la normatividad.

En este encuadre de temporalidades tullidas, ¿cómo podríamos entender la temporalidad de vivir a destiempo? En mi análisis, vivir a destiempo es una temporalidad constitutiva de lo que Kafer (2013) ha denominado tiempo *crip* (Kafer, 2013), el cual es una reorientación temporal que parte de una crítica a la capacidad física obligatoria dentro de un sistema temporal normativo. El tiempo *crip* se ha sido definido como tiempo adicional que necesita un cuerpo con discapacidad para lograr algo. Sin embargo, como menciona Kafer, el tiempo *crip* debe entenderse más que como un tiempo añadido, como una serie de estrategias temporales que se entran en la construcción de la discapacidad. Sostener el tiempo *crip* sólo como un tiempo adicional es reforzar lo crónico como un problema constitutivo de los cuerpos con una condición física diferente, alejándolo de las lógicas neoliberales y las intersecciones propias (género, la raza, el origen étnico, la religión) que producen la cronicidad.

Soila introduce la categoría de «vivir a destiempo» como una temporalidad de determinación propia, que genera formas temporales agenciales que, a través de la expresión de formas corporizadas inoportunas, inadecuadas e inesperadas, se oponen a las normas desde su discapacidad. Vivir a destiempo da cuenta de formas temporales «inmiscibles» (Cua Lim, 2009) como arrastrarse, pausar, guardar silencio, tomarse el tiempo, derrumbarse, llegar tarde, no llegar, suspender. Formas temporales que podríamos denominar en el caso de Soila como «fibro-temporalidades» que desbordan las expectativas normativas de la temporalidad y la corporalidad normativa y que nos permiten prestar atención a lo incomprensible, a los gestos, a las pausas, a los momentos de vacilación.

A partir de dos fotografías que salieron en el ejercicio fotográfico y narrativo con Soila y ayudándome del trabajo visual narrativo del documental de Jennifer Brea titula-

do *Unrest* (2017) y de la artista Johana Hedva, argumento que vivir a destiempo modela una temporalidad que brinda un enfoque emergente para la supervivencia, el cuidado, y la formación de comunidad que vayan más allá de las nociones lineales temporales de recuperación, dependencia. La vinculación entre las fotografías de Soila y el trabajo de las artistas mencionadas reside en su capacidad «especulativa» (Haraway, 2013); es decir, en su capacidad de generar imaginarios como una práctica activa para concebir nuevas posibilidades. Como mencioné en el capítulo I, es indispensable poner en práctica la especulación al servicio de los estudios de la discapacidad. En concreto, para los estudios de las temporalidades tullidas no se trata sólo de añorar una creación temporal totalmente nueva, o sobre exigir a cuerpos en situación de vulnerabilidad, la subversión. La especulación como parte de las metodologías tullidas debe de colocar señuelos epistemológicos susceptibles de presentar posibilidades en situaciones actuales. En este sentido, el trabajo de Soila, Brea y Hedva son formas creativas de presentar posibilidades que permiten imaginar posibles escenarios que ya están sucediendo en el ahora y, que desbordan las expectativas de las temporalidades lineales y los espacios normativos. Posibilidades que permitan desarrollar contingencias que despierten el apetito por lo que es posible, por lo que podría ser o por lo que pudo haber tenido lugar.

5.3.1 El descanso

En 2015, Jennifer Brea era una estudiante de doctorado de Harvard comprometida con su pareja, cuando una misteriosa fiebre la deja postrada en cama. Brea se siente progresivamente más enferma, va perdiendo la habilidad incluso de sentarse en una silla de ruedas, mientras los médicos le dicen que todo está en su cabeza. Incapaz de transmitir la gravedad y profundidad de sus síntomas, Jennifer comienza un diario en su iPhone, que eventualmente se convierte en el largometraje titulado *Unrest*. *Unrest* (2017) es el viaje visual de una mujer diagnosticada con Síndrome de Fatiga Crónica, quien ha experimentado incertidumbre, confusión e incluso incredulidad por parte de los médicos, la comunidad y la sociedad en su conjunto. En *Unrest*, Jennifer comparte su dolor y los momentos más íntimos de su vida apelando a lo incómodo, a la vulnerabilidad de su cuerpo enfermo. Cuerpos que como el de ella son fáciles de ignorar ya que después de todo, están demasiado enfermos para abandonar sus hogares, para salir de la cama.

El trabajo de Brea en el largometraje consiste en ir más allá de la tradicional política y denuncia de acomodar mejor a las personas con discapacidad modificando las geografías y los espacios y tiempos para hacerlos más accesibles. Brea busca un entendimiento de la normalidad de hacer simplemente las cosas de manera diferente (Hansen y Philo, 2007). En varios momentos en el documental, vemos a Brea acostada en la acera, descansando su cuerpo impregnado de dolor (figura 32). En otros momentos, la apreciamos retorciéndose de dolor, derrumbándose en el portal de su casa (figura 31), tomándose su tiempo para recuperar su movilidad, mientras su esposo la acompaña con la desesperación de no poder siquiera tocarla.



Figura 32 'Fotograma Unrest', Jennifer Brea, 2017, min. 1:05:10.



Figura 31 'Fotograma Unrest', Jennifer Brea, 2017, min. 1:04:34.

El trabajo de Brea en *Unrest* consiste en ir más allá de reflejar la «política» de acomodar mejor a las personas con discapacidad modificando las geografías y los espacios y tiempos para hacerlos más accesibles, hacia un entendimiento de la normalidad de hacer simplemente las cosas de manera diferente (Hansen & Philo, 2007). El uso del espacio de Brea, el posicionamiento desbordado de su cuerpo y sus gesticulaciones, es lo que Dorn (1994) enfatiza como «disidencia espacial» entre los cuerpos con dolor y la organización material de los espacios sociales, y remarca que “Re-visioning disability as a spatial dissidence highlights its physicality” [Revisionar la discapacidad como disidencia espacial es destacar su fisicalidad] (Dorn 1994, p. 3). La disidencia espacial es la expresión de la vulnerabilidad de los cuerpos precarios para subvertir la temporalidad y la espacialidad.

En la figura 31 observamos a Brea derrumbada en la escalera de su casa. En un primer momento, la fotografía transmite incomodidad porque su cuerpo ocupa la escalera de manera inapropiada. Un cuerpo que aparece ocupando un espacio de forma no pertinente. A su izquierda (figura 32) se muestran las escaleras de la casa de Soila. Soila ha capturado las escaleras en un plano visual que proviene desde abajo como recordatorio constante de las implicaciones de transitar por este espacio que, el sólo pensar en él, le genera dolor.

Lo interesante de comparálas es, primero, observar la presencia/ausencia del cuerpo que des/aparece. En el ejercicio visual de Brea, ella pone su cuerpo para visualizar las prácticas cotidianas que le exigen negociar diariamente su dolor. Soila hace algo más revelador aún. En su fotografía «vemos» los cuerpos que faltan. Vemos aquellos cuerpos ausentes que no pueden ocupar esos espacios. Lo segundo a tomar en consideración es el propio significado de Soila sobre esta fotografía. Soila no solamente ha aprendido a mirar y a reapropiarse de los espacios, sino también de su destiempo y, con ello, legitimar nuevas fracciones temporales que ahora aparecen ante ella como tiempos que se ajustan a su cuerpo y afirmando su rebeldía corporal ante la normatividad del tiempo capacitista.

Simplificarse la vida conforme me levanto, y poco a poco hago lo que me deje mi cuerpo. Y si me toca sentarme en las escaleras de mi casa, y que me vean, no tengo porque esconder nada. Si tengo que sentarme en un banco o en las escaleras me siento. Que, si incomodo, pues lo hago. Que si tienen prisa, que me brinquen. Que, si mi cuerpo quiere descasar ahí, sentada, ya lo hago. He aprendido a mirar diferente a los espacios. A mí ya no me incomoda ver a alguien acostado en la calle o reposando en la escalera. La gente se molesta porque ahí no van esos cuerpos. Porque los espacios son para la gente que puede estar en ellos. Las escaleras son para la gente que puede usarlas, pero si yo no puedo ya, por qué no acostarme en ellas. Ese es el uso que yo le puedo dar a un espacio que no está pensando para mí.



Figura 34 'Escaleras', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.



Figura 33 'Escaleras', Jennifer Brea, 2018, fotograma.

Tanto para Soila como para Brea el descanso, el parar, el frenarse, que habían sido encarnaciones de vergüenza, ahora son la oportunidad para reafirmar su fisicalidad, ocupando tiempos en disidencia. Estas temporalidades responden a lo que Carmen Sáez de Buenaventura denomina una «huelga inconsciente» (Távora, 2007, p. 3) que permite legitimar sus síntomas como una forma de decir no a los mandatos. Bajo esta perspectiva, tanto el dolor como su temporalidad, son una forma de protesta que le permite a Soila oponerse a las tensiones entre “lo que se espera de ella[s] y por otro lado no atenderlos” (*ibíd.*, p. 3) y romper, por un momento, las situaciones de dependencia de las que es parte pero que, por su contexto de vulnerabilidad, no puede dejar del todo.

Hay cuerpos que se esfuerzan por alcanzar la vida frente a las dificultades. Cuerpos que como Hedva menciona, están “[...] desperate for change, as we are both in illness and insurrection” [desesperados por el cambio, ya que están entre la enfermedad y la insurrección] (Hedva, s. f., párr. 3). Cuerpos que comparten la enfermedad, militancia y revolución en tipos similares de espacio-tiempo, “absorbed in the acutely human experience of encountering one’s limits at the site of the world’s end” [absortos en la experiencia agudamente humana de encontrar los límites, en el lugar del fin del mundo” (*ibíd.*). Cuerpos cuya acción temporal es diferente pero no diferente de lo que creemos que es la acción.

El «Estado Mórbido» ha controlado nuestras temporalidades (para la insurrección, revuelta y revolución) y nuestras espacialidades (dónde ir y protestar); pero ahora en los tiempos que vivimos, todas las personas nos hemos visto obligadas a repensar cómo puede ser una lucha. Como menciona Hedva:

We tend to place illness and revolution opposite each other on the spectrum of action: illness is on the end of inaction, passivity, and surrender, while revolution is on the end of movement, surging and agitating. But maybe this spectrum is more like an ouroboros: one end feeding the other, transforming into, because of, made of the same stuff as the other³² (s.f., párr. 8).

32 [Tendemos a colocar la enfermedad y la revolución una frente a la otra en el espectro de la acción: la enfermedad está al final de la inacción, la pasividad y la rendición, mientras que la revolución está al final del movimiento, surgiendo y agitando. Pero tal vez este espectro se parece más a un ouroboros: un extremo alimenta al otro, transformándose en, debido a, hecho del mismo material que el otro. (s.f., párr. 8).

Los cuerpos débiles siempre han conocido la potencialidad de en apariencia pequeñas formas de resistencia. Actos de rebelión de cuerpos imposibles e incorrectos que no funcionan, que duermen, vomitan, descansan, luchan por levantarse de la cama y cuya vulnerabilidad no es capitalizable, pero generan estados de revuelta y tiempos sediciosos. En otras palabras, cuerpos que generan, efímeramente, microestados de sabotaje y agenciamientos laterales al capacitismo normativo. Los cuerpos que saben que la revolución puede parecer desesperación, vómito, agotamiento, agitación, asfixia, destiempos. Leída en conversación especulativa y experiencial, en esto consiste la política irreverente de «vivir a destiempo» introducida por Soila, en reclamar formas temporales que, aunque precarias o momentáneas, son formas legítimas. Además, recordemos que el dolor cronicado tiene una marca de género, por lo que esta serie de prácticas y saberes-haceres corporales (asincrónicas, anacrónicas, de retrasos, de obstáculos, de demoras) también interrumpen y desbordan las narraciones tradicionales de los exigentes mandatos de género. Estas disidencias temporal-espacial, plantean nuevos modos de (des)ordenar las expectativas y la socialización de género y de (re)valorizar la experiencia del dolor exigiendo una reconceptualización de los ritmos corporales permitiendo, con ello, la posibilidad de temporalidades irreverentes que informen formas alternativas de vivir el tiempo.

5.3.2 Suspensión temporal



Figura 35 'Johanna Hedva', 2017, Foto realizada por Pamila Payne.

Esta fotografía forma parte del trabajo visual de la artista *queer* coreano-americana, Joahana Hedva. Dada la naturaleza de sus enfermedades crónicas (endometriosis, fibromialgia y un trastorno autoinmune todavía por diagnosticar) y sus enfermedades mentales (trastorno bipolar, trastorno de estrés postraumático complejo, trastorno de pánico y despersonalización), la artista se encuentra dentro de un régimen farmacológico constante y vitalicio. Hedva ha desarrollado teóricamente su posicionamiento ante su estado crónico, primero con “La Teoría de la Mujer Enferma” (2018) y después con su texto “In Defence of De-persons” [“En Defensa de las No-Personas”] (2016). En ambos textos, la idea central es resistir a la idea de que la enfermedad debería ser equiparada a una anomalía, y que es a través de estas mismas condiciones, que tenemos poder para abrazar lo que el sistema considera «diferente» o «incorrecto». La Teoría de la Mujer Enferma insiste en que la definición de «bienestar» es una concepción capitalista, y que debemos cambiar la mirada para redefinir el cuerpo con su vulnerabilidad y, que, por lo tanto, que estamos constantemente (no sólo a veces) en necesidad de atención y apoyo.

Interesantemente en el texto “En Defensa de las No-Personas,” Hedva explora su diagnóstico de despersonalización/desorden de desrealización. De acuerdo al Manual MSD, el trastorno de despersonalización/desrealización se caracteriza “por una sensación persistente o repetitiva de separación del propio cuerpo o de los propios procesos mentales, como un observador externo de su propia vida (despersonalización) y/o como sentirse totalmente desconectado del entorno que le rodea a uno (desrealización)” (Manual MSD en línea). Con este diagnóstico, Hedva explora lo que significa ser persona, y los muchos discursos que se construyen alrededor para dar legitimidad al proyecto ontológico normativo de ser. Sin embargo, justo para las personas diagnosticadas con despersonalización, su condición es precisamente el de no persona, ya que experimentan con la separación con la realidad. Esto ocurre cuando la separación mente/cuerpo es contraria al concepto de persona entendida como unidad íntegra, completa

¿Qué tiene que ver el diagnóstico de despersonalización de Hedva con la experiencia de Soila? Regresemos a la imagen del medicamento de Soila por un momento (fig. 28) y a la narrativa que la acompaña: «Las pastillas es cortarte las alas. Me producen mucho cansancio... Las pastillas me adormecen el dolor, pero no me lo quitan». Más adelante en la conversación, cuando hablábamos de las fotos que Soila tomó de más medicamentos que no alcanzaron a revelarse por falta de luz, Soila comenta lo siguiente:

Yo he dejado de tomar algunos de los medicamentos. Es que simplemente no puedo con todos. Pero los que me sigo tomando me adormecen. Es como estar y no estar al mismo tiempo.

Ciertamente, hay una diferencia entre la experiencia de disociación entre Soila y Hedva. La de Hedva, es una disociación constante y parte de su «estar enferma» mientras que el estado de despersonalización de Soila, es inducido por los efectos del medicamento. En ambas, existen estados de afectación en la capacidad de funcionar normalmente, de ser persona. Por tanto, cuando el cuerpo pierde el control, es cuando se determina qué tipo de condición de persona es otorgada y reconocida, así, se determina la cualidad del que se hace valer como persona, es decir, su dignidad.

La construcción de la idea de «dignidad» (Habermas, 2010) proviene de la comparación cristiana ontológica entre las personas con la semejanza de Dios, que el humanismo años después, llegó a explicar filosóficamente según un principio racional. La dignidad se basa en el reconocimiento de la persona que tiene las facultades de raciocinio, de argumen-

tación; sin embargo, como he mencionado, existen algunas formas de discapacidad, como las de Soila o Hedva, que las posicionan en lugares ambiguos de existencia. En momentos similares, aunque por causas diferentes, Soila al igual que Hedva viven en estados sin dignidad, en estados liminales del ser, en donde se reafirma su condición de no-persona.

Por eso me molesta la palabra «pobrecilla». Me genera un enojo y un malestar en la boca del estómago. Es como que cada vez que me la dicen, me reafirman el que ya no soy nada. Me quitan la dignidad de ser humana. Me convierten en un parásito, y me hacen sentir una carga para los demás.

La constitución de la idea de la falta de dignidad es una herramienta discursiva exitosa para justificar opresiones en los grupos más vulnerables. Recordemos a Valverde y su definición de «verbicidio» (Valverde, 2015), el cual es un lenguaje utilizado por el capitalismo neoliberal para sostener su violencia. Por ello, Hedva (2017) apela a la monstruosidad, a ese estado de reconocimiento de la no-persona en oposición a su contrario. La monstruosidad que apela Hedva es un acto de detener o diferir por algún tiempo su condición de no persona por derecho propio para recuperar su dignidad. Es suspender el tiempo para reivindicar un estado errático, caótico, completamente a destiempo. La monstruosidad es un estado de resistencia, que puede tomar muchas formas, por ejemplo, suspender algún medicamento o medicarse de más, a deshoras, a ratos, todo el tiempo. Sin embargo, reivindicar la monstruosidad no es fácil. Por ejemplo, Hedva (2017) comenta, la monstruosidad es una trasgresión que:

transgression is always relational and that resistance takes many forms. I think monsterring as a mode of resistance can be effective within a certain context and for a certain time, but nothing should be taken for granted as fixed and stable when we're talking about political resistance. There are places and spaces where monsterring would not be an option whatsoever, but then there are places and spaces where it could be the only option³³ (párr. 18).

¿Cómo hacer de una experiencia temporal particular de un cuerpo con dolor crónico un proyecto político que permita abrir la reflexión de la conjunción «yo» al «nosotros»? ¿cómo demostrar la vulnerabilidad si la mirada externa se abre paso con la corrosividad inquisitoria del ¿pobrecilla, te sientes bien? ¿por qué no mejoras? ¿cómo reconocer el derecho a la monstruosidad sin cuestionar la validez de la propia existencia doliente? ¿cómo podría la monstruosidad modelar un enfoque de persona diferente al imaginario universal de lo que es ser un cuerpo normal, viviendo un tiempo normal en espacios normales? Por ello, la apuesta política de vivir a destiempo es proponer una temporalidad que dé la espalada, precisamente, a la idea de un cuerpo en bienestar y en control de sí mismo y del tiempo. Vivir a destiempo es el resultado de la temporalidad que habita potencialmente en todos los cuerpos; es decir, todos los cuerpos tienen un «otro» inexorablemente alterado, desordenado, incorregible, a destiempo, que habita dentro, y que, en cualquier momento, «este otro» puede comprometer y reconfigurar las condiciones materiales y temporales de nuestra existencia.

33 [la transgresión siempre es relacional y toma muchas formas. Creo que los monstruos como modo de resistencia pueden ser efectivos dentro de un cierto contexto y durante un cierto tiempo, pero nada debe darse por sentado como fijo y estable cuando hablamos de resistencia política. Hay lugares y espacios donde el monstruo no sería una opción en absoluto, pero luego hay lugares y espacios donde podría ser la única opción] (párr. 18).

Conclusiones

En este capítulo presenté el concepto crítico de «lo crónico» como una temporalidad dentro del encuadre del «Estado Mórbido». Desde el «Estado Mórbido», lo crónico, como lenguaje de la enfermedad moderna se ha establecido como una temporalidad que actúa como técnica legítima de extracción de la vitalidad y del sometimiento del cuerpo a temporalidades normativas que responden a la productividad y al progreso. Sin embargo, desde una óptica que tiene en cuenta la agencia de quien padece, hay cuerpos que se conjugan diferentes con la temporalidad. Cuerpos que son forzados violentamente a una duración, extensión, frecuencia, movimiento y actividad social ligada a la idea de la producción y el progreso. Modos de temporalidad que hacen más propensos a unos cuerpos a la enfermedad.

En este capítulo la pregunta central fue ¿por qué es importante entender las condiciones crónicas y, en específico, a la fibromialgia dentro del marco conceptual del «Estado Mórbido»? La respuesta planteó, por un lado, que las temporalidades dentro del «Estado Mórbido» tienen que ver con lectura heteronormativa del tiempo, que no sólo perpetúan la enfermedad que también la ordenan, organizan y controlan a través de «prácticas anatomocronológicas de inclusión o exclusión» que segregan a los cuerpos «que no llegan», que tiene otros tiempos de encuentro. Este capítulo ayuda a entender cómo la estructuración del tiempo normativo en el «Estado Mórbido» es combustible para una máquina temporal que no deja de arrollar a los cuerpos que no pueden llegar o para hacerlo, primero deben “tomar aliento, después un logro, luego una combinación de tentativas, un fracaso o una siesta o una mala decisión, todo un intento de *intentar*” llegar (Boyer, 2021, p. 210, *italicas en original*). El tiempo de las mujeres con fibromialgia es plástico y adaptable por lograr algo “más que un infructuoso y triste esfuerzo” por el apenas, a-penas, penas llegar (Boyer, 2021, p. 210). Sin embargo, testimonios como el de Soila, nos muestran que el tiempo no es algo inquebrantable. El tiempo puede ser fragmentado, pausado, interrumpido o asaltado desde otros formatos temporales que cuentan las horas de vida que se han utilizado para sobrevivir la vida. Si la temporalidad en el «Estado Mórbido» se caracteriza por tiempos limitados por limitaciones, las temporalidades tullidas desmitifican tanto los límites como la limitación del tiempo.

La vida de Soila da testimonio de que los temporizadores de nuestras vidas no tienen, necesariamente, que ser programados por los marcadores heteronormativos en relación con la enfermedad. En el testimonio de Soila, su aguda reflexión nos ofrece una temporalidad disruptiva que frustra cualquier pensamiento temporal que abarque, por un lado, comienzos y fines totalizadores y, por el otro, la exigencia de obediencia temporal en forma de períodos puntuales de actividad y de máxima productividad. Esta desobediencia al tiempo del «Estado Mórbido» está enmarcada en las visiones teóricas del tiempo *queer* y en la propia experiencia temporal de Soila, para afrontar lo crónico y reformularlo como una contestación de potencia de acción temporal diferente. Soila introduce la noción de «vivir a destiempo» como una temporalidad que le otorga posibilidades de auto-determinación; es decir, le permite tomar una postura diferente hacia el mundo, precisamente porque da cuenta del lugar desde donde ella se enuncia, su discapacidad (Pujal i Llombart y Mora, 2013).

«Vivir a destiempo» fue la propuesta de agenciamiento lateral de este capítulo, que puede ser de utilidad para los debates contemporáneos de la temporalidad *queer* y *crip*, en tanto que a diferencia de temporalidades que se viven fuera de los marcos temporales

normativos, vivir a destiempo se posiciona como una temporalidad en coexistencia con regímenes normativos temporales y, por tanto, expone formas de resistencia específicas. Vivir a destiempo, pone en evidencia ensamblajes perversos entre los regímenes médicos, farmacológicos y neoliberales que fuerzan a los cuerpos con dolor cronificado a vivir formas temporales precarias, vulnerables y en estado de debilidad constante. En el análisis de dos temporales de resistencia: el descanso y la suspensión, este capítulo mostró las posibilidades políticas para pensar el tiempo desde lugares temporales incómodos y temerarios, que nos permiten, como Soila nos deja ver a través de sus testimonios, reivindicar modos temporales de realización, pero sin sacrificio

Conclusión

**¿Hacia
dónde
ahora?**

¿Hacia dónde ahora?



Figura 36 'Nubes', Gracia, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

El cansancio

El cansancio. De nuevo, el cansancio. El esfuerzo por sobrevivir. Reiterado.

Observar las nubes.

Dentro.

Barrer.

Dentro.

Elegir quedar.

Toda nube
lleva una trayectoria. Asumir
la trayectoria. Imposible
barrer todo siempre. Está el
cansancio.

Aunque también el de
las trayectorias. De ver pasar las nubes.
También ese cansancio.

Entonces,
por un momento, ahora.
Sin voluntad. Y casi está bien.
Hasta pensar el estar bien y convertirlo
en nube. En trayectoria.

Chantal Maillard (Bruselas, 1951-)
En *Hilos* (2007), editado por Tusquets

PIENSO NUEVAMENTE en todos los giros que ha dado mi investigación y en todas las trayectorias que me han llevado hasta aquí. Pienso en todos los momentos de mareo que han aturcido, confundido y desorientado este texto. Pienso en el sentimiento de malestar que me ha hecho perder la estabilidad y en la voluntad de mi cuerpo para aferrarse desesperadamente a lo más próximo para controlar su fragilidad. Fragilidad, esa “conexión extraña, a veces alarmante y siempre sensacional entre aquellas cosas y aquellas personas que son consideradas frágiles” (Ahmed, 2016). Esta fragilidad compartida que sirve como punto de enlace para mantener vivas historias hasta antes no contadas. Historias que han encontrado formas de sobrevivencia en la imposibilidad de vivir. Como menciona Ahmed (2018a), “Cuando se supone que no has de vivir, como vives, donde vives, con quien vives, entonces la supervivencia en una acción radical: un rechazo a no existir hasta el final; un rechazo a no existir hasta que no existes” (p. 321). Este trabajo de investigación doctoral ha encontrado su refugio en aquellas historias corporales que nunca estuvieron destinadas a sobrevivir y, aun así, resisten a la realidad impuesta.

«Estados Mórbidos» fue la propuesta conceptual para nombrar una cara de la realidad que decide qué vidas vale la pena dejar vivir y cuáles otras se dejan para que vivan constantemente al borde, al filo del alarido del mundo. Hablo de vidas producidas para el funcionamiento de una realidad que se alimenta de la paradoja de vivir una vida inhabitable con la esperanza de seguirla viviendo. Una realidad que se sostiene a través de estructuras de violencia basadas en la gestión de una de las formas más precarias de vivir: la morbilidad. Con «Estados Mórbidos» aporté un término que señala un sistema político-económico contemporáneo que se alimenta de la extracción del cansancio, desgaste, agotamiento. «Estados Mórbidos» es un sistema basado en «la acumulación por desposesión», por usar los términos de David Harvey (2004), es decir, la acumulación de capital mediante la conquista de aquellos nuevos factores de la economía todavía no incorporados al proceso del capital. El capitalismo necesita nuevos territorios para colonizarlos, por lo que, en el «Estado Mórbido», la enfermedad es el nuevo territorio de lo que no se desperdicia, sólo se redirige. Mediante la conquista de la vida enferma, se mercantiliza su precariedad. Es por ello que esta investigación sitúa el concepto de «Estados Mórbidos» dentro de una conversación necropolítica para visibilizar el manejo de la vida utilizando la enfermedad como tecnología de control e instrumento económico.

En este encuadre, argumenté que el creciente incremento del Síndrome de Sensibilización Central (SSC) que incluyen la Encefalomiélitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, las Sensibilidades Químicas Múltiples, la Fibromialgia y la Sensibilidad Electromagnética son parte de un ensamblaje complejo que se articula en las injusticias y exclusión de las estructuras de la necropolítica neoliberal. Empezar con esta afirmación fue un reto ambicioso, porque para entender los síntomas de las enfermedades contemporáneas y, en específico, la fibromialgia, es necesario ir más allá del cuerpo con dolor y ponerlo en conversación con estructuras que, en el marco de esta investigación, caracterizan al sistema neoliberal: la productividad, la eficiencia y la temporalidad. Aún más, este trabajo de investigación propuso que el padecimiento de estas enfermedades se encuentra fundamentalmente marcada y mediada por el género.

A medida que las mujeres han sido arrastradas hacia un mercado de divisiones y jerarquías que las coloca en una situación paradójica al formar parte del trabajo productivo sin abandonar por ello su rol tradicional no remunerado de cuidadoras, las mujeres se ven obligadas a gestionar su debilidad y, al hacerlo, sus enfermedades y debilidades se transforman en mercancías vitales de las que el capitalismo no sólo depende, sino que se beneficia. En este sentido, la fibromialgia se ha propuesto como una condición de vida dentro de las lógicas de la economía capitalista que revela una arista de el poder del «Estado Mórbido»: la violencia y el agotamiento de las mujeres.

De esta manera, el concepto de «Estado Mórbido» es un aporte conceptual y necesario dentro de las conversaciones contemporáneas sobre la necropolítica del padecimiento, ya que aporta un análisis específico de la vulnerabilidad y la fragilidad de la morbilidad, ese estado intermedio de la existencia que se materializa por un sistema basado en la extracción de la vitalidad y reforzado por la técnica disciplinaria del género. «Estados Mórbidos» surge con tanta fuerza porque, en una sociedad obsesionada por las políticas de la vida y la muerte, las personas que viven con enfermedad necesitan tener un lugar dentro de las conversaciones sobre el poder social y político que dicta cómo pueden vivir algunas personas, cómo deben morir algunas y cómo otras deben enfermar. Si la vida es inseparable de la muerte, vivir con una enfermedad inducida es un ejercicio de violencia que penetra en el cuerpo y que, por ello, inscribe la enfermedad como una forma particular de existencia en la que el cuerpo permanece muerto-en-vida para seguir viviendo. Aún más, el aporte del concepto «Estado Mórbido» va más allá de la abstracción trascendental de la teoría hacia un compromiso con la experiencia vivida, en donde las mujeres participantes de este trabajo de investigación ofrecen testimonios que revelan no sólo cómo la enfermedad se les impone, sino cómo el cuerpo enfermo se sobrepone a las políticas mórbidas.

Teorizar el concepto de «Estado Mórbido» permite también explorar otras formas de explicar la fibromialgia, desde un planteamiento más agencial y enunciativa de las estructuras opresivas el sistema neoliberal. Las mujeres con fibromialgia se presentan como altavoces somáticos de todo un sistema que está diseñado para hacer enfermar y sacar provecho de esa morbilidad. Por tanto, he planteado que los cuerpos de mujeres con fibromialgia son cuerpos conjuntivos, es decir, cuerpos que tienen la capacidad de relacionarse más allá del cuerpo individual para abrirse a todo un sistema social. Esto les permite interpretar signos y eventos de violencias que los cuerpos adaptados al sistema neoliberal no vemos o no queremos ver. Los cuerpos de las mujeres con fibromialgia, propongo, tienen una sensibilidad en contraofensiva de las violencias del sistema neoliberal. Contraofensiva manifiesta en agenciamientos laterales, que, aunque minúsculas y menos espectaculares, les permiten sobrevivir a las estructuras aplastantes del «Estado Mórbido».

Toda nube
lleva una trayectoria. Asumir
la trayectoria. Imposible
barrer todo siempre. Está el
cansancio.

Este trabajo doctoral es un trabajo de investigación de trayectorias. Cuando existe un sistema que está organizado para extraer hasta la última memoria del sistema inmunológico, se necesitan nuevas trayectorias de pensamiento para cambiar la lectura que damos a los síntomas y a las enfermedades de las mujeres. El paradigma médico hegemónico no tiene todas las respuestas, por lo que el diagnóstico de fibromialgia es lo más fácil. Las historias clínicas necesitan que los cuerpos con dolor encajen en sus esquemas y clasificaciones. En las historias clínicas, no hay espacio para los historiales. Para entender y atender a los cuerpos con sus propias trayectorias de dolor, se necesita “un pensamiento creativo y valentía. Pero los únicos que están teniendo creatividad y valentía son los pacientes” (Valverde, 2009, p. 118). Por eso, esta investigación fue sólo posible gracias a las metodologías de aquellos cuerpos que tienen que ser inventivos para sobrevivir día a día al sistema que produce su dolor.

Frente a una condición médica que ha llegado al límite del techo explicativo biomédico, esta investigación ha indagado en una metodología especulativa para el estudio de la fibromialgia, es decir, una metodología que proporciona caminos imaginativos para llevar a la fibromialgia a otros lugares explicativos localizados más allá del paradigma médico. Para ello, he planteado una metodología que invita a realizar nuevas preguntas para aproximarse a la incertidumbre y la complejidad de una condición que es, en sí misma, especulativa. Las preguntas especulativas ¿Y sí...? y ¿Qué pasaría sí...? revelan la necesidad de proponer alternativas al paralelo de los hechos científicos, pero, al mismo tiempo, nos interpelan con su espíritu de intervención. Intervención que no busca representar lo que la fibromialgia es, sino aportar nuevas teorías y patrones de luz sobre ella. Para ello, me he apoyado en una propuesta/apuesta de intervención incorporando prácticas artísticas para hacer de este trabajo doctoral una investigación-creación.

La investigación-creación, contraria a otras formas de hacer investigación, se caracteriza por dejar que la metodología trabaje y que sea ella misma la que nos proponga las preguntas, problemas y desafíos de nuestra investigación. Esto significó utilizar técnicas creativas que permitieran problematizar la experiencia del cuerpo dolorido sin documentar su degradación progresiva, al contrario, sino problematizar a partir de su sabiduría y creatividad. Para esto, la entrega de cámaras fotográficas desechables fue un acto de provocación para dejar que las cosas sucedieran, para que los conceptos surgieran y se problematizaran, pero, sobre todo, para encontrar puntos de creación, de conexión y de cruce con nuevas historias sobre el dolor. Como nos dice Donna Haraway (2019) “importa qué historias contamos para contar otras historias, importa qué pensamientos piensan pensamientos, importa qué conocimientos conocen conocimientos,” por eso, las fotografías se acompañan con historias de las mujeres participantes de este trabajo doctoral para abrir nuevos espacios, nuevas oportunidades para aprender, para cuestionar, para cambiar las ideas pre-establecidas que tenemos sobre el dolor.

Más allá de la presunción que acompaña el diagnóstico de intrasmisibilidad del dolor, las fotografías y los objetos ordinarios y los espacios cotidianos que ahí aparecen nos

invitan a explorar y especular otras formas en las que el dolor es comunicable y colectivo. Las fotografías y sus historias son un vínculo entre el dolor de las demás y nuestra experiencia, para producir una praxis de aprendizajes compartidos que permitan reconocer otros mundos en donde la presencia del dolor despliega su potencial transmisible. Aunque no vivamos en carne propia el dolor de las demás, la invitación es especular sobre ¿cómo vivimos en conjunto con estos dolores? ¿cómo los hacemos parte de nuestras vidas en común, cómo los aliviamos entre todas? ¿tenemos acaso que vivirlos en nuestro cuerpo o «entenderlos racionalmente» para que nos importen y generemos prácticas de cuidado colectivas? Las fotografías en este trabajo de investigación son métodos luminiscentes que hacen visible la ofensiva sensible de los cuerpos que entrelazan la enfermedad y la debilidad con la creatividad de movimientos distintos, temporalidades distintas, eficiencias distintas, productividades distintas.



Figura 37 'Escalón', Soila, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.

Ya que no puedo recobrar la espontaneidad del cuerpo,
Tengo que dejar que en mi mente haya espacio
Para pensar cada momento.
La creatividad, ideas e ilusión conviven con el
Tener que pensar si cada movimiento es posible:
¿podré con ese escalón?
(Valverde, 2009, p. 119)

Los capítulos de este trabajo de investigación fueron posibles gracias a este ejercicio creativo que me permitió distinguir los signos y eventos de las violencias que no vemos o que nos han inducido a olvidar. Las fotografías nos ayudan a traducir los signos de malestar que están normalizados en much*s de nosotr*s y que (ya) no interpretamos por la habituación de su presencia. Sin embargo, escribiendo esta conclusión, veo cómo las fotografías y narrativas de las mujeres con fibromialgia no se pueden simplemente traducir como historias de lucha cotidiana, sino como un acción y compromiso militante con la vida. Cuando “Un mundo que está en tu contra puede experimentarse como tu cuerpo volviéndose en tu contra” (Ahmed, 2018a, p. 323), existen cuerpos que asumen militantemente la trayectoria de su dolor y desde ahí sacan su fuerza. Cuerpos que absortos en la experiencia de encontrar sus propios límites, resisten a la propia realidad que se les impone. Cuerpos que militan diariamente por sobrevivir, conocen la potencialidad de pequeñas formas de resistencia.

Los cuerpos de las mujeres con fibromialgia poseen una sensibilidad en contraofensiva de sentir cosas inefables; es decir, un modo particular de traducción somática de las violencias del sistema neoliberal. Cuerpos que siguen demostrando que la sensibilidad y el cuerpo son un campo de batalla ante la irrupción de un sistema neoliberal que insiste en arrancarnos nuestro último «aliento» (RAE, 2021),

1. m. Aire que se expulsa al respirar.
2. m. respiración (acción de respirar).
3. m. Vida, impulso vital.
4. m. Espíritu, alma.
5. m. Vigor del ánimo, esfuerzo, valor.
6. m. Soplo del viento.
7. m. Emanación, exhalación.
8. m. Inspiración, estímulo que impulsa a la creación artística.
9. m. Alivio, consuelo.

Nuestro aliento se ha convertido en la sustancia vital de lo que en este trabajo de investigación he denominado «Estados Mórbidos». Sin embargo, el propósito de este trabajo doctoral no es sólo proponer un diagnóstico y un lenguaje más amplio para nombrar a los factores estructurales que operan en la producción del dolor, sino proponer una constatación de sus violencias. Como menciona Rolnik (2019) aunque el poder pareciera ser un acto «siniestro», también genera espacios para “la invención de estrategias tendentes a combatirlas” (p. 79). Formas de agenciamiento laterales de cuerpos que tienen otro tipo de sensibilidad que genera otra forma de aliento, aquella que proviene del estímulo a la creación artística: “la invención de algo –una idea, una imagen, un gesto, una obra de arte, entre otros; pero también un nuevo modo de existencia” (Rolnik, 2019, p. 54) que se producen en las tramas particulares entre los cuerpos enfermos y el impulso vital que habita en cada uno de ellos singularmente. Es por ello que este trabajo de investigación presentó tramas particulares de aquellos cuerpos que, en dolor, tejen otras experiencias que emanan del ejercicio de la violencia del «Estado Mórbido».

En este trabajo de investigación introduce la productividad, la eficiencia y la temporalidad a partir de las experiencias de vida de las participantes, las cuales traduje como estructuras morbobolíticas que permiten acceder a los efectos de la violencia dirigida a la extracción de la vitalidad y, como consecuencia, producir la morbilidad. La violencia del «Estado Mórbido» es tal que actúa en la esfera micropolítica, es decir, a través de una cruel-

dad de estructuras de extracción perversas, sutiles y refinadas, invisibles a los ojos de nuestra conciencia, desvanecidas en la plaga del olvido, pero presentes en la sintomatología de nuestro cuerpo. Analizar la productividad, la eficiencia y la temporalidad amplía el alcance de nuestra mirada para entender el compartimiento de nuestros cuerpos, para “ser más precisos en su desciframiento y expresión y, con ello, más aptos para inventar maneras de combatirlos. Es, en esta experiencia, que despuntan insurgencias en la escena social, “performatizando nuevas estrategias en función de los problemas singulares que motivaron su estallido” (Rolnik, 2019, p. 100). Aquí es donde el aliento recupera su fuerza.

De esta manera, preguntándome ¿cómo afecta la presión de la productividad en la vida diaria de las mujeres con dolor cronificado? y ¿es posible desplazar las metáforas de pasividad, inutilidad e inacción que acompañan a las mujeres con fibromialgia?, he planteado el análisis de las intensidades del cuerpo con dolor cronificado en dos intensidades provenientes de la experiencia de Mariana: «tirar p’alante, echar p’atrás». La primera reveló las formas en las que las intensidades del dolor tienen que ver con la construcción social del ritmo y demanda de productividad, que hace que algunos cuerpos desarrollen intensidades de cansancio y agotamiento que les obligan a la movilidad y la maximización del rendimiento. La segunda, en cambio, exploró el dolor con sus respectivas intensidades afectivas, para ampliar los relatos de inutilidad o pasividad del dolor cronificado que sitúan a las mujeres con fibromialgia como perezosas, vagas o flojas hacia una dialéctica de la movilidad y la inmovilidad en donde incluso si parece que se está haciendo muy poco, en realidad, se está haciendo algo importante: el cuerpo con dolor está sanando, haciendo, transformando y trabajando por debajo del umbral del «Estado Mórbido». A través de un planteamiento especulativo, más que concluir este capítulo, lo he dejado abierto a una experiencia sensorial y afectiva para entender la quietud y otras formas de actividad «no productiva» como formas de movimiento que, aunque imperceptibles para las demandas cotidianas de movilidad, brindan posibilidades de acción para seguir resistiendo día a día.

Para responder a las preguntas ¿qué mecanismos de poder sostienen la permanencia de la eficacia como sistema de clasificación para considerar la validez de un cuerpo? ¿qué mecanismos de saber promueven la deficiencia como parámetro de lo indeseable? ¿qué efectos tiene la eficiencia en la vida de las mujeres con fibromialgia?, he indagado en el concepto de eficiencia desde el análisis de los mecanismos de poder/saber que la sostienen como sistema de clasificación para considerar qué cuerpos son valiosos y cuáles no. Estos mecanismos de poder/saber experto tienden a disminuir o menospreciar lo que he referido como «saberes-haceres experienciales» de los cuerpos con dolor, para dejar el mantenimiento de sus cuerpos en un *statu quo* médico. Como menciona Valverde (2009),

Los expertos y las expertas entran en un estado de pánico con excesivos puntos interrogantes cuando se dan cuenta de que los pacientes tienen y toman su autonomía, poniendo en peligro su poder, su prestigio, su identidad y su negocio. Necesitan pacientes que no sufran el síndrome del paciente informado. Necesitan niñas calladas que se porten bien. Niñas agradecidas y dependientes (p. 117).

Lo que la experiencia y fotografías plasman es un nuevo equilibrio del saber que dinamita la realidad de los mecanismos de saber/poder del «Estado Mórbido». Cuando se intenta imponer «desde arriba» una disociación del saber-del-cuerpo, se crea desde abajo y desde adentro otros saberes necesarios que permiten renombrar, sentir y percibir el mundo. A partir del concepto «arte de vivir con un cuerpo dolorido» proveniente de Hilda,

este capítulo propuso una muestra de las capacidades de los cuerpos con dolor que siempre han tenido su propio arte de vivir. Importante mencionar que este capítulo también le da nombre al fotolibro que acompaña este trabajo de investigación doctoral. El fotolibro es la propuesta de intervención al cuerpo social que quiere hacer honor a la vida de militancia de las mujeres con fibromialgia que participaron en este proyecto de investigación-creación. El fotolibro está pensado para desbordar el texto académico, para diluirse entre los espacios de nuestra cotidianidad, para hacer familiar lo ajeno, para especular nuestra propia relación con el dolor.

Por último, este trabajo de investigación se acercó a la experiencia de la enfermedad como otro ritmo, con otra temporalidad que no puede interpretarse como una simple variante del tiempo en un estado normal, porque la temporalidad de la enfermedad, como menciona López Petit “no se deja deducir de lo que sería la salud. Se trata, en suma, de una nueva dimensión de la vida” (Petit, 2014, p. 104). Ante un paradigma neoliberal donde los ritmos del «Estado Mórbido» establecen nuestra imagen y valor público mediante temporalidades normativas que castigan y marginalizan a quienes padecen dolor, este capítulo ha propuesto temporalidades o, mejor dicho, fibro-temporalidades que abren nuevas posibilidades temporales para estar en el mundo desde un planteamiento temporo-agencial. A partir de la experiencia de Soila, «vivir a destiempo» es la propuesta conceptual que sitúa la experiencia de cuerpos cuyo tiempo-acción es diferente, pero no diferente de lo que creemos que es una incapacidad temporal normativa, sino cuerpos cuyo ritmo y velocidad es solamente otro modo de vivir entre las manecillas del reloj. El tiempo, al vivirse con dolor, se convierte en una afirmación de la misma vida. Una reivindicación de una vida cuya propia vulnerabilidad genera temporalidades de vivir a «destiempo», con sus propios tiempos para la revuelta y tiempos sediciosos. En otras palabras, cuerpos que generan efímeramente micro-estados temporales de sabotaje al «Estado Mórbido».

Por resumir, *Corpomaterialidades del dolor. Un análisis de experiencias de mujeres con fibromialgia* es un trabajo de investigación-creación doctoral que engloba un estudio especulativo, «abierto, no neutral y post-positivista» (Vidal Claramonte, 2012) sobre la fibromialgia que da lugar a una forma de análisis transdisciplinar que entrelaza íntimamente las estructuras necropolíticas de un «Estado Mórbido» que hace enfermar con los deseos, temores, ternuras, protestas y reivindicaciones de mujeres quienes se enfrentan a estas estructuras cotidianamente. En sus páginas, están inmersas las complejas negociaciones que las participantes hacen diariamente con un poder que gestiona el aprovechamiento del padecimiento a partir de dos registros: la necro-administración de la morbilidad y la auto-responsabilización de la enfermedad. Sin embargo, no hay espacio de negociación del poder que deje intactas a las partes implicadas. En el espacio que abre la negociación, el poder será siempre diferente de como era al principio. Esto último es, en mi opinión, el sentido clave de este trabajo de investigación doctoral, porque en lugar de enfocarse sólo en esos lugares en los que con más éxito se ejerce el poder, se detiene en esos lugares que apuntan a sus interrupciones, fisuras y quiebres y, quizá también sin afán de caer en un sentimentalismo reaccionario, pero sin perder la oportunidad de explorar un especulativismo contestatario, el punto de su posible desaparición. ¿Y si...? ¿Por qué no?



Figura 38 *‘¿Hacia dónde ahora?’*, Ernesta, 2020, 10 cm x 15 cm, papel.

Al entender así este trabajo de investigación, será fácil darse cuenta de que esta tesis doctoral no intenta y, por su propia propuesta especulativa, no puede pretender dar respuestas, sino generarlas. Este escenario de incertidumbre se hace más visible cuando, como salido de una obra de ciencia ficción, termino esta investigación en un mundo atomizado por el impacto de la epidemia de la COVID-19, en donde por razones de salud y seguridad pública, las ideologías de frontera, contagio y militarización se expanden en sociedades que padecen desde hace tiempo un estado de estrés intolerable hacia «lo otro» a causa de una desigualdad social y económica. Un panorama de pandemia que permitirá:

un escenario doloroso en el que algunas criaturas humanas afirmarán su derecho a vivir a expensas de otros, volviendo a inscribir la distinción espuria entre vidas dolorosas e ingratas, es decir, aquellos quienes a toda costa serán protegidos de la muerte y esas vidas que se considera que no vale la pena que sean protegidas de la enfermedad y la muerte (Butler, 2020, p. 64).

Ahora más que nunca se hace evidente la importancia de la lectura que ofrece el concepto de «Estado Mórbido» cuando las consecuencias de la COVID-19 continúan siendo un misterio no sólo para la población, sino también para la comunidad científica. De acuerdo a una investigación realizada en China (Huang et. al, 2019) y publicada recientemente en *The Lancet*, 63% de pacientes hospitalizados con COVID-19 desarrollarán secuelas relacio-

nadas con fatiga constante, dolor generalizado e incapacidad funcional para llevar a cabo las tareas que realizaban anteriormente. El marco de la biopolítica y la necropolítica, reformulado en el concepto de «Estados Mórbidos», ofrece otro lente analítico que señala las formas en las que el sistema conferirá la condición de «muertos vivientes» a un espectro más amplio de la sociedad, reforzando una división política entre quienes pueden/deben enfermar o no, ya que algunas vidas se considerarán más desechables que otras. En este sentido, las experiencias de mujeres con fibromialgia nos pueden dar herramientas para ver más allá de la perversidad del «Estado Mórbido», porque sus cuerpos con dolor saben que la revolución puede parecer desesperación, asfixia, agotamiento y agitación. Pero que, cuando la enfermedad se propaga por el sistema, pronto se arraiga y se radicaliza, revelando su poder insurreccional. Por ello, llegados a este punto quiero preguntarme *¿Hacia dónde ahora?* para abrirme nuevas trayectorias y nuevos senderos. Sí. Ésta es la pregunta hacia donde quiero ir ahora.

Epílogo

Historias de sobremesa

Historias de sobremesa



Figura 39 'Sobremesa', Mariana, 2018, 10 cm x 15 cm, papel.

ESTA INVESTIGACIÓN DOCTORAL está escrita desde el cuerpo, a través del cuerpo y desde todos los espacios y lugares que le intersectan: entre la cama y el escritorio; entre las paredes que me sostienen y en las que me apoyo para levantarme. Desde un cuerpo afectado por dolor lumbar crónico que a veces me censura y me deja en cama sin poder moverme. Está escrito entre tazas de café y píldoras de ibuprofeno. Entre trayectos de tren y avión para encontrarme con el (des)amor. Entre envoltorios de Lorazepam y Citalopram. Está escrito entre las horas de espera para lograr una cita en extranjería para obtener la tarjeta de residencia. Entre el espacio que ocupa la incertidumbre y el potencial desplegable de mi vida. Entre espacios de soledad y aislamiento en donde hubiese deseado sostenerme diferente y, desde espacios de acompañamiento con otr*s en donde he podido rellenar la energía limitada de mi cuerpo. Escribo desde 9,020 km que me separan de mi país, de mi contexto, de mi familia y mis redes de apoyo. Escribo entre la materialidad de lágrimas de mi madre contando los días para que regrese a casa, mientras debato internamente si puedo caber en esa casa nuevamente. Escribo esta investigación desde el privilegio de escribir con un dolor reconocido, aceptado y tratable, pero también desde el miedo a preguntarme cuándo será la última vez que podré moverme. Escribo sabiendo que escribo historias de dolor de otras a las que se les ha ido a veces la fuerza y la sensación de tener un cuerpo sano. Escribo sabiendo que tengo el privilegio de escribir sobre ellas.

«Escribir: Representación lingüística del arte de la preocupación».

Este trabajo de investigación fue escrito para que las historias de dolor del cuerpo puedan leerse, compartirse y formar nespacios comunes. En contra de los regímenes de separación, veamos la posibilidad de pensar en vínculos, en conexiones exacerbadas, en donde la inestabilidad, la incertidumbre y las fluctuaciones, como diría Valverde (2009), sean aceptadas como otros valores para la sociedad y así cambiar los binomios, normal/anormal, salud/enfermedad, capacidad/discapacidad que tanto apabullan a los cuerpos. Escribo para cambiar las historias de heroísmo que se sustentan en el discurso neoliberal, a historiales de supervivencia militante de cuerpos que no deberían vivir para contarlas, pero siguen viviendo. Este trabajo de investigación está hecho para desobedecer y descolonizar los discursos médicos hegemónicos que catalogan a los cuerpos de mujeres con fibromialgia como flojas, impuntuales, deficientes porque no pueden moverse, porque no pueden llegar, porque no pueden hacer. Esta investigación está hecha para evidenciar la forma en la que se les exige hasta un grado de fractura, de desgaste, de derrumbe. Esta investigación es una reflexión sobre la enfermedad en un mundo capitalista que obtiene usufructos mientras se deleita en hacernos enfermar.

«Enfermar: Proyección astral de los males del mundo».

Este trabajo de investigación es feminista desde su concepción, su redacción, su moldura e impresión, porque es sólo a partir del feminismo que encontré la voluntad y las palabras para narrar el dolor del cuerpo, de los dolores «invisibles» que le vienen y de las opresiones de género que se le acumulan. Sabemos que no todas las mujeres se enferman igual, porque nuestra pertenencia a una comunidad nos hace, algunas veces, más vulnerables a cierto tipo de sufrimientos. La interseccionalidad es el vocabulario que hemos encontrado para recordarnos que el viento no nos sopla y roza de la misma manera. Con el viento, algunas esperan brisa mientras otras esperan tornados. Sin embargo, este trabajo aboga por una conciencia de enfermedad sororal que describo como ese proceso compartido de experiencias de enfermedad que nos acontecen por el simple hecho de ser mujeres.

«Enfermedad sororal: el viento que nos recuerda que todas tenemos cuerpo».

Este trabajo está escrito para todas las mujeres que participaron en este trabajo de investigación y porque quiere responder al comentario que me hizo una de ellas, en aquella mesa de madera en la cocina, mientras tomábamos una taza de café: ¿a quién le pueden interesar nuestras historias? ¿quién puede creer que mi vida es interesante? Al escuchar sus preguntas, pienso en todas las historias de sobremesa contadas a lo largo de la historia. Historias de mujeres compartiéndose unas a otras, que no tienen lugar en la (His)toria de las enfermedades y que, como escribiera Virginia Woolf, su drama diario no queda registrado en la trama del tiempo. Pienso en la sabiduría de las mujeres que se queda como anécdotas, como silencios heredados a los que nunca se les llegó a poner nombre (Méndez de la Brena, 2021). Pienso en las historias de dolor que se quedan como rastro de café al fondo de una taza. Pienso en esta investigación como un ejercicio de cafeomancia para interpretar las historias que se dibujan en el fondo y, con ello, brindar claves para entender un poco mejor la vida de estas mujeres y la experiencia de padecer fibromialgia.

«Investigación sobre el dolor: *Recuentos de las historias manifiestas en un cuerpo».*

Las marcas de estas historias forman parte de una sabiduría interior del cuerpo que otras artes de lectura desdeñan. Espero que este trabajo de investigación se despliegue ante ustedes como historia de sobremesa y sirva para modificar nuestra mirada y ver cómo las historias de las mujeres con fibromialgia podrían ser las historias de lo que se les ha hecho o hará a muchas de nosotras en aras del bienestar de un*s poc*s. Las historias de sobremesa, esas que se cuentan en aquel intervalo minúsculo del día expropiado del tiempo normativo, son Historias (con mayúscula) para reflexionar sobre lo que se nos ha enseñado a no percibir: las historias cotidianas de dolor de las mujeres.

«Sobremesa: *Momento que revela historias negadas al mundo».*

Bibliografía

Bibliografía

- Agamben, Giorgio. (1995). *Homo Sacer. Sovereign Power and Bare Life*. Stanford, California: Stanford University Press.
- Agamben, Giorgio. (1999). *Remnants of Auschwitz: The Witness and the Archive*. New Jersey: Zone Books.
- Agamben, Giorgio. (2018). *The Sacrament of Language*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Aguado Díaz, Antonio León. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre.
- Agudo, Marta. (2017). *Historial*. Madrid: Calambur.
- Ahmed, Sara. (2004). Affective Economies. *Social Text* 79, 22(2), 117-139.
- Ahmed, Sara. (2012). *On Being Included: Racism and Diversity in Institutional Life*. Durham: Duke University Press.
- Ahmed, Sara. (2014, July 21). Feminist Hurt/Feminism Hurts. *Feministkilljoys*. Accesible en: <https://feministkilljoys.com/2014/07/21/feminist-hurtfeminism-hurts/>
- Ahmed, Sara. (2015). *La política cultural de las emociones*. Programa Universitario de Estudios de Género. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ahmed, Sara. (2018a). *Vivir una vida feminista*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Ahmed, Sara. (2018b). "Feminist hurt/ feminism hurts". En *The power of vulnerability*, Anu Koivunen, Katariina Kyrölä and Ingrid Ryberg (eds.). Manchester: Manchester University Press.
- Ahmed, Sara. (2019a). *Fenomenología Queer: Orientaciones, objetos, otros*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Ahmed, Sara. (2019b). *La promesa de la felicidad. Una crítica cultural al imperativo de la alegría*. Buenos Aires: Caja Negra.
- Alameda Cuesta, Almudena. (2018). *Malestares al margen. Sujetos y tránsitos en la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple*. Barcelona: Ediciones Bellaterra
- Alonso, Ana Isabel; Kurti, Laszlo & Sarah Pink. (2004). *Working Images: Visual Research and Representation in Ethnography*. London: Routledge.
- Amanda Baggs Autism Controversy. (s. f.). *Amanda Baggs Autism Controversy*. Recuperado 30 de abril de 2020, Accesible en: <http://abaggs.blogspot.com/>
- Amorós, Celia. (1994). *Feminismo: Igualdad y diferencia*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.

- Anderson, Ben. (2009). Affective atmospheres. *Emotion, Space and Society*, 2(2), 77-81. <https://doi.org/10.1016/j.emospa.2009.08.005>
- Anderson, Gary L. (2002). Hacia una participación auténtica: Deconstruyendo los discursos de las reformas participativas en educación. En N. Narodowski, M. Nores, & M. Andvada (Eds.), *Nuevas tendencias en políticas educativas*. Buenos Aires: Temas.
- Anzaldúa, Gloria. (1987). *Borderlands/La Frontera: The New Mestiza*. San Francisco, California: Aunt Lute Books.
- Arendt, Hannah. (2009). *La condición humana*. Buenos Aires: Paidós.
- ASALE, R.-, & RAE. (s. f.). *Aliento* | *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. Recuperado 21 de febrero de 2021. Accesible en: <https://dle.rae.es/aliento>
- ASALE, R.-, & RAE. (s. f.). *Deficiente* | *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. Recuperado 10 de octubre de 2020. Accesible en: <https://dle.rae.es/deficiente>
- ASALE, R.-, & RAE. (s. f.). *Eficiencia* | *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. Recuperado 10 de octubre de 2020. Accesible en: <https://dle.rae.es/eficiencia>
- ASALE, R.-, & RAE. (s. f.). *Quiétude* | *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. Recuperado 27 de mayo de 2020. Accesible en: <https://dle.rae.es/quietud>
- ASALE, R.-, & RAE. (s. f.). *Intuición* | *Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. Recuperado 10 de mayo de 2021, de <https://dle.rae.es/intuición>
- Åsberg, Cecilia; Thiele, Kathrin & Iris van der Tuin. (2015). Speculative Before the Turn: Reintroducing Feminist Materialist Performativity. *Cultural Studies Review*, 21(2), 145-172. <https://doi.org/10.5130/csr.v21i2.4324>
- Auger, James. (2013). "Speculative Design: Crafting the Speculation." *Digital Creativity*, 24(1), 11–35. doi: 10.1080/14626268.2013.767276
- Avellaneda, Alfredo; Izquierdo, Maravilla; Torrent-Farnell, Josep & José Ramón Ramón. (2007). Enfermedades raras: Enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque socio-sanitario. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(2). <https://doi.org/10.4321/S1137-66272007000300002>
- Azócar Donoso, Patricio & Alina Peña Iguarán. (2020, Octubre 27). Intemperie: Políticas de la voluntad y poéticas del cobijo. *Tercera Vía*. Accesible en: <https://terceravia.mx/2020/10/intemperie-politicas-de-la-voluntad-y-poeticas-del-cobijo/>
- Baggs, Amanda. (2007, enero 18). *In my language (subtítulos español)*. Accesible en: <https://www.youtube.com/watch?v=ysdPfrHE7zw>

- Barad, Karen. (2007). *Meeting the Universe Halfway: Quantum Physics and the Entanglement of Matter and Meaning*. Durham: Duke University Press.
- Barad, Karen. (2011). Nature's Queer Performativity. *Qui Parle*, 19(2), 121–158. <https://doi.org/10.5250/quiparle.19.2.0121>
- Barad, Karen. (2012). On Touching—The Inhuman That Therefore I Am. *differences*, 23(3), 206–223. <https://doi.org/10.1215/10407391-1892943>
- Barbado Hernández; Francisco David, Gómez Cerezo Jorge Franciasco; López Rodríguez, Miriam & José Vázquez Rodríguez. (2006). El síndrome de fatiga crónica y su diagnóstico en Medicina Interna [The chronic fatigue syndrome and its diagnosis in internal medicine]. *Anales de medicina interna (Madrid, Spain: 1984)*, 23(5), 238–244. <https://doi.org/10.4321/s0212-71992006000500009>
- Barker, Kristin. (2005). *The Fibromyalgia Story: Medical Authority and Women's Worlds of Pain*. Philadelphia: Temple University Press.
- Barnett, Ronald. (2013). *Imagining the University*. London: Routledge.
- Barthes, Gérard Barthes. (1990). *La cámara lucida. Nota sobre la fotografía*. Buenos Aires: Paidós.
- Beard, George M. (1989). *A practical treatise on nervous exhaustion (neurasthenia): Its Symptoms, Nature, Sequences, Treatments*. Nueva York: Treat.
- Belfiore, Eleonora & Oliver Bennett. (2010). "Beyond the 'Toolkit Approach': Arts Impact Evaluation Research and the Realities of Cultural Policy-Making." *Journal for Cultural Research*, 14(2), 121–142. doi: 10.1080/14797580903481280
- Bell, Vikki. (2012). Photo-image. En C. Lury & N. Wakeford (Eds.), *Inventive Methods. The happening of the social* (pp. 147-162). London: Routledge.
- Belsunces, Andreu; Valero Rivera Folch; Brandstätter, Ulrich; Escudero, César; Lamoncha, Fabricio; Pin, Paula & Tomás, Enrique. (2017). Diffractive Interfaces: La difracción como una metodología de investigación artística. *Artnodes*, 20, 85-100.
- Benjamín, Walter. (2005). *Sobre la fotografía*. España: Pre-textos.
- Berardi, Franco. «Bifo». (2017). *Fenomenología del fin. Sensibilidad y mutación conectiva*. Buenos Aires: Caja Negra.
- Bergua Amores, José Ángel & Moya, Laura. (2017). *Creatividad corporal. Perspectivismo y movimiento crip*. *Imagonautas, Revista Interdisciplinaria sobre Imaginarios Sociales*, 10, 29-50
- Berlant, Lauren. (2007). Slow Death (Sovereignty, Obesity, Lateral Agency). *Critical Inquiry*, 33(4), 754-780.
- Berlant, Lauren. (2011). *Cruel Optimism*. Durham: Duke University Press.
- Bilge, Sirma. (2013). Intersectionality Undone: Saving Intersectionality from Feminist Intersectionality Studies. *Du Bois Review*, 10(2), 405–424.

- Bissell, David. (2008). Comfortable bodies: Sedentary affects. *Environment and Planning A*, 40, 1697-1712. <https://doi.org/DOI:10.1068/a39380>
- Bissell, David. (2009). Obdurate pains, transient intensities: Affect and the chronically pained body. *Environment and Planning A*, 41, 911-928.
- Bissell, David. (2014). Commuting and the multiple capacities of stillness. Hemelryk Donald, S (Ed.). Lidner, C (Ed.). *Inert Cities: Globalization, Mobility and Suspension in Visual Culture*, (1), pp.77-97.
- Bissell, David & Gillian Fuller. (2009). The Revenge of the Still. *M/C Journal*, 12(1). <https://doi.org/10.5204/mcj.136>.
- Blanchot, Maurice & Susan Hanson. (1987). Everyday Speech. *Yale French Studies*, 73, 12-20.
- Bourke, Joanna. (2014). *The Story of Pain: From Prayer to Painkillers*. Oxford: Oxford University Press.
- Boyer, Anne. (2021). *Desmorir. Una reflexión sobre la enfermedad en un mundo capitalista* (P. Gonzalo de Jesús, Trad.). Madrid: Sexto Piso.
- Braidotti, Rosi. (1994). *Nomadic Subjects: Embodiment and Sexual Difference in Contemporary Feminist Theory*. New York: Columbia University Press.
- Braidotti, Rosi. (2008). Affirmation, Pain and Empowerment. *Asian Journal of Women's Studies*, 14(3), 7-36.
- Brea, Jennifer. (2017). *Unrest* [Documental; Película]. Public Broadcasting Service. Accesible en: <https://www.unrest.film>
- Brennan, Teresa. (2004). *The Transmission of Affect*. Ithaca, New York: Cornell University Press.
- Broadbent, Elizabeth; Niederhoffer, Kate; Hague, Tiffany; Corter, Arden & Lisa Reynolds. (2009). Headache sufferers' drawings reflect distress, disability and illness perceptions. *Journal of Psychosomatic Research*, 66(5), 465-470. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.09.006>
- Butler, Judith. (2010). *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, Judith. (2011). *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New York: Routledge.
- Butler, Judith. (2020). El capitalismo tiene sus límites. (pp. 59-65). En Borri, N. *Sopa de Wuhan, Pensamiento contemporáneo en tiempos de Pandemias*, Giorgio Agamben, Slavoj Žižek, Jean Luc Nancy, Franco "Bifo" Berardi, Santiago Lopez Petit, Judith Butler, Alain Badiou, David Harvey, Byung-Chul Han, Raul Zibechi, Maria Galindo, Markus Gabriel, Gustavo Yanez Gonzalez, Patricia Manrique y Paul B. Preciado. Buenos Aires: ASPO (Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio), 2020, 288 pp. [en línea]. Teología. 2020, 57 (131) Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/10038>

- Byrd, Rudolph P.; Betsch Cole, Johnnetta & Guy-Sheftall, Beverly (Eds.). (2009). *I Am Your Sister: Collected and Unpublished Writings of Audre Lorde*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Cabré I Pairet, Montserrat & Fernando Muñoz Salmón. (1999). Poder académico versus autoridad femenina: La Facultad de Medicina de París contra Jacoba Félicié (1322). *Dynamis: Acta Hispanica ad Medicinae Scientiarumque Historiam Illustrandam*, 19, 55-78.
- Campbell, Fiona Kumari. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. London: Palgrave Macmillan UK
- Campillo Artero, Carlos & Salvador Peiró. (2009). Enfermedades raras, medicamentos huérfanos: El valor de la orfandad. *Gestión Clínica y Sanitaria*, 11(4), 119-126.
- Canguilhem, Georges. (1995). *Lo normal y lo patológico*. Brasil: Companhia Editora Forense.
- Cardozo, Miguel Ángel. (2007). *Medicina basada en la eficiencia. Introducción a algunos de los fundamentos, métodos y aplicaciones de la evaluación económica de intervenciones sanitarias, con una orientación eminentemente práctica y dirigida al profesional sanitario*. Curso Auditoría Médica Hospital Alemán Accesible en: <http://auditoriamedicahoy.com/biblioteca/Medicinabasadaenlaeficiencia.pdf>
- Carrasco, Cristina. (2011). *La economía del cuidado: Planteamiento actual y desafíos pendientes*. *Revista de Economía Crítica*, 11, 205-225.
- Cazdyn, Eric. (2012). *The Already Dead. The New Time of Politics, Culture, and Illness*. Durham: Duke University Press.
- Chandler, Elizabeth. (2010). Sidewalk Stories: The Troubling Task of Identification. *Disability Studies Quarterly*, 30(3/4). ISSN: 2159-8371 (Online). Accesible en: <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i3/4.1293>
- Chapman, Owen & Kim Sawchuk. (2012). Research-Creation: Intervention, Analysis and 'Family Resemblances'. *Canadian Journal of Communication*, 37(1), 5-26. <https://doi.org/10.22230/cjc.2012v37n1a2489>
- Chen, Mel. Y. (2011). Toxic Animacies, Inanimate Affections. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 17(2-3), 265-286. <https://doi.org/10.1215/10642684-1163400>
- Clare, Eli. (2017). *Brilliant Imperfection: Grappling with Cure*. Durham: Duke University Press.
- Classen, Constance. (1993). *Worlds of sense: Exploring the senses in history and across cultures*. London: Routledge.
- Cocker, Emma. (2009). From Passivity to Potentiality: The Communitas of Stillness. *M/C Journal*, 12(1). <https://doi.org/10.5204/mcj.119>
- Collen, Mark. (2005). Life of Pain, Life of Pleasure. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 19(4), 45-52. https://doi.org/10.1080/J354v19n04_08
- Collier, John. (1957). Photography in Anthropology: A Report on Two Experiments. *American Anthropologist*, 59(5), 843-859. <https://doi.org/10.1525/aa.1957.59.5.02a00100>

- Corredor-Álvarez, Felipe & Lupicino Íñiguez-Rueda. (2016). La foto-provocación como método. Su aplicación en un estudio de la autonomía en personas con diagnóstico de Trastorno Mental Severo. *Empiria. Revista de metodología de ciencias sociales*, 35, 175-204. <https://doi.org/10.5944/empiria.35.2016.17173>
- Crawford, Robert. (2006). Health as a meaningful social practice. *Health*, 10(4), 401-420. <https://doi.org/10.1177/1363459306067310>
- Crenshaw, Kimberlé. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics, *University of Chicago Legal Forum*, 1989(8). Accesible en: <https://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>
- Crenshaw, Kimberlé Williams. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Cresswell, Tim. (2001). 'The Production of Mobilities' *New Formations* 43, 11 – 25.
- Cresswell, Tim. (2006). «You cannot shake that shimie here»: Producing mobility on the dance floor. *Cultural geographies*, 13, 55-77.
- Cruz, Ana Carnacea & Ana Lozano Cámara. (2013). *Arte, intervención y acción social: La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Cua Lim, Bliss. (2009). *Translating Time: Cinema, the Fantastic and the Temporal Critique*. Durham: Duke University Press.
- Curiel Pichardo, Ochy. (2014). Construyendo metodologías feministas desde el feminismo decolonial. En I. Mendia Azkue, M. Luxán, M. Legarreta, G. Guzmán, I. Zirion, & J. Carballo (Eds.), *Otras formas de (re)conocer. Reflexiones, herramientas y aplicaciones desde la investigación feminista*. Donostia-San Sebastian, Hegoa; SIMReF.
- Davis, Lennard. (1995). *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. New York: Verso.
- De Certeau, Michel. (2000). *La invención de lo cotidiano I: artes de hacer* (A. Pescador, Trad.). Guadalajara, México: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.
- de la Cámara Serrano, Miguel Ángel. (2015). El sector del fitness en España; análisis del gimnasio low-cost y los centros de electroestimulación integral. *SPORT TK-Revista EuroAmericana de Ciencias del Deporte*, 4(2), 47-54. <https://doi.org/10.6018/242941>
- Debaise, Didier. (2017). *Speculative Empiricism. Revisiting Whitehead*. Edinburg: Edinburgh University Press.
- Debaise, Didier & Isabelle Stengers. (2017). The Insistence of Possibles: Towards a Speculative Pragmatism. *Parse Journal*, 7, 13-19.
- Deleuze, Gilles. (1972). *Proust y los signos*. Barcelona: Anagrama.
- Didi-Huberman, Georges. (2011). *Imágenes pese a todo. Memoria visual del holocausto*. Barcelona: Paidós.

- Dokumaci, Arseli. (2013). On Falling Ill. *Performance Research*, 18(4), 107-115. <https://doi.org/10.1080/13528165.2013.814334>
- Dokumaci, Arseli. (2017). Vital affordances, occupying niches: An ecological approach to disability and performance. *Research in Drama Education: The Journal of Applied Theatre and Performance*, 22(3), 393-412. <https://doi.org/10.1080/13569783.2017.1326808>
- Dokumaci, Arseli. (2019). A Theory of Microactivist Affordances Disability, Disorientations, and Improvisations. *South Atlantic Quarterly*, 118(3), 491-519. <https://doi.org/10.1215/00382876-7616127>
- Dokumaci, Arseli. (2020). People as Affordances: Building Disability Worlds through Care Intimacy. *Current Anthropology*, 61(S21), S97-S108. <https://doi.org/10.1086/705783>
- Dorn, Michael L. (1994). *Disability as spatial dissidence: A cultural geography of the stigmatized body*. Pennsylvania: Pennsylvania State University.
- Echarse para atrás—Traducción de inglés—Diccionario Español-inglés de Word Magic*. (s. f.). Recuperado 19 de noviembre de 2019. Accesible en: <https://www.wordmagicsoft.com/diccionario/es-en/echarse%20para%20atr%E1s.php>
- Edelman, Lee. (2004). *No Future. Queer Theory and the Death Drive*. Durham: Duke University Press.
- Edvardsson David & Annette Street. (2007). Sense or no-sense: The nurse as embodied ethnographer. *International Journal of Nursing Practice*, 13(1), 24–32.
- Emmelhainz, Irmgard. (2014). Neoliberalismo y autonomía del arte. *Esfera Pública*. Accesible en: <https://esferapublica.org/nfblog/neoliberalismo-y-autonomia-del-arte/>
- Emmelhainz, Irmgard. (2016). *Tiranía del sentido común: La reconversión neoliberal de México*. México: Paradiso.
- Encina, Javier & María Ángeles Ávila. (2009). En torno a los principios de Ilusionismo Social. En A. Ezeiza & J. Encina (Eds.), *De los modelos participativos a la construcción colectiva. Culturas populares, ilusionismo social y desempoderamiento*. Ikaskidetza Sarea – Diputación Foral de Gipuzkoa.
- Encina, Javier; Ezeiza, Ainhoa & Nahia Delgado de Frutos. (2020). Historias orales como herramienta para la convivencialidad. *Estudios de la paz y el conflicto. Revista Latinoamericana*, 1(2), 13-38. <https://doi.org/10.5377/rlpc.v1i2.9828>
- Enloe, Cynthia. (1990). *Bananas, Beaches and Bases*. Berkeley, California: University of California Press.
- Enloe, Cynthia. (2004). *The Curious Feminist. Searching for Women in a New Age of Empire*. Berkeley, California: University of California Press.
- Esteban Muñoz, José. (2009). *Cruising Utopia. The Then and There of Queer Futurity*. Nueva York: New York University Press.

- Esteban, Mari Luz. (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: Aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 22(2), 33-48.
- Fals-Borda, Orlando. (1991). *Acción y conocimiento: Como romper el monopolio con investigación-acción participativa*. Coimbra: Centro de Inovação e Estudo da Pedagogia no Ensino Superior.
- Ferreira, Miguel Ángel. (2009). Discapacidad, corporalidad y dominación. La lógica de las imposiciones clínicas. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.
- Figley, Charles R. (Ed). (1995). *Compassion Fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. New York: Brunner/Mazel.
- Finkler, Kaja. (1994). *Women in pain: Gender and Morbidity in Mexico*. Pennsylvania: University of Pennsylvania Press.
- Finkler, Kaja. (2000). A theory of life's lesions: A contribution to solving the mystery of why women get sick more than men. *Health Care for Women International*, 21(5), 433-455. <https://doi.org/10.1080/07399330050082254>
- Fisher, Mark. (2016). *Realismo Capitalista ¿No hay alternativa?* Buenos Aires: Caja Negra.
- Foucault, Michel. (1968). *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas* (E. C. Frost, Trad.). México: Siglo Veintiuno editores.
- Foucault, Michel. (1998). *Historia de la sexualidad I. La Voluntad de Saber* (U. Guiñazú, Trad.). Madrid: Siglo Veintiuno editores.
- Foucault, Michel. (2006). *Genealogía del racismo*. Brasil: Altamira.
- Foucault, Michel. (2012). *Vigilar y Castigar*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Foucault, Michel. (2013). *El nacimiento de la clínica*. México: Siglo Veintiuno editores.
- Freeman, Elizabeth. (2010). *Time Binds. Queer Temporalities, Queer Stories*. Durham: Duke University Press.
- Freeman, Elizabeth. (2019). *Beside you Time. Sense Methods & Queer Sociabilities in the American 19th Century*. Durham: Duke University Press.
- Freire, Paulo. (2007). *Pedagogía del Oprimido*. México: Siglo Veintiuno editores.
- Friedlander, Saul. (2007). *En torno a los límites de la representación: El nazismo y la solución final*. Argentina: Universidad Nacional de Quilmes.
- Fundeu BBVA. *Sacar adelante algo, no tirar adelante algo*. (s. f.). Recuperado 15 de octubre de 2019. Accesible en: <https://www.fundeu.es/recomendacion/tirar-adelante-sacar-adelante/>

- Gago, Verónica. (2015). *La razón neoliberal. Economías barrocas y pragmática popular*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Galvin, Rose. (2002). Disturbing Notions of Chronic Illness and Individual Responsibility: Towards a Genealogy of Morals. *Health*, 6(2), 107-137. <https://doi.org/10.1177/136345930200600201>
- Gallardo, Jesús Isaac. (2017). Hacia una epistemología del desconocimiento. *Revista Colombiana de Filosofía de la Ciencia*, 17(35), 119-144. <https://doi.org/10.18270/rcfc.v17i35.2325>
- García Márquez, Gabriel. (2007). *Cien años de soledad: Edición conmemorativa* (Anniversary Edition). Florida: Santillana USA Publishing Co.
- García, Beatriz. (2019, septiembre 19). Los mundos posibles de Donna Haraway: Así es como la ciencia ficción feminista puede ayudar a salvar nuestro planeta. *The Objective | Periodismo ethos*. Accesible en: <https://theobjective.com/further/donna-haraway-seguir-con-el-problema/>
- Garland-Thomson, Rosemarie. (2011). Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept. *Hypatia*, 26(3), 591-609. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01206.x>
- Garland-Thomson, Rosemarie. (2005). Feminist Disability Studies. *Signs*, 30(2), 1557-1587. <https://doi.org/10.1086/423352>
- Gibson, James Jerome. (1986). *The Ecological Approach to Visual Perception*. Abingdon, UK: Taylor & Francis.
- Gil-García, Eugenia & Rocío Cáceres Matos. (2020). *Dolor crónico: Consecuencias en la salud de las mujeres*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación. Granada: Junta de Andalucía.
- Gómez-Barris, Macarena. (2017). *The Extractive Zone: Social Ecologies and Decolonial Perspectives*. Durham: Duke University Press.
- Gomila, María Antonia. (2005). Las relaciones intergeneracionales en el marco de la familia contemporánea: Cambios y continuidades en transición hacia una nueva concepción de la familia. *Historia Contemporánea*, 31, 505-542.
- González-Polledo, Elena & Jen Tarr. (2016). The thing about pain: The remaking of illness narratives in chronic pain expressions on social media. *New Media & Society*, 18(8), 1455-1472. <https://doi.org/10.1177/1461444814560126>
- Gregg, Melissa & Gregory J. Seigworth. (2010). *The Affect Theory Reader*. Durham: Duke University Press.
- Grosz, Elizabeth A. (1994). *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism*. Crow's Nest, Australia: Allen & Unwin.
- Grosz, Elizabeth A. (2004). *The Nick of Time. Politics, Evolution, and the Untimely*. Durham: Duke University Press.

- Guattari, Félix & Suely Rolnik. (2006). *Micropolítica. Cartografías del deseo*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Guiote González, Araceli. (2012). Arteterapia y fibromialgia: Las resistencias del dolor. *Arteterapia: Papeles de Arteterapia y Educación Artística Para La Inclusión Social*, 7, 261–278.
- Guthman, Julie. (2011). *Weighing In: Obesity, Food Justice, and the Limits of Capitalism*. Berkeley, California: University of California Press.
- Habermas, Jäbermas. (2010). La idea de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos. *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, 44, 105-121.
- Halberstam, Jack. (2005). *In a Queer Time and Space. Transgender Bodies, Subcultural Lives*. New York: New York University Press.
- Halewood, Michael. (2017). Situated speculation as a constraint on thought. En A. Wilkie, M. Savranski, & M. Rosengarten (Eds.), *Speculative Research. The Lure of Possible Futures* (pp. 52-64). Abingdon: Taylor & Francis.
- Han, Byung-Chul. (2012). *La Sociedad del Cansancio* (Arantzazu Saratzaga Arregi y Alberto Ciria, Trad.). Barcelona: Editorial Herder.
- Hansen, Nancy & Chris Philo. (2007). The Normality of Doing Things Differently: Bodies, Spaces and Disability Geography. *Tijdschrift Voor Economische En Sociale Geografie*, 98(4), 493-506. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9663.2007.00417.x>
- Haraway, Donna J. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599. <https://doi.org/10.2307/3178066>
- Haraway, Donna J. (2008). *When Species Meet*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press.
- Haraway, Donna J. (2012). Awash in Urine: DES and Premarin® in Multispecies Responsibility. *WSQ: Women's Studies Quarterly*, 40(1), 301–316. <https://doi.org/10.1353/wsqs.2012.0005>
- Haraway, Donna J. (2013). SF: Science Fiction, Speculative Fabulation, String Figures, so Far. *Ada: A Journal of Gender, New Media, and Technology*, 3. <https://doi.org/10.7264/N3KHOK81>
- Haraway, Donna J. (2016). *Staying with the Trouble: Making Kin in the Chthulucene*. Durham: Duke University Press.
- Haraway, Donna J. (2018). *Modest_Witness@Second_Millennium. FemaleMan_Meets_Onco-Mouse: Feminism and Technoscience*. London: Routledge.
- Haraway, Donna J. (2019). *Las promesas de los monstruos. Ensayos de Ciencia, Naturaleza y Otros inadaptables* (Jorge Fernández Gonzalo, Trans.). Barcelona: Ediciones Holobionte.
- Harding, Sandra. (1989). Women as Creators of Knowledge: New Environments. *American Behavioral Scientist*. 32(6), 700–707.

- Harding, Sandra. (1992). Rethinking Standpoint Epistemology: What is 'Strong Objectivity'? *The Centennial Review*, 36(3), 437–470.
- Harding, Sandra. (1996). *Ciencia y Feminismo*. Madrid: Ediciones Morata.
- Hartman, Herma. (1983). *El infeliz matrimonio entre marxismo y feminismo: Hacia una unión más progresista*. Texto que integra la bibliografía del curso de formación a distancia "Las fisuras de la teoría: El género en perspectiva" desarrollado por la CLACSO, 2003.
- Harvey, David. (2005). *El "nuevo" imperialismo: Acumulación por desposesión*. Buenos Aires: CLACSO.
- Hayward, Eva. (2008). More Lessons from a Starfish: Prefixial Flesh and Transspeciated Selves. *WSQ: Women's Studies Quarterly*, 36(3–4), 64–85. <https://doi.org/10.1353/wsq.0.0099>
- Hayward, Eva. (2010a). Enfolded Vision: Refracting the Love Life of the Octopus. *Octopus*, 1, 29–44.
- Hayward, Eva. (2010b). Spider city sex. *Women & Performance: A Journal of Feminist Theory*, 20(3), 225–251. <https://doi.org/10.1080/0740770X.2010.529244>
- Hedva, Johanna. (2015). *Sick Woman Theory*. Mask Magazine. Accesible en: <http://www.maskmagazine.com/not-again/struggle/sick-woman-theory>
- Hedva, Johanna. (2016, mayo 10). In Defence of De-persons. *GUTS*. Accesible en: <http://gutsmagazine.ca/in/>
- Hedva, Johanna. (2017). Monsterring. *Monsterring Magazine*, 1. Accesible en: www.monsterringmag.com
- Hedva, Johanna. (2018, abril 23). Teoría de la Mujer Enferma. *Mad In America Hispanohablante*. Accesible en: <https://madinamerica-hispanohablante.org/teoria-de-la-mujer-enferma-johanna-hedva/>
- Hedva, Johanna. (s. f.). *Get Well Soon! Get Well Soon!* Recuperado 26 de enero de 2021. Accesible en: <https://getwellsoon.labr.io/>
- Honkasalo, Marja-Liisa. (2000). Chronic Pain as a posture towards the world. *Scandinavian Journal of Psychology*, 41, 197-208.
- hooks, Bell. (1991). Theory as Liberatory Practice. *Yale Journal of Law and Feminism*, 4, 1-12.
- Hoschchild, Arlie Russell. (1983). *The Managed Heart. The Commercialisation of Human Feeling*. Los Angeles, California: University of California Press.
- Howes, David. (1991). *The Varieties of Sensory Experience: A Sourcebook in the Anthropology of the Senses*. Toronto: University of Toronto Press.
- Huang, Chaolin; Huang, Lixue; Wang, Yeming; Li, Xia; & et al. (2021). 6-month consequences of COVID-19 in patients discharged from hospital: A cohort study. *The Lancet*, 397(10270), 220-232. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32656-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32656-8)

- Imrie, Rob. (2000). Disability and discourses of mobility and movement. *Environment and Planning A*, 32, 1641-1656.
- Ingold, Timothy. (2000). *The Perception of the Environment: Essays on Livelihood, Dwelling and Skill*. Londres: Routledge.
- Irigaray, Luce. (1985). *This Sex Which is not One* (C. Porter, Trad.). Ithaca, Nueva York: Cornell University Press.
- Jain, Sarah Lochlann. (2007). Living in Prognosis: Toward an Elegiac Politics. *Representations*, 98(1), 77-92. <https://doi.org/10.1525/rep.2007.98.1.77>
- Johnson, Merri Lisa & Robert McRuer. (2014). Cripistemologies: Introduction. *Journal of Literary & Cultural Disability*, 8(2), 127-147.
- Juliano, Dolores. (1992). *El juego de las astucias. Mujer y construcción de modelos sociales alternativos*. Madrid: Horas y HORAS.
- Kafer, Alison. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington, Indiana: Indiana University Press.
- Kinports, Kit. (1991). Evidence Engendered. *University of Illinois Law Review*, 413, Penn State Law Research Paper, Available at SSRN: <https://ssrn.com/abstract=2719770>
- Kirby, Kathleen M. (1993). Thinking through the Boundary: The Politics of Location, Subjects, and Space. *Boundary 2*, 20(2), 173-189.
- Kraus, Arnoldo. (2013, febrero 8). Apología de la incertidumbre. *Letras Libres*. Accesible en: <http://www.letraslibres.com/mexico/apologia-la-incertidumbre>
- Kuppers, Petra. (2014). Crip Time. *TIKKUN MAGAZINE*, 29(4), 24-31. DOI:10.1215/08879982-2810062
- Laín Entralgo, Pedro. (2018). *La enfermedad como experiencia*. Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes.
- Lanamäki, Arto; Thapa, Devinder & Karen Stenda. (2015). What Does a Chair Afford? A Heideggerian Perspective of Affordances. *Scandinavian*, 6(2), 1-16.
- Landa, María Inés. (2009). Subjetividades y consumos corporales: Un análisis de las prácticas del fitness en España y Argentina. *Razón y Palabra*, 14(64), 1-34.
- Landa, María Inés & Julieta Rumi. (s. f.). *Vomitar es un acto con sentido—Revista Anfibia*. Revista Anfibia. Recuperado 10 de enero de 2020. Accesible en: <http://revistaanfibia.com/cronica/vomitar-es-un-acto-con-sentido/>
- Lavin, Chad. (2013). *Eating Anxiety: The Perils of Food Politics*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press.
- Lazard, Carolyn. (2013). *How to be a Person in the Age of Autoimmunity*. Accesible en: [https://www.essexstreet.biz/files/HowtobeapersonintheAgeofAutoimmunity+\(1\).pdf](https://www.essexstreet.biz/files/HowtobeapersonintheAgeofAutoimmunity+(1).pdf)

- Lazard, Carolyn. (2018). *Crip Time*. Carolyn Lazard. Accesible en: <http://www.carolynlazard.com/crip-time>
- Le Breton, David. (1995). *Antropología del cuerpo y de la modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Leavy, Patricia. (2015). *Method Meets Art, Second Edition: Arts-Based Research Practice*. New York: The Guilford Press.
- León, Denisse. (2016). *El cuerpo herido: Algunas notas sobre poesía y enfermedad*. Argentina: Universidad Nacional de Tucumán. Facultad de Filosofía y Letras. Instituto Interdisciplinario de Estudios Latinoamericanos.
- Lerner, Gerda. (1989). *La creación del patriarcado*. Barcelona: Editorial Crítica.
- Link, Daniel. (2017, de agosto de). *Saberes (de los) subalternos*. Jornadas «Lecturas de Gramsci».
- Llurba, Ana. (2018, noviembre 16). Tribuna | Hacia el feminismo especulativo. *El País*. https://elpais.com/cultura/2018/11/13/babelia/1542121454_845526.html
- López García, Daniel. J. (2019). *Bioestado de excepción. Suspensión del derecho e insurgencia de las corporalidades vivientes*. San Juan, Puerto Rico: Editora Educación Emergente.
- López Petit, Santiago. (2009). *La movilización global. Breve tratado para atacar la realidad*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- López Petit, Santiago. (2014). *Hijos de la Luna*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- López Petit, Santiago. (2017). *La politización del malestar en una sociedad terapéutica*. Curso En Tu Interior, Malestar social, (des)politización y psicologías críticas <https://soundcloud.com/traficantesdesue-os/la-politizacion-del-malestar>
- López Sáenz, María del Carmen. (2010). Hermenéutica del cuerpo doliente-dolido desde la fenomenología del sentir. *Investigaciones Fenomenológicas, vol. monográfico 2: Cuerpo y alteridad*, 89-123. <https://doi.org/10.5944/rif.2.2010.5575>
- Lorde, Audrey. (1981). The Uses of Anger. *Women's Studies Quarterly*, 25(1/2), Looking Back, Moving Forward: 25 Years of Women's Studies History (Spring - Summer, 1997), 278-285.
- Lorde, Audrey. (1984). *Sister Outsider. Essays and Speeches*. Berkley, California: Crossing Press.
- Lorde, Audrey. (2009). My Words Will Be There. In R. P. Byrd, J. Betsch Cole, & B. Guy-Sheftall (Eds.), *I Am Your Sister: Collected and Unpublished Writings of Audre Lorde*. Oxford: Oxford University Press.
- Lorey, Isabell. (2016). *Estado de inseguridad. Gobernar la precariedad*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Loveless, Natalie. (2015). Short Statements on Research-Creation. *Polémiques*, 1, 14, 41-54

- Loveless, Natalie. (2019). *Knowings and Knots Methodologies and Ecologies in Research-Creation*. Edmonton, Canada: University of Alberta Press.
- Luciano, Dana. (2017). *Arranging Grief: Sacred Time and the Body in Nineteenth-Century America*. New York: New York University Press.
- Lugones, María. (2008). Colonialidad y género: Hacia un feminismo descolonial. En W. Mig-nolo (Ed.), *Género y Descolonialidad*. Buenos Aires: Ediciones del Signo.
- Lury, Celia Lury & Nina Wakeford. (2012). *Inventive Methods: The Happening of the Social*. London: Routledge.
- Lykke, Nina. (2018). When death cuts apart: On affective difference, compassionate companionship and lesbian widowhood. En T. Juvonen & M. Kohlemainen (Eds.), *Affective Inequalities in Intimate Relationships* (pp. 109-125). London: Routledge.
- Mack, Kathy. (1993). Continuing barriers to women's credibility: A feminist perspective on the proof process. *Criminal Law Forum*, 4(2), 327-353. <https://doi.org/10.1007/BF01096078>
- Mandoki, Katya. (2006). *Prácticas estéticas e identidades sociales*. Prosaica II. México: Siglo veintiuno editores.
- Manning, Erin. (2009). *Relationescapes. Movement, Art, Philosophy*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
- Manning, Erin. (2016). Ten Propositions for Research-Creation. En N. Colin & S. Sachsenmaier (Eds.), *Collaboration in Performance Practice* (pp. 133-141). London: Palgrave Macmillan UK.
- Manning, Erin & Brian Massumi. (2015). Toward a Process Seed Bank: What Research-Creation Can Do. *Journal of the New Media Caucus*. ISSN: 1942-017X. Accesible en: <http://median.newmediacaucus.org/research-creation-explorations/toward-a-process-seed-bank-what-research-creation-can-do/>
- Marcus, George E. (ed.) (2000). *Para-Sites. A Casebook Against Cynical Reason*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Massumi, Brian. (1995). The Autonomy of Affect. *Cultural Critique*, 31, 83-109.
- Massumi, Brian. (2002). *Parables of the Virtual. Movement, Affect, Sensation*. Durham: Duke University Press.
- Massumi, Brian; Ferrington, Jacob; Hechler, Alina; & Parsons, Jannell. (2019). Affect and Immediation: An Interview with Brian Massumi, *disClosure: A Journal of Social Theory*. 28(13). DOI: <https://doi.org/10.13023/disclosure.28.09> Available at: <https://uknowledge.uky.edu/disclosure/vol28/iss1/13>
- Mauss, Marcel. (1973). Techniques of the body. *Economy and Society*, 2(1), 70-88. <https://doi.org/10.1080/03085147300000003>

- Mbembe, Joseph-Achille. (2011). *Necropolítica* (Emil Archambault, Trad.). Madrid: Melusina.
- McCormack, Donna & Iris Young. (2020). *Digital Exhibition Capturing Chronic Illness*. Accesible en: <https://capturing-chronic-illness.com/>
- McRuer, Robert. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nueva York: New York University Press.
- Mease, Philip. (s2005). Fibromyalgia syndrome: Review of clinical presentation, pathogenesis, outcome measures, and treatment. *Journal of Rheumatology*, 32 Suppl(75), 6-21.
- Medina Doménech, Rosa María. (2005). El debate historiográfico centro/periferia y la recuperación de los «sistemas locales de conocimiento». En *La historia de la medicina en el S. XXI. Una visión poscolonial* (pp. 81-94). Granada: Universidad de Granada.
- Medina Doménech, Rosa María. (2012). Sentir la historia. Propuestas para una agenda de investigación feminista en la historia de las emociones. *Arenal*, 19(1), 161-199.
- Medina Doménech, Rosa María. (2014). 'Who Were the Experts?' The Science of Love vs. Women's Knowledge of Love during the Spanish Dictatorship. *Science as Culture*, 23(2), 177-200.
- Medina Doménech, Rosa María & María Rosón. (2017). Resistencias emocionales. Espacios y presencias de lo íntimo en el archivo histórico. *Arenal*, 23, 407-439.
- Meillassoux, Quentin. (2008). *After Finitude: An Essay on the Necessity of Contingency* (R. Brasier, Trad.). London & New York: Continuum.
- Meillassoux, Quentin. (2011). Potentiality and Virtuality. En L. Bryant, Srnicek, & G. Harman (Eds.), *The Speculative Turn: Continental Materialism and Realism* (pp. 224-236). Melbourne: re.press.
- Méndez de la Brena, Dresda Emma (2020). Vivir a destiempo. Hacia una temporalidad irreverente de vivir con dolor crónico. *Papeles del CEIC*, 2020(2), 235 -145. (<http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20969>).
- Méndez de la Brena, Dresda. Emma. (2021). *Arte de vivir con un cuerpo dolorido*. Granada: Editorial Tleo.
- Méndez de la Brena, Dresda. Emma. (2021a). 'Researching with the Trouble': A Journey of Emotions and Affective Challenges in Doing Feminist Research (Vol. 1). Frankfurt, Alemania: Peter Lang. (En prensa)
- Méndez de la Brena, Dresda. Emma. (2021b). "Morbid States, Struggling Bodies." En A. Abbas & C. Eubank (Eds.), *Falsework, Smalltalk: Political Education, Aesthetic Archives, and Recitations of a Future in Common*. Richmond, Massachusetts: Common Tern Work.
- Méndez de la Brena, Dresda. Emma. (2021c). 'Caring Matter'. A queer love story between (her) body and (cigar rete) object". En Annukka Lahti, Marjo Kolehmainen & Kinneret Lahad. (eds). *Affective Intimacies*. Manchester: Manchester University Press. [En prensa].

- Meritene. *¿Cuáles son las causas del cansancio?* | (s. f.). Recuperado 10 de enero de 2020. Accesible en: <https://www.meritene.es/salud/causas-cansancio-extremo>
- Merleau-Ponty, Maurice. (1993). *Fenomenología de la percepción* (Jem Cabanes, Trad.). Barcelona: Planeta-Agostini.
- Mingus, Mia. (2011, mayo 5). Access Intimacy: The Missing Link. *Leaving Evidence*. Accesible en: <https://leavingevidence.wordpress.com/2011/05/05/access-intimacy-the-missing-link/>
- Minh-ha, Trinh T. (1997). "Not You/Like You: Postcolonial Women and the Interlocking Questions of Identity and Difference. En A. McClintock, A. Mufti, & E. Shohat (Eds.), *Dangerous Liaisons: Gender, Nation, and Postcolonial Perspectives*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press.
- Mora, Enrico; Pujal i Llombart, Margot & Pilar Albertín. (2017). Los contextos de vulnerabilidad de género del dolor crónico. *Revista Internacional De Sociología*, 75(2), e058. <https://doi.org/10.3989/ris.2017.75.2.15.60>
- Moraga, Cherie. (Ed.). (1999). *Esta Puente, Mi Espalda: Voces De Mujeres Tercermundistas En Los Estados Unidos* (A. Castillo & N. Alarcón, Trans.). Madrid: Traficantes de Sueños.
- Moreno Montoro, María Isabel. (Ed.). (2013). *Extrañamiento*. Barcelona: Editorial SocialArt.
- Morris, Meaghan. (1990). Banality in Cultural Studies. *Discourse*, (10)2, 3–29.
- Moscoso, Javier. (2013). El dolor crónico en la historia. *Revista de Estudios Sociales*, 47, 170-176.
- Moser, Ingunn. (2006). Disability and the promises of technology: Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal, *Information, Communication & Society*, 9(3), 373-395, DOI: 10.1080/13691180600751348
- Moss, Pamela & Isabel Dyck. (1999). Body, Corporeal Space, and Legitimizing Chronic Illness: Women Diagnosed with M.E. *Antipode*, 31(4), 372-397. <https://doi.org/10.1111/1467-8330.00110>
- Noticias – SESSEC. (s. f.). Recuperado 17 de marzo de 2020, de Accesible en: <https://www.sessec.org/noticias/>
- Ngozi Adichie, Chimamanda. (2018). *El peligro de la historia única* (J. Cruz Rodríguez, Trad.). Barcelona: Penguin Random House Grupo Editorial.
- Nye, Joseph Samuel. (2004). *Soft Power. The Means to Success in World Politics*. New York: Public Affairs.
- Okely, Judith Melita. (1994). Fieldwork Embodied. *Sociological Review*, 55(s1), 65–79.
- Otheguy, Nedda. (1985). *Este tiempo a destiempo*. Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.

- Orenstein, Aviva. (1999). Evidence and Feminism. *Feminist Jurisprudence, Women and The Law: Critical Essays and Articles*, Betty W. Taylor, Sharon Rush, Robert John, eds., Indiana Legal Studies Research Paper No. 152, Available at SSRN: <https://ssrn.com/abstract=1551377>
- Padfield, Deborah. (2003). *Perceptions of pain*. Gales: Dewi Lewis Publishing.
- Padfield, Deborah; Janmohamed, Farah, Zakrzewska; Joanna M; Pither, Charles & Hurwitz, Brian. (2010). A slippery surface... can photographic images of pain improve communication in pain consultations? *International Journal of Surgery*, 8(2), 144–150. Accesible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijisu.2009.11.014>
- Padfield, Deborah; Janmohamed, Farah, Zakrzewska & de C Williams, Amanda C. (2015). Do photographic images of pain improve communication during pain consultations? *Pain Research & Management: The Journal of the Canadian Pain Society*, 20(3), 123–128.
- Pain, Helen. (2012). A Literature Review to Evaluate the Choice and Use of Visual Methods. *International Journal of Qualitative Methods*, 11(4), 303–319. <https://doi.org/10.1177/160940691201100401>
- Parker, Andrwe & Eve Kosofsky Sedgwick. (1995). *Performativity and Performace*. London: Routledge.
- Passerino, Leila M. (2018). Acerca de la experiencia de la enfermedad: Fenomenología, corporalidad y habitualidad. *Investigaciones Fenomenológicas*, 15, 45–66.
- Pérez Moscoso, Melania. (2013). «De aquí no se va nadie»: Del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral. *Constelaciones: Revista de Teoría Crítica*, 5, 170–183.
- Phillips, Joana; Ogden, Jane & Claire Copland. (2015). Using drawings of pain-related images to understand the experience of chronic pain: A qualitative study. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(7), 404–411. <https://doi.org/10.1177/0308022614562791>
- Pink, Sarah. (2006). *The future of visual anthropology: Engaging the senses*. London: Routledge.
- Pink, Sarah. (2009). *Doing Sensory Ethnography*. New Castle: SAGE.
- Pink, Sarah; Horst, Heather; Postill, John; Hjorth, Larissa; Lewis, Tania & Tacchi, Jo. (2015). *Digital Ethnography: Principles and Practice*. New Castle: SAGE.
- Pitts-Taylor, Victoria. (2010). The plastic brain: Neoliberalism and the neuronal self. *Health*, 14(6), 635–652.
- Platero, Raquel (Lucas). (2014a). Las políticas neoliberales contra los derechos sexuales. *Fundación Betiko*. Accesible en: <http://fundacionbetiko.org/wp-content/uploads/2014/02/Políticas-neoliberales-contra-los-derechos-sexuales-de-la-ciudadan%C3%ADa.pdf>
- Platero, Raquel (Lucas). (2014b). ¿Es el análisis interseccional una metodología feminista y queer? En I. Mendia Azkue, M. Luxán, M. Legarreta, G. Guzmán, I. Zirion, & J. Carballo (Eds.), *Otras formas de (re)conocer. Reflexiones, herramientas y aplicaciones desde la investigación feminista*. País Vasco: Diputación Foral de Gipuzkoa

- Portela, Manuel. (2018, noviembre 12). Empathic Methods: Using inventive social science and research-creation for designing new. *Medium*. Accesible en: <https://medium.com/@manuchis/empathic-methods-using-inventive-social-science-and-research-creation-for-designing-new-297da3f1d3fd>
- Preciado, Beatriz (Paul). (2002). *Manifiesto contra-sexual*. Madrid: Opera Prima.
- Preciado, Beatriz (Paul). (2008). *Testo Yonqui*. Madrid: ESPASA.
- Price, M. (2017). What Is a Service Animal? A Careful Rethinking. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 13(4), 1-19.
- Puar, Jasbir. K. (2009). Prognosis Time: Towards a Geopolitics of Affect, Debility and Capacity, *Women & Performance: a journal of feminist theory*, 19:2, 161-172, DOI: 10.1080/07407700903034147
- Puar, Jasbir. K. (2011). Coda: The Cost of Getting Better Suicide, Sensation, Switchpoints. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 18(1), 150-158. <https://doi.org/10.1215/10642684-1422179>
- Puar, Jasbir. K. (2017). *The Right to Main. Debility, Capacity, Disability*. Durham: Duke University Press.
- Puig de la Bellacasa, María. (2012). 'Nothing Comes Without Its World': Thinking with Care: *The Sociological Review*, 60(2), 197-216.
- Puig de la Bellacasa, María. (2017). *Matters of Care: Speculative Ethics in More than Human Worlds*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press.
- Pujal i Llombart, Margot & Enrico Mora. (2013). Dolor, trabajo y su diagnóstico psicosocial de género: Un ejemplo. *Universitas Psychologica*, 12(4), 1183-1195. <https://doi.org/0.11144/Javeriana.UPSY12-4.dtyd>
- Pujante, Patricia. (2018, febrero 8). Sobrecarga mental y autoexigencia: El día a día de las mujeres. *Doctors Blog*. Accesible en: <https://www.topdoctors.es/blog/sobrecarga-mental-y-autoexigencia-el-dia-a-dia-de-las-mujeres/>
- RAE, & RAE. (s. f.). *Intencionalidad | Diccionario panhispánico de dudas*. «Diccionario panhispánico de dudas». Recuperado 27 de mayo de 2020. Accesible en: <https://www.rae.es/dpd/intencionalidad>
- RAE. (2020). *Intensidad | Diccionario de la lengua española*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. Recuperado 27 de mayo de 2020. Accesible en: <https://dle.rae.es/intensidad>
- Ramos García, Javier. (2012). *Un lugar para el infortunio: Malestar y patología en el cambio de milenio*. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Ravetz, Jerome. (1997). The Science of 'What-if'? *Futures*, 29(6), 533-539.
- Reddington, Sarah. (2019). Affective value and the significance of understanding disabled youth's intensification of affects. *Canadian Journal of Disability Studies*, 8(3), 1-17.

- Reid-Bowen, Paul. (2011). *Vital New Matters: The Speculative Turn in the Study of Religion and Gender*. Utrecht: Igitur Publishing.
- Remme, Carol Ann & Arthur A.M Wilde. (November, 2008). SCN5A overlap syndromes: no end to disease complexity?, *EP Europace*, 10(11), 1253–1255, <https://doi.org/10.1093/europace/eun267>
- Rendueles, Guillermo. (2011, de diciembre de). *El estado de malestar, conversación con Guillermo Rendueles* (M. Moreno) [El Estado Mental]. Accesible en: https://primeravocal.org/wp-content/uploads/2011/09/El_estado_de_malestar.pdf
- Rich, Adrienne. (1986). Notes toward a Politics of Location. En *Blood, Bread, and Poetry: Selected Prose 1979-1985* (pp. 211–231). Nueva York: W. W. Norton & Company.
- Rodaway, Paul. (1994). *Sensuous Geographies: Body, Sense and Place*. Londres: Routledge.
- Rodríguez, Rosana Paula. (2020). Pasar la teoría por el propio cuerpo. Una herramienta descolonial contra el extractivismo metodológico. En R.P. Rodríguez, S. da Costa Marques, & Pasero Brozovich (Eds.), *Corpobiografías de sanación*. Accesible en: <https://www.teseopress.com/corpobiografias>
- Rolnik, Suely. (2019). *Esferas de la insurrección Apuntes para descolonizar el inconsciente*. En Reyes, Maximiliano. (2019). *Esferas de la insurrección: Apuntes para descolonizar el inconsciente*. Trad. Palmeiro, C.; Cabrera, M.; y Kraus, D. Buenos Aires: Tinta Limón, (En)clave Comahue, 25 .
- Rose, Deborah. (2012). Multispecies Knots of Ethical Time. *Environmental Philosophy*, 9(1), 127-140.
- Rouch, Jean. (1995). El hombre y la cámara. En E. Ardevol & L. Pérez Tolón (Eds.), *Imagen y Cultura. Perspectivas del cine etnográfico* (pp. 95–121). Granada: Diputación Provincial de Granada.
- Sáez, Javier. (2017). Heterofuturabilidad (pp. 225–227). En Lucas (Raquel). Platero; Rosón, María & Ortega, Esther. (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Savranski, Martin & Marsha Rosengarten. (2016). What is nature capable of? Evidence, ontology and speculative medical humanities. *Med Humanit*, 42, 166-177.
- Savranski, Martin. (2017). The wager of an unfinished present: Notes on speculative pragmatism. En A. Wilkie, M. Savranski, & M. Rosengarten (Eds.), *Speculative Research. The Lure of Possible Futures* (pp. 25-38). Abingdon: Taylor & Francis.
- Savranski, Martin, Wilkie, Alexis & Marsha Rosengarten. (2017). The lure of possible futures: On speculative research. En A. Wilkie, M. Savranski, & M. Rosengarten (Eds.), *Speculative Research. The Lure of Possible Futures* (pp. 1-18). Abingdon: Taylor & Francis.
- Scarry, Elaine. (1985). *The Body in Pain. The Making and the Unmaking of the World*. Oxford: Oxford University Press.

- Scheper-Hughes, Nancy. (1995). The Primacy of the Ethical: Propositions for a Militant Anthropology. *Current Anthropology*, 36(3), 409-440. <https://doi.org/10.1086/204378>
- Schwartz, Dona. (1989). Visual ethnography: Using photography in qualitative research. *Qualitative Sociology*, 12(2), 119-154. <https://doi.org/10.1007/BF00988995>
- Scott, James (2007). *Los dominados y el arte de la resistencia*. México: Ediciones ERA.
- Scott, Joan Wallach. (1991). The Evidence of Experience. *Critical Inquiry*, 17(4), 773-797.
- Sedgwick, Eve Kosofsky. (2018). *Tocar la Fibra. Afecto, pedagogía, performatividad* (M. J. Belbel Bullejos, Trad.). Madrid: Alpuerto.
- Seigworth, Gregory J. (2000). Banality for Cultural Studies. *Cultural Studies*, 12(2), 227-268.
- SER. (s. f.). Decálogo de la SER contra la Fibromialgia. *Fundación Española de la Reumatología*. Recuperado 16 de febrero de 2021. Accesible en: <https://inforeuma.com/informacion/decalogos/decalogo-de-la-ser-contra-la-fibromialgia/>
- SESSEC. *Más de 300.000 personas sufren SSC en Andalucía* -. (s. f.). Recuperado 17 de marzo de 2020. Accesible en: <https://www.sessec.org/mas-de-300-000-personas-sufren-ssc-en-andalucia/>
- SESSEC. *Síndromes de Sensibilización Central | Fundación Científica Manuel González*. (s. f.). Recuperado 17 de marzo de 2020, Accesible en: <http://www.fundacioncmg.com/sindromes-de-sensibilizacion-central/>
- Shaviro, Steven. (2014). *The Universe of Things. On Speculative Realism*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press.
- Shildrick, Margrit. (2009). *Dangerous Discourses of Disability, Subjectivity and Sexuality*. Londres: Palgrave Macmillan.
- Shildrick, Margrit. (2015). Living On; Not Getting Better. *Feminist Review*, 111(1), 10-24. <https://doi.org/10.1057/fr.2015.22>
- Shklovsky, Victor. (1991). Art as Device. *Poetics Today* 36(3), 151-174.
- Simmel, Georg. (2014). *Sociología: Estudios sobre las formas de socialización*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Simone, Nina. *Feeling Good*. (1964). Recuperado 15 de octubre de 2019. Accesible en: <https://www.youtube.com/watch?v=D5Y11hwjMNs>
- Sociedad Española de Reumatología. (2001). *Estudio EPISER. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española*. Accesible en: https://www.ser.es/wp-content/uploads/2018/06/Monografia_EPISER.pdf
- Sontag, Susan. (2003). *La enfermedad y sus metáforas* (Mario Muchnik, Trad.). España: Taurus Pensamiento.
- Sontag, Susan. (2006). *Sobre la fotografía*. México: Alfaguara.

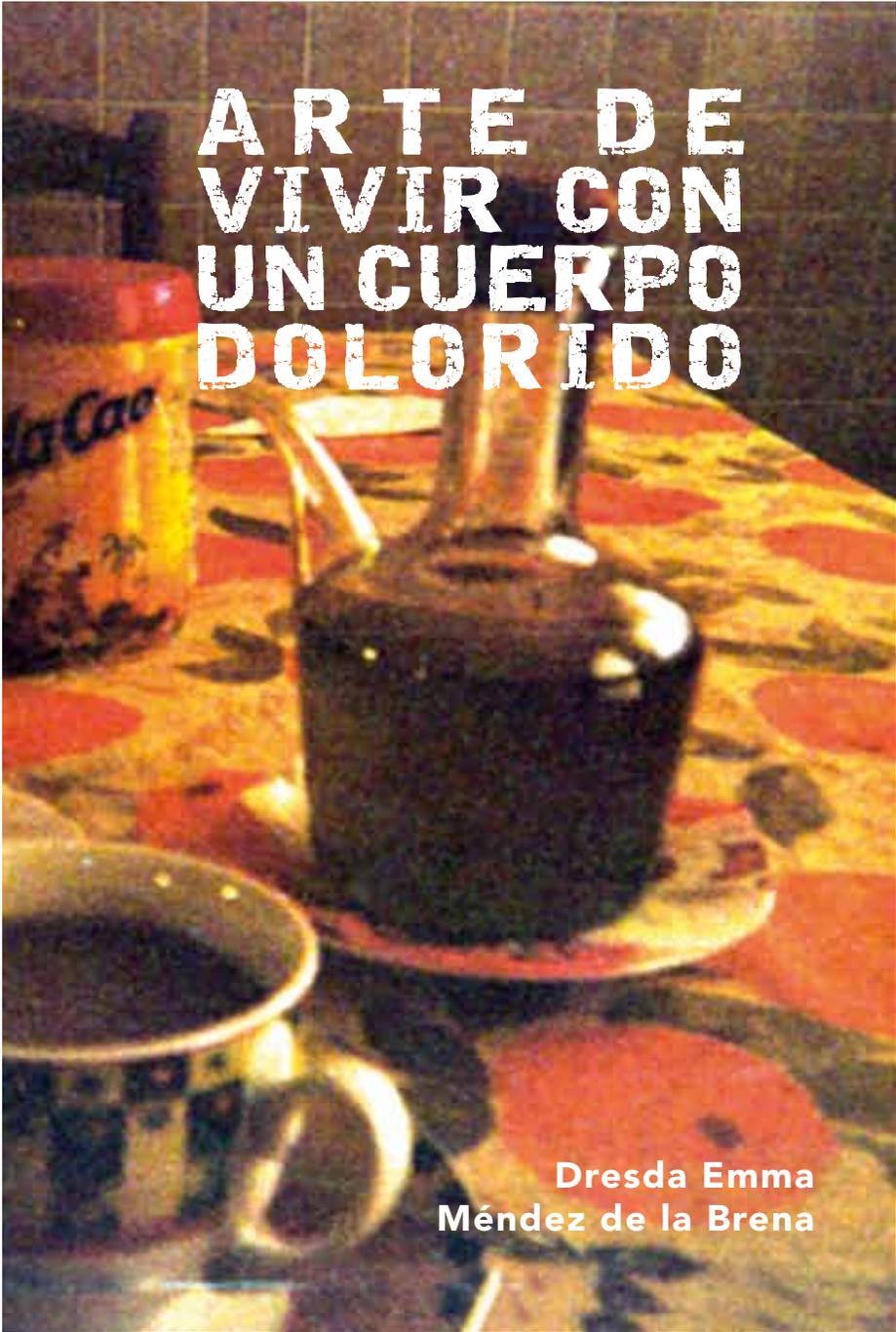
- Sontag, Susan. (2010). *Ante el dolor de los demás*. Barcelona: Random House Mondadori.
- Spinney, Justin. (2006). A Place of Sense: A Kinaesthetic Ethnography of Cyclists on Mont Ventoux. *Environment and Planning D: Society and Space*, 24(5), 709-732. <https://doi.org/10.1068/d66j>
- Spivak, Gayatri Chakravort. (1998). ¿Puede hablar el sujeto subalterno? (J. Amícola, Trans.). *Orbis Tertius*, 3(6), 175-235.
- Spivak, Gayatri Chakravort. (2010). *Crítica de la razón poscolonial: Hacia una historia del presente evanescente*. Madrid: Akal Ediciones Sa.
- Springgay, Stephanie & Sarah E. Truman. On the Need for Methods Beyond Proceduralism: Speculative Middles, (In)Tensions, and Response-Ability in Research. *Qualitative Inquiry* 24(3), 203-14. <https://doi.org/10.1177/1077800417704464>.
- Stengers, Isabelle. (2008). Experimenting with Refrains: Subjectivity and the Challenge of Escaping Modern Dualism. *Subjectivity*, 22(1), 38-59.
- Stengers, Isabelle. (2011). *Thinking with Whitehead*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Sturm, Julia. (2014). *Bodies We Fail: Productive Embodiments of Imperfection*. Amsterdam: transcript Verlag.
- Stutzin, Valentina. (2019). Contrapoéticas y fibro-temporalidades del dolor crónico. En M. de Santo (Ed.), *La fragilidad del cuerpo amado. Escritos cuir y trans en torno a la politicidad del dolor* (pp. 165-219), Barcelona: Continta me tienes.
- Sztulwark, Diego. (2016). Micropolíticas neoliberales, subjetividades de la crisis y amistad política. *Micropolíticas neoliberales, subjetividades de la crisis y amistad política* Accesible en: <http://anarquiacoronada.blogspot.com/2016/05/micropoliticas-neoliberales.html>
- Sztulwark, Diego. (2019a). *La Ofensiva Sensible. Neoliberalismo, populismo y el reverso de lo político*. Buenos Aires: Caja Negra.
- Sztulwark, Diego. (2019b, diciembre 30). *La sensibilidad es el campo de batalla en este período* [Prensa]. Accesible en: <https://latinta.com.ar/2019/12/diego-sztulwark-la-sensibilidad-es-el-campo-de-batalla-en-este-periodo/>
- Sztulwark, Diego. (2019, Octubre 22). *La ofensiva sensible: El síntoma entre el neoliberalismo, el populismo y lo plebeyo // Entrevista a Diego Sztulwark* (L. Lewkowicz, S. Lang, L. Feldam, E. Krebs, & F. Abramovich) [Entrevista]. Accesible en: <https://insurgencia-magisterial.com/la-ofensiva-sensible-el-sintoma-entre-el-neoliberalismo-el-populismo-y-lo-plebeyo-entrevista-a-diego-sztulwark/>
- Talpade Mohanty, Chandra. (2008). Bajo los ojos de occidente. Academia Feminista y discurso colonial. In L. Suárez Navaz & A. Hernández (Eds.), *Descolonizando el Feminismo: Teorías y Prácticas desde los Márgenes*. Madrid: Cátedra.

- Tarr, Jen & Helen Thomas. (2011). Mapping embodiment: Methodologies for representing pain and injury. *Qualitative Research*, 11(2), 141–157. <https://doi.org/10.1177/14687941110394067>
- Távora Rivero, Ana. (2007). El cuerpo como lugar de expresión de los conflictos. En *Cuerpos de mujeres: miradas, representaciones e identidades* (Ana M. Muñoz Muñoz, Carmen Gregorio Gil, Adelina Sánchez Espinosa (coord.) (pp. 143-162). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2596757>
- Taylor, Astra. (2008). Examined Life—Judith Butler & Sunaura Taylor (No. 43) [Mp4]. En *Examined Life*. Accesible en: <https://www.youtube.com/watch?v=k0HZaPkF6qE>
- Taylor, Sunaura. (2017). *Beasts of Burden: Animal and Disability Liberation*. New York: The New Press.
- Tuana, Nancy. (2006). The Speculum of Ignorance: The Women's Health Movement and Epistemologies of Ignorance. *Hypatia*, 21(3), 1-19. Accesible en: <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2006.tb01110.x>
- Tyner, James. (2019). *Dead Labor: Toward a Political Economy of Premature Death*. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota Press.
- Udén, Alf; Aström, Mats & Hans Bergenudd. (1988). Pain drawings in chronic back pain. *Spine*, 13(4), 389-392. <https://doi.org/10.1097/00007632-198804000-00002>
- Valencia, Sayak. (2010a). *Capitalismo Gore*. Madrid: Melusina.
- Valencia, Sayak. (2010b). *Economía: Cuerpos en negocio*. Movimientos en las bases: Transfeminismos, feminismos queer, despatologización, discursos no binarios, Sevilla. Accesible en: http://ayp.unia.es/index.php?option=com_content&task=view&id=649
- Valls-Lobet, Carme. (2009). *Mujeres, salud y poder*. Madrid: Cátedra.
- Valverde, Clara. (2009). «Pues tienes buena cara». *Síndrome de la Fatiga Crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta*. Barcelona: Martínez Roca.
- Valverde, Clara. (2010). «Los cuerpos del delito»: Injusticias y oportunidades en los Síndromes de Sensibilidad Central. *PAPELES de relaciones ecosociales y cambio global*, 112, 141-153.
- Valverde, Clara. (2012). *Malalties—Enfermedades ambientales*. Accesible en: <https://www.youtube.com/watch?v=xB5D4djbrv0>
- Valverde, Clara. (2015). *De la necropolítica neoliberal a la empatía radical: Violencia discreta, cuerpos excluidos y repolitización*. Barcelona: Icaria.
- Valverde, Clara. (2016). *Entrevista a Clara Valverde: "Los espacios de solidaridad fallan por la falta de empatía radical"* (H. Rosetti) [Entrevista]. Accesible en: <https://kaosenlared.net/entrevista-a-clara-valverde-los-espacios-de-solidaridad-fallan-por-la-falta-de-empatia-radical/>

- van der Tuin, Iris. (2009). Jumping Generations. *Australian Feminist Studies*, 24(59), 17–31. DOI: 10.1080/08164640802645166
- Varela, Nuria. (2008). *Íbamos a ser reinas*. Barcelona: Kolectivo Poroto.
- Verstraete, Ginette & Tim Cresswell. (2002). *Mobilizing Place, Placing Mobility: The Politics of Representation in a Globalized World*. Amsterdam: Rodopi.
- Vidal Claramonte, M. Carmen África. (2012). *La traducción y los espacios: Viajes, mapas y fronteras*. Granada: Comares.
- Walby, Sylvia (1989). Theorising Patriarchy. *Sociology*, 23(2), 213-234.
- Wang, Caroline & Mary Ann Burris. (1994). Empowerment through Photo Novella: Portraits of Participation. *Health Education Quarterly*, 21(2), 171-186. <https://doi.org/10.1177/109019819402100204>
- Wang, Caroline & Mary Ann Burris. (1997). Photovoice: Concept, Methodology, and Use for Participatory Needs Assessment. *Health Education & Behavior*, 24(3), 369-387. <https://doi.org/10.1177/109019819702400309>
- Weaver, John. A. & Nathan Snaza. (2017). Against methodocentrism in educational research. *Educational Philosophy and Theory*, 49(11), 1055-1065. <https://doi.org/10.1080/00131857.2016.1140015>
- Wendell, Susan. (1996). *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Londres: Routledge.
- Wikström, Britt-Maj. (2003). Health professionals' experience of paintings as a conversation instrument: A communication strategy at a nursing home in Sweden. *Applied Nursing Research*, 16(3), 184-188. [https://doi.org/10.1016/S0897-1897\(03\)00049-1](https://doi.org/10.1016/S0897-1897(03)00049-1)
- Wilkie, Alex, Savransky, Martin & Marsha Rosengarten. (2017). *Speculative Research: The Lure of Possible Futures*. Abingdon: Taylor & Francis.
- Wilkinson, Marcia & Derek Robinson. (1985). Migraine art. *Cephalalgia*, 5(3), 151-157. <https://doi.org/10.1046/j.1468-2982.1985.0503151.x>
- Wolf, Virginia. (2019). *Estar Enfermo* (M. Tena, Trad.). Barcelona: Alba Editorial.
- Young, Stella. (2014). «I'm not your inspiration, thank you very much». TED Talk. Accesible en: https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much/transcript
- Zardini, Mirko. (2012). Toward a sensorial urbanism. Ambiances in action / Ambiances en acte(s) - International Congress on Ambiances, Montreal, Canada. pp.19-26. ffhals-
hs00745041f

ANEXO I

Fotolibro



ARTE DE VIVIR CON UN CUERPO DOLORIDO

Dresda Emma
Méndez de la Brena

Arte de vivir con un cuerpo dolorido, está disponible para su descarga libre en el siguiente enlace: https://drive.google.com/drive/folders/1W4dvlnuCX7XHeGCcmgk077ps_ly3FifF?usp=sharing



**UNIVERSIDAD
DE GRANADA**



*Instituto Universitario
de Investigación de Estudios
de las Mujeres y de Género*