MÁSTER ERASMUS MUNDUS EN ESTUDIOS
DE LAS MUJERES Y DE GÉNERO

UNIVERSIDAD DE OVIEDO

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Género y enfermedad: el arte como medio de cura

TESIS DE MÁSTER

Patricia Vilanova Becker

Directora: Alejandra Moreno Álvarez
Universidad de Oviedo

Codirector: Giovanni Gentile Marchetti
Universidad de Bolonia

Oviedo, julio de 2017

ERASMUS MUNDUS MASTER'S DEGREE
IN WOMEN'S AND GENDER STUDIES

UNIVERSITY OF OVIEDO

FINAL THESIS

Gender and Disease: Art as a Healing Process

MASTER THESIS

Patricia Vilanova Becker

Main supervisor: Alejandra Moreno Álvarez
University of Oviedo

Support supervisor: Giovanni Gentile Marchetti
University of Bologna

Oviedo, July 2017

TESIS DE MÁSTER/PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PROFESIONAL

Dª:/D. Patricia Vilanova Becker D.N.I.:

TÍTULO: Género y enfermedad: el arte como medio de cura

DESCRIPTORES O PALABRAS CLAVE: género, enfermedad, cuerpo, arte, cura.

DIRECTORA: Dra. Alejandra Moreno Álvarez

CODIRECTOR: Dr. Giovanni Gentile Marchetti

1. Resumen en español

El dolor y la enfermedad alteran el proceso identitario de transformación de una persona. De acuerdo con Susan Sontag (1978), la enfermedad fue utilizada a lo largo de la historia como una metáfora útil en la definición de los sujetos y de las relaciones de poder. En ese campo, Elaine Scarry (1985) plantea la importancia de deconstruir la idea general de conexión entre dolor y creación, subrayando la oposición entre lenguaje y cuerpo en dolor. Drew Leder (1990) destaca la comprensión del cuerpo como experiencia (Leib), ampliando la visión clásica que limita el cuerpo a su dimension material (Korper). Discutir el cuerpo enfermo y los procesos de medicalización exige poner en perspectiva la idea occidental dualista de cuerpo y mente basada en la filosofía cartesiana. Partiendo de las contribuciones de las teorías feministas sobre cuerpo e identidad, autoras como Luce Irigaray (1985), Hélène Cixous (1976) y Adrienne Rich (1984) proporcionan el marco teórico necesario para analizar cómo la enfermedad afecta y produce el cuerpo de las mujeres. En este trabajo, donde pretendo estudiar los efectos identitarios del proceso llamado "enfermedad", analizaré cómo el arte afecta los procesos de cura. La metodología de investigación de este trabajo estará basada en la autoetnografía que busca elementos artísticos audiovisuales, literarios y autobiográficos (Ellis, Adams, Bochner 2015).

2. Resumen en inglés

Pain and Diseases are elements which affect our identity. According to Susan Sontag (1978), illness was used throughout history as a metaphor able to shape the ways in which we define subjects and power relations. In this same line, Elaine Scarry (1985) sets the importance of deconstructing the general idea of a connection between pain and creation, highlighting the opposition between language and the body in pain. Drew Leder (1990) emphasizes the understanding of the body as experience (Leib) enlarging the classical perspective that limits the body to its material dimension (Korper). Discussing the sick body and processes of medicalization requires to put in perspective the western dualistic idea of body and mind of the cartesian philosophy. Starting from the contributions of feminist theories about body and identity, authors as Luce Irigaray (1985), Hélène Cixous (1976) and Adrienne Rich (1984) are useful to analyze how a

disease affects and creates a woman's body. Focusing on the identitarian effects of the process called "disease", this work analyses how art affects the process of healing. The methodology is based on autoethnography (Ellis, Adams, Bochner 2015) that seeks artistic audiovisual, literary and autobiographical elements.

VºBº

LA DIRECTORA DE LA TESIS DE MÁSTER/PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PROFESIONAL

LA AUTORA

Fdo.:

Fdo.:

AUTORIZACIÓN PARA CONSULTA DE TESIS DE MÁSTER/PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PROFESIONAL CON FINES DE INVESTIGACIÓN

Dña./D. …… , con D.N.I. ……, como autora/autor de la Tesis de máster/Proyecto de investigación profesional titulada/o…….……..... …… ……, por medio de este documento expresa su autorización para que dicha obra sea utilizada con carácter no lucrativo y con fines exclusivos de investigación. Deberán respetarse, en todo caso, los derechos que le asisten, establecidos en el Real Decreto Legislativo 1/1996 de 12 abril, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual y en particular, conforme a su artículo 14.3º, el de que sea siempre reconocida su condición de autora/autor del trabajo, con inclusión del nombre y la referencia completa de la fuente, cuando se proceda a la reproducción directa o indirecta del contenido o de las ideas que aparecen en él.

Lo que declara a los efectos oportunos.

En Oviedo, a de de 20

Fdo.:

DECLARACIÓN CONTRA EL PLAGIO

D./ Dña_____, con DNI _____, estudiante del Programa Oficial de Postgrado ***Máster Erasmus Mundus en Estudios de las mujeres y del Género***, por la presente declaro que el trabajo adjunto es una creación original propia, en la que las ideas de obras ajenas me han servido de inspiración o apoyo se encuentran debidamente referenciadas, con cita expresa de la fuente y autoría de que procedan.

Asimismo, declaro que los fragmentos de obras ajenas de cualquier naturaleza (escrita, sonora o audiovisual) o las obras aisladas de carácter plástico o fotográfico que he incluido en mi trabajo se encuentran debidamente identificadas como cita literal (entre comillas si se trata de textos) y con referencia a la fuente y autoría de la obra copiada.

Entiendo que de no haber actuado así habría incurrido en plagio, lo que supone un incumplimiento de las leyes, un atentado a los principios éticos del trabajo universitario y una falta de observancia de las instrucciones para la prevención del plagio aprobadas por la Comisión de Docencia del Máster y puestas a disposición del alumnado. Tal hecho habilitará a las personas encargadas de la evaluación y calificación de mi trabajo a no autorizar su defensa o a valorarlo desfavorablemente, según las circunstancias del caso.

En Oviedo, a …. de julio de 2017

Fdo.:

AGRADECIMIENTOS

El Máster Erasmus Mundus en Estudios de las Mujeres y de Género fue un sueño que se hizo realidad. Agradezco a todas las personas que estuvieron a mi lado durante este trayecto y, sobre todo, a aquellas que me apoyaron en los momentos más duros de mi enfermedad.

Agradezco sinceramente a mi directora, la Dra. Alejandra Moreno Álvarez, por su dedicación y motivación constantes. Trabajar a su lado fue una experiencia encantadora. Agradecimientos a mi cosupervisor Dr. Giovanni Gentile Marchetti, que desde nuestro primer contacto en la Universidad de Bologna exploró la conexión entre arte y realidad social.

Agradecimientos a mis compañeras y compañeros de la Universidad del Rio Grande del Sur, de la Universidad de Brasília y del proyecto Freeda, quienes me han apoyado con su afecto. Agradecimientos especiales a mi compañera Paula Klik, que hizo posible la producción del documental “Carta al Cuerpo”.

Agradezco a Francisco su dulce apoyo.

A mi familia, toda mi gratitud y amor.

ÍNDICE

Introducción 1

Capítulo 1. Metodologías: un ejercicio de autoetnografía 5

Capítulo 2. Género y cuerpo

2.1 "El animal más discutido del universo": la escritura de las mujeres y la búsqueda de una definición propia 09

2.2 Saberes localizados: la farsa de la mujer universal 15

2.3 El cuerpo enfermo 26

Capítulo 3. El cuerpo de la narradora

3.1 Narrativas de una internación 37

3.1.1 El primer diagnóstico 37

3.1.2 La quinta planta 40

3.2 Autonarrativas audiovisuales como proceso de cura 47

3.3 El arte como refugio y sanación 55

Conclusiones 60

Referencias bibliográficas 64

Anexo 1 67

Introducción

El descubrimiento de mi condición de portadora de Lupus Eritematoso Sistémico (LES), en el año 2012, ha cambiado mi relación con mi propio cuerpo y ha establecido nuevas dificultades y límites a mi "being-in-the-world" (Leder 1990). Esas dificultades se manifestaron en las limitaciones de las actividades que mi cuerpo podría desarrollar, en las relaciones de dependencia que se establecieron debido a mis necesidades de cuidado, en las limitaciones de desplazamiento debido a la necesidad de acceso a tratamiento que definieron nuevas fronteras geográficas en tanto que yo no podría viajar sin asistencia médica. Además de los nuevos límites establecidos por las condiciones materiales de mi cuerpo, la enfermedad me ha dado una nueva identidad corpórea, un nuevo valor en el espacio sexual y una nueva representación de género como mujer enferma. La falta de un tratamiento adecuado de la enfermedad LES ocasionó un nuevo diagnóstico de Nefritis Lúpica tipo IV, que me ha llevado a la pérdida drástica de mis funciones renales, generando mi ingreso prolongado en el hospital y mi sometimiento a una terapia sustitutiva de diálisis, entre otros tratamientos.

El nuevo diagnóstico, seguido de mi ingreso en el hospital tuvo lugar en mi último año del Máster en Estudios de las Mujeres y de Género (GEMMA), convirtiéndose en un problema no solamente personal, sino también político y académico. La elección del tema de investigación de mi tesis de fin de máster estuvo, por tanto, basada en la presencia inevitable del dolor y de la enfermedad en mi cuerpo. Esta presencia ha hecho imposible, o al menos ha dificultado considerablemente, la posibilidad de plantearme cuestiones que no estuvieran relacionadas directamente con las condiciones materiales de mi existencia. No sólo el deseo, sino la necesidad de elaborar, de concebir y de comprender mi propia condición fueron los motores de la elección de este tema. Como Adrienne Rich (1971), y tantas otras feministas, confieso que dudé por un momento de mi capacidad de ponerme en el foco de la reflexión. Pero estoy convencida de que la experiencia personal y, sobre todo, el dolor vivido en primera persona constituye la mejor materia prima de la labor feminista. El reconocimiento de la experiencia personal como estrategia metodológica legítima, merecedora de credibilidad científica, es uno de los logros que los estudios feministas han aportado a las ciencias sociales, partiendo de la premisa fundamental de que lo personal es político.

Por entender que la autoetnografía presenta un horizonte metodológico interesante en las ciencias sociales y, sobre todo, para los estudios feministas que parten de saberes localizados, este trabajo busca inspiración metodológica en la autoetnografía evocativa (Ellis, Adams y Bocher, 2015) que aporta elementos artísticos, literarios y autobiográficos. Además del relato en primera persona que describe la interacción con los sujetos, su entorno y los planteamientos derivados de ese contexto, la investigación utiliza la narrativa audiovisual documental y la producción poética como herramientas metodológicas capaces de explorar los enfrentamientos y tensiones entre género, cuerpo, arte y enfermedad. Durante mi ingreso hospitalario, recopilé materiales que constituyen un diario de campo compuesto por fragmentos: cuadernos de notas, poesías, fotografías, música, memorias; elementos múltiples que, sumados, dibujan la memoria de un cuerpo en transformación en su realidad inmanente y subjetiva. En esa misma línea, elaboré un documental titulado "Carta al Cuerpo" como parte fundamental de la estratégia metodológica y, a la vez, del proceso de sanación en sí mismo: se trata de comprender la enfermedad, visualizarla, comunicarse con el propio cuerpo y tomar el protagonismo de la propia historia. Los elementos recogidos son herramientas de investigación que crean una autonarrativa que busca dar respuestas a algunas de las preguntas que componen el problema de investigación: ¿cómo han contribuído los estudios feministas a la comprensión de lo que es el cuerpo? ¿Cómo ha teorizado la filosofía occidental hegemónica la dualidad cuerpo y mente? ¿Cómo esa concepción afecta al cuerpo de las mujeres? ¿Cómo conjuga la enfermedad los cánones de belleza femeninos? ¿Cómo el arte visual retrata el dolor? ¿Cómo puede el arte convertirse en una herramienta de autonarración que contribuye al proceso de cura?

Para el planteamiento de estas cuestiones, la investigación empieza con "Metodologías: un ejercicio de autoetnografia", dibujando el horizonte metodológico elegido. Las perspectivas teóricas donde la autoetnografía emerge en el marco de una antropología crítica y poscolonial que pone a la propia investigadora o investigador como sujeto de estudio es presentada a continuación. Se rompe, por lo tanto, con la perspectiva antropológica clásica que sitúa al "Otro" y a los universos diferentes de uno mismo como los objetos necesarios de investigación. La perspectiva autoetnografía presenta, no obstante, sus propias dificultades, sufriendo críticas severas, que serán abordadas en este trabajo, desde otros ámbitos teóricos de la antropología. Reconociendo las dificultades que atañen a mis estudios, así como a mi condición de extranjera en ese campo teórico, este trabajo presenta una inspiración metodológica

autoetnografica sin pretender, no obstante, realizar una metodología rigurosamente antropológica.

El segundo capítulo está dedicado a presentar un panorama teórico de las discusiones feministas y filosóficas que circunscriben los conceptos de "Género y cuerpo". Presenta como primer subtópico "'El animal más discutido del universo': la escritura de las mujeres y la búsqueda de una definición propia", donde se aborda la escritura de las mujeres como una manera de crear un sujeto a partir de las discusiones feministas. Enfrentando la crítica que envuelve la estructuración de la historia feminista en "olas" generacionales propuesta por Claire Hemmings (2005), la investigación busca, a través de perspectivas teóricas varias, dar una visión amplia de las discusiones feministas con relación al cuerpo y a la subjetividad de las mujeres. Las elecciones teóricas en cuestión representan mi bagaje académico en los estudios de género asentados en la Universidad de Bolonia y en la Universidad de Oviedo durante el programa GEMMA. Hélène Cixous (1976) y Luce Irigaray (1986) constituyen importantes referentes teóricos del intento feminista por crear un lugar para las mujeres dentro del orden simbólico a través del lenguaje. El segundo subtópico titulado "Saberes localizados: la farsa de la mujer universal" enfrenta algunas de las dificultades que, de alguna forma, derivan de los primeros esfuerzos teóricos presentados al inicio del capítulo. Se busca presentar perspectivas críticas hacia la figura de una "mujer universal" desde un abordaje que lleva imbricados elementos como clase, raza y nacionalidad, donde las contribuciones de Alice Walker (1974) y Chandra Mohanty (1988) son de gran valor. Adrienne Rich (1984) y Donna Haraway (1988), a su vez, sientan las bases de una discusión epistemológica donde la objetividad científica en términos feministas asume la forma de "políticas de la localización" (politics of location) y "saberes situados" (situated knowledges). El tercer subtopico titulado "El cuerpo enfermo" pasa por la discusión de cómo la romantización de la enfermedad participó de la construcción de los cánones de belleza femeninos, donde la obra de Susan Sontag (1978) es el punto de partida de la discusión. Se enfrenta la discusión de cómo el dolor puede destruir el lenguaje (Scarry 1985) y de cómo el cuerpo puede ser comprendido como experiencia vivida traducida en conceptos como Leib y Korper (Leder 1990) o Bios y Zoe (Braidotti 2006), buscando alternativas al dualismo cartesiano que se presentará a lo largo del trabajo como negativo hacia las mujeres.

El tercer capítulo titulado "El cuerpo de la narradora" presenta la investigación en su dimensión autoetnografica desde la experiencia personal de la investigadora. En

“Narrativas de una internación” se presenta una narrativa en primera persona acerca del proceso de diagnostico de las enfermedades Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y Nefritis Lúpica tipo IV. La narrativa permite visualizar cómo la enfermedad y las estructuras sociales que la circunscriben pueden impactar el cuerpo y la subjetividad de los sujetos. En el subtópico “Autonarrativas audiovisuales como proceso de cura”, tras una breve introducción al mundo de la imagen en su relación con la representación del dolor a partir del trabajo de Sontag y Berger, se analiza el documental “Carta al cuerpo” producido por la propia investigadora durante su ingreso en el sistema hospitalario. El documental permite comprender la relación del sujeto con sus procesos corpóreos durante la enfermedad y, a la vez, reflexionar sobre el arte como herramienta de sanación y de comprensión del dolor. Por fin, en “El arte como refugio y sanación”, el referencial teórico de Elizabeth Grosz nos ayuda a pensar en cómo el arte produce e intensifica sensaciones desde el caos de la existencia humana, produciendo nuevos significados y potencializando la vida en sí misma.

1 Metodologias: un ejercicio de autoetnografia

El amplio campo de los estudios de género posee la especificidad de no pertenecer a una sola disciplina. En la búsqueda por deconstruir, comprender y proponer nuevas dinámicas en las relaciones de género, sexualidad e identidad, el campo de este trabajo se constituye como un espacio fluido donde diversas disciplinas pueden dialogar, disputar, cruzarse e, incluso, hundirse. Puesto que considero que la universidad debe estar involucrada con la comunidad, he transitado por distintos ámbitos de la enseñanza, investigación y practicas universitarias. En diálogo con la antropología, aunque sin pertenecer al campo como formación de grado, busqué instrumentos en las prácticas etnográficas. Consciente de las dificultades inherentes a un diálogo interdisciplinar, propongo como inspiración metodológica de ese estudio un ejercicio de "autoetnografia", campo que por sí mismo presenta grandes riesgos incluso para antropólogos y antropólogas experimentadas. Partiendo del trabajo "Analytic Autoethnography" de Leon Anderson (2011), considero que la autoetnografia puede ser una potente herramienta de investigación en las condiciones en las cuales el campo de ese trabajo se constituye. El autor busca elementos de caracterización de la autoetnografía analítica que lo diferencian significativamente de la llamada "evocative autoethnography", donde encontramos, por ejemplo, los trabajos de Carolyne Ellis. El subgénero de la autoetnografía analítica, según Anderson, se refiere al trabajo etnográfico en que 1) la investigadora es miembro activo del grupo que integra la investigación, 2) miembro activo de la comunidad académica y 3) comprometida con una agenda analítica enfocada a contribuir con la comprensión teórica de amplios fenómenos sociales (Anderson 2011, 298). En la línea etnográfica que traduzco como "evocativa", la autoetnografía posibilita la fusión entre la experiencia biográfica de la investigadora con la finalidad de comprender la experiencia cultural (Ellis, Adams, Bochner 2015, 250). La inspiración literaria y la utilización de recursos estéticos tienen énfasis en la autoetnografía evocativa: "[c]uando un investigador escribe una autoetnografía, lo que busca es producir una descripción densa, estética y evocadora de la experiencia personal e interpersonal" (Ellis, Adams, Bochner 2015, 255), buscando desencadenar emociones que acerquen a la lectora de la experiencia descrita en la investigación. Aunque haya siempre un elemento autoetnográfico en la investigación sociológica cualitativa (Anderson 2011, 299), durante los años 60 y 70 estudios como los del antropólogo Anthony Wallace's (1965) han mostrado una preocupación más

explícita con lo que Anderson llama de "self-observation and analysis" (Anderson 2011, 300). El trabajo de David Sudnow (1978) también fue significativo en ese campo:

> Anthropologist Anthony Wallace's (1965) self-observational study of the cognitive "mazeway" he constructed and used for driving to work is one example. In sociology, David Sudnow's Ways of the Hand (1978), in which he describes in minute detail the processes and stages of skill acquisition that he experienced as he learned to play improvisational piano jazz, represents a virtuoso example of phenomenological research based in self-observation. But both Wallace's and Sudnow's studies are deeply subjective and lack broader ethnographic foci (Anderson 2011, 300).

Investigaciones en este campo indican el estudio "Auto-Ethnography: Paradigms, Problems, and Prospects" (1979) del antropólogo David Hayano como lo inicio de una autoetnografía con un contorno más definido. Hayano reflexiona sobre la manera en la que los antropólogos investigan y escriben etnografía sobre los propios grupos a los que pertenecen (*their "*own people*"*). Según el autor, la autoetnografía engloba un gran número de temas:

> This definition of auto-ethnography encompasses a wide range of studies, as it includes the works of other social scientists who have done insensive participant-observation research in natural field settings. While auto-ethnografy is not a specific research technique, method, or theory, it colors all three as they are employed in the field work (Hayano 1979, 99).

El autor indica que realizar etnografía en países no-occidentales ha sido considerado de gran importancia en las escuelas de antropología británicas y norteamericanas como una especie de ritual de pasaje dentro del campo. Hayano mantiene que la antropología no debe llevarse a cabo desde una perspectiva colonialista ("under the ring of 'friendly colonial authorities'") (Hayano 1979, 99). En la perspectiva de Anderson (2011, 300), Hayano argumenta que cuando los antropólogos se mueven fuera de la era colonial de la etnografía crece el interés por mundos y subculturas de las cuales ellos mismos son parte. Ellis, Adams y Bochner (2015) también identifican en la autoetnografía una relación con la crítica postcolonial:

> También se planteó una creciente necesidad de resistir un estilo de investigación colonialista y aséptico que, ingresando en una cultura de forma autoritaria, explotara a sus miembros y luego los dejara descuidadamente, ignorando todo vínculo, para escribir

sobre ellos, obteniendo así beneficios económicos y/o profesionales. (Ellis et al 2015, 251)

Para Mercedes Blanco (2012), el periodo que lleva al fin de la Segunda Guerra mundial caracteriza en términos generales un marco donde las ciencias sociales se encontraban enfocadas en el "Otro" como "extraño, "primitivo", "extranjero" dentro de contextos en gran parte colonialistas (Blanco 2012, 52). En ese sentido, el desarrollo de la autoetnografía debe ser comprendido en un contexto más amplio de ruptura con los paradigmas positivistas de produción de conocimiento, perspectiva critica donde se sitúa "Writing Culture" (1986) de James Clifford y George Marcus como "punto de inflexión que denota un antes y un después en este campo de estudios" (Blanco 2012, 53). Para Blanco,

> Tanto la discusión referida anteriormente como los debates actuales, ahora sobre qué es la autoetnografía y cómo se pone en práctica, remiten a una controversia más amplia de carácter epistemológico, ya que apuntan a cómo se genera el conocimiento (Blanco 2012, 54).

Lejos de representar un consenso en el campo antropológico, la autoetnografía recibe duras críticas, incluso algunas que afirman que el subgénero no se trata de etnografía sino de una "postmodern but asocial theory of knowledge that argues the impossibility of knowing anything beyond the self" (Gans 2011, 114-115). Herbert J. Gans (2011) hace críticas severas a la autoetnografía, caracterizando el subgénero como una especie de moda egocéntrica fruto de la postmodernidad. El autor afirma que es difícil no sospechar que en verdad los etnógrafos están, tal vez deliberadamente, evitando el trabajo arduo que la etnografía exige, más motivados por lo que denomina "ego trips" que con hacer una verdadera etnografía:

> Once researchers fail to distance themselves from the people they are studying, however, or fail to allow them the same distancing, the rules of qualitative reliability and validity are sidestepped, reducing the likelihood that sociologists and their work will be trusted by their readers (Gans 2011, 115).

Las críticas de Gans atacan la validez de los resultados producidos por una autoetnografía, y muestra una dimensión de los riesgos representados por esa elección metodológica y la controversia que este subgénero desencadena en el interior de las ciencias sociales. Interesados en indicadores que no estén basados en la distancia y la

objetividad, Ellis, Adams y Bochner (2015) sostienen que "[p]ara los autoetnógrafos, validez significa que una obra busca la verosimilitud; evoca en los lectores la sensación de que la experiencia descrita es realista, creíble y posible, la sensación de que lo que se ha representado podría ser verdad" (Ellis, Adams y Bochner 2015, 262). Según los autores, la autoetnografía es sometida a críticas de diferentes campos. Desde la perspectiva de las ciencias sociales, es criticada como "insuficientemente rigurosa, teórica y analítica, y también como demasiado estética, emocional y terapéutica" (Ellis, Adams y Bochner 2015, 262). Por otro lado, cuando analizada desde una perspectiva autobiográfica, el subgénero es criticado como "insuficientemente estética y literaria y no lo suficientemente artística" (Ellis, Adams y Bochner 2015, 263). Como respuesta a esas críticas, los autores afirman que es erróneo poner arte y ciencia en posición de desacuerdo, de manera que la autoetnografía busca deconstruir la oposición binaria entre ellos: "Los autoetnógrafos creen que la investigación puede ser rigurosa, teórica y analítica a la vez que emocional, terapéutica, e inclusiva de los fenómenos sociales y personales" (Ellis, Adams e Bochner 2015, 263). Coincido con esa posición, que orientará el horizonte metodológico de esta investigación.

Capítulo 2

2.1 "El animal más discutido del universo": la escritura de las mujeres y la búsqueda de una definición propia

> "Are you aware that you are, perhaps, the most discussed animal in the universe?" (Woolf 2004, 41)

¿Con cuántas y cuáles teorías se hace una genealogía feminista? ¿Con qué criterios las teorías son organizadas? ¿Es posible crear conexiones entre las distintas teorías sin recurrir a esquemas reduccionistas de la historia del feminismo? Esas cuestiones han sido expuestas a debate por Clare Hemmings en "Telling feminist stories" (2005), donde la autora cuestiona las llamadas "olas del feminismo" que sustentan gran parte de la historiografía acerca del feminismo occidental. ¿Dividir el feminismo en "olas" generacionales sería una manera de homogeneizar narrativas, invisibilizar otras y crear jerarquías basadas en una perspectiva evolucionista de la historia como progreso continuo? Según Hemmings,

> Western feminist theory tells its own story as a developmental narrative, where we move from a preoccupation with unity and sameness, through identity and diversity, and on to difference and fragmentation. These shifts are broadly conceived of as corresponding to the decades of the 1970s, 1980s and 1990s respectively, and to a move from liberal, socialist and radical feminist thought to postmodern gender theory (Hemmings 2005, 115-116).

Como referencial teórico en este estudio, rescataré parte de los debates feministas que se han cruzado a lo largo de mi formación en el campo de los estudios de género. Este estudio no tiene la pretensión de sintetizar la pluralidad y la complejidad de la producción teórica feminista. Buscaré contar historias feministas sin fijarme en el esquema de las "olas", y buscaré otras maneras de navegar, como sugiere Hemmings:

> How might feminist theory generate a proliferation of stories about its recent past that more accurately reflect the diversity of perspectives within (or outside) its orbit? How might we reform the relationship between feminism's constituent parts to allow what are currently phantom presences to take shape? Can we do feminist theory differently? (Hemmings 2005, 130).

Como investigadora, coincido con la crítica de Hemmings: reproduzco divisiones genealógicas y también me siento parte de una tradición historiográfica que

narra el feminismo como una historia que camina en dirección a su ápice. Asumiendo mis propias implicaciones en ese proceso, me reconozco en las palabras de la autora: "But, for my own part, despite the fact that I find my own reading of the recent feminist past at odds with this story, I also find myself repeating its logic in research and teaching contexts" (Hemmings 2005, 117). Buscaré, por tanto, romper con una perspectiva racionalista de la organización del tiempo. Empecemos entonces por la teoría de Luce Irigaray, y por su emocionante intento de crear un espacio para las mujeres en el orden simbólico, para así dar a las mujeres un lugar en el mundo y una posibilidad de existencia. En la obra Divine Women (1986) originalmente publicada en francés, Luce Irigaray reflexiona sobre la relación entre los elementos de la naturaleza agua, aire, tierra y fuego y el cuerpo como base de nuestras pasiones. La autora indica que la filosofía ya no reflexiona acerca de las condiciones económicas y materiales de nuestra existencia: es necesario regresar al cuerpo. Según Irigaray, "[t]heir traces or remains are often deposited in enigmas, tales, stories of birth, initiation, love, war, death, of passions still given over to images and gestures innocent of knowledge" (Irigaray 1986, 1). La autora parte de los mitos de la literatura medieval francesa como Mélusine y La Petite Sirène para reflexionar acerca de la condición femenina, sobre el dominio masculino y sobre su triunfo sobre la maternidad. "Melusine is certainly a story about relations to the mother nature, and to her social insertion" (Irigaray 1986, 3), afirma Irigaray. "Because we are still half-fish and half-birds" (Irigaray 1986, 3), aún no totalmente mujeres, aún no totalmente divinas. ¿Cómo pueden las mujeres, monstruos incompletos, convertirse finalmente en humanas?

> How can we understand the stages and the delays in our path as we become divine - half-aquatic, half-aerian-, stages also shared by the representations of the tripartite God (father, fish-son, bird-spirit) (Irigaray 1986, 3).

El problema es enunciado por la autora: precisamos de una diosa. Las mujeres necesitan convertirse en divinas, o sea, necesitan una divina trinidad femenina: "mother, daughter, spirit" (Irigaray 1986, 4). Para Luce Irigaray, la mujer es la ausencia dentro de un orden simbólico falogocéntrico, es una opacidad lingüística, es irrepresentable (Butler 1999, 59). Analizando los mecanismos simbólicos de creación de un sujeto universal masculino, Irigaray pretende crear un sujeto universal femenino capaz de expresar la subjetividad de la mujer y de enfrentar el orden simbólico falogocéntrico:

> Man can exist because God helps him to define his genre, to situate himself as a finite being in relation to the infinite (the regrowth of the religious can in fact be interpreted as man defending the notion of man) (Irigaray 1986, 3).

Irigaray no acepta que la mujer sea la representación negativa del masculino "el Otro" como propone Simone de Beauvoir en *El segundo sexo* (1949). El "Otro" pertenecería a la misma economía falogocéntrica a que la filosofía dialéctica pertenece. Para Irigaray, las mujeres son falsamente representadas en el marco sartreano de sujeto significante y de "Otro" significado - esa falsedad convierte en inválida toda la estructura de representación (Butler 1999, 60). De esa manera, rompiendo con la perspectiva humanista, Luce Irigaray se dedica a la tarea de crear un orden simbólico donde un lenguaje femenino haga posible la existencia de un sujeto mujer. Es necesario, pues, crear una Diosa a nuestra imagen y semejanza: "[c]ould this be the period of the divine for us, with, women? The feminine?" (Irigaray 1986, 4). Irigaray indica que la tradición teológica reserva a las mujeres un lugar en la maternidad, donde la mujer se convierte en divina a través de su hijo: "[t]here is no woman God. No feminine trinity: mother, daughter, spirit. This paralyses the infinite of female becoming in maternity and in the task of incarnating the son of God" (Irigaray 1986, 4). Esa nueva entidad divina es sexuada y emerge a través de un cuerpo que crece morfológicamente por sus propias raíces. Los esfuerzos teóricos de Luce Irigaray son centrales en la formulación de los esfuerzos teóricos de Judith Butler en *Gender Trouble* (1999) - autora que es considerada actualmente como el ápice de los estudios de género en la historiografía feminista occidental. Sobre eso, seguimos con el pensamiento crítico de Clare Hemmings (2005): "[s]imilarly, Foucault, Lacan and Derrida are more consistently seen as Butler's primary influences than Irigaray and Wittig, despite Gender Trouble's substantial engagement with these feminist authors" (Hemmings 2005, 125). La literatura y la crítica literaria feministas no han sido indiferentes a los anhelos de creación de un sujeto político femenino a través del lenguaje. Virginia Woolf en "A Room of One's Own" (1929), obra que se convirtió en un importante intertexto en el campo de los estudios feministas occidentales, cuestiona: "[w]hy did men drink wine and women water? Why was one sex so prosperous and the other so poor? What effect has poverty on fiction? What conditions are necessary for the creation of works of art?" (Woolf 1929, 39). Annette Kolodny (1975) en "*Some Notes on Defining a "Feminist Literary Criticism*" dialoga con las inquietudes de Woolf:

> Taking their cue from Virginia Woolf 's fond hope that women would, someday, develop a literary style of their own, shaped "out of their own needs for their own uses," these critics have looked to the recent out- pouring of women's materials in order to see if they might discern there some unique "feminine mode" or, as Virginia Woolf had assumed, the emergence of a feminine style expressive of a unique female "mind" (Kolodny 1975, 75).

La búsqueda por identificar un estilo literario particular "feminine mode" señala la historia de la crítica literaria feminista. Kolodny indica que esta búsqueda por la diferencia posee en su base la presuposición de que existiría algo único en la escritura de las mujeres, o algo que la pueda distinguir significativamente de la escritura hegemónica de los hombres. Esta diferencia estaría amparada en hipótesis basadas en la unicidad biológica, "conciencia femenina" o aún en el enfrentamiento con el orden social que sitúa a las mujeres siempre como el "Otro" (Kolodny 1975, 75-76), pero según la autora, "before we can ask how women's writing is different or unique, we must first ask is it?" (Kolodny 1975, 78). Kolodny indica que existe una gran variedad en la escritura de las mujeres, tan grande cuanto la variación entre hombres y mujeres y a veces aún mayor que la encontrada en sexos diferentes (Kolodny 1975, 79). La autora identifica algunos elementos que pueden ser designados como recurrentes en una literatura escrita por las mujeres, como por ejemplo lo que llama de "percepciones reflexivas" (Kolodny 1975, 79) que componen la subjetividad de los personajes femeninos, "discovering herself or finding some part of herself in activities she has not planned or in situations she cannot fully comprehend" (Kolodny 1975, 79). O aún fenómenos como la "inversión" (Kolodny 1975, 80) donde figuras femeninas estereotipadas como, por ejemplo, "the loving 'Mom,' the 'bitch,' the Sex Goddess" son exploradas en su carácter cómico y a veces absurdo: "[o]n the other hand, there is a tendency to "invert" even more generalized traditional images and conventionalized iconographic associations so that they come to connote their opposites" (Kolodny 1975, 80). Kolodny propone que la crítica literaria feminista redescubra autoras que han sido "lost or ignored" (Kolodny 1975, 88), desafiando los cánones mayoritarios. Esta búsqueda por una escritura femenina que da al sujeto mujer una expresión partiendo de su propia voz también está presente en "The Laugh of the Medusa" de Hélène Cixous (1976): "[w]oman must write her self: must write about women and bring women to writing, from which they have been driven away as violently as from their bodies"

(Cixous 1976, 875). Desde su experiencia mientras escritora mujer que "escribe mujer" ("write woman") (Cixous 1976, 877), Cixous convoca a la lectora mujer a escribir, explora los dolores de la no-escritura, sus orígenes, y reivindica a través de la escritura un lugar en la historia de las mujeres: "[w]oman must put herself into the text-as into the world and into history-by her own movement" (Cixous 1976, 875). En la historiografía feminista occidental, Cixous suele figurar, al lado de Luce Irigaray, entre las escritoras del llamado "feminismo de la diferencia" que han tomado caminos arriesgados en los límites del esencialismo biológico. Sin embargo, un extracto llama la atención por la nitidez en que Cixous reconoce y reivindica una categoría "mujer" compuesta de infinita pluralidad. La autora afirma que se refiere a la categoría de una "mujer universal" en relación a su lucha histórica contra el dominio de un "hombre universal", y enfatiza:

> But what strikes me is the infinite richness of their individual constitutions: you can't talk about a female sexuality, uniform, homogeneous, classifiable into codes-any more than you can talk about one unconscious resembling another. Women's imaginary is inexhaustible, like music, painting, writing: their stream of phantasms is incredible (Cixous 1976, 875-876).

La escritura para Cixous es históricamente un dominio masculino dentro de un sistema falocéntrico ("phallocentric system") donde las mujeres son subyugadas y convertidas en periféricas en la tradición teórico-filosófica. La escritura es comparada a la masturbacion femenina: hecha a escondidas, para aliviar la tensión, con sentido de culpa. La escritura es por lo tanto una manera de devolver a las mujeres los bienes confiscados por el orden falocéntrico. "And why don't you write? Write! Writing is for you, you are for you; your body is yours, take it. I know why you haven't written. (And why I didn't write before the age of twenty-seven.)" (Cixous 1976, 877), cuestiona Cixous a modo de provocación. La autora afirma que la Nueva Mujer ("New Woman") debe ser liberada de los dominios de la "Antigua" ("Old") (Cixous, 1976, 878) que se encuentra subyugada por una economía masculina donde la escritura es un privilegio típicamente masculino. Escribir es, por tanto, liberar e inventarse a sí misma. La ruptura es generada en dos planes inseparables: a) individualmente, donde la escritura permite el regreso al cuerpo que fue confiscado por el orden falocéntrico; b) y como acto que permite la entrada de las mujeres en la historia a través del lenguaje ("the occasion to speak") (Cixous 1976, 880), ingresando así en el sistema simbólico y en los procesos

políticos (Cixous 1976, 880). Cixous indica que en el sistema simbólico falocéntrico las mujeres fueron representadas en terribles mitos, como Medusa y otras historias. Fueron ancladas al dogma de la castración. Según la autora, todo eso podría ser cómico si no fuera por el hecho de que esas construcciones están aún vigentes:

> But isn't this fear convenient for them? Wouldn't the worst be, isn't the worst, in truth, that women aren't castrated, that they have only to stop listening to the Sirens (for the Sirens were men) for history to change its meaning? You only have to look at the Medusa straight on to see her. And she's not deadly. She's beautiful and she's laughing (Cixous 1976, 885).

La Medusa, el monstruo creado para deformar la representación de las mujeres - es bella y sonríe, afirma Cixous. Al reivindicar una escritura femenina volcánica y subversiva ("A feminine text cannot fail to be more than subversive. It is volcanic; [...] there's no other way") (Cixous 1976, 888), Cixous dialoga con el potente texto de Virginia Woolf (1929) "A Room of One's Own": "There's no room for her if she's not a he. If she's a her-she, it's in order to smash everything, to shatter the framework of institutions, to blow up the law, to break up the "truth" with laughter" (Cixous 1976, 888). "The Laugh of the Medusa" es un escrito representativo de un esfuerzo emprendido por diversas autoras feministas en la búsqueda por una escritura/voz que pueda representar la experiencia de las mujeres desde sus propias perspectivas. Virginia Woolf en "A Room of One's Own", investigación para la elaboración de una ponencia dirigida a mujeres trabajadoras, ingresa en la biblioteca del British Museum en busca de información sobre el tópico "mujeres" y descubre que los libros - escritos por hombres - sitúan a las mujeres como inferiores a los hombres en los más diversos aspectos de la experiencia humana. En ese contexto, cuestionó: "Are you aware that you are, perhaps, the most discussed animal in the universe?". Es sobre ese dominio epistemológico, narrativo, simbólico e histórico que esfuerzos como los de Hélène Cixous y Luce Irigaray se sitúan. Los riesgos implicados en esos intentos en enfrentarse al histórico dominio masculino son visibles, y serán debatidos por otras feministas que harán aún otros esfuerzos, y que se verán a su vez implicadas en otros riesgos. El feminismo es trabajo arriesgado, y hecho por muchas manos.

2.2 Saberes localizados: la farsa de la mujer universal

Alice Walker, en el emocionante texto "In Search of Our Mothers' Gardens: The Creativity of Black Women in the South" (1974) habla sobre la escritura y la expresión artística de las mujeres negras. Empieza el texto analizando la manera cómo el poeta Jean Toomer, al viajar por el Sur de los Estados Unidos en el comienzo de los años 20, ha descubierto, en las palabras de Walker, "una cosa curiosa": "[b]lack women whose spirituality was so intense, so deep, so unconscious, that they were themselves unaware of the richness they held" (Walker 1974, 1). Walker rescata la ancestralidad que une a las mujeres negras "abused and mutilated in body" de maneras múltiples. Analiza cómo los cuerpos de esas mujeres, abusados por hombres, se convierten en algo más que "objetos sexuales", más incluso que meras mujeres: se convierten en "Santas" ("Saints") (Walker 1974, 1). Walker enfrenta la dolorosa cuestión sobre cuál es el espacio posible de la escritura y del arte para las mujeres negras del tiempo de su madre y abuelas: "[w]hat did it mean for a Black woman to be an artist in our grandmothers' time? It is a question with an answer cruel enough to stop the blood" (Walker 1974, 2). La autora recuerda las vidas de las mujeres negras a las que se les ha impedido ser lo que su corazón genuinamente deseaba, privadas de la expresión artística en un tiempo donde leer y escribir estaba prohibido para ellas: "[t]he agony of the lives of women who might have been Poets, Novelists, Essayists, and Short Story Writers, who died with their real gifts stifled within them" (Walker 1974, 2). Una vez más, el texto de Virginia Woolf y su habitación metafórica sin la cual una mujer no podría ser una escritora reaparece como intertexto. A través de las palabras de Walker, la inquietud que provoca es dura:

> Virginia Woolf, in her book, A Room of One's Own, wrote that in order for a woman to write fiction she must have two things, certainly: a room of her own (with key and lock) and enough money to support herself.
>
> What then are we to make of Phillis Wheatley, a slave, who owned not even herself? This sickly, frail, Black girl who required a servant of her own at times-her health was so precarious-and who, had she been white would have been easily considered the intellectual superior of all the women and most of the men in the society of her day (Walker 1974, 3).

La historia de Phillis Wheatley, joven esclava negra "who owned not even herself" (Walker 1974, 3) es evidenciada para cuestionar la veracidad del texto de

Virginia Woolf - que seguramente no visualizaba a una mujer negra como Phillis cuando ha imaginado una habitación y las 500 liras necesarias para la autonomía de una mujer escritora:

> Virginia Woolf wrote further, speaking of course not of our Phillis, that "any woman born with a great gift in the sixteenth century [insert eighteenth century, insert Black woman, insert born or made a slave] would certainly have gone crazed, shot herself, or ended her days in some lonely cottage outside the village, half witch, half wizard [insert Saint], feared and mocked at. For it needs little skill and psychology to be sure that a highly gifted girl who had tried to use her gift for poetry would have been so thwarted and hindered by contrary instincts [add chains, guns, the lash, the ownership of one's body by someone else, submission to an alien religion] that she must have lost her health and sanity to a certainty (Walker 1974, 3).

Walker hace explícita la blanquitud de la categoría universal "mujer" a la que el texto de Virginia Woolf se dirige sin tomar en consideración la experiencia de las mujeres negras. Phillis escribió contra y a pesar de todos los dolores, violaciones, prohibiciones y muertes. Escribió poniendo en riesgo su propia existencia. Reproduzco una vez más las palabras de Alice Walker:

> As Virginia Woolf wrote further, in A Room of One's Own:
>
> Yet genius of a sort must have existed among women as it must have existed among the working class. [Change this to slaves and the wives and daughters of sharecroppers.] Now and again an Emily Brontë or a Robert Burns [change this to a Zora Hurston or a Richard Wright] blazes out and proves its presence. But certainly it never got itself on to paper. When, however, one reads of a witch being ducked, of a woman possessed by devils [or Sainthood], of a wise woman selling herbs [our rootworkers], or even a very remarkable man who had a mother, then I think we are on the track of a lost novelist, a suppressed poet, of some mute and inglorious Jane Austen... Indeed, I would venture to guess that Anon, who wrote so many poems without signing them, was often a woman... (1974, 5).

Walker cuenta la historia de su madre, del trabajo que realizaba codo con codo con su marido, del cuidado en la educación de los hijos, y de la manera en cómo artísticamente ha construido una obra hecha de flores: "[b]ecause of her creativity with her flowers, even my memories of poverty are seen through a screen of blooms-sunflowers, petunias, roses [...]" (Walker 1974, 6). Walker descubre que en la oralidad

de las historias contadas por su madre, se encuentran los propios orígenes de su narrativa como escritora ("Guided by my heritage of a love of beauty and a respect for strength-in search of my mother's garden, I found my own") (Walker 1974, 8). El arte de su madre se manifestaba en el jardín, en las historias, en el trabajo, en el cuidado. Estrategias que muchas mujeres negras, durante muchas generaciones, han adoptado: "For her, so hindered and intruded upon in so many ways, being an artist has still been a daily part of her life. This ability to hold on, even in very simple ways, is work Black women have done for a very long time" (Walker 1974, 6). Tomar la propia experiencia como objeto de análisis y producción teórica emerge en diversos escritos feministas.

Adrienne Rich (1971) en "When We Dead Awaken: Writing as Re-Vision" explora su propia experiencia personal para reflexionar sobre cómo un sistema de clase económica opresor es responsable por la naturaleza opresora de las relaciones hombre/mujer, de modo que el sistema sexual de clase sirve de modelo base para los demás sistemas. La autora afirma que los "sleepwalkers" están finalmente despertándose, y que ese despertar no es más individual, pero colectivo (Rich 1971, 18). El texto de Adrienne Rich suele ser considerado el origen de la crítica literaria feminista con la tendencia de "una lectura revisionista de la escritura masculina y con un análisis de la literatura dedicada a revelar los estereotipos femeninos, pero también a revalorar la cultura y la escritura de las mujeres" (Corona 2004, 129). Adrienne Rich (1971, 18) enfatiza que una crítica radical de la literatura que sea feminista en su motivación sería el primer movimiento en dirección hacia una crítica de cómo (nosotras mujeres) vivimos, de cómo hemos vivido, de cómo hemos sido conducidas a imaginarnos a nosotras mismas, y de cómo el lenguaje ha sido decisivo en esos procesos. Rich propone que las mujeres deben conocer las "escrituras del pasado" (writing of the past*)* (Rich 1971, 19), no para pasar a integrar una tradición, más bien para romper con las tradiciones que nos limitan. Releyendo la obra "*A Room of One's Own*" de Virginia Woolf, Adrienne Rich afirma haber identificado un tono muy familiar en la escritura femenina, un tono que ella es capaz de reconocer, incluso, en sus propias escrituras. El tono de rabia contenida, por la indignación que emerge al tener su integridad herida, pasa a ser un tono de autocontención, de supuesta calma y encanto. Ese tono, según Rich, no está presente en la escritura de los hombres, mas puede ser identificado en muchas autoras mujeres (Rich 1971, 20). En ese punto de la narrativa, Adrienne Rich asume haber titubeado a la hora de utilizar a sí misma como ilustración, ya que es mucho más fácil y menos peligroso hablar sobre otras mujeres escritoras. Y añade,

“[l]ike Virginia Woolf, I am aware of the women who are not with us here because they are washing the dishes and looking after the children” (Rich 1971, 20). La noción de pertenecer a una categoría privilegiada de mujer que es tolerada e incluso considerada “special woman” (Rich 1971, 21) ya está presente en el texto de Rich, y se verá intensificada aún en otras escrituras:

> Every one of us here in this room has had great luck-we are teachers, writers, academicians; our own gifts could not have been enough, for we all know women whose gifts are buried or aborted. Our struggles can have meaning only if they can help to change the lives of women whose gifts-and whose very being-continue to be thwarted (Rich 1971, 21).

La autora sitúa el privilegio de haber nacido “blanca y clase media en una casa llena de libros” (Rich 1971, 21), siendo incentivada por una figura paterna que la motivaba al revés de criticarla. Durante muchos años, la escritura de textos y poesías estaría dirigida a satisfacer a su primer lector el padre que hacía que se sintiera especial. Rich cuenta cómo su recorrido como escritora se ha visto afectado por las expectativas sociales ligadas al matrimonio y a la maternidad, donde en el período en que su tercer hijo nació sentía que dejaba de ser la estudiante curiosa que había sido, que se movía y producía. Para ella, la escritura creativa exige libertad de imaginación para subvertir los esquemas de lo que puede ser pensado: “nothing can be too sacred for the imagination to turn into its opposite or to call experimentally by another name. For writing is re-naming” (Rich 1971, 23). Rich enfatiza que ella no está proponiendo que, para ser una escritora, sea preciso renunciar a otros aspectos de la vida y asumir una posición individualista. Eso, según ella, es un mito masculino. Pero las mujeres necesitan convertirse en autónomas de modo que nuestro espacio en la literatura no sea reducido a ser madres y musas para los hombres:

> just as woman is becoming her own midwife, creating herself anew, so man will have to learn to gestate and give birth to his own subjectivity-something he has frequently wanted woman to do for him. [...] but women can no longer be primarily mothers and muses for men: we have our own work cut out for us (Rich 1971, 25).

Años después en “Notes Toward a Politics of Location” (1984), Adrienne Rich explora un debate más denso y geopolítico sobre el lugar desde donde hablamos y desde donde son producidas las ciencias. La famosa frase de Virginia Woolf “as a women I

have no country, as a woman my country is the whole world" es puesta en perspectiva. Rich afirma que no es posible despojarse del país en el cual nacemos como si para eso criticar el gobierno o afirmar "as a woman I have no country" fuera lo suficiente. "I need to understand how a place on the map is also a place in history within which as a woman, a Jew, a lesbian, a feminist I am created and trying to create" (Rich 1984, 212), afirma Rich. El llamado "lugar en el mapa" se convierte, por lo tanto, en un lugar en la historia, donde nuestros saberes y perspectivas son situados políticamente. Situar nuestros saberes no empieza con casas, países y continentes, más fundamentalmente con la geografía de nuestros cuerpos, a partir del ser humano individuo que Marx ha llamado de "la primera premisa de toda la historia humana" ("the first premise of all human history") (Rich 1984, 212). Sin embargo, no fue como marxista que Rich ha llegado a este lugar de reflexión, sino como feminista radical (Rich 1984, 212). Las feministas marxistas han sido las primeras en realizar este trabajo, mas para muchas de ellas la necesidad de un esfuerzo a partir de su propio cuerpo ("the female body-our own") (Rich 1984, 213) no ha sido comprendida como la aplicación de un principio marxista para las mujeres, más cómo localizar las bases para hablar con autoridad en tanto que mujer (Rich 1984, 213). Las políticas de las que nos habla Rich son,

> The politics of pregnability and motherhood. The politics of orgasm. The politics of rape and incest, of abortion, birth control, forcible sterilisation. Of prostitution and marital sex. Of what had been named sexual liberation. Of prescriptive heterosexuality. Of lesbian existence (Rich 1984, 213).

Así pues, debemos empezar por rechazar afirmaciones que comienzan por generalizaciones de la categoría o de la experiencia de las mujeres, tales como "las mujeres siempre…" ("woman have always…") (Rich 1984, 214) y empezar a cuestionar en qué condiciones ese ser mujer en el mundo ha sido producido: "where, when, and under what conditions have women acted and been acted on, as women?" (Rich 1984, 214). Partiendo del cuerpo ("to say the body") (Rich 1984, 215) en una perspectiva abstracta nos distancia de la localización política de nuestras propias geografías. Pero decir "mi cuerpo" ("my body") me localiza, reduce la tentación de caer en generalizaciones. Rich sitúa su cuerpo desde una perspectiva de raza: su cuerpo fue situado en la parte blanca de un hospital que separaba a los bebés blancos y negros en la enfermería. "I was defined as white before I was defined as female" (Rich 1984, 215), afirma Rich. El cuerpo tiene, por lo tanto, más de una identidad. Un cuerpo considerado

femenino es más que un cuerpo con vagina y clítoris. Las políticas de la localización deben posicionar este cuerpo a partir de diversas perspectivas: "[i]t means recognising this white skin, the places it has taken me, the places it has not let me go. (…) But I am a North American Jew, born and raised three thousand miles from the war in Europe" (Rich 1984, 216). Es preciso reconocer nuestra propia localización:

> Even in the struggle against free-floating abstraction, we have abstracted. Maoists and radical feminists have both done this. Why not admit it, get it said, so we can get on to the work to be done, back down to earth again? The faceless, sexless, faceless proletariat. The faceless, faceless, classless category of "all women". Both creations of white Western self-centeredness (Rich 1984, 218-219).

La autora explora cómo el feminismo blanco occidental ("white Western feminist") (Rich 1984, 219) viene definiendo la teoría, lo que es una idea, y se plantea si ese conocimiento estaría limitado solamente a mujeres escritoras/intelectuales. Adrienne Rich revisa su propia obra e identifica en sí misma años atrás la reproducción de esas premisas donde el mundo occidental tiene centralidad. La importancia de las mujeres negras africanas para la construcción del feminismo y sus historias siguen siendo periféricas o no reconocidas: "[…] I have to ask myself why it took me so long to learn these chapters of women's history, why the leadership and strategies of African women have been so unrecognised as theory in action by white Western feminist though" (Rich 1984, 228). Afirmando la importancia del feminismo negro, que no puede ser leído como simple respuesta o argumentación al feminismo blanco, Adrienne Rich finaliza el texto preguntando, una vez más, quién sería el "nosotras" ("who is we?") (Rich 1984, 231) presente en las escrituras feministas y poniendo en cuestión su presunta universalidad. Donna Haraway en "Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective" (1988) dibuja una discusión que dialoga con el texto de Adrienne Rich y pone en cuestión nuestras concepciones de objetividad en las ciencias y en las teorías feministas. Situando un campo de la ciencia relacionado con ideologías de la objetividad un presunto "los otros" compuesto por cientistas hombres en contraposición con un presunto "nosotros" donde podemos dialogar críticamente dentro de un pequeño círculo - evitamos (nosotras, feministas) el desgaste de tener que pensar en términos de ciencias numéricas dichas "exactas":

> We unmasked the doctrines of objectivity because they threatened our budding sense of collective historical subjectivity and agency and our "embodied" accounts of the truth,

> and we ended up with one more excuse for not learning any post-Newtonian physics and one more reason to drop the old feminist self-help practices of repairing our own cars. They're just texts anyway, so let the boys have them back (Haraway 1988, 578).

Así, Haraway pone cuestiones sobre como "nosotras" (feministas) podemos desarrollar una versión feminista para la objetividad, que lleve en consideración recorridos históricos, tecnologías semióticas, narratología y metodologías basadas en teorías constructivistas. No es, por lo tanto, una nueva teoría objetivista que responda al "real" en términos globales, sino más bien una red de conexiones que puedan traducir parcialmente conocimientos entre comunidades tan diferentes también en sus relaciones de poder ("power differentiated") (Haraway 1988, 580). Para Haraway,

> Feminists don't need a doctrine of objectivity that promises transcendence, a story that loses track of its mediations just where someone might be held responsible for something, and unlimited instrumental power. We don't want a theory of innocent powers to represent the world […] (Haraway 1988, 579).

Donna Haraway dedica parte de su reflexión a pensar en cómo la visión se produce a partir de lugares específicos y de cómo la mirada se inscribe sobre los cuerpos marcados, o sea, los cuerpos no universalizados y no presuntamente neutros. Para Haraway, la visión debe evitar las oposiciones binarias: "I would like a doctrine of embodied objectivity that accommodates paradoxical and critical feminist science projects: Feminist objectivity means quite simply situated knowledges" (Haraway 1988, 581). Esa visión que pretende ver el mundo desde su propio lugar es una ilusión, y Haraway propone la metáfora de la visión para romper con las doctrinas tradicionales de objetividad. La visión puede ser producida por cuerpos considerados orgánicos o mediados por otras tecnologías. Y la propuesta de Haraway es bastante sencilla: "solamente una perspectiva parcial promete una visión objetiva" (Haraway, 1988, 583). Para la autora,

> All Western cultural narratives about objectivity are allegories of the ideologies governing the relations of what we call mind and body, distance and responsibility. Feminist objectivity is about limited location and situated knowledge, not about transcendence and splitting of subject and object. It allows us to become answerable for what we learn how to see (Haraway 1988, 583).

Los modernos ojos de las ciencias tecnológicas (lentes, telescopios, cámaras, etc) hacen explícito que nuestros propios ojos considerados orgánicos son instrumentos que permiten una visión parcial de partes del mundo y de los modos de vivir. Para Haraway, descubrir cómo estos sistemas de visión funcionan técnicamente, socialmente y físicamente debería ser una forma de incorporar una objetividad feminista (Haraway 1988, 583), o sea, parcial y situada. La autora indica también la necesidad y, al mismo tiempo, los riesgos de asumir una visión a partir de las periferias sin una perspectiva romantizada, ya que las visiones que parten de posiciones subyugadas no están libres de "una reexaminación crítica, decodificación, deconstrucción, e interpretación; o sea, de modos semánticos y hermenéuticos de indagación crítica" (Haraway 1988, 584). Sería, pues, necesaria la superación de la dicotómica noción que reduce todo al relativismo o a la concepción universalista, siendo la alternativa una visión "parcial, localizable, saberes críticos sosteniendo la posibilidad de redes de conexiones de solidaridad política y conversas compartidas en epistemología" (Haraway 1988, 584).

La posición de objetividad en las ciencias es la visión del "maestro, del Hombre, de Dios Único, cuyo Ojo produce, apropria, y ordena toda la diferencia" (Haraway 1988, 586). Para Haraway, muchas veces esa visión totalizante también se manifiesta en las teorías feministas como, por ejemplo, a través de la figura de la "Mujer del Tercer Mundo" esencializada ("essentialized Third World Woman") (Haraway 1988, 586), que será foco de críticas por parte de teóricas feministas como Chandra Mohanty y Gayatri Spivak. Por lo tanto, "[n]o existe un único punto de vista feminista porque nuestros mapas exigen muchas dimensiones para basar nuestras visiones" (Haraway 1988, 590), afirma Haraway, que reivindica saberes situados no sobre individuos aislados, sino sobre comunidades, rechazando las lógicas del sistema falocéntrico de producción del conocimiento, deudor de una tradición filosófica occidental blanca y masculina ("White Capitalist Patriarchy") (Haraway 1988, 592). Para una teoría feminista de la objetividad traducida en saberes situados, no existen objetos de conocimiento, sino actores y agentes de conocimiento. El cuerpo, en esa perspectiva, también es un agente y no un mero recurso. La condición biológica es, por lo tanto, situacional y no una verdad intrínseca (Haraway 1988, 594). Chandra Talpade Mohanty en "Under Western Eyes: Feminist Scholarship and Colonial Discourses" (1988) ha producido una reflexión sobre los modos de producción de la macro categoría conocida como "Mujer del Tercer Mundo" dentro de los estudios feministas occidentales, señalando las problemáticas de la universalización de las mujeres en posiciones geopolíticas consideradas menos

desarrolladas. La autora indica cómo el término "colonización" ha pasado a significar diversas perspectivas distintas, desde el dominio económico de un país o región sobre el otro, pasando por los procesos de producción de discursos culturales. Mohanty sitúa su interés en el tema a partir de sus propias implicaciones en tanto que agente involucrado en la producción de estos debates, y también por la "urgente necesidad de formación de coaliciones estratégicas a través de clase, raza y fronteras nacionales" (Mohanty 1988, 61). Mohanty localiza en qué sentido utiliza la categoría "feminismo occidental" ("western feminism") (Mohanty 1988, 62) no como categoría monolítica,

> Thus, rather than claim simplistically that 'western feminism' is a monolith, I would like to draw attention to the remarkably similar effects of various analytical categories and even strategies which codify their relationship to the Other in implicitly hierarchical terms. It is in this sense that I use the term 'western feminism' (Mohanty 1988, 62).

Las maneras de representación de la categoría "Mujer" mientras "Otro" cultural e ideológico no obstante a través de múltiples discursos (científicos, literarios, judiciales, lingüísticos, cinematográficos, etc) y su relación con la mujer en términos materiales reales, sujetos materiales de sus historias colectivas es una de las cuestiones centrales que los estudios feministas y sus prácticas buscan alcanzar (Mohanty 1988, 62). Mohanty pone en cuestión la categoría estable, a-histórica y monolítica de la "Mujer del Tercer Mundo", representada en tantas escrituras en términos de vulnerabilidad y opresión anulando particularidades de cada contexto histórico en que estas subjetividades se constituyen:

> An analysis of 'sexual difference' in the form of a cross-culturally singular, monolithic notion of patriarchy or male dominance leads to the construction of a similarly reductive and homogeneous notion of what I shall call the 'third-world difference' - the stable, ahistorical something that apparently oppresses most if not all the women in these countries (Mohanty 1988, 63).

Así, para Mohanty, la producción feminista occidental precisa de ser pensada en un contexto geopolítico global, donde la producción científica, su publicación y aceptación aún es determinada por contextos más amplios de hegemonía política. ¿Qué voces - qué mujeres - están siendo escuchadas en la producción académica feminista? Mohanty toma como objeto de análisis los textos producidos por la publicación Zed Press en las series dedicadas a las "Mujeres en el Tercer Mundo", analizando críticamente elementos a partir de los cuales la categoría homogeneizada de "Mujer del

Tercer Mundo" es producida. La primera presuposición analítica encontrada por la autora involucra la premisa de que las mujeres constituyen un grupo coherente "con idénticos intereses y deseos, independentemente de clase, etnia y localización racial" (Mohanty 1988, 64) dominado por una estructura patriarcal igualmente universalizada. La segunda presuposición se relaciona, en el campo metodológico, con la demostración de esta presunta universalidad. La tercera presuposición afecta al modelo de poder en que estas metodologías y estrategias analíticas están implicadas (Mohanty, 1988, 65). Estos esquemas pasan a producir la categoría de la "Mujer del Tercer Mundo" en general, como sujeto medio, ('average third-world woman') (Mohanty 1988, 65):

> This average third-world woman leads an essentially truncated life based on her feminine gender (read: sexuality constrained) and being 'third-world' (read: ignorant, poor, uneducated, tradition-bound, religious, domesticated, family-oriented, victimised, etc.) (Mohanty 1988, 65).

El análisis de Mohanty de textos de la editorial Zed Press ha llevado al encuentro de las siguientes categorías: mujeres como víctimas de la violencia masculina, donde esta violencia constituye una de las bases de las sociedades del "Tercer Mundo"; mujeres como dependientes universales, en que las "Mujeres del Tercer Mundo" son unificadas como sujetos marginales y sin poder; mujeres casadas como víctimas del proceso colonial, donde el matrimonio es visto como un evidente esquema en la red de trueque. Las mujeres pasan a ser por lo tanto objetos sexuales en esa estructura; mujeres y sistemas familiares, en que predomina la visión de "Mujeres de Tercer Mundo", especialmente en sociedades árabes y musulmanas, como esencialmente familiares y patriarcales las mujeres serían objetos en esa estructura; mujeres e ideologías religiosas, donde las mujeres en los llamados "países en desarrollo" ("developing countries") (Mohanty 1988, 70) tendrían la religión como un fuerte marcador cultural; mujeres y proceso de desarrollo, donde Mohanty enfatiza que los mejores ejemplos de esa universalización se encuentran en una literatura liberal de "Mujeres en Desarrollo" ('Women in Development' literature) (Mohanty 1988, 71). Esas categorías también se encuentran viabilizadas por una metodología universalista que considera la opresión de las mujeres como un fenómeno global. Utilizan métodos aritméticos en que, por ejemplo, el mayor número de mujeres con velo implica un mayor control y segregación de las mujeres; o metodologías que toman categorías como "reproduction, the sexual division of labor, the family" (Mohanty 1988, 75), sin

situarlas histórica y geográficamente. Así, Mohanty contribuye notablemente a los análisis feministas que cuestionan los mecanismos colonizadores,

> What happens when this assumption of 'women as a oppressed group' is situated in the context of western feminist writing about third-world women? It is here that I locate the colonialism move. […] we see how western feminists alone become the 'true' subjects of this counter-history. Third-word women, on the other hand, never rise above the debilitating generality of their 'object' status (Mohanty 1988, 79).

Mohanty indica que sistemas legales, económicos y estructuras familiares, en esa perspectiva, pasan a ser validados a partir de cánones occidentales en un planteamiento universalizante y etnocéntrico. Importante destacar las palabras de Mohanty en el análisis de perspectivas traídas por feministas como Luce Irigaray y Hélène Cixous, por donde también pasaron nuestras reflexiones:

> Feminists theorists like Luce Irigaray, Sara Kofman, Hélène Cixous, and others have also written about the recuperation and the absence of woman/women within western humanism. […] In other words, it is only in so far as 'Woman/Women' and 'the East' are defined as Others, or as peripheral, that (western) Man/Humanism can represent him/itself as the center (Mohanty 1988, 81).

Más allá de la creación de una "mujer universal" como sujeto único capaz de enfrentar al "hombre universal" que domina la tradición occidental humanista falocéntrica, es preciso por lo tanto pensar en otras estrategias que localicen a las mujeres como sujetos múltiples de los estudios feministas sin reproducir las mismas estructuras universalizantes. En palabras de Mohanty, "It is time to move beyond the ideological framework in which even Marx found it possible to say: They cannot represent themselves; they must be represented" (Mohanty 1988, 82).

2.3 El cuerpo enfermo

Para Susan Sontag en "*Illness as metaphor*" (1978), la enfermedad es como una segunda ciudadanía con la cual todos nacemos. Explorando profundamente los aspectos sociales, filosóficos y culturales alrededor de las enfermedades cómo tuberculosis y cáncer, la autora habla sobre cómo la enfermedad puede definir nuestras concepciones de cuerpo, salud y belleza. El punto de reflexión no es sobre la enfermedad en tanto que dimensión física, sino la enfermedad en su dimensión figurativa o metafórica: "[m]y point is that illness is not a metaphor, and that the most truthful way of regarding illness—and the healthiest way of being ill—is one most purified of, most resistant to, metaphoric thinking" (Sontag 1978, 3). La autora llama la atención sobre los aspectos de misterio y tabú que circunscriben las enfermedades, haciéndolas "contagiosas" incluso cuando, de hecho, no lo son. El cáncer, por ejemplo, fue en sus principios considerado una enfermedad contagiosa - incluso el nombre de las enfermedades son evitados y tratados como si hubieran "poderes mágicos" (Sontag 1978, 6). El contagio a ser evitado es, sobre todo, moral. Al ser consideradas un punto de conexión con la muerte, las personas con una enfermedad reciben el estigma originado por la mala relación que las sociedades cristianas tienen con la muerte (Sontag 1978, 8). Acercarse a alguien enfermo es, en última instancia, estar más cerca de la muerte o estar forzado a pensar sobre ella. Sontag analiza cómo la tuberculosis fue construida como parte de un discurso lírico romántico, mientras que el cáncer permaneció como un objeto demasiado escandaloso para la poesía (Sontag 1978, 20). La tuberculosis fue el paradigma de enfermedad a lo largo del siglo XIX, siendo considerada una fuente de sensibilidad, poesía y belleza. Como explica un personaje en *The Magic Mountain* (1924) de Thomas Mann citado por Sontag (1978, 21): "[s]ymptoms of disease are nothing but a disguised manifestation of the power of love; and all disease is only love transformed". La enfermedad se volvió un canon de belleza para las mujeres, con cuerpos blancos, pálidos, delgados, mirada languida, sensibilidad y apariencia de vulnerabilidad:

> Gradually, the tubercular look, which symbolized an appealing vulnerability, a superior sensitivity, became more and more the ideal look for women—while great men of the mid- and late nineteenth century grew fat, founded industrial empires, wrote hundreds of novels, made wars, and plundered continents (Sontag 1978, 30).

La enfermedad era retratada como una condición capaz de hacer a las personas más interesantes, de acuerdo con el *Study of Greek Poetry* (1795) citado por Sontag

(1978, 30-31) donde se afirma que la salud perfecta era solamente científicamente interesante, pero que lo realmente interesante era la enfermedad, donde reside la individualización. La misma idea fue formulada por Nietzsche en *The Will to Power*, y reforzada por el poeta Byron al referirse a su propia muerte: "[b]ecause the ladies would all say, 'Look at that poor Byron, how interesting he looks in dying'", como subraya Sontag (1978, 30-31).

Elaine Scarry, en *The body in pain - The Making and unmaking of the World* (1985) analiza la experiencia del dolor en tres perspectivas, empezando por la dificultad de expresión del dolor físico. Los siguientes aspectos explorados son las complicaciones políticas que emergen como resultado de esa dificultad y, por último, la naturaleza material y verbal de esa expresión, o sea, la naturaleza humana del proceso creativo. Para la autora, una historia sobre el dolor físico debe, necesariamente, pasar por esas tres dimensiones y por la conexión que existe entre ellas (Scarry 1985, 3). Aunque pueda afectar a personas que están separadas de nosotros por pocos metros de distancia, el dolor que se ubica fuera de nuestro propio cuerpo parece ser un evento distante y completamente ajeno. En ese sentido, Scarry indica que para la "persona en dolor" (having pain) la sensación puede venir como la más vibrante expresión de lo que es tener certeza (certainty), mientras la persona que escucha sobre el dolor puede tener la intensa expresión de lo que es tener duda (doubt) (Scarry 1985, 4). Reconociendo sus dimensiones antropológicas, donde la respuesta al dolor tiene niveles de tolerancia, llantos, sonidos, expresiones, rituales que cambian de acuerdo con el contexto cultural, la autora indica que el dolor físico actúa como un destructor del lenguaje. De acuerdo con Scarry (1985, 5), se trata no solamente de un obstáculo que genera resistencia al lenguaje, sino su propia destrucción y reversión a un estado anterior al lenguaje. Esa contraposición al lenguaje representa no solamente un elemento accidental, más bien un proceso esencial constitutivo propio de lo que es el dolor. El dolor físico, moviéndose en el interior del cuerpo humano, a diferencia de otras condiciones de la conciencia, no posee ninguna referencia de contenido (Scarry 1985, 5), o sea, simplemente existe sin la necesidad de un objeto que lo constituya. Revertir ese proceso que la autora llama de "de-objetivación" (de-objectification) del dolor cooperando para que la persona logre salir del estado pre-lingüístico a la que ha sido conducida por el dolor, proyectando el discurso a través de un proceso que puede ser visto como el propio nacimiento del lenguaje se convierte en un proyecto cargado de compromiso ético y político. En ese sentido, interlocutores del dolor como médicos, juristas, psicólogos y otros

profesionales desarrollan un papel ético fundamental. Sin embargo, muchas personas con dolor relatan la experiencia de no haber encontrado en la comunidad médica el apoyo necesario ante el dolor, donde la voz del paciente es considerada un narrador no confiable (unreliable narrator) de los procesos corporales (Scarry 1985, 6):

> Medical contexts, like all other contexts of human experience, provide instances of the alarming phenomenon noted earlier: to have great pain is to have certainty; to hear that other person has pain is to have doubt. (The doubt of other persons, here as elsewhere, amplifies the suffering of those already in pain) (Scarry 1985, 7).

También la dimensión del arte puede quedarse sin palabras ante el dolor, como la queja de Virginia Woolf sobre la ausencia de representación literaria del dolor de que nos habla Scarry. Para Scarry (1985, 11), otras formas de molestia son mejor representadas en la literatura que el dolor físico, como por ejemplo los pensamientos de Hamlet, la tragedia de Lear, la angustia de los personajes de Virginia Woolf. En ese sentido, no hay un lenguaje ordinario para el dolor, sino una verbalización fragmentada del dolor disponible para las personas que lo viven y para sus interlocutores interesados en eliminarlo. La metáfora del arma es un recurso habitual en las representaciones del dolor, que también denomina lenguaje de la agencia (language of agency), actuando paralelamente con un potencial positivo y, por otro lado, con un potencial sádico (Scarry 1985, 13). La sensación del dolor físico conlleva la sensación de que hay algo o alguien actuando sobre nosotros (being acted upon), lo que genera la representación del dolor en términos de "el dolor que corta como un cuchillo" y otras expresiones semejantes. El dolor no tiene objeto como extensión de su estado, como la fruta puede representar el hambre o la noche expresar el miedo. El dolor físico queda sin objeto que exprese su dimensión, de manera semejante a como ocurre con la imaginación, donde no hay evidencias de que la persona está, de hecho, imaginando algo (Scarry, 1985, 162). Así, Scarry sugiere que es apropiado pensar en el dolor como un estado intencional de la imaginación y, por otro lado, pensar en la imaginación como el objeto intencional del dolor, que va a cambiar de acuerdo con diferentes contextos imaginativos: "[t]hat is, pain and imagining are the "framing events" within whose boundaries all other perceptual, somatic, and emotional events occur; thus, between the two extremes can be mapped the whole terrain of the human psyche" (Scarry 1985, 165). La imaginación ofrece el objeto ausente en el mundo real, como un substituto de emergencia para la generación de un objeto. Para Scarry, aunque pueda representar un

objeto inferior a la materialidad de un objeto real, la imaginación siempre será superior a la ausencia de objeto ("objectlessness") (Scarry 1985, 166). La imaginación y el dolor son, por lo tanto, contrapartes homólogas que ofrecen al ser humano la posibilidad de ajustar el objeto a la percepción psicológica, emocional y somática de eventos (Scarry 1985, 169).

Para llenar ese vacío de un objeto, Scarry llama la atención para la ocurrencia de la palabra "trabajo" (work) en muchos idiomas como sinónimo aproximado al dolor, donde trabajo es identificado como fatiga, molestia, heridas, falta de aire sufrida por la población industrial, donde el cuerpo del trabajo es separado de su objeto: quien trabaja en escala industrial produce objetos que no puede poseer (Scarry 1985, 170). Sea trabajo físico o mental, trabajar duele (Scarry 1985, 171). El trabajo es la versión amena, controlada y moderada del dolor: "the *aversive intensity* of pain becomes in work *controlled discomfort"* (Scarry 1985, 171). En la entrevista "On Evil, Pain and Beauty: a conversation with Elaine Scarry" (2000), la autora, una vez más, refuerza la contraposición entre dolor y lenguaje, deconstruyendo la idea de que grandes dolores o grandes periodos de crisis serían capaces de generar grandes creaciones. Para Scarry, el dolor es desconstituyente del lenguaje y opera con mecanismos opuestos a la creación. La belleza sería una oposición a la injuria, capaz de hacernos desear la disminución del dolor en el mundo (Scarry 2000, 86). Estar en presencia de algo bello es una reafirmación de la vida, que intensifica nuestra propia conciencia de estar vivos. En ese sentido, el arte es potencia generadora de conciencia de vida, amplificando nuestras sensaciones y haciéndonos ver el mundo desde nuevas perspectivas. Para Scarry, cosas bellas incitan el deseo de proteger y perpetuar las cosas bellas que existen en el mundo y también de performar nuevas creaciones (Scarry 2000, 86).

Según Rosi Braidotti en "The Ethics of Becoming Imperceptible" (2006), el dolor debe ser llevado no solamente como un obstáculo a ser superado, sino también como un incentivo para una ética de cambios y transformaciones (2006, 1). Para la autora, el proyecto ético-político nómada tiene enfoque en las transformaciones como una necesidad filosófica pragmática en que distintas maneras de constituir la subjetividad pueden habitar nuestra corporalidad (Braidotti 2006, 1). El dolor acciona el proceso de resistencia, que para Braidotti tiene una dimensión temporal de duración y perpetuación, así como una dimensión espacial que se manifiesta en el cuerpo (Braidotti 2006, 2). La resistencia generada por el dolor es también un campo de actualizaciones de las pasiones y fuerzas que evocan efectividad y alegría como capacidad de ser

afectado por el dolor o por el placer extremo (Braidotti 2006, 2). Al producir resistencia, el dolor afecta los procesos de subjetividad. El sujeto es por tanto una dimensión espacio-temporal afectada por los límites de los procesos de devenir ("becoming"), donde energias negativas son transformadas en pasiones positivas: "[t]he task of turning the tide of negativity is an ethical transformative process" (Braidotti 2006, 2).

El sujeto se constituye en el tiempo activo de devenir (becoming) que Deleuze define a partir del concepto de duración de Bergson o sea, el sujeto como entidad que permanece en el tiempo manteniendo cambios y transformaciones alrededor de una comunidad o colectividad (Braidotti 2006, 3). La autora habla de un "sustainable subject" constituido en la materialidad corpórea así como en los procesos de subjetividad; un sujeto nomádico que se constituye en los intermedios (in-between) externos de la carne e internos del "self" (Braidotti 2006, 3). La ética nómada se produce en ese "in-between", en el conjunto de interdependencias e interconexiones que constituye el sujeto, en la consciencia de la capacidad de afectar y de ser afectado por otros sujetos (Braidotti 2006, 4). Braidotti subraya que "sustainability is about how much of it a subject can take and ethics is accordingly redefined as the geometry of how much bodies are capable of" (Braidotti 2006, 4).

Para la autora, un cuerpo radicalmente inmanente es un conjunto ("assemblage") de fuerzas, fluidos, intensidades y pasiones que se consolidan en el tiempo y el espacio en una configuración que llamamos individuo ("self") (Braidotti 2006, 4). El cuerpo en tanto que entidad material posee señales de alerta que indican al sujeto cuando el cuerpo está siendo forzado más allá de sus límites: "[t]he warning can take the form of opposing resistance, falling ill, feeling nauseous or it can take other somatic manifestations, like fear, anxiety or a sense of insecurity" (Braidotti 2006, 5). Haciendo una lectura de Spinoza, la autora indica que la noción de auto-preservación hace parte de la esencia ontológica del sujeto, un auto-conocimiento que conlleva una ética de empoderamiento (Braidotti 2006, 6). Ese conocimiento comporta una comprensión más precisa de los límites y posibilidades de interacción entre fuerzas internas y externas, es decir, entre la relación compleja del "self" con los demás sujetos (Braidotti 2006, 6).

Acerca del concepto de vida, la autora indica que esta se presenta como una fuerza vital para la discusión de una ética sostenible en la filosofía nómada en su doble dimensión como mitad animal (Zoe) y mitad discursiva (Bios), definida como "cosmic energy, simultaneously empty chaos and absolute speed or movement" (Braidotti 2006, 7). La intersección entre estas dos fuerzas (Zoe y Bios) convierten el cuerpo físico en

una arena de disputas políticas, donde "[t]he mind-body dualism has historically functioned as a reductive shortcut through the complexities of this in-between contested zone" (Braidotti 2006, 7). La ética nómada posee una conexión intensa con la dimensión Zoe:

> Zoe is impersonal and inhuman in the monstrous, animal sense of radical alterity, whereas classical philosophy is logo centric. Nomadic thought loves zoe and sings its praises by emphasizing its active, empowering force against all negative odds (Braidotti 2006, 7).

La dimensión discursiva (Bios) de la vida traducida en la actividad de pensar genera tensión nerviosa y fatiga intensa, de modo que el sujeto no puede concebir, comprender, hacer o transformar más de lo que su condición espacio-temporal le muestra, o sea, el sujeto humano posee un profunda comprensión de sus límites bio-orgánicos (Braidotti 2006, 7). Para la autora, partiendo de Nietzsche, el desafío ético consiste en sostener maneras alegres de enfrentar las intensidades de la interacción bios-zoe, acercándose al mundo a través de la afectividad en vez del puro conocimiento, e implica por lo tanto una perspectiva que considere el mundo como red de conexiones, interacciones y acoplamientos con todo que tiene vida (Braidotti 2006, 8). Vivir intensamente implica un compromiso con la mortalidad, llevando el sujeto a confrontarse con sus propios límites:

> To live intensely and be alive to the nth degree pushes us to the extreme edge of mortality. This has implications for the question of the limits, which are in-built in the very enmbodied and embedded structure of the subject (Braidotti 2006, 8).

Para la autora, el sujeto ético es aquel capaz de soportar ese confrontamiento generado por las tensiones entre Bios-Zoe, o sea, el sujeto capaz de vivir intensamente manejando la conciencia y los riesgos de su mortalidad física sin tener su afectividad destruída (Braidotti 2006, 8). Se trata de reelaborar el dolor y transformarlo en un espacio de sostenibilidad ("threshold of sustainability") (Braidotti 2006, 8). Reconocer sus propios límites y declarar la imposibilidad de proseguir es un manifiesto ético donde el devenir del sujeto produce auto-conocimiento en la interacción con los elementos externos: "[l]earning to recognize threshold, borders or limits is thus crucial to the work of the understanding and to the process of becoming" (Braidotti 2006, 9).

Para la autora, la noción no hegeliana de límite propone que estos límites sean vistos como conectores dinámicos que deben ser experimentados colectivamente, produciendo cartografías de los espacios de sostenibilidad ("thresholds of sustainability") de los cuerpos con el objetivo de generar nuevas comunidades afectivas o entidades políticas ("polity") (Braidotti 2006, 11). Cuestionando cómo podemos compaginar sostenibilidad con intensidad, Braidotti sugiere que no solamente los pensadores y las pensadoras o los escritores y las escritoras se encarguen de la tarea de producir afecto y precepto ("affect and precept"), sino que cualquier persona (*homo tantum*) pueda dedicarse a la empresa ética de superar las barreras del "self" y alargar los límites que un cuerpo puede soportar (Braidotti 2006, 12). En el centro de la agenda política del sujeto nómada, están las siguientes cuestiones:

> How can one (simultaneously?) increase effectivities as the capacity to invent or capture affect and look after the affected bodies? In other words, what is the 'cost' of the capacity to be affected which allows us to be the vehicle of creation? What would a qualitative concept of cost be? This is the core of the nomadic ethics agenda (Braidotti 2006, 12).

El contexto de obsesión cultural con la salud, higiene y cuerpos funcionales es el motor social del pánico hacia enfermedades como cáncer y sida, que generan imaginarios de monstruosidad hacia las personas por ellas afectadas. En ese contexto, la búsqueda incesante de cuerpos saludables y funcionales acaba por producir prácticas corporales y de consumo directamente contradictorias (Braidotti 2006, 10). La cultura sigue atrapada en prácticas corporales de autodestrucción o nihilistas como desafectos de todo tipo, suicidios, agonía por enfermedades de larga duración, sistemas hospitalarios, depresión, adicciones a drogas lícitas como café, cigarrillos y alcohol, e ilícitas (Braidotti 2006, 14). Reflexionando sobre el suicidio y la eutanasia como actos positivos cuando el sujeto rechaza vivir una vida degradada, Braidotti conceptualiza la muerte no como un fracaso o una debilidad, sino como una parte del ciclo generativo de la vida (Braidotti 2006, 16-17). La muerte es la última frontera del incorpóreo, esta manifestación de la intersección Bios/Zoe y el devenir imperceptible (Braidotti 2006, 17): "[d]eath, on the contrary, is the becoming-imperceptible of the nomadic subject and as such it is part of the cycles of becomings, yet another form of inter-connectedness, a vital relationship that links one with other, multiple forces" (Braidotti 2006, 17). El deseo de morir sería, en última instancia, un deseo de vida donde Zoe se manifiesta

como fuerza de vida que intenta alcanzar el final de ciclo (Braidotti 2006, 22). El verdadero deseo humano es desaparecer, convertirse en imperceptible dejando la vida fluir, es decir, integrando los flujos del devenir (Braidotti 2006, 24):

> There is no collapse of being into non-Being, or ontological implosion, but rather a reversal of all negativity into the great animal, the Body-Without-Organs, the cosmic echoing chamber of infinite becomings (Braidotti 2006, 25).

Para Braidotti, devenir imperceptible es un evento para el cual no hay representación, como tampoco puede ser situado en el pasado o en el futuro; en ese estado el sujeto que desea está ya ausente y el nuevo sujeto a ser recibido todavía no ha llegado (Braidotti 2006, 27). Al ser irrepresentable, se conecta por lo tanto con la feminidad definida como "fluidity, empathy, pleasure, non-closure, a yearning for otherness in the non-appropriative mode, and intensity. Becoming- imperceptible is the ultimate stage in the becoming-woman" (Braidotti 2006, 28). Para la autora, la ética del devenir ("ethics of becoming") es una manera de no dar la vida por sentado enalteciendo solamente la inmanencia radical de los sujetos; propone, por lo tanto, un empirismo trascendental que se manifiesta en una red interconectada de afectos post-humanos, moleculares y relaciones (Braidotti 2006, 28-29).

Por otro lado, Drew Leder en *The Absent Body* (1990) indica que la estructura de nuestros órganos define la manera en la que percibimos el mundo a nuestro alrededor de modo que nuestras acciones son motivadas por nuestros órganos, así como por nuestras emociones, necesidades y deseos (Leder 1990, 1). Esta presencia corporal tiene una naturaleza contradictoria, ya que la percepción del cuerpo es una presencia inescapable en nuestras vidas y a la vez el cuerpo es caracterizado por una ausencia (Leder 1990, 1). Es más fácil de percibir esta ausencia cuando analizamos algunas regiones específicas del cuerpo, como es más evidente en el caso de los órganos internos frente a la imposibilidad humana de reconocer, por ejemplo, su propio corazón (Leder 1990, 1). El cuerpo es constituido por una compleja armonía de diferentes regiones y no puede ser definido como un todo homogéneo e incorpora en su propio espacio corporal diferentes partes del mundo. En ese sentido, la ausencia corporal tiene diferentes modalidades y aspectos (Leder 1990, 2).

La ausencia corporal y el cuerpo desencarnado es un tema presente en la filosofía occidental como manera de protegernos de los enfrentamientos con el mundo exterior, aliviar dolores y estrés. Leder indica un creciente interés en las sociedades

occidentales en la búsqueda de una especie de "retorno al cuerpo" a través de prácticas como yoga, terapias corporales, contacto con la naturaleza, como una reacción a la tendencia general de una existencia desencarnada o incorpórea ("decorporealized") (Leder 1990, 3). El cuerpo en el modelo platónico y en la filosofía cartesiana tiene un carácter secundario frente a la prevalencia de una racionalidad inmaterial (Leder 1990, 3). Para Leder, es precisamente una fenomenología de la ausencia corporal que puede ofrecer una herramienta de comprensión acerca del sujeto ("self") (Leder 1990, 3-4). Para el autor, deconstruir el dualismo cartesiano es interesante no solamente por razones filosóficas, pero también por motivaciones políticas frente a los efectos sociales producidos por el dualismo: "[t]his hierarchical dualism has been used to subserve projects of oppression directed toward women, animals, nature, and other 'Others'" (Leder 1990, 4). La jerarquía de la mente sobre el cuerpo, de lo racional sobre lo irracional, es cómplice de las distintas formas de opresión sobre aquellos que son considerados menos racionales.

Pensando sobre el cuerpo no solamente como materia sino también como experiencia, destacados filósofos y filósofas han utilizado la distinción que hace la lengua alemana entre *Korper* como cuerpo físico ("physical body"), y *Leib* como cuerpo vivo ("living body"). Aunque la perspectiva cartesiana tienda a considerar el cuerpo solamente como condición física (*Korper*), la perspectiva del cuerpo como experiencia vivida (*Leib*) revela un importante significado como principio generativo: "[i]f the body as lived structure is a locus of experience, then one need not ascribe this capability to a decorporealized mind. The self is viewed as an integrated being" (Leder 1990, 5). Para el autor, ser un cuerpo físico es siempre ser un cuerpo con huesos, tendones, venas y nervios, de modo que no existen dos cuerpos diferentes, o sea, el aspecto físico (*Korper*) siempre será parte de la experiencia corporal vivida (*Leib*) (Leder 1990, 6), ya que es a través del cuerpo físico como accedemos al mundo.

Leder indica diferentes formas de desaparición corporal, empezando por la desaparición generada por la proximidad del órgano con su origen. Los ojos, por ejemplo, son ausentes en relación a los ojos mismos, ya que no pueden producir una perspectiva sobre sí mismos (Leder 1990, 12). Definiendo la ausencia no solamente como un déficit, sino como un principio constitutivo de la realidad, el autor teoriza el cuerpo como un punto nulo ("nullpoint") en el mundo que vivimos donde el cuerpo es el marco constante de un "aquí", o sea, un punto de partida permanente (Leder 1990, 13). Y precisamente como un centro desde donde parte nuestra percepción de la

realidad, el cuerpo no puede verse a sí mismo, permaneciendo un punto ausente o nulo en medio de lo que es percibido ya que necesitamos de espejos externos o de un órgano para analizar a otro (Leder 1990, 13). La percepción es la actividad motora, o sea, la experiencia de objetos lejanos o cercanos; su distribución en el espacio como aquí o allá, sólo es posible para un ser que se mueve en el espacio (Leder 1990, 17), o sea, la construcción del mundo sensorial toma como referencia nuestras propias posibilidades de respuesta activa (Leder 1990, 18). El cuerpo en actividad motora constituye por lo tanto un punto nulo, donde nuestra atención está enfocada no en el cuerpo en sí mismo sino en la actividad u objetivo del movimiento. El cuerpo vivo (*Leib*) no es un elemento localizado sino un camino de acceso a la realidad: "a being-in-the-world" (Leder 1990, 21).

La naturaleza del cuerpo es proyectar para fuera de sí mismo de modo que el "aquí" desde donde parte su mirada constituye el mundo percibido y las nociones de distancia. Desde el "aquí" parten nuestros deseos y objetivos, al ocultarse a sí mismo, el cuerpo revela lo que es externo, lo que es el "Otro": "[t]he word *absence* comes from the Latin *esse*, or "being", and *ab*, meaning "away". (...) The notion of being is after all present in the very word *absence*" (Leder 1990, 22). Sin embargo, como un punto nulo el cuerpo no es una absoluta nulidad o indeterminación, sino un punto desde el cual puede ser definida una localización específica: yo veo el mundo desde ese lugar llamado cuerpo. Por otro lado, podemos desarrollar herramientas de auto percepción corporal:

> In addition to this coenesthetic awareness, we have access to multiple modes of self-observation mediated by outer-directed senses. I can employ the reflective surfaces of the world: mirrors, bodies of water, photographs, etc. The gaze of another also initiates self-reflection. I apprehend myself as embodied and defined when I look into the eyes of another looking at me (Leder 1990, 23).

Estas estrategias de auto percepción sólo son posibles porque el cuerpo se constituye como una estructura compuesta por múltiples partes, regiones y capacidades (Leder 1990, 23). En ese sentido, el autor define el concepto de campo corporal ("corporeal field") como el fondo que sustenta y habilita el punto de enfoque corporal; como un campo organizado donde determinados órganos tienen prevalencia mientras otros retroceden (Leder 1990, 24). Considerando que gran parte del cuerpo está relegada a la función de fondo corporal con la tendencia a desaparecer en nuestra conciencia, el autor indica un proceso de desaparición del fondo corporal ("background

disappearance") en que para ejecutar una actividad como, por ejemplo, tocar un instrumento musical, dejamos otras partes del cuerpo sin desarrollar una función aparente, es decir, en estado de fondo corporal (Leder 1990, 25-26). Para el autor, "*[a]bsence*, according to its etymology, refers to all the ways in which the body can *be away* from itself" (Leder 1990, 26). La desaparición es por lo tanto una forma de ausencia, pero no es la única.

El cuerpo, sin embargo, no es una realidad fija, sino un flujo constante de transformaciones con la capacidad incluso de añadir suplementos a sí mismo a través de máquinas y órganos artificiales (Leder 1990, 30). En el mismo sentido, la adquisición de nuevas habilidades también cambia las configuraciones corporales y las posibilidades del cuerpo físico (*Koper*) de acceder a las experiencias en el mundo (*Leib*). La adquisición de nuevas habilidades será definida por el autor como incorporación ("incorporation"): "[f]rom the Latin *corpus*, or "body", the etymology of this word literally means to 'bring within the body'" (Leder 1990, 31). Las posibilidades que constituyen un "yo puedo" ("I can") se contraen con el "yo hago" ("I do") que es la región del cuerpo de hecho utilizada, pasando a ser incorporadas a las estructuras corporales que son tomadas por sentado en la perspectiva del mundo (Leder 1990, 32). La incorporación es un proceso dialéctico de transformación del cuerpo por el mundo y en que el cuerpo tiene su propio mundo transformado: "[h]owever, the world I discover leads me to redesign the body itself. Just as the 'from' incorporates what once was 'to', the 'to' rebounds to transform the 'from'" (Leder 1990, 34).

3. El cuerpo de la narradora

3.1 Narrativas de una internación

3.1.1 El primer diagnóstico

"Ode alle pasticche"
I farmaci non mi fanno paura
Manco i dottori
Benedetta la puntura!
E mi sarò ricoverata
Cosa brutta è vigliaccheria
In vita è la morte vigliacca
Lutto
Lento di codardia
È meglio essere malata
(Patricia Becker, cuaderno de notas)

Este trabajo es un ejercicio autoetnográfico que toma como objeto de análisis la propia experiencia de la investigadora como paciente del Hospital Universitario de Asturias (Huca) en los sectores de nefrología y diálisis. Yo fui diagnosticada con Lupus Eritematoso Sistémico (LES), una enfermedad reumática autoinmune, a finales de 2012, cuando empezaron los brotes de la enfermedad y los intentos de diagnóstico y tratamiento. Los cambios que produjeron alteraciones en mi estilo de vida y en mi cuerpo desde entonces han sido muchos, y motivaron variadas reflexiones desde el punto de vista del género y la sexualidad. Las particularidades de la LES son muchas: una enfermedad con síntomas múltiples y poco predecibles, limitación a la exposición solar, dolores articulares y musculares, debilidad general, alteraciones cutáneas, hinchazón facial, necesidad de uso continuo de corticoides que producen a su vez una serie de efectos secundarios. La enfermedad LES tiene un carácter sistémico, autoinmune, de origen desconocido, y puede atacar diferentes órganos internos.

A finales de 2012, tras volver a mi país de origen (Brasil) después de un intercambio académico realizado en España, los síntomas de los primeros brotes de LES se presentaban en mi vida de manera misteriosa. Dolores articulares y musculares me impedían realizar las actividades cotidianas más sencillas como levantarme de la cama o ir al baño de manera autónoma. La debilidad generalizada me condujo a la búsqueda incesante de un diagnóstico concreto cuando, por fin, realicé mis primeras analíticas para detectar la actividad de la LES. Una vez diagnosticada, empecé un tratamiento reumatológico en Brasil, recibiendo mis primeras dosis de corticoides, antinflamatorios y otros medicamentos. Los cambios en mi cuerpo fueron inmediatos, sea por la mejoría de los dolores físicos intensos que sentía y que me impedían desarrollar muchas

actividades básicas del día a día, sea porque las altas dosis de corticoides producen el efecto secundario de hinchazón en el rostro y de retención de líquidos. El miedo a tener una vida dependiente de modo permanente pasó a ser parte de mi realidad. En ese momento, yo era una joven estudiante de grado que había regresado de una aventura viajando por Europa. Mi mundo no volvería jamás a ser del mismo tamaño: yo volvía de viaje con muchos sueños y ganas de seguir desplazándome. Los primeros brotes han llegado de manera fulminante e inesperada, de modo que yo pasé a depender de mis familiares para comer, moverme o simplemente ponerme de pie. Las informaciones ofrecidas acerca de la LES y de las posibilidades de control de la enfermedad, que no tiene cura, no son alentadoras.

Progresivamente, pasé a enterarme sobre mi condición de portadora de LES y a asustarme frente a los posibles daños generados por la enfermedad en múltiples ámbitos del cuerpo. En las vacaciones que siguieron, así como en muchas otras en los años siguientes, yo volví a viajar por Europa sin tomar el tratamiento de LES de manera adecuada. He tenido múltiples brotes de LES a lo largo de los años sin seguir un tratamiento comprometido y sistemático de control. Las altas dosis de corticoides han generado efectos secundarios oftalmológicos, llevándome a desarrollar cataratas en edad precoz. La casi ceguera no ha sido suficiente para hacerme parar y cuidar de mi cuerpo, de manera que continué con una alta carga de estudios y actividades incluso antes de la cirugía de cataratas. Para leer, utilizaba softwares destinados a personas con discapacidades visuales que transforman texto escrito en audio. Mi cuerpo pedía tratamiento y cuidados, pero mi intenso estilo de vida caracterizado por estudios, ganas de viajar y actividades políticas me ha llevado a perder, a menudo, el control de la enfermedad.

Pasados casi tres años del diagnóstico de LES, yo ya había tenido múltiples efectos secundarios. En 2015, tras terminar el grado en derecho, me fui a vivir otra experiencia en la capital de Brasil para realizar estudios de posgrado. En ese periodo, los cambios de ciudad y la inestabilidad emocional han generado complicaciones en mi salud. La estrecha conexión de los brotes de LES, así como en otras enfermedades crónicas, con el estrés y la inestabilidad emocional aún carece de estudios científicos consistentes. Sin embargo, el aspecto psicosomático de los brotes y la importancia de un estilo de vida tranquilo en el control de la enfermedad es una preocupación recurrente para los portadores de LES. En el mismo año, otro gran cambio iba a tener lugar con mi selección para el Máster Erasmus Mundus en Estudios de las Mujeres y de Género

(GEMMA), que me llevaría a estudiar en Italia y, posteriormente, en España. Mi mayor sueño, que había sido planeado en los últimos años de manera sistemática, finalmente se hacía realidad. Así, a mediados de 2015 empecé los estudios en la ciudad de Bologna, lo que me ha llevado a aparcar por completo cualquier tratamiento para LES dada la gran dificultad de acceso al sistema de salud como estudiante internacional. Durante ese año en Italia, no tomé ningún tipo de medicación. Los intentos de acceder al sistema de salud fueron todos frustrados, sea porque el seguro de salud estudiantil no se encargaba adecuadamente de las facturas de las consultas privadas, sea porque el sistema público italiano no garantiza la atención integral al extranjero temporal. La burocracia, los altos costes de las consultas y, por supuesto, mi dedicación a los estudios y el deseo de nuevas experiencias, me han llevado a interrumpir por completo el tratamiento de la enfermedad. Concluido el primer año de estudios de GEMMA en Italia, una nueva aventura me esperaba en España. Así pues, en agosto de 2016 llegué a la ciudad de Oviedo para empezar la fase final de mi máster.

Entre un año académico y otro, pasé un corto periodo de vacaciones en Brasil. La intensidad del viaje, las emociones que envuelven los enlaces familiares y los dolores de las despedidas han generado un violento brote de LES. Sedada por pastillas contra el intenso dolor y tomando altas dosis de cortisona, volví a España para iniciar los estudios en Oviedo. Los primeros meses de estudios estuvieron marcados por fuertes dolores físicos y por una intensa depresión, lo que me llevó finalmente a acudir a la sección de emergencias del Hospital Universitario de Asturias (Huca). Después de horas de espera, innumerables analíticas y diferentes especialistas varios, recibí lo que sería entonces mi segundo diagnóstico más importante: yo había desarrollado Nefritis Lúpica, ya en su tipo IV, generada por la falta de tratamiento para LES. Empezaba el desafío más duro al que tendría que enfrentarme.

3.1.2 La quinta planta

Bye bye tangerines

when I felt my body for the first time
I discovered it was not completely mine
it belongs now to the medicine goddess
and all the little princesses of the fifth floor
how many pills should I take until you free me?
what are you looking for?
one injection a day keeps your sanity away
bye bye tangerines under the morning sun
wake up, young lady! go get your shit done!
did you take your shower, don't you?
it's time for breakfast, but you have to be fast, fast, fast.
eat! it's for saving your life!
we'll remove the trays, the spoon, and the knife
(Patricia Becker, cuaderno de notas)

Ingresé en el Huca el 09 de noviembre de 2016. Había pasado toda la noche en urgencias. La demora de los médicos me ponía cada vez más nerviosa. No estaban seguros de lo que yo tenía, pero sus miradas no eran nada tranquilizadoras. Cuando la médica se acercó para decirme que yo debería quedarme ingresada, no me lo creía. Tenía clase al día siguiente y no la quería perder. Yo intentaba explicar a la médica que no era mi primer brote de LES y que no era necesaria la hospitalización, pero entonces comprendí que la situación era ahora más grave. La médica me explicó que yo tenía una enfermedad grave en los riñones que exigía una hospitalización larga de tal vez muchos días. Yo aún no había entendido la dimensión del problema cuando finalmente fui conducida a la planta superior en la sección de medicina general. Yo todavía no había ocupado la habitación en la quinta planta del Huca, en la sección de nefrología, donde me quedaría muchos días. Mi ingreso el 09 de noviembre duró solamente 10 días, pero fue lo suficientemente largo para enseñarme cómo son los días en el hospital. Recibí el alta el 19 de noviembre. Salí del Huca con casi 20 kilos más de los que había entrado ya que mi pequeño cuerpo de 50kg había reaccionado de forma violenta a las primeras dosis del tratamiento con ciclofosfamida, una medicación intravenosa semejante a una quimioterapia, pasando a retener líquidos de manera intensa. Mis riñones estaban perdiendo proteínas y eran incapaces de procesar los líquidos que mi cuerpo ingería. Así, en un periodo corto de pocos días, yo vi cómo mi cuerpo se transformaba ante mis ojos. Con el cuerpo completamente cambiado, sentía como si estuviera embarazada de mí misma en un proceso de comprender, elaborar y parir a una nueva subjetividad capaz de soportar las condiciones materiales de la vida que se presentaba. Yo comprendía

entonces muy poco de lo que era la nefritis lúpica sin tener un conocimiento real de las implicaciones a medio y largo plazo en mi vida, pero entendía lo que eran dos palabras que pasaron a asustarme: diálisis y trasplante.

Pocos días después de haber recibido el alta yo tuve una grave crisis que me llevó a mi segundo ingreso. Con la ayuda de amigas, llamamos a la ambulancia para llevarme a urgencias del Huca. Mi segundo ingreso tuvo lugar el 22 de noviembre y terminaría un mes después, el 23 de diciembre. Cada ingreso en urgencias era una pesadilla a razón de la dificultad de acceder al sistema con mi actual seguro de salud estudiantil. Desde el primer ingreso, el problema de la facturación del hospital se volvió un drama adicional ya que fui informada de que el seguro no iba a pagar los costes de mis ingresos y tratamiento. Accedí al sistema en virtud de una ley de salud integral, que asegura que ninguna persona quedará sin asistencia en territorio español en situaciones de emergencia.

Finalmente ingresé en la sección de nefrología en la quinta planta del hospital. Mi habitación estaba frente a la enfermería, lo que me garantizaba ruidos, control y atención adicionales. Yo conocí entonces a mi compañera de habitación, Anuria, una de las muchas que he tenido. Una mujer cerca de los 40 años, con una gran sonrisa y buen humor. Anuria había ingresado en el Huca hacía casi un mes para limpiar el catéter del trasplante de riñones que había realizado, pero una pequeña infección la mantuvo en el hospital por mucho más tiempo de lo esperado. Anuria era alegre y viva, hablaba de la enfermedad con naturalidad y buen humor. A través de ella pasé a enterarme de lo que era, al fin, padecer de nefritis crónica. La palabra trasplante hacía temblar todos los músculos de mi cuerpo. Yo quería creer que los retos que mi compañera contaba haber pasado no tenían ninguna relación conmigo, pero la realidad se volvía cada vez más dura: Anuria había tenido una vida de luchas, de dieta restrictiva permanente, de diálisis, trasplante y de dificultad para quedarse embarazada frente a la fragilidad de su salud. Y todo indicaba que mi futuro iba en la misma dirección. Anuria contaba con el apoyo incondicional de su marido, un hombre amable que se unió a la dieta restrictiva junto a Anuria porque no quería llevar a casa nada que pudiera hacerle daño. Observar el cuidado de ambos, y escuchar las lágrimas de Anuria al hablar con su pequeña hija al teléfono, me hizo plantearme mi propia vida. Yo estaba sola. No tenía a nadie para coger mi mano. En ese momento, mi vida sentimental estaba fragmentada entre los países que yo había dejado atrás. ¿Alguien cogería un vuelo para venir a verme? Era hora de descubrir si mis múltiples relaciones afectivas eran, de hecho, consistentes.

Anuria fue la compañera de habitación más joven que he tenido. Antes de ella, en la planta de medicina general, la media de edad de mis compañeras de habitación era de 80 años. Al verlas cerca de sus familiares y maridos, yo me emocionaba pensando en los cuidados necesarios y en la fragilidad del cuerpo a esa edad. El mismo día que a Anuria le dieron el alta, feliz porque podría pasar el día de reyes con su hija, conocí a María José, una mujer de 50 años que vivía en un pueblo cerca de Oviedo. María también contaba con el apoyo constante de su marido, que la visitaba todos los días y con quien salía a dar paseos de la mano por el hospital. María me contó que había realizado dos intentos de trasplante: en el primero, el órgano había sido rechazado por su cuerpo. - "Este, decía ella, debe funcionar, ya que el riñón es de mi madre". María José fue un gran apoyo cuando yo empecé a tener crisis de insomnio durante la noche. Con gran comprensión y cariño, me dejaba encender la luz y hablaba conmigo gentilmente. Me enseñó a comprender las exigencias de cambio de alimentación con enfermedad renal, que limita drásticamente el consumo de potasio, fósforo y sodio. Nos hicimos buenas amigas.

María José aún era mi compañera de habitación cuando recibí la dura noticia: - "tenemos que dializarte", dijeron ellos, que me visitaban siempre en grupo. En frente de la junta médica compuesta por médicos y estudiantes, mi cuerpo era analizado. Mi caso parecía ser algo interesante para fines científicos, ya que recibí la visita incluso de médicos y estudiantes que no estaban directamente estudiando mi tratamiento. Yo era pesada, analizada y observada diariamente. Las noticias sobre mi salud a veces eran dadas con cuidado por unos médicos, otras veces eran dichas frente a todos con la objetividad y la dureza propias de la medicina. De un lado, el numeroso equipo que me analizaba me ofrecía la sensación de estar bien asesorada por múltiples profesionales. De otra parte, yo no podía dejar de pensar en todos los planteamientos éticos que siempre he hecho como abogada en mis prácticas estudiantiles. Sea en la medicina o en el derecho, siempre rechacé las prácticas de observación que priorizan el aprendizaje del estudiante en detrimento del bienestar del paciente. - "Sólo observa la consulta quien está directamente actuando en el caso, aquí no hacemos 'sala de espejos'", decía yo cuando trabajaba con prácticas en derecho, en referencia al uso de una sala de espejos interna para observación por personas situadas en el exterior, método común en psicología. Muchas veces me sentí en una sala de espejos.

Hasta aquel momento, la única información que yo tenía sobre la diálisis era que era "algo horrible" que ligaba las personas a máquinas para, de alguna manera,

“limpiarles” la sangre. Ese mismo día, me insertaron un catéter temporal en la ingle donde la máquina sería entonces conectada. Una vez más mi equipo de médicos era grande y mi cuerpo era un territorio de experimentos. El médico residente realizaba su primera inserción de catéter y parecía tener dificultades para seguir el procedimiento, que fue finalizado por el segundo médico, mucho más experimentado. Dominada por el miedo, yo miraba fijamente el techo blanco de la sala del sector de diálisis crónica mientras rezaba en silencio. El procedimiento terminó por durar más tiempo de lo previsto de manera que mi anestesia local se terminó en los últimos momentos cuando se realizaban los puntos de cierre. Yo, que nunca había pasado por cirugías de ningún tipo, sentí el intenso dolor de la piel cosida. La estudiante que observaba, de manera simpática pero cruel, se burlaba de mi dolor al decir que aquella no era una “cirugía de verdad”. Inmediatamente después de la inserción del catéter, yo recibí mi primera diálisis que duró cerca de tres horas. Yo lloraba compulsivamente, sin comprender lo que empezar a hacer diálisis significaba para mi vida a medio y largo plazo. Las enfermeras me consolaban de manera cariñosa y gentil.

Yo volvería aún muchas veces al sector de diálisis crónica, donde se encuentran pacientes en estado bastante grave. Las idas a la diálisis eran una verdadera aventura recorriendo los misteriosos pasillos del Huca en silla de ruedas, conducida por, casi siempre, simpáticas enfermeras que me contaban sus historias cansadas del trabajo. Después de largos días de ingreso, yo ya era conocida por médicos y enfermeras que me llamaban “chica guapa” u otros nombres como “cielo”, “cariño”, “tesoro” que denotaban un cierto cuidado o complacencia. La broma del equipo de médicos era la de que yo iba a salir del Huca como “la garota de Ipanema”, en referencia a la famosa canción brasileña. Ser la chica más joven de la quinta planta, sumada a mi condición de extranjera sin familia, me ha garantizado, tal vez, un tratamiento más cariñoso por parte de los profesionales. Por otra parte, muchas veces fui tratada como una niña traviesa con quien fácilmente se puede reñir. Los horarios de despertar, de ducharse, la duración de las comidas, el comportamiento de las visitas, todo era regulado. Cuanto más pasaban los días, más perdía mi privacidad y mi autonomía. Mi cuerpo era un espacio público de observación y la habitacion tenia un flujo constante de personas ávidas por informaciones acerca de mi salud: enfermeras y enfermeros, médicas y médicos, estudiantes de medicina, psicólogos y psicólogas, nutricionistas, asistente social, visitas, etc.

La comida se volvió un drama particular durante mi ingreso: yo era vegetariana desde los catorce años de edad, por una elección ética que pasó a ser parte de mi identidad política. Ser vegetariana era para mi un elemento político identitario así como ser feminista o ser latinoamericana. Fui informada por el equipo médico de que una dieta vegetariana era muy inadecuada en mi contexto actual de salud y que la mejor manera de regenerar mis riñones sería seguir una dieta hiperproteica animal. Así inicié el consumo de carne en el hospital con el acompañamiento constante de las nutricionistas, que hacían visitas diarias para la adecuación de la dieta. Con la carne ante mis ojos, yo me concentraba para no pensar en el origen de lo que comía y encontraba fuerzas en las ganas de nutrir mi propio cuerpo. Los primeros días fueron marcados por la curiosidad frente a la novedad, ya que yo no comía carne desde hacía más de diez años. Pero en poco tiempo, comer se volvió una verdadera tortura. La dieta especial del hospital, sin sal y hiperproteica, con cantidades abundantes, frecuentes y sistemáticas de ingestión de alimentos, se ha transformado en el factor de mayor sufrimiento de mi estancia en el Huca. Mientras yo comía, lloraba; las ganas de vomitar pasaron a ser constantes. Enfermeras, médicas y médicos y nutricionistas estaban preocupados por mi alimentación cuando pasé a rechazar los alimentos por no poder soportar más la alimentación forzada.

Los días eran cada vez más largos. Para pasar las horas, yo me esforzaba en vivir intensamente mi universo interior. Cerrar los ojos e imaginar un lugar mejor pasó a ser un ejercicio de resistencia. En mi imaginación, mi cuerpo corría, se movía, bailaba y se regeneraba. La música me ofrecía una de las pocas posibilidades de encontrar silencio en medio de los ruidos que venían del pasillo del hospital: con los cascos puestos, yo era transportada a otra realidad lejana. Yo estaba relajada, intentando tener pensamientos positivos, cuando llegó mi nueva compañera de habitación. Montserrat era una señora alegre, viva y elegante de 84 años, que aparentaba tener, sin duda, muchísimos menos. La simpatía fue inmediata: Montserrat estaba encantada con las instalaciones del Huca y con los cuidados de las enfermeras, tenía una actitud positiva y colaborativa. Empezamos a hablar y nuestra amistad rápidamente se desarrolló. Las novedades para Montserrat, así como para mí, no eran nada alentadoras: sus riñones estaban en una situación bastante grave, tenía una infección en los pulmones y también debería empezar la diálisis con catéter temporal. La señora que yo vi entrar en la habitación, tan alegre y llena de vida, con el pasar de los días se volvía cada vez más débil y triste.

Mientras mi compañera se preparaba para que le insertaran el catéter temporal en la ingle, yo recibía la noticia de que debería poner un catéter permanente en la yugular. Yo me negaba, lloraba, no me lo creía. Debería hacer una pequeña cirugía para la inserción de un catéter en la región del pecho y del cuello para, entonces, ser conectada a las maquinas de dialisis. El catéter de la ingle se podría infectar en caso de permanecer mucho tiempo insertado. La cirugía se concretó con un dolor soportable y con mucho miedo. La médica responsable me explicó cómo sería el procedimiento y el enorme tubo a ser insertado en mi tórax me asustaba. En los días que siguieron empecé a realizar diálisis durante la noche en la sección donde van las personas que no están ingresadas. Así conocí a muchas personas que tenían la diálisis como parte de su vida durante muchos años. Yo empezaba a comprender que la diálisis podría ser parte de mi vida de manera permanente, hasta la realización de un trasplante. Mis compañeros y compañeras de diálisis preguntaban si yo estaba en la lista de espera para el trasplante y yo contestaba que era muy temprano para decirlo, que yo todavía esperaba recuperar mis riñones ya que todavía estaba en tratamiento con ciclofosfamida. Las miradas eran de pena y escepticismo, como si yo me estuviera engañando a mi misma al pensar que mis riñones podrían regenerarse. Después de un tiempo de preguntas frecuentes, decidí no decir más a nadie que yo todavía creía en mi recuperación. Pasé a contestar solamente que no sabía cuándo entraría en la lista de espera.

Después de semanas seguidas de diálisis y ya teniendo recuperado mi peso normal, yo salí del Huca un día antes de Navidad. Estaba débil y caminaba con mucha dificultad; el mundo exterior parecía enorme y me asustaba. Mi alta fue posible gracias a la inserción del catéter yugular, que me permitió ingresar en la diálisis semanal tres veces por semana en el horario nocturno. La ambulancia del hospital me recogía en mi casa a las 21:00 y yo regresaba cerca de la 01:00. Las idas a diálisis eran momentos de sociabilidad con mis compañeros y compañeras, donde yo escuchaba historias increíbles de personas que luchan por la vida y que, a pesar de las dificultades, no pierden la alegría. A través de las charlas, aprendí sobre nutrición y sobre las estrategias de resistencia de una vida con diálisis: cómo controlar el peso, cuándo aprovechar para realizar excesos alimentarios, las comidas prohibidas y otras que podemos permitirnos. Vivir con diálisis era un universo lleno de detalles particulares. Sin embargo, la alegría de los compañeros de diálisis no era suficiente para eliminar la tristeza que todo el proceso representaba. La enorme sala de diálisis incluía innumerables máquinas donde las personas están conectadas. Al llegar, nos desnudábamos, nos poníamos los pijamas,

nos pesábamos, nos acostábamos. Una enfermera iniciaba el procedimiento de abrir y limpiar el doloroso catéter clavado en mi pecho, cuyos puntos sólo han dejado de hacerme daño meses después de la cirugía. Los enormes tubos conectados a las máquinas, llenas de productos químicos, hacen fluir la sangre que se "limpia". La atmósfera es digna de una película de ficción científica. Durante las horas de diálisis, nunca conseguí dormir. Mi cabeza fluía por los más variados pensamientos. Yo, que en los últimos años había hecho del viaje la principal motivación de mi vida, no podia creer que estaba ahora permanentemente conectada a una ciudad, a un hospital, a una máquina que no me permitiría viajar o elegir libremente dónde vivir. Vivir en un país pasaría a ser una elección basada en la asistencia sanitaria; viajar, incluso por periodos cortos, sería imposible debido a la necesidad de dializarme tres veces por semana. La diálisis me parecía un castigo inaceptable que comprometía todo mi proyecto de vida.

La diálisis era una necesidad frente al mal funcionamiento de los riñones que eran incapaces de procesar el potasio, el sodio y el fósforo de los alimentos, pero también era un intento de hacer que los órganos volvieran a su normalidad. El tratamiento con ciclofosfamida, que podría generar la esterilidad como efecto secundario a largo plazo, era realizado cada quince días durante tres meses que fueron prolongados por otros tres meses. La diálisis semanal empezó a ser interrumpida a finales de enero, cuando los médicos quisieron averiguar si mis riñones podrían realizar sus funciones por sí mismos. En febrero la diálisis fue totalmente interrumpida y el catéter yugular finalmente retirado. Lentamente, yo volví a retomar mis actividades normales, aunque las condiciones y el futuro de mi cuerpo permanecerán como un misterio bajo constante observación.

3.2 Autonarrativas audiovisuales como proceso de cura

"Estamos en un proceso de eliminación de lo que es la fotografía, hoy tenemos imágenes pero no fotografías". La polémica frase fue dicha en una entrevista reciente por el fotógrafo Sebastião Salgado, conocido por su búsqueda incesante de captura a través de la fotografía de la diversidad de la vida alrededor del mundo. Para el fotógrafo, las imágenes efímeras que circulan en Internet carecen del ritual de memoria característico de los antiguos álbumes de fotos. Susan Sontag, que ponía en duda la veracidad de las imágenes producidas por Salgado por considerarlas de una belleza excesiva, se plantea si la fotografía puede ser, al mismo tiempo, bella y verdadera: "[p]orque la gente, cuando ve una de esas fotos, tan sumamente bellas, sospecha", dijo en una entrevista sobre "La necesidad de la imagen" (2004). En tiempos de profusión y multiplicación de posibilidades de creación de la imagen a través de distintos mecanismos tecnológicos, donde cada persona puede convertirse en fotógrafa y directora de sí misma, el debate sobre la necesidad y las funciones de la imagen constituye un elemento importante en la comprensión de los fenómenos sociales.

Para John Berger en *Modos de ver* (2000), las fotografías no constituyen un registro mecánico, y sí un punto de vista especifico entre muchos otros posibles que revelan una determinada posición asumida por el fotógrafo: "[p]osteriormente se reconoció que la visión específica del hacedor de imágenes formaba parte también de lo registrado. Y así, una imagen se convirtió en un registro del modo en que X había visto a Y" (2000, 16). La tradición del dibujo y de la pintura que ponía el ojo del espectador como el centro del mundo fue modificada por la perspectiva fotográfica de la cámara, elemento todavía más evidente en la cámara del cine. Según Berger, el espectador deja de ser Dios:

> La cámara aislaba apariencias instantáneas y al hacerlo destruye la idea de que las imágenes eran atemporales. O en otras palabras, la cámara mostraba que el concepto de tiempo que pasa era inseparable de la experiencia visual (salvo en las pinturas). Lo que vemos depende del lugar en que estábamos cuando lo veíamos. Lo que veíamos era algo relativo que depende de nuestra posición en el tiempo y en el espacio. Ya no era posible imaginar que todo convergia en el ojo humano, punto de fuga del infinito (2000, 24-25).

Para Berger, los modernos medios de producción y reproducción de las imágenes han sacado al arte de su lugar de autoridad, de modo que las imágenes se han

convertido en “efímeras, ubicuas, carentes de corporeidad, accesibles, sin valor, libres” (2000, 41). Tras el periodo de entreguerras la fotografía pasa a ser el modo dominante de comprobación de lo real, reemplazando la veracidad que antes era atribuida a los testigos y a la palabra. La cuestión fue puesta por Berger en “Usos de la fotografía” (2001), ensayo que dedicó como respuesta al libro de Susan Sontag. Berger sitúa el proceso de transición de la fotografía de un ritual lento y accesible a una pequeña parte de la población, para convertirse en un fenómeno instantáneo:

> La invención de la cámara ligera, que hizo que tomar una fotografía dejara de ser un ritual y se convirtiera en un “reflejo”. El descubrimiento del fotoperiodismo, a partir del cual el texto empieza a seguir a las imágenes, en lugar de la inversa. La aparición de la publicidad como una fuerza económica crucial (2001, 55).

La cuestión que se impone, largamente enfrentada por John Berger y Susan Sontag en parte de sus obras, es qué es una fotografía: ¿representación de la realidad, una huella en la historia, mera perspectiva? Para Sontag, en su obra *Sobre la Fotografía* (1975), contestada por Berger en *Mirar* (2001), “las fotografías son experiencia capturada y la cámara es el arma ideal de la conciencia en su afán inquisitivo” (Sontag en Berger 2001, 55). A diferencia de la pintura, la fotografía no es simplemente una imagen mientras interpretación de lo real, pero es “un vestigio, un rastro directo de lo real, como una huella o una máscara mortuoria” (Sontag en Berger 2001, 55). La autora, que se ha dedicado a pensar en la función de la imagen en la representación del dolor, sustentó en *Sobre la Fotografía* que la exposición excesiva de las imágenes de dolor generaba su banalización, anestesiando nuestra sensibilidad frente a él. Años después, en “La necesidad de la imagen: entrevista con Susan Sontag” (2004), dijo que ha cambiado de opinión sobre la exposición de las imágenes de dolor, pasando a sustentar su necesidad como derecho y denuncia social:

> Siempre estoy en discusión conmigo misma. Hoy mismo ya me discuto cosas de este último libro. Imagínese lo que pienso de lo que escribí hace treinta años. Pero, en fin, creo que no es cierto que la exhibición de las imágenes del dolor anestesien la conciencia del hombre (Sontag 2004, sin página).

Para Sontag, una vez que nos sentimos comprometidos con una imagen no seremos indiferentes frente a ella, aunque la miremos reiteradamente:

> ¿Cuántos años llevan sus fieles contemplando ese hombre ensangrentado, agonizante, desnudo, a tamaño natural? Si fuera cierto que nos acostumbramos al sufrimiento, hace mucho que los católicos habrían dejado de conmoverse. No lo han hecho. Esto es lo real (Sontag 2004, sin página).

Berger, a su vez, analiza la función de la fotografía como sitio de la memoria, como instrumento capaz de conservar las apariencias instantáneas: "[e]n tanto que artilugio mecánico, la cámara ha sido empleada como un instrumento que contribuye a la memoria viva. La fotografía es así un recuerdo de una vida que está siendo vivida" (2001, 57). Las fotografías cumplen la función histórica de comprensión de los fenómenos sociales cuando son accionadas en el tiempo narrado, tiempo ese lógicamente distinto del tiempo en que fueron hechas, pero que se transforma en tiempo histórico y lugar de memoria a través de la narrativa: "[e]l significado es el resultado de entender las funciones. Y las funciones tienen lugar en el tiempo y han de explicarse en el tiempo. Sólo lo que es capaz de narrar puede hacerse comprender" (2001, 57). Narrar fenómenos sociales a través de la imagen es, por lo tanto, ejercicio de preservación de la memoria capaz de colaborar en la comprensión de quiénes somos en tanto que sujetos históricos. La creación de la fotografía y su difusión a través de los modernos medios de producción de la imagen han tenido un rol importante en la desmitificación del arte. La imagen no es más objeto de apreciación de una élite aristocrática como en lo que Berger llama "arte del pasado":

> En último término, el arte del pasado está siendo mistificado porque una minoría privilegiada se esfuerza por inventar una historia que justifique retrospectivamente el papel de las clases dirigentes, cuando tal justificación no tiene más sentido en términos modernos (2000, 17).

Las obras de arte del pasado conservan su autoridad como reliquias envueltas en una atmósfera de religiosidad. Para Berger, desde la creación de la cámara que posibilita la amplia difusión de imágenes a través de distintos medios de reproducción, la autoridad mistificada de las obras de arte es mantenida a través de una falsa creencia en el valor de la autenticidad de la obra, donde la búsqueda de la auténtica genealogía de la obra es factor determinante de su valor: "(...) se siguen utilizando para crear la ilusión de que nada ha cambiado, de que el arte, intacta su autoridad única, justifica muchas otras formas de autoridad, de que el arte hace que la desigualdad parezca noble y las jerarquías conmovedoras" (2000, 37). El arte feminista rompe con los límites que

separan la fotografía y el dicho "arte del pasado", realizando una fusión de imágenes, cuerpo, naturaleza y múltiples elementos que desplazan el arte de su lugar sacralizado.

Las redes sociales y los canales de comunicación privados no se satisfacen con el texto escrito: el envío de fotos y videos es frecuentemente demandado como manera de acercar personas que se encuentran geográficamente distantes y, en última instancia, como muestra de la historia narrada. Sin embargo, el cuerpo enfermo escapa a la dinámica de la "selfie", donde fotografías de sí mismo son compartidas en las redes sociales creando estilos de vida ficticios o exponiendo solamente la "mejor versión" de nosotros mismos. El cuerpo enfermo, en la lógica contemporánea, no sirve para ser fotografiado en su debilidad y fealdad. Durante mi ingreso, yo era presionada por una constante demanda de imágenes por parte de mis amigas y amigos, y familiares. Con el rostro hinchado por la alta dosis de corticoides, fuera de mi peso habitual, sin maquillaje y vistiendo pijamas, yo huía de cualquier posibilidad de ser fotografiada. Sin embargo, el deseo de esconder mi apariencia fue progresivamente siendo reemplazado por una necesidad de exponer el dolor de la experiencia vivida.

Las mujeres como significante están representadas en la cultura como "para-ser-miradas" (to-be-looked-at-ness) (Pollock 2003, 177). El cine documental feminista subvierte esta lógica, produciendo imágenes y representaciones que no se destinan a complacer la mirada de un supuesto espectador masculino universal. Berger, en *Modos de ver* (2000), plantea la cuestión que gana importancia también en el debate sobre la representación de las mujeres en el arte audiovisual: "los hombres actúan y las mujeres aparecen. Los hombres miran a las mujeres. Las mujeres se contemplan a sí mismas mientras son miradas" (2000, 155). Esta representación está presente en el cine tradicional, donde los hombres han dominado la mayor parte del contenido y de la producción cinematográfica:

> The role of a woman in a film almost always revolves around her physical attraction and the mating games she plays with the male characters. On the other hand, a man is not shown purely in relation to the female characters, but in a wide variety of roles - struggling against nature […] (Smith 2006, 14).

El cine documental feminista rompe con esta perspectiva hegemónica, poniendo a las mujeres como protagonistas y espectadoras de ellas mismas. Esas reflexiones me han llevado a producir un pequeño documental donde narro mi propia historia, registro mi dolor y capturo mi imagen sin la preocupación de ser un cuerpo "para-ser-mirado"

(to-be-looked-at). Mi imagen no era capaz de complacer la mirada masculina patriarcal o la mirada femenina reguladora. Mi cuerpo se imponía como una realidad inescapable donde mi yo estaba obligado a existir en un lugar donde yo no quería estar. En ese sentido, el dualismo cartesiano se manifestaba ante la sensación de que la materialidad débil de mi cuerpo no correspondía a la vivacidad de mi mente: sentía que estaba atrapada dentro de un cuerpo que me traicionaba y que se negaba a colaborar.

Con la ayuda de una compañera para realizar la grabación y la producción del documental, escribí el guión "Carta al Cuerpo" como manifiesto de amor y lealtad a mi propio cuerpo: "[q]uerido cuerpo mío. Parece que te pasa algo. No sabemos bien qué es. Es algo que va más allá de mis conocimientos" ("Carta al Cuerpo" 2016). La filosofía occidental presenta una larga tradición donde el cuerpo es considerado una instancia menos importante que la mente, donde reside el verdadero conocimiento y la verdad. Las mujeres, a su vez, son asociadas al cuerpo y a las funciones corporales, como indica Elizabeth V. Spelman en "Woman as Body: Ancient and Contemporary Views" (1982): "[b]ut there is also clear evidence in the philosophical texts of the relationship between the mind/body distinction drawn, on the one hand, and the scattered official and unofficial utterances about the nature of women, on the other" (Spelman 1982, 110). En la filosofía de Platón, el cuerpo representa un peligro al verdadero conocimiento, alejándonos de la vida virtuosa. Speman subraya la importancia para el feminismo de cuestionar el dualismo mente y cuerpo, indicando las implicaciones dañinas que esta acepción tiene sobre las mujeres en la sociedad occidental. Según el pensamiento de Platón, "[t]o be good, one's soul must know the Good, that is, the Form of goodness, and this is impossible while one is dragged down by mands and temptations of bodily life" (Spelman 1982, 111). Las mujeres, así como los niños, los esclavos y los brutos, son consideradas ejemplo de la irracionalidad que los filósofos deben rechazar para acceder al conocimiento verdadero:

> The worst possible model for young men could be "a woman, young or old or wrangling with her husband, defying heaven, loudly boasting, fortunate in her own conceit, or involved in misfortune or possessed by grief and lamentation still less a woman that is sick, in love, or in labor" (Republic 395d-e) (Spelman 1982, 11).

¿Cómo producir, entonces, una teoría feminista que escape a la lógica dualista mente y cuerpo que ha sometido a las mujeres y a todos aquellos que son considerados "no racionales" al dominio patriarcal? "Carta al Cuerpo" expresa esa contradicción al

estructurarse sobre un dualismo donde la mente se dirige a un cuerpo rebelde, presentándose como dos ámbitos distintos de actuación. Por otra parte, el texto busca una reconciliación donde el cuerpo enfermo pueda ser aceptado como parte constituyente de la subjetividad de la narradora: "[l]o que vengo a decirte es que nunca voy a abandonarte. Estamos juntos para lo que sea. Ya hemos vivido demasiado tiempo en la misma casa para aprender a querernos. Yo te quiero a ti. Tu me quieres a mí. Aunque sepamos que al fin somos la misma cosa" ("Carta al Cuerpo" 2016). La enfermedad produce la sensación de un cuerpo (*Koper*) como realidad material rebelde y fuera de control. La enfermedad crea la ficción de que cuerpo y mente están separados poniendo en duda una de las evidencias más fundamentales de nuestra existencia: "la evidencia de que el cuerpo es nuestro cuerpo, con el cual y en cual hemos nacido, vivimos y moriremos" (Richir 1993, 6). Para Marc Richir en "Le corps. Essai sur l'intériorité" (1993), una de las cuestiones fundamentales que atraviesa nuestra cultura es precisamente si "tenemos o somos nuestro cuerpo":

> Y, sin embargo, hoy se da por obvio, reconociéndose como algo que iría de suyo y caería por su propio peso, el que sin nuestro cuerpo ni siquiera podríamos plantearlas dichas cuestiones. ¿Se dirá, no obstante, que la interrogación metafísica procede ante todo del pensamiento que el cuerpo es una condición necesaria de posibilidad, pero no una condición suficiente? (Richir 1993, 6-7).

La división entre ser o tener nuestro cuerpo invisibiliza el cuerpo como experiencia vivida "moviéndose entre esos dos polos" (Richir 1993, 8). "Ser" o "tener" un cuerpo implica que alguien lo sea o lo posea, de manera que se presenta la cuestión subyacente de "¿quiénes somos nosotros mismos?" (Richir 1993, 8). Para Richir, el cuerpo no se presenta solamente bajo la forma de carencia o sufrimiento, sino que deja "huellas de profundidad" en la experiencia corriente que podríamos llamar de "*psyqué*" o "el alma". En las palabras de autor, el alma es un "exceso" que sufre el cuerpo, que lo excede y que intenta escapar de la materia corpórea:

> Por tanto, cuando atendamos a las sensaciones, las afecciones, la afectividad, las pasiones y los pensamientos, habremos de ser muy precavidos con respecto al peligro de pensarlas como si estuvieran supereditadas a una psyqué - un alma - sin cuerpo, y estar muy prevenidos contra el peligro que supone buscar, en consecuencia, las "respuestas" físicas en aquello que, en realidad, no serían más que las "señales" del cuerpo (Richir 1993, 10).

Para el autor, hay que superar la representación del cuerpo como instrumento y sede vacía donde habita un alma que constituye presuntamente nuestro verdadero "nosotros". En ese sentido, "Carta al Cuerpo" presenta una visión del cuerpo como materialidad (*Koper*) y a la vez como experiencia vivida (*Leib*): "Carne, cuerpo, huesos, miedos y sueños. Todo fluye en tus venas. Hemos caminado juntos, y aún nos queda tanto para conocer" ("Carta al Cuerpo" 2016). El cuerpo es entendido como un conjunto de subjetividades (excesos) y experiencias que van más allá de la materialidad corpórea, pero que son, de alguna manera, limitadas por ella. La materialidad del cuerpo enfermo (*Koper*) representa un límite para el potencial del cuerpo como experiencia (*Leib*) ante las limitaciones de desplazarse, moverse y alimentarse libremente, entre otras actividades, ocasionadas por la enfermedad. La inconformidad ante esas limitaciones se presenta en el texto: "[y]o todavía no te he hecho saltar de *bungee jumping* en alguna montaña de algún país no occidental tan dolido como yo. Sé que te vas a poner resistente. Lo siento. Tal vez mis sueños no han respetado los tuyos" ("Carta al Cuerpo" 2016). La enfermedad produce la sensación de un cuerpo rebelde que debe ser decodificado por sus señales a partir de técnicas objetivas de las ciencias médicas. Al ser diagnosticado y tratado a partir de indicadores médicos, el cuerpo enfermo tiene reforzada su condición material alejándose de la comprensión del cuerpo como experiencia en la medida que es contenido y limitado. Sin embargo, este recrudecimiento de la materialidad no es suficiente para anular los excesos producidos en el cuerpo, es decir, para interrumpir el permanente proceso de subjetividad:

> Si bien el recurso a la medicina es totalmente lícito y sensato, —sería suicida no esperar sus favores—, aun cuando, a través de las afecciones, nuestro cuerpo pareciera llevar su vida "aparte", de manera oscura y rebelde, así como esa "vida" para nosotros ciega parece depender legítimamente de unos órdenes precisos de causalidad que son el objeto del conocimiento científico, pues bien, aun así, ello no impide que, paralelamente, exista en las afecciones un exceso que, de hecho, produce algo más que simples "señales" o "avisos" en el cuerpo físico (Richir 1993, 15).

Richir indica que desde el siglo XVII el cuerpo físico es objeto de análisis y experimentaciones por parte de las ciencias positivas. A pesar de los evidentes beneficios del avance de la medicina, su progreso en disciplinas medicas (cardiología, nefrología, etc) comporta el riesgo de la compartimentación del propio cuerpo en detrimento de una comprensión más amplia e integral de equilibrio corpóreo (Richir, 1993, 29-30). El cuerpo es convertido en las ciencias médicas en conocimiento objetivo,

“como si fuera una "totalidad" sin adentro —o sin otro ‘adentro’ que el interior de un saco al que se podría abrir quirúrgicamente para intervenir u observar” (Richir 1993, 33). El cuerpo retratado en “Carta al Cuerpo” está atrapado por múltiples aparatos médicos, viviendo la contradicción de saber, por un lado, que necesita de las estructuras médicas para sobrevivir y, por otro, encontrándose bajo la angustia de la conciencia de que eso genera intensas implicaciones en la propia subjetividad: “aquí estamos en la compleja red de saberes, técnicas y expertos. Nos han atrapado” (“Carta al Cuerpo” 2016). Ese sentimiento de contradicción se intensifica ante el hecho de que la enfermedad en cuestión fue generada precisamente por la falta de medicalización en un momento específico, es decir, por haber huido de los procesos de medicalización derivados de la LES. El cuerpo atrapado por los aparatos médicos y por sus discursos pierde autonomía en las redes de control, es objetificado, vaciado de sentido y convertido en materia pura. El cuerpo de la mujer es especialmente infantilizado y controlado dentro de las estructuras médicas. La producción del documental “Carta al Cuerpo” es, por tanto, una manera de recuperar la autonomía sobre mi propio cuerpo, retomar la palabra, producir discursos desde un lugar no autorizado, promover la reconciliación del cuerpo con la mente buscando escapar de la dicotomía cartesiana que es acentuada durante el proceso de enfermedad. La cura proporcionada por la autonarrativa audiovisual no es la cura del cuerpo como realidad material, evaluada por indicadores de sanación basados en un lenguaje científico complejo, sino más bien una sanación de la subjetividad dañada en el proceso de enfermedad.

3.3 El arte como refugio y sanación

En *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism* (1994), Elizabeth Grosz enfrenta el dualismo cartesiano que interpreta el mundo a partir de conceptos binarios como cuerpo y mente, físico y mental. Ese dualismo está presente no solamente en la producción filosófica sino también en la producción teórica feminista que "ignore the body or to place it in the position of being somehow subordinate to and dependent for all that is interesting about it on animating intentions, some sort of psychical or social significance" (Grosz 1994, 3). Para la autora, otros modos de concebir la sexualidad y la diferencia sexual serán posibles de ser más allá del dualismo binario de los términos. Desde sus superficies, los cuerpos poseen, así como la mente, la capacidad de explicar las transformaciones subjetivas que ocurren en la interioridad.

Partiendo del concepto de diferencia sexual de Luce Irigaray, que Grosz considera ser el verdadero motor del pensamiento filosófico occidental contemporáneo, la sexualidad se presenta en diferentes planes corpóreos: primeramente, como combustible que impulsa y direcciona un sujeto hacia un objeto, como explora el campo del psicoanálisis; en segundo lugar, la sexualidad puede ser entendida en términos de una serie de prácticas y comportamientos que envuelven cuerpos, órganos y placeres. Grosz subraya que la sexualidad puede ser entendida en términos de identidad, y por fin puede referirse a un conjunto de orientaciones, posiciones y deseos (Grosz 1994, viii). Las prácticas y deseos del ámbito de la sexualidad son excesivas y se recusan a estar limitadas a un tiempo y un espacio fijos, es decir están en un permanente proceso de transformación:

> Sexual difference is thus a mobile, indeed volatile, concept, able to insinuate itself into regions where it should have no place, to make itself, if not invisible, then at least unrecognizable in its influences and effects. It becomes a pivotal term in negotiating the intersections of feminism and modern European philosophy and in locating the body as a central term in the negotiation (Grosz 1994, ix).

El cuerpo se vuelve un aliado de la diferencia sexual, que Grosz considera un elemento clave para desestabilizar la centralidad de las presunciones falocéntricas. La diferencia sexual cuestiona los términos universales del humanismo que considera a las mujeres y otras especificidades como elementos de menor importancia, pues concebe la naturaleza humana de manera neutral y totalizante: "[a]s lrigaray has asserted, the question of sexual difference is the question of our epoch. It infects the most objective

and "disinterested" knowledges, the most benign and well-intended social and political policies, the very infrastructural organization of institutions, group practices, and interpersonal relations" (Grosz 1994, xi). En contraste con un feminismo igualitario y construccionista de base cartesiana, Grosz señala la emergencia de un grupo de feministas como Luce Irigaray, Gayatri Spivak, Judith Butler, Monique Wittig, y otras, para quienes el cuerpo no es entendido como si fuera una tábula rasa ahistórica, un dado biológico o acultural, pero más bien es comprendido como un cuerpo vivo que construye y es construido por la cultura. El cuerpo no es una realidad pasiva sobre la cual actúa la cultura, más un sistema complejo que interactúa y se mueve: "[t]he body cannot be understood as a neutral screen, a biological tabula rasa onto which masculine or feminine could be indifferently projected. Instead of seeing sex as an essentialist and gender as a constructionist category, these thinkers are concerned to undermine the dichotomy" (Grosz 1994, 18).

La ruptura con el dualismo cartesiano en el ámbito de la filosofía y de la teoría feminista será fundamental para el desarrollo del concepto de cuerpo como experiencia y de su conexión con el arte como transformación y generación de sensaciones y procesos vitales. En *Chaos, Territory, Art: Deleuze and the Framing of the Eart (2008),* Grosz teoriza el arte a partir del concepto de Gilles Deleuze donde este produce "sensations, affects, intensities as its mode of addressing problems" (Grosz 2008, 1) que también son analizados por la filosofía. La perspectiva de Grosz busca en el caos del universo y de la vida en si misma modos de comprender cómo el arte emerge en la experiencia humana, cuáles son sus condiciones de posibilidad, qué efectos produce y qué formas asume. El arte y la filosofía, según Grosz, se asemejan a "hermanos gemelos" desobedientes, compartiendo las mismas inquietudes. La filosofía no es, por lo tanto, jerárquicamente superior al arte y tampoco una instancia discursiva capaz de hablar en nombre del arte, más bien ambos ocupan una posición de provocación recíproca e intercambios. En el análisis de Grosz, Deleuze indica que el arte produce intensidades que afectan directamente al ámbito de la producción de sensaciones (Grosz 2008, 3). El arte, más que ser un sistema de representación que organiza y dinamiza signos, es un arte que produce efectos en el sistema nervioso y en las sensaciones humanas: "[b]y arts, I am concerned here with all forms of creativity or production that generate intensity, sensation, or affect: music, painting, sculpture, literature, architecture, design, landscape, dance, performance, and so on" (Grosz 2008, 3). Para la autora, la diferencia fundamental entre el arte y las otras formas de producción cultural

humana es precisamente la capacidad de producir, hacer emerger, intensificar y eternizar sensaciones.

El arte posibilita la expresión de uno mismo para intensificar su subjetividad y, al mismo tiempo, para trascender a uno mismo, es decir para producir sensaciones que excedan al propio autor del trabajo artístico. El arte posibilita la regulación y la organización de innumerables materiales disponibles en la naturaleza para la creación de formas que "come to generate and intensify sensation and thus directly impact living bodies, organs, nervous systems" (Grosz 2008, 4). Al producir e intensificar sensaciones, el arte impacta sobre los cuerpos, tejidos y sus funciones corpóreas. Al organizar y regular distintos materiales, como colores, metales, vidrio, imágenes y palabras, el arte intenta poner un orden momentáneo al caos de la vida, produciendo sensaciones y significados. Según Grosz, "[c]haos here may be understood not as absolute disorder but rather as a plethora of orders, forms, wills—forces that cannot be distinguished or differentiated from each other, both matter and its conditions for being otherwise, both the actual and the virtual indistinguishably" (Grosz 2008, 5).

Henri Bergson, cuya influencia es conocida en la obra de Guilles Deleuze, considera que nuestra percepción está limitada por nuestros intereses, es decir, por aquello que nuestros sentidos consideran de utilidad para nosotros. Para Bergson, incluso la forma de vida más sencilla, como una minúscula célula, es capaz de cargar consigo su pasado con su presente produciendo una memoria, aunque incipiente, que produce una respuesta a los más variados estímulos transformando así la vida de maneras inimaginables: "[l]ife comes to elaborate itself through making its bodily forms and its archaic territories, pleasing (or annoying), performative, which is to say, intensified through their integration into form and their impact on bodies" (Grosz 2008, 6-7). Partiendo del arte como la producción de sensaciones que excede la propia necesidad de subsistir para Grosz y Deleuze existe mucho arte en la propia naturaleza, como puede ser observado en los momentos que Darwin comprende como "selección sexual" donde animales de dos sexos distintos se atraen mutuamente y experimentan sensaciones a través de la visión, audición, olfato, etc. Los momentos de seducción y acoplamiento producidos en el reino animal van mucho más allá de la mera subsistencia, produciendo excesos que intensifican sensaciones:

> The haunting beauty of birdsong, the provocative performance of erotic display in primates, the attraction of insects to the perfume of plants are all in excess of mere survival, which Darwin understands in terms of natural selection: these forms of sexual

> selection, sexual attraction, affirm the excessiveness of the body and the natural order, their capacity to bring out in each other what surprises, what is of no use but nevertheless attracts and appeals (Grosz 2008, 7).

Las sensaciones son producidas e intensificadas desde el caos, y se desconectan de su fuente productora cuando gana autonomía en relación a ella; el arte emerge "(...) when something of the chaos from which it is drawn can breathe and have a life of its own" (Grosz 2008, 7). De la misma manera que la filosofía crea conceptos que adquieren vida de manera independiente al filósofo que los ha producido, el arte produce sensaciones desde el caos que escapan al control de su autor, desconectándose de sus orígenes y de su destinatario. El arte se confronta con el caos para darle sentido y producir sensaciones, "[a]rt indeed struggles with chaos, but it does so in order to bring forth a vision that illuminates it for an instant, a Sensation (...)" (Deleuze and Guattari 1994, 204-205, en Grosz 2008, 9).

Grosz subraya que para Deleuze, así como para Derrida, la condición metafísica y la expresión universal del arte residen en la construcción del cuadro ("frame") que pone orden al caos a través de la forma que da a las sensaciones: "[a]rt takes a bit of chaos in a frame in order to form a composed chaos that becomes sensory, or from which it extracts a chaoid sensation as variety" (Deleuze and Guattari 1994, 206, en Grosz 2008, 10). Poniendo orden al caos por un momento a través de un "frame", el arte captura impulsos de supervivencia, como los impulsos sexuales, transformándolos en nuevas prácticas y explorando los excesos de la naturaleza (Grosz 2008, 11). La relación del arte con el cuerpo no es una conexión intrínseca, sino que más bien se basa en un proceso de distanciamiento al producir elementos que abstraen la sensación del cuerpo (Grosz 2008, 11), es decir es un modo de sublimar las sensaciones corpóreas produciendo nuevas sensaciones que ganan autonomía y vida propia. A través del "frame", el arte establece un territorio que va más allá del caos y genera, a la vez, un proceso de desterritorialización:

> (...) it is also the converse movement, that of deterritorialization, of cutting through territories, breaking up systems of enclosure and performance, traversing territory in order to retouch chaos, enabling something mad, asystematic, something of the chaotic outside to reassert and restore itself in and through the body, through works and events that impact the body (Grosz 2008, 18).

Las sensaciones producidas por el arte y los elementos del caos capturados en el "frame" no son mera representación, imágenes o un cúmulo de signos que repiten una realidad preexistente al trabajo artístico que el autor quiere visibilizar; por el contrario, son sensaciones que sólo son generadas y posibles gracias al arte (Grosz 2008, 19). Según esa perspectiva, el arte se produce en el exceso de nosotros mismos, desde nuestro yo más "bestial"; se produce en el exceso del mundo mismo, de las cosas vivas, "to be more than they are, to give more than themselves, their material properties and qualities, their possible uses, than is self-evident" (Grosz 2008, 63). El arte traspasa los usos objetivos a que los cuerpos supuestamente están destinados yendo más allá de la mera supervivencia, intensificando los procesos de los cuerpos vivos y la experiencia de la vida en sí misma. El arte como proceso de cura ofrece al sujeto enfermo la posibilidad de elaborar la experiencia vivida y de poner un orden momentáneo al caos producido dentro y fuera del cuerpo; produciendo sentidos y sensaciones a través de un "frame", el caos de la enfermedad se transforma en sentidos que se separan del dolor del cuerpo enfermo. En ese sentido, el arte desde la enfermedad no es mera reproducción del dolor físico o psíquico, sino más bien una manera de producir nuevas sensaciones que exceden a la enfermedad y que intensifican los procesos vitales.

Conclusión

La escritura de esta investigación ha perseguido tres objetivos: la creación de un sujeto corpóreo que rompa con el dualismo cartesiano a través del lenguaje, es decir, la creación de un cuerpo como realidad discursiva en sus aspectos subjetivos, biológicos y sensoriales; un esfuerzo de trabajo intelectual como una versión amena, controlada y moderada del dolor, como sugiere Scarry (1985), capaz de contener el dolor físico y psicológico derivados de la enfermedad; y un aspecto artístico donde la investigación es una manera de producir sensaciones y poner orden al caos de la existencia, como sugiere Grosz (2008). La enfermedad del cuerpo fue teorizada a lo largo de la historia e integra el conjunto de elementos que han influenciado los cánones de belleza occidentales, como indica Sontag (1978). El cuerpo blanco, pálido, frágil, de mirada lánguida y vulnerable atribuidos a los enfermos de tuberculosis está todavía presente en los cánones de belleza eurocéntricos que asumen, según contexto histórico y local especificos, otras formas. Aunque los avances de la medicina presentan innumerables alternativas de tratamiento, el cuerpo enfermo se contrapone a la lógica de los cuerpos sanos, bellos y altamente productivos, parámetros establecidos por las estructuras sociales y propia de los mercados de consumo capitalistas. El ritmo competitivo del mercado laboral, las efímeras relaciones humanas contemporáneas e, incluso, la estructura universitaria no pueden esperar a un cuerpo enfermo, que representa una molestia y un retraso al sistema de consumo y de producción de bienes. Esta investigación representa este proceso en la medida que no solamente reflexiona sobre el cuerpo enfermo y su sanación, sino que fue concebida durante la enfermedad de su investigadora que ha elegido seguir el ritmo acelerado del sistema de producción académica para no convertirse en un cuerpo improductivo.

El cuerpo, como es teorizado por la filosofía hegemónica occidental hecha a partir de una mirada masculina, es traducido como Korper (Leder 1990) o Zoe (Braidotti 2006) desde una perspectiva dualista donde se destaca la visión platónica y cartesiana que consideran solamente la dimension biológica, material o inmanente del cuerpo. Para Platón, esa dimensión representa una debilidad y un desafío al verdadero conocimiento que reside en el alma. El cuerpo como realidad física es teorizado como un ámbito de placeres, futilidades y debilidades típica de las mujeres y de otros grupos humanos considerados otredad; el pensamiento es el aspecto más elevado de la existencia que debe ser preservado de las debilidades del cuerpo físico. Esa visión

clásica todavía perdura en la filosofía y ordena nuestra comprensión occidental de lo que es un cuerpo, influyendo en el orden social y en la manera de cómo visualizamos al cuerpo de las mujeres. Los estudios feministas, al tomar consciencia de las implicaciones que este dualismo ha generado para las mujeres en el orden simbólico y social al ser tradicionalmente relacionadas a las funciones corpóreas, realizaron intentos teóricos en la búsqueda de una deconstrucción de la dicotomía cuerpo y mente.

Luce Irigaray (1986) desarrolla un papel importante en el intento teórico de crear una diosa para las mujeres cuyo cuerpo físico no pasa por los dolores de la crucifixión, pero consiste en un cuerpo vivo que celebra y goza la existencia. La diosa propuesta por Irigaray como una manera de dar a las mujeres un lugar en el orden simbólico representa la fusión del cuerpo y mente: reconocer nuestra relación con los elementos de la naturaleza aire, agua, tierra y fuego es una manera de establecer la divinidad femenina, ya que las mujeres fueron tradicionalmente alejadas de la dimensión divina metafísica al ser relacionadas con las funciones corpóreas consideradas mundanas y de valor inferior. Irigaray identifica que no hay espacio para las mujeres en el orden simbólico falocéntrico, donde la divina trinidad, dios, padre y espíritu santo es una representación masculina que crea un sujeto universal varón. A través del lenguaje y de la creación de mitos, el sujeto universal masculino se estableció como la medida de todas las cosas dentro del orden falocéntrico donde las mujeres son, por lo tanto, una ausencia o una opacidad lingüística. Dar lugar a las mujeres implica crear una diosa, es decir, crear un lenguaje o un mito que escape a la lógica falocéntrica dualista y presente, a la vez, aspectos materiales y subjetivos.

Los estudios feministas han contribuido de manera fundamental en la comprensión de cómo el lenguaje tiene un papel no sólo descriptivo sino prescriptivo: más que describir un cuerpo como realidad pre-existente, el lenguaje crea el cuerpo en sí mismo como una realidad discursiva, como indican los estudios de Judith Butler (1990) y otros, deudores de las contribuciones de Irigaray. Los discursos que pretenden revelar la verdad de los cuerpos, que interpreto a partir de las contribuciones de Michel Foucault en *El orden del discurso* (1970), parten de lugares de poder como las ciencias médicas y jurídicas: “el discurso no es simplemente aquello que traduce las luchas o los sistemas de dominación, sino aquello por lo que, y por medio de lo cual se lucha, aquel poder del que quiere uno adueñarse” (Foucault 1970, 6). Tomar la palabra acerca de la verdad de los cuerpos, es decir, definirles, establecer sus límites, interpretarlos, visualizar sus conexiones internas y externas, es sobretodo una tarea política feminista.

Además del dolor físico producido por la enfermedad o por tratamientos específicos (cirugías, quimioterapia, pinchazos, etc), la enfermedad produce lo que denominé el "dolor de la imagen", que afecta particularmente al cuerpo de las mujeres. Se trata del dolor derivado del resentimiento de no ser un cuerpo "para-ser-mirado" (to-be-looked-at), como nos indica Berger (1972) y Pollock (2003), cuando el cuerpo no se ajusta a los cánones de belleza occidentales debido a la enfermedad. En ese sentido, Teresa de Lauretis subraya que,

> La representación de la mujer como imagen (espectáculo, objeto para ser contemplado, visión de belleza - y la concurrente representación del cuerpo femenino como locus de la sexualidad, sede del placer visual, o señuelo para la mirada), está tan extendida en nuestra cultura, antes y más allá de la institución del cine, que constituye necesariamente un punto de partida para cualquier intento de comprender la diferencia sexual y sus efectos ideológicos en la construcción de los sujetos sociales, su presencia en todas las formas de la subjetividad (Lauretis 1984, 64).

El "dolor de la imagen" lleva a un deseo de sufrir voluntariamente una desaparición corpórea (Leder 1990) ya que el sujeto no quiere mostrarse a sí mismo y debe, al mismo tiempo, enfrentarse al hecho de que el cuerpo se impone como una presencia constante, como una realidad inescapable. En ese sentido, los tecno-ojos de la cámara de que nos habla Haraway (2002) pueden alargar nuestra visión de nosotras mismas y permitir una mirada activa: "[t]he 'eyes' made available in modern technological sciences shatter any idea of passive vision; these prosthetic devices show us that all eyes, including our own organic ones, are active perceptual systems" (Haraway 2002, 679). El cine documental es, en ese sentido, una importante herramienta de autonarración que subvierte la lógica del cine tradicional y, en el contexto de esta investigación, colabora con la construcción de aceptación del propio cuerpo. En este mismo sentido, la literatura se presenta como una herramienta artística de enunciación que permite la creación del cuerpo como realidad discursiva. Siguiendo a Hélène de Cixous, que afirma "[w]oman must write her self: must write about women and bring women to writing, from which they have been driven away as violently as from their bodies" (Cixous 1976, 875), el documental "Carta al Cuerpo" representa un esfuerzo de producción documental capaz de superar "el dolor de la imagen" y, al mismo tiempo, un ejercicio de creación literaria como arte sanador.

Para Elaine Scarry (1985), el dolor físico trae la sensación de que algo ajeno al cuerpo actúa sobre él contra su voluntad, conduciendo al sujeto a un estado anterior al lenguaje. El dolor físico es, por lo tanto, un elemento destructor del lenguaje donde ni el mismo arte consigue encontrar signos satisfactorios de representación. Partiendo de una perspectiva donde no hay etapa pre-discursiva, ya que el discurso es creador de la realidad en el momento de su enunciación, considero que el dolor no provoca el regreso a una etapa pre-lingüística, sino más bien intensifica el caos de la existencia de la que nos habla Grosz (2008). El arte producido en el contexto del dolor y de la enfermedad emerge precisamente para poner orden al caos generado por el dolor. Si el dolor físico impone el caos y trae la sensación de haber algo o alguien actuando sobre nosotros, el arte da al sujeto el protagonismo de la propia historia, creando sensaciones que van más allá del dolor y del propio sujeto. Producir una autonarrativa a partir de la enfermedad a través del arte es una manera de escapar de la lógica disciplinaria de las ciencias médicas que comparte el cuerpo en sectores de especialidad; los mediadores y mediadoras de la enfermedad que poseen la autoridad científica no son solo los únicos portavoces del dolor de modo que el propio sujeto enfermo puede producir los discursos sobre sí mismo. En ese sentido, se concluye que el arte no es un generador del acto creativo en particular, como advierte Scarry (1985), sino que permite al sujeto acceder al mundo a partir de miradas y percepciones diferentes de las ordinarias.

Al reunir fuerzas para poner orden al caos establecido por el dolor a través de un acto de creación artística, el sujeto acciona la resistencia producida por el dolor del que nos habla Braidotti (2006). El proyecto ético-político nómada consiste en convertir el dolor en otras sensaciones y significados a través de un proceso de resistencia, es decir, consiste en utilizar el dolor como materia prima del devenir. El arte es, por lo tanto, el movimiento opuesto a la enfermedad a través del cual se produce vida; es la resistencia ante el poder del dolor. Para Braidotti, la enfermedad produce la conciencia de la mortalidad como el fin del ciclo corpóreo; la mortalidad no debe ser comprendida como un fracaso o como una debilidad, sino como parte del ciclo generativo de la vida (2006, 17). En ese sentido, se concluye que la enfermedad, al intensificar la conciencia de la muerte, activa en el sujeto un deseo de vida; ese deseo de vida, a su vez, es potencializado a través del arte, que pone el cuerpo en acción, lo conecta con múltiples materiales y produce, por fin, efectos de sanación.

Referencias bibliográficas:

Agencia Efe. 2016. "Sebastiao Salgado considera que la fotografía está en proceso de extinción", 8 de mayo de 2017.

Anderson, Leon. 2011. "Analytic Autoethnography". En *Sage Qualitative Research Methods*. Ed. Delamont, Sara and Paul Atkinson. London: Sage. 297-318.

Berger, John. 2000 (1972). *Modos de ver*. Barcelona: Gustavo Gili. London: Penguin Books.

___. *Mirar*. 2001 (1980). Barcelona: Gustavo Gili. London: Writers and Readers.

Blanco, Mercedes. 2012. "Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos". *Andamios* 19 (9): 49-74

Braidotti, Rosi. 2006. "The Ethics of Becoming Imperceptible". En *Deleuze and Philosophy*, ed. Constantin Boundas, Edinburgh University Press: Edinburgh: 133-159.

Butler, Judith. 1999. *Gender Trouble*. New York: Routledge Press.

"Carta al Cuerpo". 2016. Registrado por Patricia Vilanova Becker y Paula Klik. 4'30''. Disponible en: https://vimeo.com/221080197

Cixous, Hélène. 1976. "The Laugh of the Medusa". Trad. Keith Cohen y Paula Cohen. *Signs* 4 (1): 875-893

Clifford, James y George Marcus. 1986. *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*. Berkeley y Los Angeles, California: University of California Press.

Corona, Daniela. 2004. "Critica letteraria femminista". En *Dizionario degli studi culturali* (a cura di Michele Cometa et al.), Roma: Meltemi. 122-145.

Ellis, Carolyn, Tony E. Adams y Arthur P. Bochner. 2015. "Autoetnografia: un panorama". *Astrolabio. Nueva Época* 14: 249-273.

Foucault, Michel. 1992 (1970). *El orden del discurso*. Trad. Alberto González Troyano, Buenos Aires: Tusquets Editores.

Grosz, Elizabeth. 1994. *Volatile Bodies: toward a corporeal feminism*. Bloomington: Indiana University Press.

___. 1995. *Space, Time and Perversion. Essays on the Politics of the Bodies*. New York: Routledge.

___. 2008. *Chaos, territory, art: Deleuze and the framing of the earth*. New York: Columbia University Press.

Haraway, Donna. 1988. "Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and

the Privilege of Partial Perspective". *Feminist Studies* 14 (3): 575-599.

Hayano, David. *1979*. "Auto-Ethnography: Paradigms, Problems, and Prospects". *Human Organization* 38 (1): 99-104.

Hemmings, Clare. 2005. "Telling feminist stories". Feminist Theory, 6 (2): 115-139.

Irigaray, Luce. 1986. *Divine Women*. Trad. Stephen Muecke. Sydney: Local Consumption Press.

Herbert J. Gans (2011). "Participant Observation in the Era of 'Ethnography'". En *Sage Qualitative Research Methods*. Ed. Delamont, Sara and Paul Atkinson. London: Sage. 113-119.

Kolodny, Annette. 1975. "Some Notes on Defining a 'Feminist Literary Criticism'". *Critical Inquiry* 2 (1): 75-92

Leder, Drew. 1990. *The Absent Body*. Chicago: University of Chicago Press.

Mohanty, Chandra Talpade. 1988. "Under Western Eyes: Feminist Scholarship and Colonial Discourses". En *On Humanism and the University I: The Discourse of Humanism. boundary 2* 12 (3): 333-358.

Pollock, Griselda. 2003. "The visual". En *A concise companion to Feminist Theory*, ed. Harry Eagleton. Oxford: Blackwell. 173-194.

Rich, Adrienne. 1971. "When We Dead Awaken: Writing as Re-Vision". En *Adrienne Rich's Poetry and Prose*, ed. Barbara Charlesworth Gelpi and Albert Gelpi. New York: Norton. 166-176.

___. 1984. "Notes Toward a Politics of Location". En *Blood, Bread and Poetry: Selected prose*, 1979-1985. New York: W. W. Norton. 215-231

Richir, Marc. 1993. *El cuerpo* (seguido de la "Verdad de la Apariencia"). Trad. Alejandro Arozamena. Madrid: Brumaria.

Scarry, Elaine. 1985. *The body in pain - The Making and unmaking of the World*. New York: Oxford University Press.

___. 2000. "On evil, pain, and beauty: a conversation with Elaine Scarry". *The Hedgehog Review*. 78-87.

Smith, Sharon. 2006. "The image of women in film: some suggestions for future Research". En *Feminist film theory: a reader*, ed. Sue Thornham. Edinburgh: Edinburgh University Press. 14-19

Sontag, Susan. 1978. *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.

___. 1981 (1977). *Sobre la fotografía*. Barcelona: Romanya/Valls.

___. 2004. “La necesidad de la imagen: entrevista con Susan Sontag”, *Letras Libre*, 8 de mayo de 2017.

Spelman, Elizabeth V. 1982. “Woman as Body: Ancient and Contemporary Views”. *Feminist Studies* 8 (1): 109-131

Walker, Alice. 1974. “In Search of Our Mothers' Gardens: The Creativity of Black Women in the South”. *Ms.* 11 (2): 64-70, 105.

Woolf, Virginia. 2004 (1928). *A Room of One’s Own*. London: Penguin Books.

ANEXO 1

[Carta al Cuerpo]

Querido cuerpo mío. Parece que te pasa algo. No sabemos bien qué es. Es algo que va más allá de mis conocimientos. Aquí estamos en la compleja red de saberes, técnicas y expertos. Nos han atrapado. Pastillas, análisis, pruebas diversas. No importa. Somos la misma cosa.

Lo que vengo a decirte es que nunca voy a abandonarte. Estamos juntos para lo que sea. Ya hemos vivido demasiado tiempo en la misma casa para aprender a querernos. Yo te quiero a ti. Tú me quieres a mí. Aunque sepamos que al fin somos la misma cosa.

Carne, cuerpo, huesos, miedos y sueños. Todo fluye en tus venas. Hemos caminado juntos, y aún nos queda tanto por conocer. Yo todavía no te he hecho saltar de bangee jumping en alguna montaña de algún país no occidental tan dolido como yo.

Sé que te vas a poner resistente. Lo siento. Tal vez mis sueños no han respetado los tuyos. Te puse demasiada presión. No cuidé de tus heridas. No te he dado tiempo. La verdad es que tampoco teníamos muchas condiciones para cuidarnos. ¿Te acuerdas qué dura fue nuestra vida en algunos momentos? Queríamos bailar, pero nos faltaba música.

Eres el registro vivo de mis historias. Siempre contigo estaba yo. Me has acompañado en todos los días de mi vida, incluso cuando yo tenía vergüenza de ti y no quería mostrarte a nadie. Cuando te he hecho agujeros y tatuajes. Cuando te he hecho caer por la calle de tanto tomar. Cuando fumamos juntos cosas tan sospechosas.

Tú estabas a mi lado. Siempre has sido fiel. Ahora te quejas, es normal, lo acepto, y me toca a mí estar contigo. Resistir contigo. Agradezco el trabajo estupendo que has hecho hasta ahora. En nuestros veintiocho años de experiencia.

Estaré contigo. Cuidate. Curate. Con amor, siempre tuya.

Filmagem y edición: Paula Klik

Texto y performance: Patricia Becker

Año: 2016

Duración: 4:30

Acceso: https://vimeo.com/221080197