

TEORIA DE LA MUJER ENFERMA



JOHANNA
HEDVA

zineditorial

teoría de la mujer enferma

johanna hedva



zineditorial

Colección: Hacer de la enfermedad un arma

2ª Edición: abril 2020

Traducción y cuidado de la edición: zineditorial

Texto: Johanna Hedva

Cubierta: exvoto mexicano anónimo, con la leyenda: “vien mi novio a verme / y trae sus mucicos y bailamos / hasta el amanecer gracias / no me lleva con el”.

Esta obra se editó en Software Libre

Contacto y pedidos: zineditorial@riseup.net

Versión digital en: www.zineditorial.wordpress.com

Impreso en Ciudad Monstruo

*para aquellas
que no se suponía
que sobrevivieran*

Nota de la edición:

Este texto es una traducción del inglés al castellano de la nueva versión revisada por J. Hedva (2020) del ensayo publicado como *Sick Woman Theory* en la revista digital *Mask Magazine* (núm. 24 *The not again issue*, ene. 2016.). Ensayo que a su vez es una adaptación de la charla “*My Body is a Prison of Pain so I Want to Leave It Like a Mystic But I Also Love It & Want It to Matter Politically*” realizada en Los Angeles, el 7 de octubre de 2015. Incluimos a modo de postdata un montaje de citas de J. Hedva desde el mundo que trajo la pandemia de covid-19, el mundo que ya estaba aquí para nosotrxs discapacitadx y para quienes habitan el estado de excepción con toque de queda permanente. ¿Habría que recordar que este fue el mes con más asesinatos registrados en México? No por ningún virus, sí por la guerra capitalista feminicida. Se le ha metido mano, pues.

Nota de la traducción:

J. Hedva se nombra con los pronombres neutrales *they/them/theirs*. En castellano, lengua donde los pronombres “oficiales” están generizados en binario, tomamos la propuesta de usar “elle”/”les” en lugar de el/ella/los/las, así como la terminación de las palabras en -e (por ejemplo: “estoy enferme”) o en su defecto la terminación -x.

Johanna Hedva es unx escritorx, artista, músicx y astrólogx coreanx-americanx, criadx en Los Ángeles por una familia de brujas y que ahora vive en LA y Berlin. Hedva practica la magia, nigromancia y adivinación junto con estados místicos de furia y éxtasis. Es autorx de la novela *On Hell*, y su próximo libro es una colección de poemas, performances y ensayos, titulado *Minerva the Miscarriage of the Brain*, que será publicado en septiembre 2020. Su ensayo “Sick Woman Theory” publicado en *Mask* en 2016, ha sido traducido a seis lenguas. Su álbum musical, *The Sun and the Moon*, salió en marzo de 2019, y actualmente está de tour con *Black Moon Lilith in Pisces in the 4th House*, un performance de doom metal con guitarra y voz influenciado por rituales chamánicos coreanos.

1.

A finales de 2014, estaba enferme con una condición crónica que, entre cada 12 a 18 meses, se pone lo suficientemente mal para dejarme sin poder caminar, manejar, hacer mi trabajo, a veces hablar o entender el lenguaje, bañarme sin asistencia y dejar la cama, por alrededor de 5 meses por episodio. Esta vez el brote coincidió con las protestas de *Black Lives Matter*, a las que hubiese asistido fervientemente, si hubiese sido capaz. Vivo a una cuadra del Parque MacArthur en Los Angeles, un barrio predominantemente Latino y entendido coloquialmente como un lugar donde muchos inmigrantes comienzan sus vidas Americanas. No sorprende,

pues, que el parque sea evidentemente uno de los sitios más activos de protesta en la ciudad.

Escuché los sonidos de las marchas mientras se deslizaban hasta mi ventana. Pegade a la cama, puse en alto mi puño de mujer enferma, en solidaridad.

Empecé a pensar sobre qué modos de protesta se puede dar el lujo la gente enferma. Me parecía que muchas de las personas a las que *Black Lives Matter* apunta especialmente, quizá no estén aptas para estar presentes para las marchas, ya que están encarceladas por un trabajo bajo la amenaza de ser despedidos de su trabajo si iban a marchar, o encarcelamiento literal, y claro, la amenaza de violencia y brutalidad policiaca –pero también a causa de enfermedad o discapacidad, o porque estaban cuidando a alguien con una enfermedad o discapacidad.

Pensé en todos los otros cuerpos invisibles, con sus puños en alto, metidos en algún sitio fuera de la vista.

Si tomamos la definición de Hannah Arendt de lo político¹ —la cuál es todavía una de las más dominantes en el discurso convencional— como cualquier acción que es realizada en público, debemos lidiar con las implicaciones de lo que eso excluye. Si estar presente en público es lo que se requiere para ser políticx, entonces franjas enteras de población pueden ser consideradas *a*-políticas — sencillamente porque no son físicamente capaces de llevar sus cuerpos a la calle.

1 [N. de lxs T.] En inglés dice “the political”. Aunque el concepto de Arendt se ha traducido generalmente como “la política”, preferimos utilizar “lo político” para distinguir de “policy” (más apegado a “políticas públicas/de empresa”) y de “politics” (más apegado a “política”).

En mi programa de maestría, Arendt era una especie de dios, por lo tanto fui entrenado para pensar que su definición de lo político era radicalmente liberadora. Por supuesto, puedo ver que lo era, en su propio modo, en su época (a finales de los 1950): en una rápida arremetida se deshizo de la necesidad de infraestructuras de ley, el proceso democrático de votación, la dependencia de individuos quienes han acumulado el poder para dictar las políticas –se deshizo de la necesidad misma de las políticas. Todo esto se requería para que una acción fuese considerada política y visible como tal. No, dijo Arendt, solo lleva tu cuerpo hasta la calle, y ¡*bam!*: político.

Sin embargo, he aquí dos fracasos. El primero es su dependencia en un “público” –lo que requiere un “privado”, un binarismo entre espacio visible e invisible. Eso significó que lo que sea que tome lugar

en privado es *no*-político. Entonces, puedes golpear a tu esposa en privado y no importa, por ejemplo. Puedes enviar correos electrónicos privados que contienen insultos raciales, pero como no eran “destinados a lo público”, de cierta manera no eres racista. A Arendt le preocupaba que si todo era considerado político, entonces nada lo sería, por lo cual dividió el espacio en uno que es político y otro que no lo es. Pero a costa de aliviar esta ansiedad, escogió sacrificar grupos enteros de personas, y continuar desterrándolas a la invisibilidad y a la irrelevancia política. Eligió mantenerlas fuera de la esfera pública. No soy el primero en poner a Arendt en el banquillo por este asunto. El fracaso de “lo político” de Arendt fue inmediatamente expuesto en el activismo por los derechos civiles y el feminismo de los 1960 y ’70. “Lo personal es político” también puede ser leído como “lo privado es político”. Porque claro está, *todo* lo que haces en

privado es político: con quién tienes sexo, qué tan largas son tus duchas, si siquiera tienes acceso a agua limpia para una ducha, y así sucesivamente.

Hay también otro problema. Como lo dijo Judith Butler en 2015 en su charla “Vulnerabilidad y Resistencia”, Arendt fracasó en dar cuenta de quién está permitido en el espacio público, *quién está a cargo de lo público*. O, más específicamente, *quién está a cargo de quién accede a lo público*. Butler dice que siempre hay una cosa cierta acerca de una demostración pública: la policía ya está presente, o viene en camino. Esto resuena con fuerza escalofriante al considerar el contexto de *Black Lives Matter*. La inevitabilidad de la violencia en una manifestación – especialmente una manifestación que emergió justo para insistir en la importancia de cuerpos que han sido violentamente des-cuidados– asegura que cierta cantidad de personas no asistan, porque no pueden.

Si a esto le sumamos enfermedades físicas y mentales, así como discapacidades que mantienen a la gente en cama y en casa, entonces debemos enfrentar el hecho de que muchas de las personas para las que son estas protestas, no son capaces de participar en ellas –lo que implica que no pueden ser visibles como activistas políticxs.

Un *post* de Tumblr que se me cruzó durante estas semanas de protesta, decía algo similar a: “un llamado a todas la gente discapacitada, enferma, gente con TEPT, ansiedad, etc., que no pueden salir a protestar en las calles con nosotres esta noche. Sus voces son escuchadas y valoradas, y están con nosotres”. Corazón. Reblog.

2.

Tengo una enfermedad crónica. Para las personas que no saben lo que esto significa, me explico: la palabra “crónica” proviene del Griego *khronos*, Latinizado *chronos*, que significa “del tiempo” (piensen en “cronología”), y específicamente significa “tiempo de vida”. Así que una enfermedad crónica es una enfermedad que dura toda la vida. En otras palabras, no mejora. No hay cura.

Y piensen en el peso del tiempo: correcto, eso significa que lo sientes todos los días. En extrañas ocasiones, quedo atrapado en un momento, como si

algo me hubiese arrancado fuera del mundo, donde me doy cuenta que no he pensado en mi enfermedad por unos minutos, quizá algunas preciosas horas. Estos alegres momentos de olvido son lo más cercano a un milagro que conozco. Cuando tienes una enfermedad crónica, la vida queda reducida a un racionamiento incansable de energía. Cuesta hacer cualquier cosa: salir de la cama, cocinarte, vestirse, responder a un correo electrónico. Aquellas personas sin una enfermedad crónica, ustedes pueden gastar y gastar sin consecuencia: el costo no es un problema. Para aquellos de nosotros con fondos limitados, tenemos que racionar, tenemos una provisión limitada: que muchas veces se nos agota antes del almuerzo.

He llegado al punto de pensar en la enfermedad crónica de otras maneras:

Ann Cvetkovich escribe: “¿Y si la depresión, en las Américas por lo menos, pudiese ser trazada a las historias de colonialismo, genocidio, esclavitud, exclusión legal, segregación y aislamiento cotidiano que acecha todas nuestras vidas, en lugar de ser un desbalance bioquímico?” Quisiera sustituir aquí la palabra “depresión” por enfermedad mental. Cvetkovich continúa: “La mayor parte de la literatura médica tiende a asumir un sujeto blanco y de clase media para quien sentirse mal es frecuentemente un misterio porque esto no calza con una vida en la cual el privilegio y la comodidad hace a las cosas parecer bien en la superficie. En otras palabras, el bienestar tal como es entendido hoy en América, es una idea blanca y de ricos.

Permítanme citar a Starhawk, en el prefacio de la nueva edición de su libro de 1982 *Dreaming in the Dark* (Soñando en la Oscuridad): “Los psicólogos han

construido un mito –de que en alguna parte existe algún estado de salud que es la norma, lo que significa que supuestamente la mayoría de las personas están en ese estado, y que aquellas que están ansiosas, deprimidas, neuróticas, angustiadas o infelices en general, son desviadas.” Aquí sustituiría la palabra “psicólogos” por “supremacía blanca”, “doctores”, “tu jefe”, “neoliberalismo”, “heteronormatividad” y “América”.

En años recientes ha habido una corriente de escritura acerca de cómo el dolor “femenino” es tratado –o más bien, no tratado con la misma seriedad que el de los hombres en la salas de urgencia y las clínicas, por doctores, especialistas, compañías de seguros, familias, maridos, amigos, la cultura en general. En un artículo reciente en *The Atlantic*, titulado “*How Doctors Take Women’s Pain Less Seriously*” (“De cómo los doctores se toman con

menos seriedad el dolor de las mujeres”), un marido escribe acerca de la experiencia de la larga espera de su esposa Rachel en la sala de urgencias antes de recibir la atención médica que su condición requería (que era una torsión ovárica, en la cual un quiste ovárico crece tanto que se desprende, torciendo una trompa de falopio). “A nivel nacional, los hombres esperan en promedio 49 minutos antes de recibir un analgésico por dolor abdominal agudo. Las mujeres esperan un promedio de 65 minutos por lo mismo. Rachel esperó entre 90 minutos y dos horas”, escribe. Al final de esta prueba, Rachel había esperado casi quince horas antes de pasar a la cirugía que debió haber recibido desde su llegada. El artículo concluye con sus cicatrices físicas sanando, pero “aún está batallando con desgaste psicológico – a lo que ella se refiere como ‘el trauma de no ser vista’.”

Lo que el artículo no menciona es lo racial –lo que me empuja a creer quien escribe y su esposa son blancxs. La blancura es lo que permite esa inadvertida neutralidad: es la premisa de la negrura, la presunción de lo universal. (Hay estudios que muestran que la gente blanca escucha a otra gente blanca cuando se habla sobre lo racial, con mucha más apertura que cuando se habla con una persona de color. Siendo alguien que pasa-como-blancx, permítanme dirigirme directamente a las personas blancas: mira mi rostro blanco y escúchame.)

El *trauma de no ser vista*. Va de nuevo, ¿a quién se le permite la entrada a la esfera pública? ¿A quién se le permite ser visible? No pretendo hacer de menos la horrible experiencia de Rachel –yo misma una vez tuve que esperar diez horas en una sala de urgencias para ser diagnosticada con un quiste ovárico que estalló. Solamente quisiera señalar la suposición en

la que se basa su horror: que nuestra vulnerabilidad debería ser vista y honrada, y que todos deberíamos de recibir cuidado, rápidamente y en una manera que “respete la autonomía de este paciente”, como lo dicen los Cuatro Principios de la Ética Biomédica. Por supuesto que estos son los supuestos que todos deberíamos tener. Pero debemos hacer la pregunta de a quién se le permite tenerlos. ¿En quién encarna nuestra sociedad tales creencias? Y ¿en quién se impone lo contrario?

Compare la experiencia de Rachel en manos de la institución médica con la de Kam Brock. En septiembre del 2014, Brock, una mujer negra de 32 años de edad, nacida en Jamaica y viviendo en la ciudad de Nueva York, conducía un BMW cuando la policía la señaló para que se detuviera. La acusaban de manejar bajo la influencia de marihuana, y aunque su comportamiento y el cateo

de su auto no dieron prueba alguna para coincidir con la acusación, de todas manera le incautaron el auto. Según la demanda hecha por Brock en contra de la Ciudad de Nueva York y el Hospital de Harlem, cuando Brock se presentó al día siguiente para recoger su auto, fue arrestada por la policía por actuar en una manera que ella llamó “emocional” y fue hospitalizada involuntariamente en el área psiquiátrica del Hospital de Harlem. (Como alguien que también ha sido hospitalizade involuntariamente por comportarse “demasiado” emocional, esta historia se siente como una ola de reconocimiento a través de mi cerebro.) Los doctores pensaron que ella estaba “delirante” y que sufría de un trastorno de bipolaridad, porque ella decía que Obama la seguía en twitter –que de hecho era cierto, pero el personal médico no buscó confirmar–. Luego la detuvieron por ocho días, inyectándole sedantes forzadamente, obligada a ingerir medicamentos psiquiátricos, asistir

a terapia grupal y desnudada. Los expedientes médicos del hospital, que obtuvieron sus abogados muestran que el “plan de tratamiento maestro” para la estancia de Bock dice, “Objetivo: la paciente verbalizará la importancia de la educación para el empleo y declarará que Obama no la sigue en Twitter.” Señala su “inhabilidad para entender la realidad.” Al salir, se le entregó una cuenta de \$13,637.10.

La pregunta de por qué los doctores del hospital pensaron que Brock “deliraba” por asegurar que Obama la seguía en Twitter, se responde fácilmente: Porque, según esta sociedad, una joven mujer negra jamás podría ser tan importante —y que insista en que lo es debe significar que esta “enferma”.

Entonces, mientras yacía ahí, sin poder marchar, sostener un cartel, gritar una consigna que fuese escuchada, o ser visible en cualquier capacidad

tradicional como un ente político, la pregunta central de la Teoría de la Mujer Enferma nació:

¿Cómo avientas un ladrillo a través de la ventana de un banco si no puedes salir de la cama?

3.

Antes de poder hablar de la “mujer enferma” en todos sus múltiples formas, debo primero hablar como individuo y dirigirme a ustedes desde mi localización particular.

Soy contrarie a la noción de que el *complejo-médico-industrial y de seguros* Occidental me entiende en mi totalidad, aunque ellos parecen creer que si lo hacen. Me han pegado muchas etiquetas a lo largo de los años, y aunque algunas de estas han provisto de articulaciones útiles –después de todo, no importa que tan duro trabajemos para cambiar el mundo, aún debemos encontrar formas de lidiar con la realidad que nos toca–, primero quisiera sugerir

algunas otras maneras de entender mi “enfermedad”.

Quizá todo puede ser explicado por el hecho de que mi Luna está en Cáncer en la Casa 8 (la Casa de la Muerte), o que mi Marte, Saturno, y Plutón –en la astrología, los tres “maléficos”, o fuerzas malignas– están en la Casa 12 (la Casa de la Enfermedad, Secretos, Tristezas y Autodestrucción). O, porque la madre de mi padre se escapó de Corea del Norte es su infancia y ocultó este hecho a la familia hasta hace algunos años, cuando se le escapó accidentalmente y luego rápida y reveladoramente, lo negó. O, que mi madre sufre de una enfermedad mental no-diagnosticada que fue constantemente negada por su familia y luego se exacerbó por una adicción a las drogas y alcohol de 40 años, trauma sexual, hepatitis por una aguja sucia, y que hasta el día de hoy no ha recibido tratamiento, mientras

entra y sale de cárceles, casas ocupadas o vivir en la calle. O, que de niña fui abusada física y emocionalmente, criada en un ambiente de pobreza, adicción y violencia, y alejate de mis padres por 14 años. Quizá es porque soy pobre –según el IRS/Servicio de Impuestos Interno, mi ingreso bruto ajustado fue de \$5,730 (como resultado de no estar lo suficientemente sana para un trabajo de tiempo completo)– lo que significa que mi seguro de salud es provisto por el estado de California (Medi-Cal), que mi “médico cabecera” es un grupo de asistentes médicos y enfermeras en una clínica en el segundo piso de un centro comercial, y que dependo de cupones para comer. Quizá es porque soy *queer* y de género no-binario, diciéndoselo a mis padres por primera vez a los 14 años; finalmente yéndome de casa a los 16 años con el último ojo morado que estaba dispuesta a recibir de la mano de mi madre. Quizá puede ser encapsulado en la palabra

“trauma”. Quizá solo soy muy sensible y he tenido un poco de mala suerte.

Es importante que también comparta la terminología médica Occidental que me ha sido asignada –me guste o no, puede proveernos un vocabulario en común. “Este es el lenguaje del opresor”, escribió Adrienne Rich en 1971, “y sin embargo lo necesito para hablar contigo”. Pero déjenme también ofrecer otro lenguaje. En la lengua Cree Nativo Americana, el sustantivo posesivo y el verbo de oración son estructurados de forma distinta que en inglés. En Cree, no se dice, “estoy enferme”, en vez se dice “la enfermedad ha venido a mí”. Me encanta eso y quiero rendirle honores.

Entonces, aquí lo que ha venido hacia mí:

Endometriosis: un trastorno uterino en la que el tejido del útero crece ahí donde no debería –en el

área pélvica principalmente, pero también en las piernas, el abdomen, incluso la cabeza. Causa dolor crónico; caos gastrointestinal; monstruosos y épicos sangrados; en algunos casos, cáncer; y significa que he tenido abortos espontáneos, no puedo tener hijos y me quedan varias cirugías por delante. Cuando le explique el trastorno a una amiga que no sabía lo que era, exclamó: “¡así tu cuerpo entero es un útero!”. Esa es una forma de verlo, sí. (Imaginen lo que los doctores de la Grecia Antigua –los padres de la teoría del “útero errante”– tendrían que decir al respecto). Significa que cada mes, esas células uterinas rebeldes que se han implantado a sí mismas a través de mi cuerpo, “obedecen a su naturaleza y sangran”, para citar mi compañera de endo-lucha Hilary Mantel. Esto provoca quistes, que eventualmente estallan, dejando tras de sí bultos de tejido muerto, como escombros de pequeñas bombas.

Trastorno bipolar, TEPT complejo, trastorno de pánico y trastorno de despersonalización/desrealización también han venido a mí. Esto puede significar que vivo entre este mundo y otro, uno creado por mi propio cerebro que ha cesado de ser contenido por una discreta noción del “sí mismo”. A causa de estos “trastornos”, tengo acceso a emociones increíblemente vívidas, vuelos de pensamiento y escapes de sueños, hasta el sentir que mi mente ha sido obliterada convirtiéndose en estrellas, hasta la sensación de que he devenido la nada, además de éxtasis y arrebatos intensos, rupturas, lamentos y alucinaciones pesadillezcas. Por ello he sido hospitalizado voluntaria e involuntariamente, y uno de los medicamentos que me recetaron estuvo cerca de matarme – produce un raro efecto secundario en el que se te cae la piel. Otro cuesta \$800 dólares al mes –solamente lo tomé porque el doctor me pasó pruebas gratis. Si quiero ser capaz de mantener un empleo –algo que

este mundo decidió que debo ser capaz de hacer— tengo que tomar un medicamento anti-psicótico a diario que causa pérdida de memoria a corto plazo y hace que se me caiga la baba, entre otros efectos secundarios sexys. Estos huéspedes también han traído a sus amigos: crisis nerviosas, colapsos nerviosos, o como les quieran llamar, tres veces en mi vida. Estoy segura de que de nuevo serán visitas en mi casa. Han motivado intentos de suicidio (la mayoría de ellos durante estados de disociación) más de una docena de veces, el primero cuando tenía nueve años de edad.

Por último, una enfermedad autoinmune (¿o varias?) que continúa desconcertando a todos los médicos que he visto, también ha venido a mí y se rehusa a ser nombrada. El mismo día en que este ensayo fue originalmente publicado en *Mask Magazine*, un neurólogo me diagnosticó con “fibromialgia al

100%”, “para empezar”. Más de un año antes de esto, mi médico “de atención primaria” me refirió a ver a un neurólogo, un reumatólogo y un inmunólogo, para que pudiera empezar a hacerme pruebas de EM (esclerosis múltiple) y otras enfermedades autoinmunes a las que apuntaban mis síntomas. Mi seguro aún tiene que autorizar estos gastos, o encontrar a un especialista dentro de las 150 millas a la redonda que cubre mi plan; el neurólogo que diagnosticó mi fibro aceptó verme por fuera de la red, con pago directo en efectivo, como un favor a unx amigx. No tengo suficiente espacio aquí –¿lo tendré alguna vez?– para describir cómo es vivir con una enfermedad autoinmune como esta. Solo puedo decir que trae consigo fatiga inimaginable, dolor todo el tiempo en todas partes, susceptibilidad ante otras enfermedades, un cuerpo que efectúa sus funciones “normales” de manera monstruosamente anormal o no lo hace en absoluto.

4.

Con todos estos visitantes, comencé a escribir Teoría de la Mujer Enferma, como una manera de sobrevivir a una realidad que encuentro insoportable y como una manera de ser testigo de un “yo” que no se siente como que pudiese ser “mío”.

La provocación temprana para el proyecto de una “Teoría de la Mujer Enferma” y la manera en la que heredó su nombre, viene de algunas fuentes distintas.

La primaria fue un modo de pensar cómo la enfermedad, la discapacidad y la vulnerabilidad feminizan –e.g., hace más “débil” y más “frágil”– a

cualquier persona que requiera cuidados. Una de ellas fue en respuesta a la “Teoría de la Niña Triste” de Audrey Wollen, que propone una manera de redefinir las patologías históricamente feminizadas como modos de protesta política de las niñas: Critica frente a como la Teoría de la Niña Triste se centraba en la blancura, la belleza, la heteronormatividad y los recursos clase-medieros, comencé a pensar a través de la pregunta de qué sucedía con la niña triste que es pobre, *queer*, y/o no-blanca, cuando, y si es que, crece. Otra provocación fue incitada por la lectura de *Heroínas* de Kate Zambreno, y el sentimiento de querer cagarme en el concepto de “heroísmo”, por lo que quería proponer una figura con características tradicionalmente anti-heroicas – específicamente la enfermedad, la desocupación y la inacción– como símbolos de una gran Teoría . Una de las influencias que más resonó, proviene del libro feminista de 1973 *Complaints and Disorders* (*Dolencias y*

Trastornos: Políticas Sexuales de la Enfermedad), que diferencia entre la “mujer enferma” de la clase alta blanca y la “mujer enfermante”² de la clase trabajadora no-blanca. Y si la Teoría de la Mujer Enferma tiene una madrina guardiana, esta sería Audre Lorde.

Teoría de la Mujer Enferma es para quienes se enfrentan con su vulnerabilidad y fragilidad inaguantable, todos los días, y que entonces tienen que luchar para que su experiencia no solo sea honrada, pero antes hecha visible. Para aquellos que

2 [N. de lxs T.] B. Ehrenreich y D. English hablan de la “*sickening women*” en un doble sentido: *mujer enfermiza* por las nuevas condiciones de vida que imponía el encierro en las fábricas atestadas y poco ventiladas, y la *mujer que enferma* a los otros. El *New York Times* explicaba solemnemente los peligros de contratar sirvientas sin antes investigar exhaustivamente sus referencias. Cristalizado en el folklore como *Mary Tifoidea*, la mujer que envenena todo lo que toca.

—en palabras de Audre Lorde— nunca se supuso que sobrevivieran: porque este mundo fue construido contra su sobrevivencia. Para mis compitas de cuchareo³, mi banda enferma y disca (“*crip*”). Ustedes saben quienes son, incluso si no te han anexado un diagnóstico: una de las metas de Teoría de la Mujer Enferma es plantar resistencia a la noción de que uno debe estar legitimado por una institución, para que luego intenten arreglarte según sus términos. No necesitan ser arregladas reinas mías, es el mundo el que necesita el arreglo.

Ofrezco esto como llamamiento a las armas y como testimonio de reconocimiento. Espero que mis

3 [N. de lxs T.] En el original dice “*spoonies*”, haciendo referencia a “*The Spoon Theory*” de Christine Miserandino, que propone la analogía de las cucharadas como una manera de medir el costo que representa cada esfuerzo para una persona con enfermedad crónica.

pensares puedan proveer resonancia y articulación, junto con herramientas de sobrevivencia y resiliencia.

Y para aquellos que no están enfermes crónicamente o discapacitados, Teoría de la Mujer Enferma les pide que expandan su empatía hacia acá. Que nos encaren, que escuchen, que miren.

5.

Teoría de la Mujer Enferma es una insistencia en que la mayoría de las formas de protesta política son internalizadas, vividas, encarnadas, sufridas y sin duda invisibles. Teoría de la Mujer Enferma redefine la existencia en un cuerpo como algo que es primariamente y siempre vulnerable, siguiendo el trabajo reciente de Judith Butler sobre precariedad y resistencia. Ya que la premisa de Butler insiste en que un cuerpo es definido por su vulnerabilidad, no temporalmente afectada por ésta, la implicación es que el cuerpo recae continuamente en infraestructuras de apoyo para perdurar, y por lo

tanto tenemos que volver a formar el mundo alrededor de este hecho. Teoría de la Mujer Enferma sostiene que la mente y el cuerpo son sensibles y reactivos a los regímenes de opresión — particularmente nuestro régimen actual neoliberal, supremacista-blanco, capitalista-imperial, cis-heteropatriarcal. Es que todos nuestros cuerpos y mentes acarrean el trauma histórico de esto, que es *el mundo en sí mismo* lo que nos vuelve y mantiene enfermes.

Tomar el término “mujer” como sujeto-posición de este trabajo es un abrazo estratégico y todo-abarcador y una dedicación a lo particular, en lugar de lo universal. Aunque la identidad de “mujer” ha borrado y excluido a muchas (en especial a mujeres de color y gente trans/no-binaria/de género-fluido), escojo utilizarla porque aún representa a las personas descuidadas, las secundarias, las oprimidas, las no-, las des-, las menos-que. Las problemáticas que

implica este término siempre requerirán la crítica y espero que Teoría de la Mujer Enferma ayude a deshacer éstas en su propia manera. Pero más que nada, estoy inspirado de usar la palabra “mujer” porque este año vi de cómo todavía puede ser radical ser una mujer en el siglo XXI. La uso para honrar a una querida amiga mía que se declaró de género-fluido el año pasado. Para ella, lo que más importaba era poder llamarse a sí misma una “mujer”, usar el pronombre “ella”. Ella no quería cirugía ni hormonas; ella amaba su cuerpo y su enorme pene y no quería cambiarlo —ella sólo quería la palabra. Que la palabra en sí pueda ser un empoderamiento es el espíritu en el que Teoría de la Mujer Enferma es nombrada.

La Mujer Enferma es una identidad y un cuerpo que puede pertenecer a cualquiera que se le niegue la existencia privilegiada —o la cruelmente optimista

promesa de dicha existencia— del hombre blanco, hetero, sano, neurotípico, de clase media y alta, cis-, capacitado corporalmente, que hace su hogar en un país rico, nunca ha vivido sin un seguro de salud, y cuya importancia para la sociedad es reconocida y explicitada en todos lados por esa sociedad; cuya importancia y cuidado *domina* la sociedad, a costa de todo el resto.

La Mujer Enferma es cualquiera que no tenga esta garantía de cuidado.

A la Mujer enferma es se le dice que, para esta sociedad, su cuidado, incluso su sobrevivencia, no tiene importancia alguna.

La Mujer Enferma son todos aquellos cuerpos “disfuncionales”, “peligrosos” y “en peligro”, “malportados”, “locos”, “incurables”, “traumatizados”, “trastornados”, “desordenados”, “enfermos”,

“crónicos”, “no-asegurables”, “miserables”, “indecibles”, que le pertenecen a las mujeres, a las personas de color, pobres, enfermas, neuroatípicas, discapacitadas, *queer*, trans y de género fluido, quienes han sido históricamente patologizadas, institucionalizadas, brutalizadas, definidas “inmanejables”, y así vueltas culturalmente ilegítimas y políticamente invisibles.

La Mujer Enferma es la mujer negra trans teniendo ataques de pánico mientras usa un baño público, por miedo a la violencia que le espera.

La Mujer Enferma tiene padres cuyas historias indígenas han sido borradas, quien sufre por el trauma de generaciones de colonización y violencia.

La Mujer Enferma es una persona que vive en la calle, especialmente una con cualquier tipo de enfermedad y sin acceso a tratamiento, y cuyo único

acceso a atención de salud-mental es el ser retenida por 72 horas en el hospital de condado.

La Mujer Enferma es una mujer negra mentalmente enferma cuya familia llamó a la policía para pedir ayuda porque sufría de un episodio, y que fue asesinada bajo custodia de la policía, y cuya historia fue negada por todos los que operan bajo supremacía blanca. Su nombre es Tanesha Anderson.

La Mujer Enferma es un hombre gay de 50 años que fue violado durante su adolescencia y que ha permanecido avergonzado y en silencio, creyendo que los hombres no pueden ser violados.

La Mujer Enferma es una persona discapacitada que no pudo ir a la charla sobre derechos de discapacidad porque se realizó en un lugar sin accesibilidad.

La Mujer Enferma es una mujer blanca con una enfermedad crónica enraizada en un trauma sexual que debe de tomar analgésicos para salir de la cama.

La Mujer Enferma es un hombre hetero con depresión que ha sido medicado (controlado) desde la temprana adolescencia y ahora lucha por trabajar las 60 horas por semana que demanda su trabajo.

La Mujer Enferma es alguien diagnosticado con una enfermedad crónica, cuya familia y amigos les dicen continuamente que deben ejercitarse más.

La Mujer Enferma es una mujer *queer* de color cuyo activismo, intelecto, rabia y depresión son vistas por la sociedad blanca como atributos que no gustan de su personalidad.

La Mujer Enferma es un hombre negro asesinado por bajo custodia policial, y de quien oficialmente se

dijo que se había roto su propia columna vertebral.
Su nombre es Freddie Gray.

La Mujer Enferma es una persona veterana de guerra sufriendo de TEPT en la lista de espera de meses para ver a un doctor en el Departamento de Asuntos Veteranos.

La Mujer Enferma es una madre solera, migrante indocumentada en “la tierra de los libres”, malabareando entre tres trabajos para alimentar a su familia, y encontrando que respirar es cada vez más difícil.

La Mujer Enferma es elle refugiade.

La Mujer Enferma es elle niñe abusade.

La Mujer Enferma es la persona con autismo a quien el mundo está tratando de “curar”.

La Mujer Enferma son las personas hambrientas.

La Mujer Enferma son les moribundes.

Y, crucialmente: La Mujer Enferma es quien el capitalismo necesita para perpetuarse.

¿Por qué?

Porque para mantenerse vivo, el capitalismo no puede hacerse responsable de nuestro cuidado –su lógica de explotación requiere que algunos de nosotres muramos.

“Enfermedad” tal como hablamos hoy de ella, es un constructo capitalista, así como su oposición binaria, “bienestar”. La persona “sana” es aquella que está lo suficientemente bien para ir a trabajar. La persona “enferma” es aquella que no puede. Lo que es tan destructivo de concebir el bienestar como lo dado

por default, como el modo estándar de existencia, es que *inventa la enfermedad como algo temporal*. Cuando estar enferme es una aversión a la norma, *nos permite concebir el cuidado y el apoyo de la misma manera*.

El cuidado, bajo esta configuración, solamente es requerido a veces. Cuando la enfermedad es algo temporal, el cuidado no es lo normal.

Aquí les dejo un ejercicio: vayan a un espejo, mírense a la cara y digan en voz alta: “Cuidar de ti no es normal. Sólo puedo hacerlo temporalmente”.

Decirte esto a ti mismo apenas será un eco de lo que el mundo repite todo el tiempo.

6.

Solía pensar que los gestos más anti-capitalistas que quedaban tenían que ver con el amor, particularmente la poesía romántica: escribir un poema de amor y dárselo a quien deseas, me parecía una resistencia radical. Pero ahora veo que me equivocaba.

La protesta más anti-capitalista es cuidar de otros y cuidarse a uno mismo. Adoptar la práctica históricamente feminizada y por tanto invisible de cuidar, atender, nutrir. Tomarse en serio las vulnerabilidades y fragilidades y precariedades de

cada una, y apoyarlas, honrarlas, empoderarlas. Protegerlas, promulgar y practicar comunidad. Una afinidad radical, una sociabilidad interdependiente, políticas del cuidado.

Porque, una vez que estemos todas enfermas y confinadas a la cama, compartiendo nuestras historias de terapias y confort, formando grupos de apoyo, siendo testigos de las historias traumáticas de cada una, priorizando el cuidado y el amor por nuestros cuerpos enfermos, dolientes, costosos, sensible, fantásticos, y no quede nadie que vaya a trabajar, quizá entonces, finalmente, el capitalismo llegue a chillidos a su tan necesario, largamente demorado, y jodidamente glorioso final.



Posdata: a 5 años y 1 pandemia

escribí teoría de la mujer enferma hace más de cinco años, y resulta extraño y a la vez para nada extraño el ver algunos de sus pasajes tomar forma en la vida real estos días. el capacitismo del mundo siempre ha estado ahí, solo que ahora se está acercando más a quienes normalmente no lo sienten, lxs pobres, lxs enfermxs y lxs discapacitadx, lxs viejxs –nosotros siempre hemos sido los primeros en irnos. nuestra salud, nuestra vida, han sido siempre pensadas como desechables. joder, si vuelvo a escuchar a una persona decir que este virus “solamente” matará a lxs viejxs y a lxs enfermxs, rayos-laser de rabia saldrán disparados de mis ojos.

lo que vemos que está pasando con el corona virus ahora es lo que pasa cuando el cuidado insiste en sí mismo, cuando el cuidado de otros deviene imperativo, cuando ocupa lugar y dinero y trabajo y energía. ¿ven lo difícil que es hacerlo? el mundo no está construido para dar cuidados de manera libre y abundante. ahora lo está intentando, pero miren que concepto tan extraño (“*alien*”) resulta esto, cuán difícil es hacerlo suceder.

el otro día mi amiga tina dijo, “el mundo se va a poner solo un poco más disca (“*crip*”) ahora”.

es verdad. las vidas discas siempre son vividas de esta manera. nosotrxs siempre tenemos que quedarnos en la pinche casa, aguardar y esperar que el mundo nos apoye de maneras que nunca llegan. entonces: nosotrxs encontramos maneras de apoyarnos mutuamente, de mantenernos cercanos incluso cuando estamos lejos.

en teoría de la mujer enferma, hice una voz que, aunque hablaba sobre la desgracia, estaba llena de esperanza y optimismo. llame a la largamente demorada interrupción del capitalismo —que sucedería una vez que todxs estuviésemos enfermxs, confinadxs a la cama, e incapaces de ir a trabajar— “jodidamente gloriosa”. no lo sé gente, esto no parece tan glorioso.

...

ahora puede ser un buen tiempo para repensar cómo podría verse una revolución. quizá no se ve como una marcha de cuerpos capacitados y enojados en las calles. quizá se parece más al mundo quieto parándose porque todos los cuerpos dentro suyo están exhaustos —porque el cuidado tiene que ser priorizado antes de que sea muy tarde. aquellxs de nosotrxs para quienes la enfermedad es una realidad de todos los días hemos sabido desde hace mucho

acerca de su potencia revolucionaria. hemos sabido que una revolución puede verse como un cuerpo horizontal en una cama, sin poder ir a trabajar. hemos sabido que podría verse como cientos de miles de cuerpos en cama, organizando una huelga de alquileres, separando el valor de la vida de la productividad capitalista. [...] hemos sabido que puede verse como las labores de atención y cuidado expandidas exponencialmente, todxs nosotrxs tendiéndonos hacia toda la gente que conocemos, todxs los que conocemos echando una mano a lxs suyxs. [...] –nos habíamos estado preguntando cuando esa comunidad notaría cuán revolucionario es el acto de cuidado comunal.

...

una propuesta: el cuidado puede ser contagioso, se puede propagar. ¿le intentamos?

Lecturas Recomendadas en Inglés

- Arendt, Hannah. *The Human Condition*. Chicago: University of Chicago Press, 1958.
- Berkowitz, Amy. *Tender Points*. Oakland: Timeless, Infinite Light, 2015.
- Berlant, Lauren Gail. *Cruel Optimism*. Durham: Duke University Press, 2011.
- Brown, Stephen Rex. "Woman Held in Psych Ward over Obama Twitter Claim." *NY Daily News*. March 23, 2015.
- Butler, Judith. "Vulnerability and Resistance." *REDCAT*. December 19, 2014.
- Cvetkovich, Ann. *Depression: A Public Feeling*. Durham, N.C.: Duke University Press, 2012.
- Ehrenreich, Barbara, and Deirdre English. *Complaints and Disorders; the Sexual Politics of Sickness*. Old Westbury, N.Y.: Feminist Press, 1973.
- Fassler, Joe. "How Doctors Take Women's Pain Less Seriously." *The Atlantic*, October 15, 2015.

- Federici, Silvia. *Caliban and the Witch: Women, the Body and Primitive Accumulation*. New York: Autonomedia, 2003.
- Halberstam, Jack. "Zombie Humanism at the End of the World." Lecture, *Weak Resistance: Everyday Struggles and the Politics of Failure*, ICI Berlin, May 27, 2015.
- Harney, Stefano, and Fred Moten. *The Undercommons: Fugitive Planning & Black Study*. New York: Minor Compositions, 2013.
- Hedva, Johanna. "My Body is a Prison of Pain so I Want to Leave It Like a Mystic But I Also Love It & Want It to Matter Politically." Lecture, *Human Resources*, Los Angeles, October 7, 2015.
- Lazard, Carolyn. "How to Be a Persona in the Age of Autoimmunity." *The Cluster Mag*. January 16, 2013.
- Lorde, Audre. *A Burst of Light: Essays*. Ithaca, N.Y.: Firebrand Books, 1988.
- Lorde, Audre. *The Cancer Journals*. Special ed. San Francisco: Aunt Lute Books, 1997.
- Mantel, Hilary. "Every Part of My Body Hurt." *The Guardian*, June 7, 2004.

- Miserandino, Christine. "The Spoon Theory Written by Christine Miserandino." *But You Don't Look Sick: Support for Those with Invisible Illness or Chronic Illness*. April 25, 2013.
- Rich, Adrienne. "The Burning of Paper Instead of Children." In *Adrienne Rich's Poetry and Prose: Poems, Prose, Reviews, and Criticism*, edited by Barbara Charlesworth Gelpi. New York: W.W. Norton, 1993.
- Salek, Yasi. "Audrey Wollen on the Sad Girl Theory." *CULTIST ZINE*. June 19, 2014.
- Starhawk. *Dreaming the Dark: Magic, Sex, & Politics*. 2nd ed. Boston: Beacon Press, 1988.
- Thurman, Judith. "A Loss for Words: Can a Dying Language Be Saved?" *The New Yorker*, March 30, 2015.
- Vankin, Jonathan. "Kam Brock: The Reason They Threw Her In A Mental Ward Was Crazy – What Happened Next Was Even Crazier." *The Inquisitr News*. March 24, 2015.
- Zambreno, Kate. *Heroines. Semiotext(e) / Active Agents*, 2012.