



Suchen

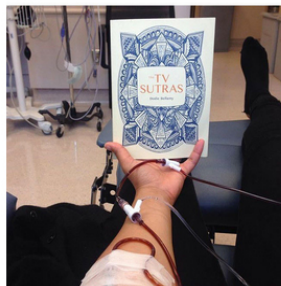
ENSAYOS CRÓNICOS
AUTO-EDICIONES



c_lion666



c_lion666



c_lion666



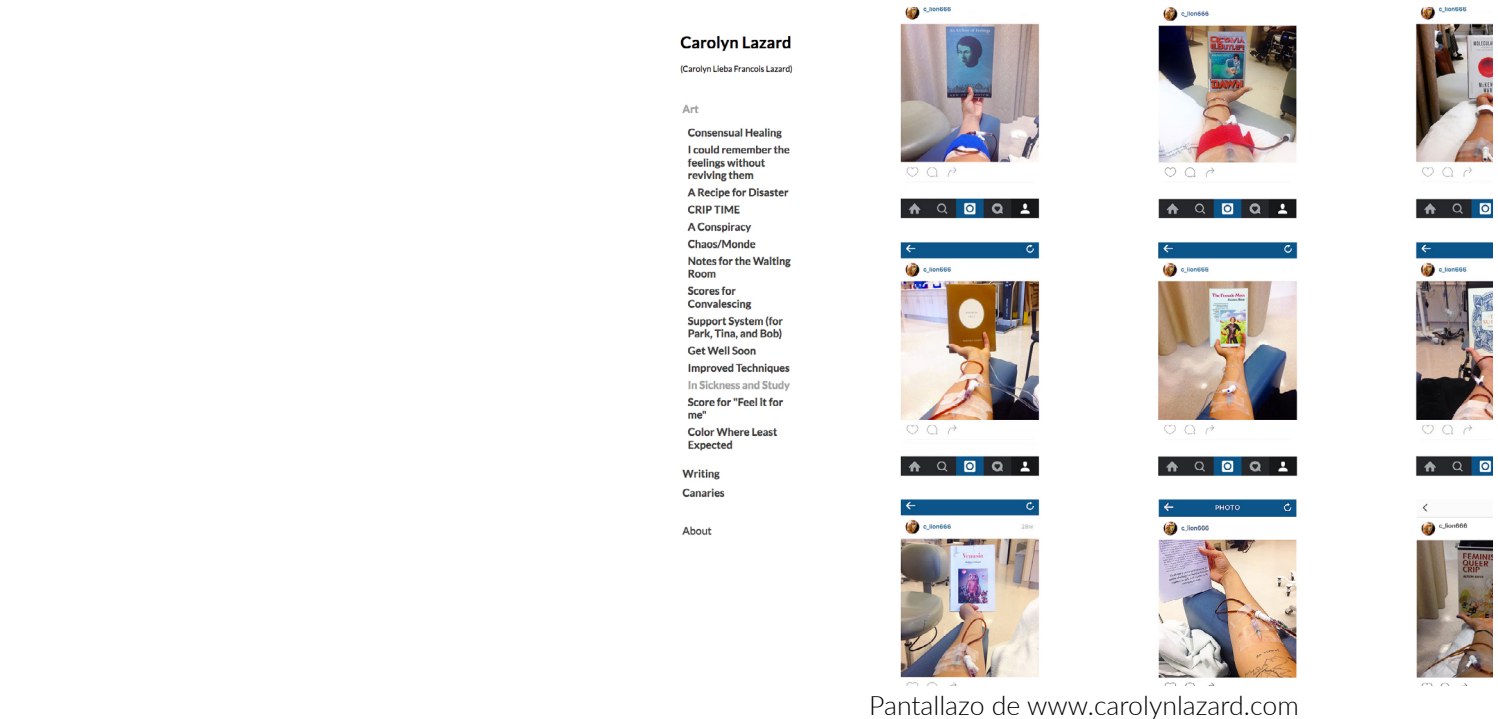
GRACIAS,

CONDICIONES CRÓNICAS,
PACIENTES DISIDENTES
& (IMÁGENES DE) LIBROS

Escribe Didi Hock,
a partir de fotografías de Carolyn Lazard

Gracias,

Sobre condiciones crónicas,
pacientes disidentes & (imágenes de) libros



I) Imágenes de libros

Cuando visité la página web de Carolyn Lazard por primera vez, de inmediato me sentí atraída por las fotos que componen la serie *In Sickness and Study* («En la enfermedad y en el estudio», 2015-presente). Ese brazo tatuado que sostiene un libro durante el tratamiento médico podría ser mío tanto por la colocación del tatuaje, por los títulos de los libros como por estar leyendo mientras está sujeto a una cánula y a unos tubos.

Hacía mucho que había dejado de lado la imagen mental que la serie fotográfica de Lazard me generó. Estoy acostada en una cama en el pasillo de un hospital. Me acababan de inyectar un montón de antihistamínicos y adrenalina debido a un shock anafiláctico. El shock, por su parte, fue causado por una reacción alérgica a los anestésicos y/o antiinflamatorios que me habían suministrado tras remover las varillas de metal de mi codo fracturado. En resumen, mi condición era cualquier cosa menos la de leer un libro. No obstante, tenía entre mis manos *The Psychic Life of Power: Theories in Subjection* de Judith Butler. Fue el único libro que llevaba el amigo que me acompañó durante esta experiencia potencialmente mortal. Por lo visto, aún estando deformada en apariencia física y aturrida por las agotadoras medidas salvavidas, yo había insistido en tal préstamo escrito antes de que el amigo se marchara.

Digo “por lo visto”, porque no tengo muchos recuerdos de ese día. Mi imagen mental, evocada por las fotografías de Lazard, es tan borrosa como mi percepción debe haber sido en aquel instante. No recuerdo nada de los contenidos de las teorías de la sujeción de Butler.¹ Sin embargo, desde mi punto de vista actual y distanciado, el título parece ser totalmente adecuado para un momento de hospitalización, un momento cargado de relaciones de poder, justo después de haberme entregado por completo a las autoridades médicas, un momento de rebelión contra tal sujeción, un momento del poder inherente a la (presunta) recuperación de agencia. En realidad, cualquier libro que Lazard ha fotografiado para *In Sickness and Study* hubiera sido adecuado.

¹ Hace poco, la falta de mi memoria se hizo aún más evidente cuando mi amigo me hizo saber que el libro que puso en mis manos temblorosas era de Judith Butler, pero era una traducción al alemán de *Giving an account oneself*. Dado que la memoria y las narrativas autobiográficas justamente funcionan de esta manera—construimos activamente a nosotras y a nuestras historias—, he decidido mantener mi versión (errónea, pero propia) para este ensayo que también podría llevar el título *Giving an account oneself* (“Dar cuenta de una misma”).



De procedencia haitiana, Lazard vive con varias enfermedades autoinmunes en Filadelfia (EEUU), donde se dedica al arte, a escribir y a comisariar piezas de cine. En la serie fotográfica *In Sickness and Study*, Lazard visualiza enfermedades crónicas a través de la inclusión de su brazo, sosteniendo diferentes libros, en un marco repetitivo del tratamiento clínico. No está leyendo los libros, sino escenificando sus portadas para la cámara. Atrae la atención a los libros como objetos materiales y produce un homenaje visual al contenido de unos libros en concreto. Aparece una serie de libros que abordan temas como la enfermedad, la discapacidad, el trauma, la norma(lidad), los sentimientos, o la patologización desde perspectivas feministas, negras, *queer* y discap.

Al mirar sus fotografías veo una reivindicación visual para encuadrar la enfermedad crónica en su interseccionalidad. Veo un enfoque que no se interesa tan solo por «la “enfermedad”

dentro del cuerpo, la lucha por arreglar y curar lo que está roto en la carne, la sangre y los huesos»² sino que también encuadra las condiciones de vida y las relaciones de poder que construyen y enferman a los cuerpos de manera diferencial. Pues, aunque tatuado y sosteniendo libros durante repetidos tratamientos médicos, al final mi brazo no es igual al brazo de Lazard.

Los títulos de los libros representados fundamentan el título de la serie fotográfica y otorgan significancia a estudiar (en) la enfermedad. Lazard vincula la cantidad de tiempo que pasa en casa debido a la enfermedad con una relación emocional e íntima con los libros.

«A menudo me encuentro en la proximidad más cercana a los libros, a menudo me despierto sosteniéndolos en mis brazos. Cubren mi cama».³

Si tuviera una cámara a mano, me haría una foto ahora mismo. Estoy sentada en mi sofá, con las piernas extendidas, el ordenador sobre la mesa de cama. Todos los libros que he ido acumulando alrededor de mi cuerpo a lo largo del día no dejan mucho espacio para moverme—no importa, de todos modos no me queda energía para moverme. Junto a mi cama hay tres estanterías llenas de libros. A menudo los describo como mis (mejores) amigas, ya que

«los libros fueron [mis] primeras compañeras y [mis] maestras favoritas. Los libros [son] lo que [llevo] a la cama. [Son] lo que [llevo] a las salas de espera, a la bañera, al hospital».⁴

En *Vivir una vida feminista*, Sara Ahmed afirma que algunas de nosotras no vivimos solamente de cerca con los libros sino en los

2 Megan Winkelman, Hayley Beckett, Megan Collins, Liat Litwin (eds.), *Uprooted: An Anthology of Gender and Illness*.

3 Carolyn Lazard, *Score for Feel it for me*.

4 Libremente traducido y complementado según Winkelmann et al (eds.), *Uprooted*.

libros. Algunas incluso comienzan su vida feminista a través de (vivir en) los libros.⁵ Sin duda alguna, puedo traducir esta proposición a mi propio devenir-enferma. Leer, tocar y abrazar libros, fanzines, ensayos e imágenes de otras mujeres enfermas⁶ ha sido fundamental para mi constante proceso inestable de aceptar, re-significar y apropiar el trauma, el dolor crónico y una vida feminista disfuncional. Durante demasiado tiempo he aceptado las advertencias de aquellas personas que me han querido prevenir de lo que detectan como una obsesión desproporcionada por la teoría. Antes de poder afirmarme en mi “obsesión”, necesitaba leer una reflexión similar de otra persona. La encontré en el libro *An Archive of Feelings* de Ann Cvetkovich.

«La vida intelectual ha sido una de mis estrategias de supervivencia, y con frecuencia encuentro consuelo en los conceptos y debates teóricos que sitúan mi propia experiencia en un contexto más amplio».⁷

Yo también.

Teorizar, contextualizar y politizar mi propia experiencia constituye una estrategia crucial para (sobre)vivir. Comencé mi propio acercamiento teórico a la enfermedad y a los cuerpos enfermos como parte de mi proceso del (no-)diagnóstico médico. Ha sido un proceso caracterizado por dolor intenso, miedos,

5 Sara Ahmed, *Vivir una vida feminista*.

6 Uso el término *mujeres enfermas* haciendo referencia a Johanna Hedva. Su *mujer enferma* invoca «todos los cuerpos disfuncionales, peligrosos y en peligro, que se han portado mal, son locos, incurables, traumatizados, desordenados, enfermos crónicos, imposibles de asegurar, miserables, indeseables, disfuncionales en su conjunto, que pertenecen a mujeres, personas decolor, pobres, enfermos, personas neuroatípicas, de capacidades diferentes, queer, trans y de género fluído, que históricamente han sido patologizadas, hospitalizadas, institucionalizadas, violentadas, consideradas inmanejables y, por lo tanto, culturalmente ilegítimas y políticamente invisibles.» Johanna Hedva, *La teoría de la mujer enferma*.

7 Ann Cvetkovich, *An Archive of Feelings. Trauma, Sexuality, and Lesbian Public Cultures*.

e inseguridad, pero también por la repetida experiencia de ser desestimada, malinterpretada y abandonada por el complejo médico-industrial y por la gente a mi alrededor. Durante estos tiempos siempre he encontrado consuelo y respuestas en mis libros, y me he sentido acompañada por ellos (y, en extensión, por sus autoras).

Los libros tienen algunas ventajas únicas para una vida con dolor crónico.

Tienen el poder de transportar la mente a lugares a los que el cuerpo no puede ir, de conectar y unir a una audiencia dispar. [...] Las páginas no cambiarán si necesito un descanso. Pueden ser releídas si la niebla cerebral o el dolor [me] distraen de la primera lectura. No es necesario estar despierta o dormida durante tiempos regulados, como pasa con los foros online o las conversaciones en persona.⁸

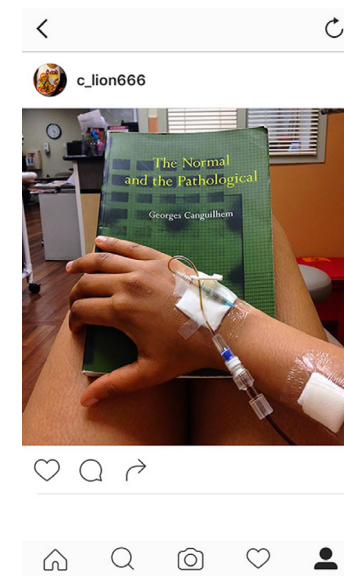
Gracias a los libros, el proceso de devenir-enferma ha sido informado por mis condiciones singulares, pero también por un poderoso cuerpo de textos enfermos que me facilitan contextualizar y politizar mis debilitantes experiencias físicas, emocionales y sociosomáticas en tiempo real.

Vuelvo a mirar las fotos de Lazard, y veo representada la idea de que teorizar, contextualizar, politizar y visualizar la enfermedad crónica son acciones de resistencia. Evoco el trabajo de todas aquellas que Jo Spence (en sus escritos sobre cáncer, fotografía y autorretrato) llamó *pacientes disidentes*.⁹ Utilizan una matriz creativa para navegar a través de su propia condición y para averiguar cómo es posible fabricar imágenes y discursos ocupando la difícil posición de ser objeto de estudio.¹⁰

⁸ Winkelman et al (eds.), *Uprooted*.

⁹ Jo Spence, *Cultural Sniping. The Art of Transgression*.

¹⁰ Taraneh Fazeli, Notes for "Sick Time, Sleepy Time, Crip Time: Against Capitalism's Temporal Bullying" in conversation with the Canaries.



II) Pacientes disidentes

Tanto el conocimiento como la representación visual de la enfermedad, del dolor y de los tratamientos son el territorio de los dispositivos de diagnóstico y de las personas autorizadas de diagnosticar. Yo, en cambio, debo ser *paciente*—como sustantivo (una persona que recibe o está registrada para recibir tratamientos médicos), y como adjetivo (soportando, perdurando, permitiendo, capaz de aceptar y tolerar retrasos, problemas o sufrimientos sin enojarme o ansiarme).

Como paciente —especialmente en un cuerpo leído como mujer—, de mí no se espera que estudie los patrones del dolor por mi cuenta. (Ni siquiera debería escandalizarme cuando tratan de decirme que no es necesario que yo comprenda los resultados de mis análisis.) De mí no se espera que responda al personal médico o de enfermería, o que crea mi propia comprensión y

representación del dolor. Aún menos, se supone que investigue las condiciones de vida y los dispositivos de control que rodean y construyen la enfermedad. Se supone que confío, espero, sufro y permito, y que permanezca en un modo de pasividad que parece implicar la obligación de auto-cuidarme sin parar.

Mientras escribo estos párrafos, lo que realmente se espera de mí es que invierta todo mi esfuerzo en superar la enfermedad. Eso me recuerda a un pasaje del libro *Feminist Queer Crip*, donde Alison Kafer narra su experiencia con una profesora de la universidad, quien rechazó su propuesta de artículo sobre las aproximaciones culturales a la discapacidad.

Mientras yo me preparaba para salir de su oficina, me dio una palmada en el brazo y me animó a “curarme”, sugiriendo que mi deseo de estudiar la discapacidad no se debía a la curiosidad intelectual sino a la necesidad de terapia y recuperación. Mi futuro, ella pensaba, no debería ser invertido en investigar la discapacidad sino en superarla.¹¹

Según Johanna Hedva, bajo el capitalismo la enfermedad se define como un momento limitado. Los cuerpos se enferman y luego se curan—recuperando, pues, su capacidad para trabajar, su capacidad para funcionar normalmente. Pero hay otro cuerpo enfermo, el cuerpo enfermo crónico. Este es el cuerpo que no se cura y no vuelve al trabajo. Dado que no es rentable, este cuerpo representa una disfunción para el capitalismo.¹² Kafer también se puede leer en este sentido cuando dice: «En el marco del tiempo de la curación, el único cuerpo/mente razonablemente discapacitado [o enfermo] es el que está curado o avanzando hacia la recuperación». Para el cuerpo/mente enfermo, [la recuperación] señala la eliminación de ciertos impedimentos, pero también puede referirse a tratamientos de normalización que pretenden asimilar el cuerpo/mente lo más posible.»¹³

¹¹ Alison Kafer, *Feminist, Queer, Crip*.

¹² Hedva, *La teoría de la mujer enferma*.

¹³ Kafer, *Feminist, Queer, Crip*.



Las pacientes que ponen en duda la autoridad; que cuestionan la aspiración compulsiva a la no-discapacidad y a un modelo normativo de salud; que estudian para poder enfrentarse a aquellos dispositivos que critican en la teoría, pero a los que están conectadas en la práctica; que se resisten a la sujeción, incluso cuando están hospitalizadas; que sacan su cámara en medio de un tratamiento médico para representar y compartir sus propias imágenes de la enfermedad; esas pacientes son pacientes disidente. Se resisten a la asimilación a las normas y ejercen su protesta en espacios y con métodos que a menudo se ignoran como políticos.

El encuadre de las fotografías de Lazard revela que la serie *In Sickness and Study* ha sido publicada en Instagram. Pero, en mi opinión, el momento de la resistencia es anterior a hacerse visible en el espacio público de la web. Lazard llevó a cabo una acción de resistencia detrás de las puertas del hospital, en el momento mismo

de sacar la cámara para producir otra imagen de la enfermedad crónica por medio de un homenaje a los libros.

Ahmed infantiliza la importancia que los libros tienen para la formación de comunidades feministas. Aunque los libros no se pasen literalmente a otra persona, la socialidad de sus contenidos es parte de nuestra socialidad—«a medida que [los libros] pasan entre nosotras, nos cambian a cada una de nosotras».¹⁴ Debido a mis condiciones, la base de mi vida feminista es la cronicidad. No obstante, lo que inspira mis creaciones y mi devenir cotidiano son las distorsiones accidentales e intencionales de mi percepción. En términos prácticos, las fotos de Lazard me han llevado a algunos libros que desconocía y que ahora forman parte de mi biblioteca personal.

Mi insistencia en la importancia de los libros no debe de ser confundida con una limitación de los cuerpos enfermos al discurso. La enfermedad crónica es una cuestión de vivencias reales, complejas y, a menudo, dolorosas. Sin embargo, la representación tiene efectos reales en cuerpos vivos.¹⁵ Los libros me han transformado. Han alcanzado mi intra-universo en momentos de disociación. Han alterado por completo mi comportamiento en los consultorios médicos y hospitales. Han influido profundamente en mi pensamiento, ayudándome a redefinir a cada paso los conceptos de: enfermedad, inmunidad, cronicidad, disfuncionalidad, interconexión y dependencia radical;

¹⁴ Sara Ahmed, *Vivir una vida feminista*.

Durante el largo tiempo de redacción de este texto, he disfrutado una y otra vez de las grabaciones de los talleres de pensamiento que Leonor Silvestri da a casi 12.000 km de donde vivo yo. Como ella, tampoco yo (sobre)vivo de las gracias. No obstante, este escrito de agradecimiento también va dirigido a ella y a su práctica de transformar libros en encuentros compartidos gratis en youtube. En muchos momentos me habéis dado la sensación de formar parte de un grupo de discusión, estando a solas en mi cama. :-)

¹⁵ Teresa de Lauretis, *Technologies of Gender. Essays on Theory, Film, and Fiction*.

pero también de: mujer, blanca, alemana, (ex-)inmigrante, pobre, pero apoyada a nivel económico y emocional. He encarnado muchas de sus palabras y perspectivas. Fue a partir de la lectura y contemplación de obras enfermas que me he animado a «ponerme a mí misma en la imagen»¹⁶ y a compartir mis reflexiones sobre la complejidad de mi propio devenir-enferma.

III) Condiciones crónicas

Desde esta línea en adelante, iba a entrar con más detalle en los efectos reales de la representación textual y visual. Al menos esa fue mi intención cuando comencé a escribir este artículo hace un año y medio. Ahora bien, escribir sobre la experiencia de la enfermedad a menudo es un proyecto intratable. Se necesita coraje pero también energía.

Y la energía es un recurso que muchas personas que viven con enfermedades crónicas tienen en cantidades limitadas. Cuando el dolor es constante, cuando el dolor hace que sea difícil concentrarse, cuando el dolor en tus manos y muñecas hace que sea imposible escribir, contar tu historia es especialmente difícil. [...] Hay muchas historias de mujeres que viven con una enfermedad que no vamos a escuchar, simplemente porque estar enfermas puede hacer que sea muy difícil hacer tu arte, tocar tus canciones, escribir tus ensayos líricos, etc.¹⁷

Escribir (sobre enfermedades crónicas) de una manera coherente empeora mis condiciones. Necesito detenerme porque estos

¹⁶ Jo Spence: *Putting Myself in the Picture: A Political, Personal, and Photographic Autobiography*.

Jo Spence ha sido una de las pocas fotografías referentes para las autoras del libro *Después del fuego* de Noelia Pérez y Mercè Alegre. Es un buen momento para agradecerles la publicación de su increíble proyecto que primeramente me puso en contacto con cuerpos heridos que reivindican la autogestión de los medios de su representación.

¹⁷ Amy Berkowitz, *Why I write about Illness and Gender*.

párrafos ya han exigido demasiadas bolsas de agua caliente, medidas refrigerantes, hábitos alimenticios malos, dosis excesivas de medicamentos y momentos de colapsos fatigosos. Con el tiempo, el artículo mismo se ha vuelto enfermo crónico. De acuerdo con Alli Yates, me encantaría ver más textos cansados, improductivos, semi-argumentativos, dolientes y confusos que enferman la representación mientras tratan de representar la enfermedad crónica. De ahí mi decisión de liberar mi escrito de los fondos de mi disco duro, de permitir que sea vago, tambaleante e inconcluso. El texto cansado «no está nunca a punto de terminar y cuando esperas el pensamiento final, no lo encontrará por ti, y vuelve a la cama».¹⁸ Antes de volver a la cama yo, quiero resolver todo esto dando las gracias.

Gracias, Carolyn, por *In Sickness and Study*, el trabajo visual que me inspiró a escribir estos párrafos. Gracias a todas las autoras y editoras cuyos libros, fanzines, artículos y obras de arte van mucho más allá de las descontextualizadas narraciones-pop sobre la vida con enfermedades crónicas, y superan a los cuentos de luchas heroicas que me suelen poner aún más enferma. Aprecio mucho vuestro trabajo porque encontráis nuevas formas de hacer teoría encarnada, escribiendo «un cuerpo [...] que es a la vez teórico e inevitablemente físico», visceral.¹⁹

Vuestras palabras e imágenes han sido mis compañeras en días buenos y malos, y son un gran apoyo para la investigación continua en la que devenir-enferma-con-otras se ha convertido para mí.

GRACIAS,

Didi Hock

Hamburgo/Granada/Hamburgo (2017-2019)

¹⁸ Alli Yates, *All In a Day's Work, or An Incomplete (Chronic)le of Illness*.

¹⁹ Maia Dolphin-Krute, *Visceral: Essays on Illness Not as Metaphor*.

¿Qué pasa cuando un texto se vuelve enfermo crónico, cuando necesita amamantar una almohadilla térmica y tomar un Sudafed antes de hallar los medios para articularse?

- Alli Yates

ENSAYOS CRÓNICOS
AUTO-EDICIONES



forma parte de *Didi's World*, proyecto con el que Didi Hock enfrenta al desafío de hacer del dolor, del trauma, y del devenir-enferma-con-otras una experiencia política cotidiana.

GRACIAS,

SOBRE CONDICIONES CRÓNICAS, PACIENTES DISIDENTES & (IMÁGENES DE) LIBROS

es el segundo de la serie ENSAYOS CRÓNICOS con los que Didi quiere contagiaros contenidos enfermos y honrar aquellas formas de escritura que no lo tienen fácil para ser calificadas como obras que se merecen su propia edición. Cada ensayo se transforma con mucho tiempo y cuidado en una publicación individual que se comparte como publicación digital gratuita. Además, se imprimen fanzines y libros en formatos que ojalá no pesen demasiado para las manos reumáticas y las mentes nebulosas.

Disponibles en

www.cargocollective.com/didihock

