

**Capacitismo vs precariedad:  
Prácticas corporales del cuidado  
en el marco del síndrome de Down.  
Jhonatthan Maldonado Ramírez**

## Apertura

Lo que compartiré a continuación, es parte de lo que hice en el trabajo de la maestría,<sup>26</sup> pero también de algo que actualmente estoy trabajando y que trata sobre las *hipérboles del capacitismo* o de la *cultura capacitista*, como lo nombro. La propuesta que quiero traer con ustedes es repensar la cuestión del modelo cultural de la discapacidad que, precisamente, propone la teoría tullida.

También me parece importante señalar que la epistemología feminista para mí ha sido fundamental, retomando a Kate Millet debo sostener que “lo personal es político”. Tengo una hija con síndrome de Down y me he dado cuenta que cuando se procura dar cuenta de sí mismo, puede comenzar consigo, pero comprobará que “ese ‘sí mismo’ ya está implicado en una temporalidad social que excede sus propias capacidades narrativas; cuando el ‘yo’ procura dar cuenta de sí sin dejar de incluir las condiciones de su emergencia, tiene que convertirse, por fuerza en teórico social” (Butler, 2012, p. 19).

La presentación está dividida en tres momentos. El primer momento tiene que ver con la cultura capacitista, aquí hablo del modelo cultural de la discapacidad que retomo de Robert McRuer; él propone pensar y formular un modelo cultural de la discapacidad que sea más generativo y políticamente radical que un modelo social, que se ha vuelto reformista y no revolucionario. En este sentido, me interesa problematizar también desde una epistemología corporal eso que se llamamos *cuerpo*. Considero que la *discapacidad* exige repensar el concepto de “cuerpo” que hemos habituado a la vida cotidiana o, más precisamente, a la regularidad morfológica que a través de la obligación hemos reconocido como habitual, una habitualidad que postula ciertas prácticas de exclusión que son difíciles de erradicar y sobre todo a veces de visibilizar.

En un segundo momento, las escenas de interpelación. Me voy a centrar en algunos relatos etnográficos que manifiestan los efectos de la cultura capacitista; la primera hipótesis es la “morfológica deficiente” y luego la “invalidación anticipada”. Después, una escena que ayudará a comprender la hipótesis del “sujeto inerte, inocente y el eterno infante”. En fin, hablar de la práctica corporal del cuidado, cómo estoy pensando esa práctica social y por qué la estoy nombrando práctica corporal.

Finalmente, el tercer momento de la presentación estará enfocado en reconsiderar la vida precaria como un eje ético-político en la discapacidad. Algo mencionaba Ana, es fundamental repensar esas afinidades o parentescos políticos que podemos ir entremezclando entre diferentes grupos, entonces la cuestión de la *vulnerabilidad* y la *precariedad* frente a las políticas de austeridad, sin duda alguna, marcan a ciertas poblaciones como minusválidas, por tanto, en vez de encasillar a esas poblaciones como “indefensas” parece inevitable reposicionar la potencia de los *cuerpos en alianza*.

---

<sup>26</sup> El grado de Maestro en Antropología Social por la Benemérita Universidad de Puebla lo obtuve el 2 de diciembre de 2016.

## Cultura capacitista

Antes que aceptar un modelo social que entiende la discapacidad como discriminación sobre la base de una deficiencia dada previamente, sigo la crítica de la teoría *crip* (*teoría tullida*) que sostiene que la “discapacidad” se motiva parcialmente como un efecto de la historia del capacitismo, que sus fronteras y significaciones se producen corporalmente a lo largo del tiempo, no sólo al servicio de éste, sino también al servicio de la integridad corporal obligatoria (McRuer, 2006).

La investigación que realicé en la maestría principalmente, recuperó la experiencia de cuidadores de sujetos con la condición de síndrome de Down con el fin de explicar cómo esa dependencia se ancla a una idea bastante naturalizada de la deficiencia corporal. He revisado algunos textos sobre el modelo social de la discapacidad y no me convencen del todo cuando replican el binario entre *deficiencia* y *discapacidad*, ya que continúan bajo una concatenación de dicotomías que contraponen la naturaleza vs la cultura, la biología vs lo social. Por ejemplo ¿Qué pasa cuando hablamos del *sexo* y la *deficiencia* como entidades naturales e intrínsecas del cuerpo y, por otro lado, entendemos el *género* y la *discapacidad* como construcciones socioculturales? Me parece que volvemos a esencializar una jerarquía que produce la estilización corporal del sujeto en lineamientos binarios, ocultando las lógicas hegemónicas del poder.

Por otra parte, comprendo la teoría *crip* desde dos registros. El primero, como un campo de *indagación crítica* sobre la cultura que valida la integridad corporal obligatoria como efecto biopolítico de normalización destinado a cumplir las exigencias del capitalismo neoliberal contemporáneo mediante una estratificada producción del sujeto. El segundo registro como un *campo de resistencia* que posibilita la rearticulación de lo *cripple* o lo tullido como subjetivación corporal de experiencias artísticas, activistas, pedagógicas y teóricas que persiguen la desestabilización de la cultura capacitista.

¿A qué me refiero con integridad corporal obligatoria? Como saben, en el contexto de síndrome de Down se han dado algunos destellos de ciertos sujetos que logran ser modelos de aspiración o éxito respecto a los parámetros normativos que logran alcanzar. Pongamos por caso a Madeline Stuart; un caso muy emblemático por las intersecciones que atraviesan su corporalidad. Por tales motivos, cuando hablamos de discapacidad no solamente nos referimos a una idea de funcionamiento respecto a una idea instrumentalista del cuerpo, sino a otros parámetros que imponen, por ejemplo, el ideal de la belleza.

A mí me llamó la atención una nota que comienza con el encabezado “Madeline Stuart vence el sobre peso y el Síndrome de Down”. Bueno, el síndrome de Down materializa una apariencia que va acompañada de otros estereotipos que revitalizan ciertos estigmas, por ejemplo, el sobrepeso; entonces que “sí tenga síndrome de Down, pero que no sea gordo”, “que tenga síndrome de Down, pero que hable bien o no tenga estrabismo”. Varias de estas cosas van marcando a esa corporalidad no solo por el síndrome de Down, sino que se va alineando con otros requerimientos.

En este sentido, retomo el concepto de *integridad corporal obligatoria* que postula Robert McRuer (2006) para exponer un sistema cultural de estructuración que entiende a la discapacidad en términos de falta, degeneración e imperfección. A continuación, utilizo el GIF como una expresión del ejercicio performativo que naturaliza la convención sociocultural de lo que consideramos “habitual”: *les invito a que saquen la lengua por la nariz*. No, no me equivoqué en la instrucción [GIF de una persona con paladar hendido sacando la lengua por la nariz]. Ahora, saquen la lengua por la boca haciéndola circular [GIF de una mujer sacando la lengua por la boca]. El régimen de la integridad corporal obligatoria establece la ficción política del cuerpo libre de discapacidad (física e intelectual) como la figura válida y el capital deseable en el estándar económico de salud (productividad), en el ideal estético (belleza) y en la población digna de reproducirse (eugenesia).

Dadas las circunstancias, ¿qué es la discapacidad? La discapacidad es el efecto performativo de una posición social abyecta en tanto designa una condición degradada o excluida dentro de las convenciones (exigencias) corporales que establece la cultura capacitista.

¿Cuáles son las convenciones históricas y culturales de las disca/corporalidades en el marco de representación del capacitismo?

Habrá que entender qué es el capacitismo. Fiona Kumari Campbell (2007) señala que, en los estudios críticos de la discapacidad, el tema de estudio no tiene que ser exclusivamente la discapacidad en sí, sino también el capacitismo. Ella menciona que es la expresión de creencias, representaciones y prácticas que forjan la estandarización de los cuerpos, proyectando ciertos cuerpos como perfectos, eficientes y válidos ejemplos de la humanidad, mientras que remarca la existencia de cuerpos que desbordan la condición humana por deformes, feos y deficientes.

Por otro lado, las hipérboles de la cultura capacitista son un recurso teórico y metodológico que estoy trabajando actualmente para aumentar o disminuir de manera exagerada el marco de reconocibilidad que incrimina las personas con discapacidad bajo una serie de cualidades, comportamientos, imágenes, creencias, morfologías, etcétera, que se producen y destinan con la intención de justificar su inferiorización y deshumanización. En consecuencia, refieren a la creación de significados históricamente designados con los que una determinada sociedad dispone para evaluar/tratar/nombrar a la “discapacidad” bajo una supuesta inferioridad de atributos físicos, mentales y emocionales y así justificar su exclusión estructural.

Las hipérboles de la cultura capacitista es una tipología de diez puntos, aún los sigo trabajando, así que no lo tomen como un producto terminado:

*Monstruo tullido*. Uno de los textos que acabo de escribir es sobre la implantación freak en torno a la imagen de Sandy Crisp “La Diosa Coneja”. A Sandy se le conoce más por el vídeo de “Obedece a la Morsa” que por la vida misma de la Diosa Coneja. Sandy Crisp nos pone en una intersección interesante en donde retomo la teoría *crip* y la teoría *queer* para hablar de la *perversión tullida*, como

ciertos temas que tienen que ver con sexualidad y género indudablemente están cruzados por la idea de discapacidad.

Objeto de lástima

Figura de inspiración

El sujeto de ridiculización

La morfología inválida

El sujeto inerme/inocente/eterno infante

El error a optimizar o exterminar

El objeto de pánico sexual

El grupo minoritario y vulnerable

La población descartable o lo que llamo precariedad capacitista

Escenas de interpelación.

Primordialmente las escenas de interpelación que describiré en mi intervención validan la premisa de un sujeto no autofundante y cuyas condiciones de emergencia reposan sobre otro que no verá como susceptible de crecimiento a quien no piensa que llegará a ser un igual y que por lo tanto siempre estará por debajo y expuesto al resto de los individuos; es así cuando relacionalmente el sujeto cuidador gestiona un intercambio diádico que tiene por base el reconocimiento capacitista sobre la forma de vida del otro que, a su vez, se vuelve motivo para dar cuenta de sí.

¿Cuáles son las hipérboles de la cultura capacitista que regulan la diada cuidado-dependencia en el contexto del síndrome de Down?

Primero me refiero a la morfología minusválida, esta idea que se puede ver en varias escenas de interpelación que no siempre es explícita, pero está intermitentemente. La idea de “tú eres el discapacitado, no yo. Tú me necesitas, yo a ti no. Tu cuerpo es el deficiente, no el mío. Yo no soy el dependiente, tú sí.” Voy a poner el siguiente video que me gusta poner eso como hipérbole y cómo esa escena que está contextualizada la podemos llevar a muchos otros escenarios que tienen que ver con el cuidado [video 3:34:17 – 3:34:46].

El síndrome de Down, la trisomía 21 es una condición cromosómica que John Langdon Down en el siglo XIX describió clínicamente a través del retraso mental y el fenotipo mongólico. De hecho, el fenotipo mongólico aparece vinculado con una patología de lentitud mental que será físicamente identificable con respecto a una integridad corporal que exige un proceso continuo de desarrollo en la capacidad intelectual.

Con esto quiero decir que el desarrollo de la capacidad intelectual no es una facultad intrínseca del cuerpo, sino una norma respecto a la cual nos situamos mucho más que una virtualidad que uno posea en sí. Así se produce el sujeto en términos de deficiencia mental, lo cual permite su posicionamiento en la temporalidad de la infancia y en una desposesión reiterativa en la toma de decisiones sobre su propia trayectoria biográfica.

Así retomo la escena de una película que se llama “León y Olvido”, que escribe el encuentro entre una hermana y un hermano con síndrome de Down donde prácticamente ella se ve obligada a cuidarlo [video 3:36:42 – 3:38:40]. Esta escena me gusta tomarla y a continuación vamos a leer unos testimonios que tienen que ver con esas interpelaciones que esta escena trajo consigo en un grupo de discusión con cuidadores de personas con síndrome de Down.<sup>27</sup> Precisamente el objetivo fue comprender cómo opera la diada cuidado-dependencia porque ésta diada no solamente está cruzada por la cultura capacitista, sino también con una regulación del género del discurso de genetistas, por ejemplo, cuando dan el diagnóstico del síndrome de Down para ver a quién se le imputa “la culpa”, por así decirlo, de haber tenido hijos a pronta edad o a una edad bastante mayor. La experiencia clínica sigue siendo fundamental para patologizar las corporalidades y esas corporalidades tienen, sin duda, una temporalidad además de falocéntrica, capacitista, y cómo esto enmarca a las mujeres no solo como cuerpos deficientes, sino como cuerpos que proveen población deficiente. Por eso la idea del tiempo reproductivo donde tengas que tener hijos a una determinada edad no sólo tiene que ver con estas pautas de casarse a determinada edad, formar una familia, tiene que ver con una idea de prevención de anómalos y eso lo podemos ligar desde la teratología del siglo XIX hasta cuestiones de genética humana en la actualidad siguen vigentes.

Algo que me parece fundamental señalar, aunque no voy a profundizar más por el tiempo, es la cuestión de la interdicción. Ésta no solamente tiene que ver con el cómo se valida al otro como incapaz de gobernarse y gobernar sus bienes, sino también como la interdicción sigue bajo un parentesco

---

<sup>27</sup> El grupo de discusión se realizó en colaboración con la escuela Villas Juan Pablo AC y, más precisamente, con el de la directora Victoria. La invitación a cuidadores fue bajo la premisa que tenían que cuidar de hombres y mujeres de diferentes edades, con la finalidad de encontrar especificidades entre cada uno de ellos, es decir, si bien partían de un común que era estar cuidando de una persona con síndrome de Down, las particulares llegaban cuando cuidaban de un hombre o de una mujer, así como de un infante, joven o adulto. De esta manera, Miguel, Gloria, Lourdes, Mirna, Jessica y Cruz fueron las personas que muy amablemente compartieron a lo largo de tres sesiones sus vivencias, anécdotas, miedos y preocupaciones en torno a sus hijos e hijas con síndrome de Down.

La primera sesión del grupo de discusión se llevó a cabo el 27 de enero, la segunda el 3 de febrero y la tercera sesión el 10 de abril de 2016, las tres sesiones tuvieron una duración aproximada de hora y media, y todas se llevaron a cabo en el salón audiovisual de la escuela Villas Juan Pablo AC. Asistieron seis cuidadores. Un hombre y cinco mujeres. Jessica es mamá de Santiago, hijo único de 12 años de edad; Mirna es mamá de Chuchito de 11 años de edad, el segundo hijo de tres; Cruz es mamá de Alexa de 17 años de edad; Miguel y Gloria son progenitores de Angélica de 19 años de edad, la segunda de tres hijos; y Lourdes quien es mamá de Jared, su segundo hijo de 13 años de edad. Cabe mencionar que cada una de las sesiones se grabó en audio y video para después ser transcritas.

heterosexual de antemano, entonces la idea de que ciertas personas pueden ser tu tutor suena bastante interesante cuando efectivamente ese parentesco no está. Entonces hay que ver qué es lo que está pasando y cómo esta idea de hacerse responsable por un familiar también cruza por lazos de obligación afectiva.

Hablar de la morfología inválida y cómo se da una invalidación por anticipado lo podemos reflexionar con el testimonio de Gloria: “A mi hija apenas le empezamos a soltar el celular, porque ella era de agarrar un celular y destruirlo, pero ya le empezamos a explicar para qué sirve, cómo se debe usar y todo eso. Yo me muevo mucho en el mundo de las telas, entonces un día me acompañó a las telas a comprar cosas de mercería. Para mí se me borró que en una caja se pagan las telas y en otra lo de la mercería, entonces le dije –mira, hija, vete a pagar y lo recoges aquí; ya sabes cómo y te espero en este lado. - Había gente, pero no tanta. Voy a buscarla, pero no está, yo me volví loca de momento. Volteo y es un mundo de telas, no se puede ver, entonces empiezo a buscar, pero no la encuentro. Nunca se me ocurrió ir a buscar a la otra caja. Me acuerdo que ella lleva el celular y le marco; mi saldo se acabó. Más me puse histérica. Entonces me fui a una caja a comprar saldo y rápido vi la puerta para que no se saliera. Le marco –mami, ¿dónde estás? - y sí me contestó –mami, aquí, pagando-, con sus palabras, -pero ¿dónde, hija?- Pues entonces la ando buscando en la caja porque me dice que está pagando y allí está la caja, pero no hay nadie, entonces volteo a la caja de mercería y ahí viene ella toda tranquila, recogió la mercancía y todo. A mí ya me habían pasado mil cosas por la cabeza y ella se desenvolvió perfectamente. No pudo pagar en un lado, le dijeron que, en la otra caja, pues la buscó y luego fue a recoger toda la mercancía y yo haciéndome mil ideas en la cabeza, ¿por qué? Por mi miedo, por no dejarla, por no confiar en ella. Porque ella se supo desenvolver bien, supo dónde ir, regresar, contestar el teléfono, todo normal. Fue mi miedo, nada más”.

De las cosas que retomo en esta parte es que la jerarquización corporal cimienta un intercambio diádico entre quien cuida y es cuidado que localiza al sujeto dependiente en una constante inmovilidad generada por el escaso contacto o convivencia más allá del arresto que divide a los cuerpos entre discapaces y capaces. Ella narra una escena donde florece una ansiedad de tener que pensar a su hija moviéndose sin su compañía y sin su supervisión dentro de un lugar en el que circulan múltiples personas. Dicha escena no la toma desde su sentido vivencial, sino que la identifiqué con un escenario de fractura. Diría Butler (2014) que en el mismo término de movilización depende de un sentido operativo de movilidad que en sí mismo es un derecho, uno que mucha gente no puede dar por sentado, por tales motivos ella no podía actuar en consecuencia de la movilización de su hija, pues claro está que la asumía sin la posibilidad de decisión y sin la elaboración de pensamiento propio que por el contrario espera instrucciones precisas para reaccionar frente a situaciones inesperadas que estuviese viviendo. Es por eso que se sorprende cuando evalúa el resultado de las acciones de su hija más allá del guion preestablecido, más allá de la cultura capacitista que impide su movilidad.

La del sujeto inerme/inocente/eterno infante, aquí traigo un testimonio de Jessica que en el grupo de discusión me dio una explicación de lo que era para ella el síndrome de Down. Ella señala: “Yo me adhiero al hinduismo, yo digo que el karma existe. A mí una persona me relataba una teoría muy bonita de los niños con síndrome de Down. Me decía que ellos son almas. Si crees, las almas van



subiendo de nivel hasta llegar a la claridad o a la perfección, las otras vidas son como para ir purificando tu alma y llegues a ese nivel. Entonces me decía que los niños con síndrome de Down se les considera como esas almas que están a punto de llegar a lo máximo, reencarnan en un síndrome de Down porque así no tienen que cometer maldad alguna. A mí me encanta esa explicación; es cierto, ellos no tienen, pero ni gota de maldad, serán traviosos, latosos, pero la maldad en ellos no la conocen por eso hay que cuidarlos. Son muy inocentes.”

Una de las características de la religión hinduista es la creencia en la reencarnación y en la existencia de un ser supremo, Brahma, a la que aspira el alma del hombre cuando se libera del cuerpo, consiguiendo abandonar su karma. Por otra parte, según el hinduismo, Krishna en uno de los numerosos avatares de encarnaciones del dios Vishnu. En cambio, según el Krishnaísmo, Krishna es la forma principal de dios, de quien emanan Vishnu y los demás dioses como Shiva y Brahma. Algo semejante explica Oliver Sacks (2005) cuando los krishna interpretaban el estado de Greg, el último hippie, que tenía ceguera y amnesia que tocaba su lóbulo frontal, en un sentido de ascenso espiritual: era el iluminado, le decían. Ese momento tan manifiestamente patológico había sido percibido como la consecución de una consciencia superior. Se opinaba que se estaba volviendo un santo, pues era obediente e ingenuo, devoto e indefenso, llegando a esa fase tenían que protegerle. Ya no salía ni hacía nada sin compañía y se procuraba que cada vez tuviera menos contacto con el exterior.

También es importante aclarar que las personas que estuvieron colaborando conmigo en la investigación profesan, mayormente, la religión católica y es común escuchar que digan que sus hijos e hijas al tener síndrome de Down son como “angelitos”, pues emanan amor, ternura, dulzura e inocencia que les exenta de toda maldad. Con algunas coincidencias, el testimonio de Jessica incorpora una interpretación de un ethos hinduista que le es útil para explicar la condición del síndrome de Down, pues orienta efectivamente la percepción de su hijo como un alma desprovista de maldad que demanda la necesidad de un cuidado especial que vele por su inocencia.

Dejando claro que el interés de la investigación no es el fenómeno religioso, me parece pertinente apuntar que Geertz (2003) ostenta que la religión es un sistema cultural (simbólico) que armoniza las acciones vitales en un orden cósmico que dota de realismo y durabilidad a las experiencias anímicas (sentimientos, pasiones, afectos) del ser humano; por esta razón, me atrevo a decir que la exégesis religiosa del síndrome de Down podría estar justificando o avalando ciertas formas de cuidado por parte del sujeto cuidador que, ajustadas en la inocencia, sirven de soporte a la idea que es más aceptado cuidar de un ángel que de un monstruo.

Eso es lo que le preocupa a Mariana, por ejemplo, con las características autistas de su hijo. Ella menciona: “El síndrome de Down para mí pasó a un segundo plano, lo que a mí me preocupa con el autismo es que ya no lo pueda controlar.” Aquí lo podemos relacionar con la primera hipérbole que es el monstruo tullido, para mí esa hipérbole es el enigma que acompaña a través del asombro de la repulsión a ciertas corporalidades tullidas, es síntoma que aún en nuestros días un malogro o una extravagancia a la integridad corporal representa una monstruosidad en tanto provoca temor o pánico, a su vez que curiosidad y fascinación: la aparición del prodigio.



Esta última escena que pongo es bajo el mar, en donde retomo la experiencia de Jessica con su hijo con síndrome de Down. Ella me cuenta que su hijo le dice mucho que tiene dos habilidades, una que es volar y otra que es vivir bajo el mar. Será preciso que para desarrollar mi último planteamiento reflexione sobre la segunda habilidad de Santiago, la concerniente a vivir bajo el mar. Jessica platicó durante el grupo de discusión que su hijo creía tener la capacidad para hundirse y hablar con los animales del mar, así como sucede en la caricatura de La Sirenita y admite que no había hecho caso a esa cualidad que decía tener Santiago hasta que por vez primera lo llevó a Veracruz.

Ella narra que enseguida llegaron al Malecón, su hijo soltó su mano y empezó a correr hacia el mar, sin pensarlo salió detrás de él para detenerlo, cuando lo alcanzó le explicó que si se tiraba al mar se iba ahogar, se iba a morir. Sobre todo, ese acontecimiento hizo que Jessica se empezara a preguntar a sí misma cómo podría explicar a su hijo qué era ahogarse para que entendiera que no podía vivir bajo el mar. Al día siguiente visitaron la playa y decidió, temerosa por la posible reacción de su hijo, llevarlo más allá de la orilla para explicar en qué consistía el ahogamiento (...) me dice “me voy a meter y voy a ver qué hay” y yo “no, si te metes te ahogas” y la verdad entre el miedo de que en algún descuido se metiera al mar sin supervisión y la falta de comprensión para explicarle lo de ahogarse, no me quedó otra más que sumirle la cabeza en el agua, después de unos segundos dejé que subiera la cabeza y le dije “así te ahogas”, me dice “se siente feo” y le dije que eso le iba a pasar si intentaba ir bajo el mar. Me dice mi mamá “eres muy cruel” pero cómo le explico, no le puedo decir “sentirás una sensación en tu cuerpo de...”, ¡no!”.

Existen situaciones que como seres corporales necesitamos experimentar para comprender los efectos sensoriales que contienen las palabras, así, Jessica construye un escenario contingente de experimentación corporal que nace de la pre-ocupación que provoca su relacionalidad con el otro, entonces, es que se conduce y entrega a la condición de su hijo. Por paradójico que parezca, la desposesión de Jessica frente a su hijo impone un cuidado que se da en el crisol de las relaciones sociales, las cuales condicionan y limitan su acción ante la vulnerabilidad del otro.

Resulta importante quebrar con el marco de reconocimiento que impone la cultura capacitista en la diada cuidado-dependencia y todo eso implica comprender el riesgo de no cuidar como debería cuidarse a un “retrasado mental”, es decir, ser rehén del cuidado paternalista afecta tanto a quien da como a quien recibe el cuidado, por tales motivos desestabilizar la jerarquía de la diada implica poner en tela de juicio e invalidar las representaciones y prácticas del capacitismo, encontrando en el riesgo una virtud prácticamente disidente.

Una vivencia que interpela una cuidadora desde una vulnerabilidad que hace evidente su exposición a su relación con otros, ya sea su familia, amigos, vecinos o a quienes ni siquiera conoce debido a la valoración sobre el tratamiento que ofrece a las habilidades de Santiago y a las consecuencias que podrían derivarse de su desatención. A su vez, ésta presencia de la vulnerabilidad relacional que interpela Jessica la conduce para establecer estrategias para mantener la persistencia y prosperidad de la vida su hijo, pues lamentar la posible muerte de Santiago está situando ya un cuidado que busca hacer su vida vivible con él. La acción de sumergir por unos segundos la cabeza de

Santiago en el mar representa el acto de ceder al otro, en virtud de vivencias concretas que abren la oportunidad lingüística y social de experimentación sensorial para evitar el cuerpo como sitio constitutivo de interdependencia.

Finalmente, la corporalidad condensa (materializa) los ideales de nuestras sociedades; en varios momentos de nuestra cotidianidad nos importa más lo que parece un cuerpo que lo que puede hacer o los impedimentos que se le imponen. Por tales motivos, sugiero repensar el cuidado como una práctica corporal de experiencias encarnadas: experiencias que no sean etiquetadas y en las que los cuerpos no sean mera abstracción; necesitamos cuerpos propios y singulares en los que la vida sea más vivida que interpretada.

### Vida precaria

Retomo a Judith Butler para la distinción entre *precariedad* y *precaridad*. Cuando nos referimos a precariedad estamos aludiendo a una condición o rasgo de toda vida, todos nuestros cuerpos son precarios y eso hace que sean vulnerables: una situación potente para repensar el cuerpo como sitio de interdependencia, pues lo que hace la cultura capacitista es entender a ciertas poblaciones como netamente dependientes marcando una jerarquía respecto a quienes no “tienen” una discapacidad. Me parece que pensar el cuerpo como sitio de interdependencia es importante no solamente en posturas políticas y sociales, sino también éticas. Hablar de la precaridad refiere a una condición políticamente inducida, por ejemplo, las hipérboles lo que hacen es precarizar la vida de las personas con discapacidad. Muchas de estas precarizaciones como la precariedad capacitista lo que hace es no actuar mediante la biopolítica, sino que activa cuestiones que tienen que ver con la necropolítica. Habría que retomar la pregunta ¿quién eres?, para potenciar una práctica corporal del cuidado que no asuma lo que el sujeto es con base en el marco de reconocimiento que le atribuye ciertas características en función de ideales normativos que buscan fijar una población como víctima o vulnerable.

Para cerrar. La precariedad corporal es la que permite asumir la responsabilidad por las formas políticas y sociales en las que la vida se vuelve vivible y, de cierta manera, cuidable, pues las vidas que no importan son las que no se cuidan y cuyas muertes no nos afectan.

## REFERENCIAS

Butler, J. (2014). Vida precaria, vulnerabilidad y ética de cohabitación. En Sàez i Tajafuerce, B. (Ed.). *Cuerpo, memoria y representación. Adriana Cavarero y Judith Butler en diálogo* (pp. 47-80). Barcelona: Icaria.

Butler, J. (2012). Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad. Buenos Aires: Amorrortu.

Geertz, C. (2003). *La interpretación de las culturas*. España: Gedisa.

Kumari Campbell, F. (2007). *Exploring Internalised Ableism using Critical Race Theory*. Australia: University Drive.

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

Sacks, O. (2005). *Un antropólogo en marte. Siete relatos paradójicos*. Barcelona: Anagrama.

Película

Bermúdez, X. (productor). (2004). *León y Olvido* [Cinta cinematográfica]. España: El Paso Producciones Cinematográficas S.L. y Xamalú Filmes.