

PREMIO ANUAL DE BIOÉTICA 2021

FUNDACIÓN
DR. JAIME ROCA



3^{er} PREMIO

¿QUÉ SON LAS PERSPECTIVAS QUEER-CRIP? UNA INTRODUCCIÓN PARA BIOETICISTAS

AUTOR: PROF. EN FILOSOFÍA LAUTARO LEANI

COLABORADORES: DR. IGNACIO MASTROLEO, DRA. MOIRA PÉREZ

TABLA DE CONTENIDOS

RESÚMEN	4
1. INTRODUCCIÓN	4
2. BIOÉTICA Y DIVERSIDAD FUNCIONAL	5
2.1 Definiciones preliminares	5
2.2 Tensiones y puntos en común: muchos estudios, mismo enfoque	6
2.3 Modelo social y modelo de la diversidad: enfoques marginales	8
2.3.1 El modelo social de la discapacidad	8
2.3.2 El concepto de “capacitismo”	9
2.3.3 El concepto de “perspectiva estándar de la discapacidad”	10
2.3.4 El modelo de la diversidad	10
2.3.5 La distinción entre autonomía física y autonomía moral	11
3. PERSPECTIVAS QUEER-CRIP	12
3.1 Origen y fundamentación	12
3.2 ¿Por qué tenerlas en cuenta para el campo de la bioética?	14
3.2.1 El concepto de “performatividad”	16
3.2.2 Los regímenes de obligatoriedad y las violencias discretas	17
3.2.3 El lugar de la agencia bajo una óptica interseccional	19
4. CONCLUSIONES	21
5. BIBLIOGRAFÍA	24
6. REFERENCIAS	26

Resumen

Numerosas corrientes teóricas que participan en las discusiones del campo bioético han defendido ideas diametralmente opuestas a las demandas de las personas con diversidad funcional, comúnmente llamadas personas con discapacidad. Múltiples estudios desde la medicina, el derecho y la filosofía tomaron a estas personas sólo como objetos de estudio. Esto produjo una visión sesgada de las experiencias, la calidad de vida, las necesidades y las inequidades estructurales que las propias personas han identificado, relevado y desarrollado desde el activismo y la academia, generalmente desde puntos de vista marginales a las principales posiciones en bioética.

En este trabajo, propongo algunas conexiones existentes y potenciales entre algunos problemas fundamentales de la bioética y lo que llamo "*perspectivas queer-crip*" (pronunciación: cuir-crip), un término paraguas que reúne desarrollos teóricos surgidos de los movimientos sociales y los Estudios de la discapacidad. Aquí defenderé que las perspectivas *queer-crip* aportan articulaciones teóricas novedosas para dar respuesta a dilemas relacionados con la autonomía, la salud y la justicia, pero también con el lugar social que ocupa la propia bioética. Esto es así por dos razones. Primero, porque las perspectivas *queer-crip* permiten estudiar la complejidad de la agencia en entornos altamente restrictivos a partir del análisis de los efectos performativos y de los regímenes sociales de obligatoriedad. Segundo, porque exponen las formas en que tanto la discapacidad, como el género y la sexualidad, son producidas en condiciones sociales inequitativas que fijan un ideal funcional y sexual determinado, a la vez que definen atributos alternativos como deficiencias.

En consecuencia, las perspectivas *queer-crip* permiten mostrar que la creencia común, altamente respaldada por intelectuales y bioeticistas, que considera que la diversidad funcional tiene necesariamente un impacto negativo en el bienestar de las personas y que sería recomendable eliminarla de la experiencia humana, se ha nutrido de prejuicios identitarios negativos y estándares estrictos de apariencia, funcionamiento y comportamiento provenientes

de sistemas de pensamiento falaces que reproducen inequidades estructurales. En contraste, presentaré nuevos recursos epistémicos y metodológicos superadores de la lectura dominante de los cuerpos, que obstaculiza el acceso a una mejor comprensión de las discusiones, con la apuesta de contribuir a un modelo ético aplicable que permita contrarrestar estas concepciones en el campo bioético en general.

Palabras claves: Perspectivas queer-crip – Bioética – Diversidad funcional – Estudios de la discapacidad – Inequidades estructurales

1. Introducción

Las personas con diversidad funcional, comúnmente llamadas personas con discapacidad, han sido históricamente retratadas bajo los significados culturales de la patología y la rehabilitación. Sin embargo, este paradigma conocido como el "modelo médico-rehabilitador" ha ido perdiendo terreno a lo largo de las últimas décadas, siendo la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad uno de los hitos más relevantes en la constitución y legitimación de nuevos paradigmas a nivel institucional, tales como el modelo social y el modelo de la diversidad.

Por su parte, uno de los temas centrales en los que se ha enfocado la bioética, en tanto campo de estudios interdisciplinario, es el de la salud, entendida en la mayoría de los casos como "ausencia de enfermedad". Si bien las tradiciones teóricas en bioética, tanto aquellas comprometidas con los derechos humanos como con los principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, se han posicionado como garantes de los derechos al acceso y permanencia en los sistemas de salud, muchos de sus documentos, decisiones y estrategias aún suelen reducir la diversidad funcional a un estado patológico que debe "resolverse" y/o eliminarse a partir de la rehabilitación. Dado el enorme impacto que estos valores y prácticas tienen sobre las personas con diversidad funcional, y, en menor medida,

sobre toda la población, esto resulta problemático por al menos dos razones. Primero, porque los puntos de vista de estas personas continúan prácticamente ausentes en los currículos de formación sobre bioética y en sus comités. Segundo, porque los conceptos fundamentales del campo bioético, como la autonomía, la salud y la justicia, siguen entendiéndose bajo estándares estrictos de apariencia, funcionamiento y comportamiento, lo que permite el mantenimiento de prejuicios identitarios negativos¹ provenientes de sistemas de pensamiento falaces que reproducen inequidades estructurales.

En este trabajo me propongo indagar en algunas de las implicancias y consecuencias éticas presentes en las discusiones bioéticas en torno a los estándares y prejuicios mencionados, considerando los aportes de las perspectivas *queer-crip* (pronunciación: cuir-crip). Mi objetivo es presentar nuevos recursos epistémicos y metodológicos que contribuyan a la conformación de un modelo ético de diversidad aplicable a estas discusiones en particular y al campo bioético en general. Para ello dividiré el desarrollo de este trabajo en dos partes: por un lado, comenzaré mostrando algunas de las formas en que las principales posiciones² en bioética han retratado la diversidad funcional, teniendo en cuenta los puntos en común y las tensiones con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el modelo social de la discapacidad y el modelo de la diversidad. Por otro, presentaré a las perspectivas *queer-crip* como una corriente de pensamiento heterogénea surgida a partir de demandas de movimientos sociales y de los Estudios de la discapacidad³, pero también en oposición a algunos de los tratamientos que se han hecho en torno a la discapacidad, el género y la sexualidad desde estos mismos sectores. Finalmente, expondré sus conexiones con los debates en bioética y desarrollaré la potencialidad que poseen para contribuir con recursos teóricos y prácticos innovadores.

2. Bioética y diversidad funcional

2.1 Definiciones preliminares

En este trabajo entenderé a la bioética como un campo de estudios interdisciplinario, en contraste con su interpretación como disciplina específica. Ello implicará entenderla menos como un corpus teórico en el que se especializa quien la estudia, y más como un conjunto de problemas específicos que habilita la participación, la reflexión y el estudio desde diversas disciplinas, entre las que encontramos a la medicina, la teología, la abogacía, la filosofía, entre otras (Jonsen, 2003).

Reflexionaré en este campo en oposición a aquellas corrientes que lo reducen a los cuatro principios clásicos y a los dilemas que surgen únicamente en los hospitales respecto de intervenciones tecnológicas u otras formas de reflexión mecánica y acrítica (Maliandi y Thüer, 2008). En cambio, convendré con Vidal en que la delimitación del campo bioético “debe ser capaz de incluir los problemas de la vida y la salud humana no solo desde [...] el desarrollo tecnológico y los derechos de tercera generación”, sino también “el plexo completo de los derechos humanos [...] y los determinantes histórico-sociales de los fenómenos de salud-enfermedad” (Vidal, 2010, p. 20).

Además, contemplaré las limitaciones señaladas por Mastroleo en relación a que la incorporación del discurso de los derechos humanos a la bioética es insuficiente para hacer frente a los nuevos desafíos del siglo XXI (Mastroleo, 2014), por lo que es fundamental una “ampliación de la agenda bioética” que permita la inclusión de otras herramientas teórico-metodológicas provenientes de las ciencias humanas, las ciencias sociales y la filosofía política (Daniels, 2006). Mi intención es mostrar que las perspectivas *queer-crip* forman parte de este grupo, por lo que se erigen como una herramienta relevante, aunque no la única ni necesariamente la mejor, para complejizar el análisis y brindar mejores respuestas a algunos de los dilemas éticos fundamentales del campo bioético.

En segundo lugar, utilizaré la expresión de “personas con diversidad funcional” para referirme a aquellas “personas que con diferentes características biofísicas y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, deben realizar las mismas tareas o funciones que el resto de la sociedad de manera diferente” (Moya Santander, 2018). En otras palabras, la diversidad funcional implica una misma función pero maneras diversas de realizarla, como lavar los platos con los pies o pintar un cuadro con la boca. La razón por la cual elijo esta noción en lugar de la de “personas con discapacidad” es que considero que, dado los objetivos del presente trabajo, es más adecuada en términos epistemológicos y más acorde con las exigencias éticas de los derechos humanos (Palacios y Romañach, 2008)⁴. En los casos en que utilizo el término “discapacidad” se debe a dos razones. O bien a que es la terminología con la que discute alguna de las fuentes, o bien a que enfatizaré en la situación y/o posición de discapacidad. Por un lado, la situación de discapacidad está relacionada con los entornos discapacitantes de nuestra sociedad, es decir, aquellos ámbitos socio-espaciales que, por sus condiciones de accesibilidad arquitectónica, urbanística y/o comunicacional, expulsan sistemáticamente a las personas con diversidad funcional (Broyna, 2009; Fernández Romero, 2018). Por otro, la posición de discapacidad se relaciona con el valor social que se le asigna a la diversidad funcional, lo que enfatiza en las representaciones y valoraciones sociales nutridas de estereotipos culturales, generalmente estructurados en binomios como normal-anormal, completitud-déficit, salud-enfermedad o capacidad-incapacidad (Broyna, 2009; Palacios, 2020).

Por último, es importante aclarar que el uso de la noción de “personas con diversidad funcional” en este trabajo pretende ser operativo, y no identitario, es decir, se busca delimitar el grupo social mencionado pero sin considerar que sea dicha expresión la que tales personas utilizan para identificarse o percibirse a sí mismas. Esto implica que el término “personas con diversidad funcional” se usa como una “campana semántica” que engloba tanto a aquellas que se identifican con tal expresión como a aquellas que no lo hacen pero que son comprendidas

por su significado⁵. Esta expresión “campana” abarcará a personas con múltiples condiciones tradicionalmente etiquetadas como “discapacidades”, tales como “síndrome de Down, parálisis cerebral, acondroplasia, espina bífida, autismo, ceguera, sordera, paraplejia, cuadriplejia”, entre otras (Campbell y Stramondo, 2017, p. 153)⁶.

En lo que sigue de esta sección desarrollaré, en primer lugar, algunas de las formas en que las principales posiciones en bioética han teorizado en torno a la diversidad funcional en inconsistencia con el principio general d) establecido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Segundo, relevaré brevemente el surgimiento y desarrollo del modelo social de la discapacidad y el modelo de la diversidad y las principales críticas que han dirigido a los tratamientos dominantes en bioética, bajo las cuales surgen nuevos modos de afrontar los dilemas en el campo bioético de una forma acorde al principio general mencionado.

2.2 Tensiones y puntos en común: muchos estudios, mismo enfoque

Desde el 2008, la CDPD tiene estatus de norma jurídica de naturaleza internacional, vinculante y obligatoria para los Estados que la suscriben, entre estos Argentina (Ley N° 26.378, 2008), y está destinada a “asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad” (ONU, 2006, p. 6). Es por ello que sus partes se comprometen a reconocer que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006, p. 1). Como señala Mastroleo, en este contexto donde la bioética se ve obligada a tratar sobre problemas de salud y justicia a nivel global, “resulta necesario un consenso general sobre algunos principios fundamentales aplicables a toda la humanidad”, siendo el lenguaje de los derechos humanos un mecanismo relevante para reflexionar en torno a los problemas de

salud de las poblaciones (Mastroleo, 2014). Este tratamiento a nivel macro requiere de un entendimiento integral de la bioética que atienda a los determinantes sociales de la salud de las poblaciones: comida, agua, vivienda y asistencia médica adecuadas, pero también mecanismos de discriminación, violencia⁷, opresión y condiciones de acceso, permanencia y participación política en las instituciones sociales. De allí que muchos de los argumentos esgrimidos en los debates de la bioética encuentren en la CDPD un consenso regional y global mínimo sobre el que justificar éticamente sus decisiones en torno a temáticas y casos relacionados con personas con diversidad funcional.

Sin embargo, como releva la Organización de las Naciones Unidas, la perspectiva bioética general continúa percibiendo a la diversidad funcional como “una desviación respecto a la norma de la salud”, por lo que “devolver a cuerpos y mentes deficientes la salud y un funcionamiento normal o, idealmente, evitar que se produzca la deficiencia, es algo que se valora positivamente” (ONU, 2020, pp. 5-6). Este tratamiento rehabilitador de la diversidad funcional es evidente en algunos de los modelos éticos canónicos utilizados por múltiples bioeticistas a nivel internacional, como los de Peter Singer y Ronald Dworkin.

En su ya clásico libro “Ética práctica”, Singer afirma que:

Una cosa es argumentar que a la gente con algún tipo de discapacidad que quiere llevar una vida completa se le debería dar toda la ayuda posible para conseguirlo, y otra bien distinta, argumentar que si tenemos la posibilidad de elegir el que nuestro próximo hijo nazca con o sin alguna discapacidad, sea un mero prejuicio el que nos conduzca a elegir un hijo sin ninguna discapacidad. (Singer, 1995, p. 67)

Más adelante continúa:

Aun así, se podría objetar que reemplazar un feto, o un recién nacido, está mal porque sugiere a los discapacitados que viven hoy en día que su vida merece

menos la pena que la de las personas no discapacitadas. No obstante, sería ir contra la realidad negar que, por término medio, esto es así. (p. 233)

Como mostraré más adelante, coincidiré con Wieseler en que “el hecho de que la suposición capacitista⁸ de que las vidas de las personas con discapacidad son menos dignas de ser vividas es dominante, no la hace cierta” (Wieseler, 2020, p. 9). Uno de los errores fundamentales que comete Singer es que, en lugar de otorgar credibilidad a las distintas posturas expresadas por las personas con diversidad funcional, conocedoras de su propia situación y marginalmente situadas en la jerarquía de autoridad epistémica, insta a las personas sin diversidad funcional, presumiblemente situadas en una situación dominante, a ponerse imaginativamente en el lugar de las personas con diversidad funcional.

Por su parte, Ronald Dworkin establece, en *Virtud Soberana*, que la verdadera igualdad consiste en el valor de los recursos iniciales que cada persona tiene a su disposición de forma privada, pero no de los éxitos que logra. Una de las medidas fundamentales que propone para alcanzar tal igualdad es la implementación de un sistema de seguros que compense económicamente en situaciones en que las personas se ven afectadas por inequidades socio-económicas originadas por mala suerte, de la cual no son responsables. Dentro de tal categoría, el autor incluye a las personas con diversidad funcional, y considera que “la idea de un mercado de seguros proporciona una guía contrafáctica mediante la cual la igualdad de recursos podría afrontar el problema de las discapacidades en el mundo real” (Dworkin, 2003, p. 88). Sin embargo, como argumentaré en secciones posteriores, las teorías éticas y sociales que identifican la diversidad funcional con un problema individual de mala suerte son erróneas, incluso si únicamente aspiran a explicar la situación y/o posición de discapacidad en la sociedad.

Si bien es posible argumentar que estas posturas han sido desarrolladas previo a la confección de la CDPD, las he recuperado porque forman parte de grandes sistemas éticos

de pensamiento que contienen formas de pensar la diversidad funcional que continúan reformulándose en diversas aplicaciones bioéticas (Davis, 2009; Glover, 2006; Kahane y Savulescu, 2012; Singer, 2009). Estos y otros tratamientos similares vulneran algunos de los artículos de la CDPD, principalmente aquellos que se derivan del principio d) de los “Principios generales” (art. 3): “El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas” (ONU, 2006, p. 5). Esto es así porque las posturas aquí suministradas interpretan las diferencias funcionales a partir de escalas de apariencia, funcionamiento y comportamiento jerarquizadas, reducen la discapacidad a casos de “defecto” individual, aislándola de las condiciones de interacción social, y perpetúan discursos eugenésicos, planteando, en los casos más extremos, mundos que serían mejores si la diversidad funcional, o incluso las personas con diversidad funcional, no existiesen.

Si bien no estoy sugiriendo descartar los desarrollos teóricos de estos autores para el esbozo de argumentos y propuestas en bioética, considero fundamental tener en cuenta que la conceptualización que se tiene de la diversidad funcional influye en todo el esquema social que la teoría ética posibilita y/o limita. Si consideramos, al igual que estos autores, que la diversidad funcional representa una carga social, estaremos no sólo vulnerando varios de los postulados que la bioética se jacta de garantizar, sino desarrollando una opinión sesgada sobre los fenómenos que pretendemos explicar y los debates sobre los que aspiramos a dar respuesta. En otras palabras, estas falencias éticas suponen falencias epistemológicas.

Como mostraré en las siguientes secciones, si bien el discurso de los derechos humanos se erige como una base de consenso mínimo sobre el cual fundamentar “el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales”, considero que deberá ser complejizado para detectar ciertas formas de violencia específicas y argumentos éticamente no permisibles que algunos desarrollos del modelo social, el modelo de la diversidad y

particularmente las perspectivas *queer-crip* permiten exponer y contrarrestar. Además, como se señala desde algunos estudios en Latinoamérica,

...un elemento preocupante y extendido en la región, lo constituye la acrítica asunción de un “cambio de paradigma en la discapacidad” a partir de la CDPD. Esta aceptación parecería asumir que los derechos en el papel por sí mismos transforman automáticamente prácticas estatales que perpetúan injusticias de distribución, cuando, además, se alude a la región que se caracteriza por ser la más desigual del planeta. (Yarza de los Ríos et al., 2019, p. 33)

Los peligros de dar por sentado que la igualdad ante el derecho internacional garantiza condiciones equitativas entre los diversos sectores que integran una sociedad, implican enarbolar un discurso de “derechos alcanzados” que obtura la revisión del resto de los factores necesarios para garantizar el cumplimiento efectivo de tales derechos. Además, niega o radicaliza las voces que demandan por mejores condiciones materiales de vida, más aún si tenemos en cuenta que Latinoamérica “ha sido sistemáticamente una de las [regiones] más desiguales en muchos aspectos del desarrollo y el bienestar, incluso con respecto a la salud” (OPS, 2020, p. 1)

2.3 Modelo social y modelo de la diversidad: enfoques marginales

2.3.1 El modelo social de la discapacidad

En contraposición a los tratamientos enfáticamente rehabilitadores que se han hecho en torno a la diversidad funcional en el ámbito de la salud, a partir del siglo XX han surgido numerosos movimientos sociales por los derechos civiles de las personas con discapacidad. Pero no es hasta finales de siglo que se constituyen los Estudios de la discapacidad como campo académico de estudios críticos que “postulan el modelo social como clave

analítica alternativa a visiones biologicistas e individualistas” (Yarza de los Ríos et al., 2019, p. 23). A pesar de que los primeros desarrollos con este enfoque surgieron en el contexto anglosajón (Barnes, 1990; Oliver, 1986), rápidamente se trasladaron a otras latitudes.

En el contexto latinoamericano en particular, ya desde los años setenta en Argentina y Brasil se registran protestas de colectivos de personas con diversidad funcional por la conquista de derechos civiles y políticos. La creación y consolidación de las principales organizaciones relacionadas con la diversidad funcional en Argentina, por parte de familiares, surgen en un contexto de reducción de la institucionalización de la diversidad funcional a establecimientos de internación, como asilos u hogares residenciales. Es recién hacia la década del 90 cuando las voces de las personas con diversidad funcional comienzan a tomar protagonismo, principalmente en torno a la definición y el diseño de las políticas públicas (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010; Fernández Romero, 2018).

La conformación del modelo social de la discapacidad surge principalmente en oposición al modelo médico-rehabilitador, que reduce la discapacidad a su aspecto médico, lo que individualiza las desigualdades sociales y otorga excesiva autoridad de decisión sobre el destino de las personas con diversidad funcional a los profesionales de la salud, fundamentado en su juicio de especialistas. Según Palacios, las tesis que defiende el modelo social son principalmente dos: Primero, que las causas que originan la discapacidad son sociales, es decir, que se originan a partir de la forma en que se encuentra diseñada la sociedad. Así, aquello que impide que las necesidades de las personas con diversidad funcional sean tenidas en cuenta dentro de la organización social no son las limitaciones individuales, sino las limitaciones de dicha organización social. En segundo lugar, que las personas con diversidad funcional contribuyen socialmente en la misma medida que cualquier otra persona. Sin embargo, se entiende que dicho aporte requiere de la aceptación social, ya que su contribución “se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de

la diferencia” (Palacios, 2008, pp. 103-104).

Este cambio de enfoque genera consecuencias prácticas fundamentales, ya que implica que toda medida política que busque impedir la exclusión de las personas con diversidad funcional del acceso, permanencia y participación en las instituciones deberá apuntar a soluciones sociales o colectivas, en lugar de individuales. En consecuencia, así como el modelo médico-rehabilitador “se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad”, el modelo social aboga por alcanzar “una sociedad pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas” (Palacios, 2008, p. 104).

2.3.2 El concepto de “capacitismo”

Uno de los conceptos fundamentales que ha incorporado este enfoque es el de “capacitismo”. Wolbring sostiene que dicho término surge de los movimientos por los derechos civiles de las personas con diversidad funcional en Estados Unidos y Reino Unido hacia la década de 1970, para evidenciar y combatir los prejuicios y la discriminación ejercida hacia dicho colectivo (Wolbring y Guzmán, 2010). La definición clásica de este concepto fue desarrollada por Fiona Campbell, quien sostiene que

El capacitismo [es] una red de creencias, procesos y prácticas que producen un tipo particular de “yo” y de cuerpo (el estándar corpóreo), que se proyecta como lo perfecto, lo típico de la especie y, por lo tanto, lo esencial y plenamente humano. La discapacidad, entonces, se presenta como un estado disminuido del ser humano (Campbell, 2001, p. 44).

Esta red de creencias, procesos y prácticas no se mantiene escindida del campo de estudios de la bioética, e importantes bioeticistas han desarrollado desde los años 90 enfoques alternativos para advertir los problemas que implican estos supuestos en los debates sobre aborto selectivo (Asch y Geller, 1996; Fine y Asch, 1988), genética (Shakespeare, 1995, 1998, 1999), eutanasia y suicidio asistido (Newell, 1996), asignación de recursos escasos (Asch, 2001), entre otros.

Una de las críticas fundamentales que el modelo social ha propuesto es que aunque la diversidad funcional ha sido central en los debates en bioética, sus obras ejemplares mantuvieron a las personas con diversidad funcional en una posición de mero objeto de estudio, y relegaron su producción de conocimiento a un lugar marginal dentro del campo, lo cual refleja el lugar social que estas personas han ocupado. Esto conllevó a que el modelo social habite una parte marginal tanto de las prácticas profesionales reguladoras de los cuerpos, como de las discusiones de las comunidades bioéticas internacionales (Newell, 2006). El “conocimiento rechazado”⁹ de las personas con diversidad funcional conllevó a constituir una visión sesgada de las experiencias, la calidad de vida, las necesidades y las inequidades estructurales que las propias personas han identificado, relevado y desarrollado desde el activismo y la academia.

2.3.3 El concepto de “perspectiva estándar de la discapacidad”

Otro de los aportes fundamentales que ha gestado el modelo social es lo que se conoce como la “perspectiva estándar de la calidad de vida de las personas con discapacidad”¹⁰, de aquí en adelante, perspectiva estándar de la discapacidad. Según Amundson, dicho punto de vista dominante en bioética y en economía de la salud entiende, a partir de prejuicios identitarios negativos, que la diversidad funcional tiene necesariamente un impacto sumamente negativo en la calidad de vida de los individuos que la poseen (Amundson, 2005). Bajo esta óptica, la perspectiva estándar iguala diversidad funcional con sufrimiento, dolor y/o enfermedad. Sin embargo, la evidencia empírica demuestra que las personas con diversidad funcional han calificado su propia calidad de vida de manera similar o apenas por debajo del promedio de la población en general (Wasserman et al., 2016; Wieseler, 2020), por lo que la perspectiva estándar tiende a no reconocer la calidad de vida que testimonian las propias personas, fenómeno íntimamente conectado con el “conocimiento rechazado” que identifica Newell.

Además, la asociación de la discapacidad con el dolor y la enfermedad es contingente y depende exclusivamente de cada condición específica. Existen muchos tipos de diversidad funcional que no implican dolor ni presencia de ninguna enfermedad asociada (Campbell y Stramondo, 2017; Wasserman et al., 2016). Por último, quienes sostienen que la diversidad funcional es causa de sufrimiento porque impide el goce de ciertos bienes, como “apreciar un cuadro” en el caso de la ceguera, no tienen en cuenta que dichas personas pueden seguir disfrutando de otros múltiples bienes que hacen sus vidas igualmente deseables, como “apreciar una melodía” (Stramondo y Campbell, 2020). Las formas en que optamos entre qué bienes deseamos adquirir, y cuáles no, están influenciadas por múltiples factores, y acusar a la diversidad funcional como causante de sufrimiento por impedir algunos de ellos es sumamente tendencioso. Más adelante mostraré que las perspectivas *queer-crip* permiten revelar algunos de los efectos simbólicos y materiales que estas narrativas tienen sobre las personas perjudicadas, pero también sobre las privilegiadas. Además, expondré nuevas herramientas teóricas y metodológicas para identificar y comprender las formas en que la perspectiva estándar de la discapacidad opera de formas inescindibles con políticas económicas que producen y jerarquizan cuerpos como productivos y cuerpos como improductivos.

2.3.4 El modelo de la diversidad

Por su parte, el modelo de la diversidad surge desde el activismo y el pensamiento del Foro de Vida Independiente en España (Palacios y Romañach, 2007; Romañach y Lobato, 2005), y coincide con el contexto histórico de establecimiento de la CDPD en 2006. Esto implicó una fuerte conexión entre este modelo y su justificación última en los derechos humanos, principalmente en torno al concepto de “dignidad”. Así, el modelo de la diversidad entiende que la dignidad humana posee dos dimensiones: la primera es la dignidad intrínseca, un valor cualitativo indivisible que poseen todas las personas por el hecho de ser seres humanos a partir de ninguna característica en particular.

La segunda es la dignidad extrínseca, entendida como la exigencia ética de que las sociedades traduzcan la dignidad intrínseca en igualdad de derecho e igualdad de hecho. Esta exigencia implica que la sociedad se erija como un espacio de reconocimiento y participación política, una garantía de los derechos fundamentales, y una ejecutora de las condiciones simbólicas y materiales que resguarden su ejercicio pleno (Palacios, 2020).

Parte de la propuesta de este modelo implica cuestionar la distinción entre lo biológico (individual) y lo cultural (social) que persiste en distinciones como defecto/deficiencia-barreras sociales desarrolladas desde el modelo social de la discapacidad. A partir del concepto de "diversidad funcional", el modelo de la diversidad la entiende como un factor más entre otras diversidades que conforman la condición de humanidad, entre las que encontramos al género, la etnia, la orientación sexual, entre otras. Así, cuestionan la categoría de "persona con discapacidad" por su fuerte asociación con la "falta de capacidad", el "defecto" o la "carencia", para proponer una forma de comprender positivamente la diversidad funcional.

En esta misma línea, otra de las críticas que ha recibido el modelo social es que se ha negado a otorgar relevancia a la condición individual de la diversidad funcional, lo que ha obturado el desarrollo de un orgullo identitario colectivo en torno a la experiencia de las personas con diversidad funcional. Además, se ha centrado en el objetivo de la "inclusión" en una sociedad que entiende dicha inserción estrictamente en términos de contribución social. Esta contribución que debe "pagarse" para la inclusión, en muchos casos estigmatiza y revictimiza a aquellas personas que no pueden o no desean alcanzar esos estándares contributivos. En la misma línea, Toboso sostiene que el modelo social ha desatendido la consideración del cuerpo y la diversidad inherente a toda vida corporeizada, lo que "ha producido un marco analítico que homogeneiza el fenómeno de la discapacidad bajo categorías que no contemplan la existencia de identidades sociales muy diversas que experimentan las personas con discapacidad" (Palacios, 2020, p. 21). Esto ha inhabilitado el desarrollo de una mirada

interseccional¹¹ que relacione el capacitismo con otras formas sociales de opresión, como el racismo, el heterosexismo o el cissexismo, restringiendo el análisis a temas y casos que exclusivamente tratan acerca de personas con diversidad funcional y que focalizan en sus características funcionales como independientes del resto.

2.3.5 La distinción entre autonomía física y autonomía moral

Entre las críticas fundamentales desarrolladas desde el modelo de la diversidad a las principales posiciones en bioética, encontramos a aquellas dirigidas a la identificación dicotómica de la dependencia con la diversidad funcional y de la independencia con "estar libre" de diversidad funcional. El modelo de la diversidad, en cambio, sostiene que las dependencias, y en un contexto social, las interdependencias, abarcan toda nuestra existencia, desde que nacemos hasta que morimos, pero se consideran como tales solo cuando hay diversidad funcional. Bajo esta observación, la dependencia es, en realidad, "la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda la autonomía moral y autonomía física de las personas, que impiden tener garantizados sus derechos humanos" (Romañach, 2009: 230). Como mostraré más adelante, la distinción propuesta por Judith Butler entre precariedad (*precariousness*) y precaridad (*precarity*) será fundamental para profundizar en las contradicciones del modelo médico-rehabilitador que continúa operando en muchos ámbitos de la salud.

En este sentido, uno de los desafíos fundamentales que se ha propuesto el modelo de la diversidad es separar la idea de "autonomía" de la idea de "independencia". Como establece Romañach, se suele pensar que la autonomía requiere de una vida escindida del resto de las personas. Sin embargo, aquí hay una confusión entre la autonomía física y la autonomía moral. Mientras que la primera está relacionada con las formas en que realizamos nuestras actividades cotidianas, la segunda implica la capacidad individual de tomar decisiones

(Romañach, 2009, pp. 225-226). Así, decidir autónomamente no tiene relación con la autonomía física con la que realizamos nuestras actividades diarias. Bajo este planteo, el modelo de la diversidad postula la necesidad de un cambio de paradigma que tenga en cuenta las diferentes formas de expresar y comunicar los deseos de algunas personas con diversidad funcional para desarrollar relaciones y mecanismos que hagan posible la autonomía moral de todas las personas. Este nuevo paradigma deberá:

a) Ser una alternativa a los mecanismos de sustitución de la voluntad (tutela y curatela), b) no configurarse en un modelo único, sino en un acercamiento a la capacidad legal basada en la inclusión en lugar de la exclusión de las personas con discapacidad, c) [tener en cuenta que] toda persona tiene su propia voluntad y es capaz de tomar decisiones, d) [reconocer que] la autonomía puede coexistir con la interdependencia. (Romañach Cabrero, 2009: 47)

Este modelo permite mostrar que la perspectiva estándar de la discapacidad tuerce la idea de "dignidad", ya que en lugar de entender el apoyo como una forma interdependiente de garantizar la participación y las decisiones autónomas de todas las personas, se interpreta como una fuente de dependencia, humillación, vergüenza o baja calidad de vida, y brindarlo, como una fuente de arrogancia, caridad o culpa.

Bajo el modelo de la diversidad toma especial relevancia el cuarto principio general de la CDPD, arriba mencionado, que establece la obligación del "respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas". Esto es así porque ilustra uno de los mayores desafíos en la constitución de nuevos paradigmas de la diversidad funcional, a saber, "la construcción de una identidad de las personas con discapacidad desde una mirada transdisciplinaria y desde el propio movimiento, que *trascienda* la condición como biológica, natural y deficitaria" (Palacios, 2020, p. 45).

Como mostraré a continuación, muchas de las críticas fundamentales que el modelo social y el modelo de la diversidad han hecho a las principales posiciones en bioética pueden ser revisadas y enriquecidas a partir de los aportes de las perspectivas *queer-crip*.

3. Perspectivas queer-crip

Esta sección estará dedicada, en primer lugar, a reconstruir el origen y desarrollo de las perspectivas *queer-crip* a partir de un acercamiento introductorio a las discusiones activistas y académicas que las han constituido. En segundo lugar, a exponer algunos de los aportes fundamentales que estas perspectivas han esgrimido y que son especialmente útiles para su incorporación en las discusiones bioéticas, mostrando sus intereses compartidos y los recursos epistemológicos y metodológicos que estas perspectivas brindan.

3.1 Origen y fundamentación

Hacia mediados del siglo XX, la palabra "queer" ("raro", en español) había adquirido un significado particular en la cultura estadounidense, designaba despectivamente a aquellas personas que no cumplían con las expectativas sociales que se esperaban de sus identidades sexo-genéricas. Sin embargo, para finales de los 80, esta denominación comienza a ser reapropiada por parte de sus destinatarios, como un posicionamiento de resistencia cultural y política que reivindicaba sus propias formas de vida (Pérez, 2016). En otras palabras, esta forma de identificarse no sólo implicó una denuncia de las exclusiones y violencias que pretendían ser soslayadas bajo la promesa de una mayor inclusión en una sociedad profundamente discriminatoria de la diferencia sexo-genérica, sino también una reivindicación de formas de vida alternativas culturalmente representadas como vergonzosas y anti-naturales. Como sostiene Pérez,

...no es la primera ni única vez que el activismo y las luchas por los derechos civiles optan por recuperar un término de uso despectivo para resignificarlo y empoderar al colectivo contra el cual se lo blande – calificativos tales como “negro”, “lisiado” o, en nuestro contexto, “sudaca”, han visto un recorrido similar. (Pérez, 2016, p. 187)

Pero este posicionamiento originado en el activismo y los movimientos sociales no tardó demasiado en llegar al ámbito académico, y en 1990 se realiza el encuentro académico “Teoría Queer: Sexualidades gay y lésbicas”, convocado y posteriormente publicado por la semióloga y teórica feminista Teresa de Lauretis. El objetivo principal de este encuentro fue “articular los términos en los que las sexualidades de lesbianas y gays pueden ser entendidas e imaginadas como formas de resistencia a la homogeneización cultural”, contrarrestando los “discursos dominantes con otras construcciones del sujeto en la cultura”, para “reinventar los términos de nuestras sexualidades, para construir otro horizonte discursivo, otra forma de pensar lo sexual” (De Lauretis, 1991).

De esta forma, la Teoría Queer comenzó su recorrido como un cuestionamiento de una serie de tendencias teóricas que identificaba como imperantes en los estudios feministas, de género y gay-lésbicos, así como también de un viraje conservador y asimilacionista en los correspondientes activismos. Dados sus intereses originarios, el foco crítico de la disciplina estaba puesto en las teorías que afirmaban la estabilidad del género y su conexión natural con los rasgos corporales y el deseo, y en la idealización de algunos tipos y modos de vivir el género, considerados como los únicos verdaderos y originales (Butler, 1990). Además, se centró en el fenómeno de la heteronormatividad, entendido como un régimen socio-económico que no sólo define y regula cánones culturales de género y sexualidad, sino también todo un orden simbólico y material de formas de vida aceptables y deseables, en detrimento de aquellas que no siguen un patrón asociado a la heterosexualidad (Warner, 1991).

Por su parte, la Teoría Crip surge hacia comienzos de los 2000 por motivos similares. Hacia finales de siglo se había consolidado fuertemente en la cultura angloparlante el término “cripple” (“inválido” o “lisiado”, en español) para referirse despectivamente a aquellas personas que experimentaban alguna forma de diversidad funcional, principalmente aquellas más visibles (Schalk, 2013). En un movimiento similar al ocurrido con el insulto “queer”, la palabra “cripple” es reapropiada por movimientos sociales de personas con diversidad funcional para reivindicar sus propias formas de vida y denunciar las exclusiones y violencias ocultadas por la promesa de una mayor inclusión en una sociedad estructuralmente capacitista. En una de las primeras apariciones académicas de esta reapropiación conceptual, Sandahl entenderá que la palabra “crip”, un registro informal de “cripple”, es y deberá ser un término utilizado por las propias personas insultadas de manera fluida, cambiante y expandible a múltiples formas de diversidad funcional, tanto sensoriales, como motrices o mentales. Esta propuesta de transformación y reivindicación conceptual es entendida como una continuación y desarrollo de los Estudios de la discapacidad, que en su vertiente más radical constituyen la “Teoría Crip” o los “Estudios Crip” (Sandahl, 2003).

De manera similar a lo ocurrido con la Teoría Queer, la Teoría Crip inicialmente se encargó de cuestionar una serie de presupuestos acarreados por los Estudios de la discapacidad y los movimientos sociales identitariamente constituidos en torno a la discapacidad: centrarse en demandas civiles puramente asistencialistas, homogeneizar el colectivo a partir de la única categoría de “discapacidad” y favorecer posturas asimilacionistas que prometían la inclusión pero que mantenían y reforzaban los cimientos de una sociedad organizada de forma capacitista. Si bien la Teoría Crip no ha tenido como objetivo reemplazar los Estudios de la discapacidad ni el modelo social de la discapacidad, sí se propuso “detectar la delimitación arbitraria entre normal y defectuoso y las ramificaciones sociales negativas de los intentos de homogeneizar a la humanidad” en una única forma de vida (Sandahl, 2003). En este mismo sentido,

Kafer entiende que la Teoría Crip permitió complejizar el análisis limitante que muchos estudios desde el modelo social han hecho en torno al par discreto capacidad-discapacidad (Kafer, 2013).

A pesar de las evidentes diferencias temáticas entre la Teoría Queer y la Teoría Crip, es posible trazar una serie de conexiones relevantes. En primer lugar, ambas surgen ante la desconformidad con los abordajes de la identidad, el cuerpo y el poder desarrollados desde el campo activista y académico contemporáneo (Pérez, 2016, 2019). Esto implicó un movimiento de revisión crítica de los postulados que sus protagonistas defendían tanto desde la organización política como desde los estudios teóricos. En segundo lugar, las dos corrientes exponen las formas en que tanto la discapacidad, como el género y la sexualidad, son producidas en condiciones sociales inequitativas que fijan un ideal funcional y sexual determinado, a la vez que definen atributos alternativos como deficiencias (Mattio, 2012; McRuer, 2006a; Kafer, 2013). Así, retoman trabajos como los desarrollados por George Canguilhem y Michel Foucault en torno a la “normalidad”, entendida como un ideal terapéutico que regula las prácticas e intervenciones médicas (Canguilhem, 1971), pero también las representaciones culturales que delimitan lo humano de lo no humano. En tercer lugar, ambas teorías entienden al poder a partir de relaciones sociales complejas, en oposición a la perspectiva del perpetrador¹², por lo que sostienen que ningún grupo identitario en particular es el causante de la opresión, ni el opuesto es el encargado de la emancipación (Foucault, 1976; Spade, 2015). Esta forma innovadora de concebir al agente que actúa las posiciona como una “crítica sin sujeto”, ya que es la propia red de relaciones de poder la que produce a los sujetos, y no a la inversa (Córdoba, Sáez y Vidarte, 2005; Eng y Puar, 2020). Esta óptica no implica desconocer los diferentes grados de responsabilidad de los agentes que ocupan distintas posiciones en las escalas de poder de poder la que produce a los sujetos, y no a la inversa (Córdoba, Sáez y Vidarte, 2005; Eng y Puar, 2020). Esta óptica no implica desconocer los diferentes grados de responsabilidad de los agentes que ocupan distintas posiciones en las

escalas de poder (Wiedenbrüg, 2021; Young, 2011), sino reconocer que la transformación de esas escalas requiere de medidas de reorganización social y económica, en lugar de pensarlas en términos de meros “conflictos de intereses” entre grupos sociales identitarios. Volveré sobre este punto en la sección que sigue.

Si bien la forma de denominar los puntos en común señalados a partir del concepto de “perspectivas *queer-crip*” es una delimitación propia, es posible rastrear conceptualizaciones similares, tales como “pensamiento/enfoque queer”, “análisis *queer-crip*” o incluso “perspectiva/s *queer/crip*” (García-Santemas, 2017; Pérez, 2016, 2019; McRuer, 2006a; Kafer, 2013). La presente propuesta identifica un conjunto de elementos de cada corriente que puede aportar a su mutuo enriquecimiento, destacando sus puntos en común principalmente en la conceptualización del cuerpo, la identidad, el poder y el lenguaje, y considera los beneficios que este cruce puede ofrecer en términos teóricos y prácticos. La decisión de pluralizar el término “perspectiva” responde a remarcar su heterogeneidad, constituida por corrientes de pensamiento fundamentadas en tradiciones y campos diversos y que aboga por abrir el debate a otras teorías y aportes de los movimientos sociales, en lugar de cerrarlo a una serie de tesis y problemas pre-establecidos. En este sentido, la incorporación de las perspectivas *queer-crip* al campo bioético no pretende reemplazar al modelo social y el modelo de la diversidad, sino aportar nuevas herramientas teórico-metodológicas para pensar sobre dilemas relevantes.

3.2 ¿Por qué tenerlas en cuenta para el campo de la bioética?

Como adelanté en secciones previas, la incorporación del discurso de los derechos humanos a la bioética es necesaria pero insuficiente para hacer frente a los nuevos desafíos del siglo XXI, que implican problemas de salud y justicia globales (Mastroleo, 2014), a la vez que exigen medidas estructurales de reparación que reviertan las condiciones de vida de los colectivos históricamente más perjudicados, como la implementación de la Ley

Nacional de Moratoria Previsional (ANSES, Resolución N° 319, 2006), que permitió que entre 2003 y 2016, 1.796.439 mujeres pudieran ingresar al régimen previsional con un sistema de planes de pago accesible (CISCSA, 2019). Los postulados de los derechos humanos relacionados con el respeto por la diferencia pero también con la necesidad de una redistribución de recursos se han mantenido en el nivel formal de las obligaciones estatales, más aun en las obligaciones privadas. Esto ha restringido su alcance a demandas de derechos civiles que mejoran la situación de las capas más privilegiadas de la población objetivo, pero perpetúan y ocultan las inequidades estructurales presentes a pesar de las “conquistas” formales alcanzadas. Es por ello que uno de los peligros fundamentales es “asumir que los derechos en el papel por sí mismos transforman automáticamente prácticas estatales [y privadas] que perpetúan injusticias de distribución” (Yarza de los Ríos et al., 2019, p. 33).

Muchos de los problemas surgidos en los debates bioéticos en torno a conflictos de intereses, como “los intereses de los trabajadores de asistencia personal en protecciones de salarios y horas más generosas” en conflicto “con los intereses de las personas con discapacidad que utilizan los servicios de estos trabajadores” (Persad, 2019, p. 298) radican en un tratamiento pobre en términos interseccionales. El problema de pensar las problemáticas de manera estrictamente legalista radica en que se interpreta los derechos individuales como bienes privados, en lugar de discutir las condiciones sociales que posicionan a los sujetos en escalas jerárquicas de distribución de recursos y de acceso a la representación política. Así, presuponer que estos “conflictos de intereses” pueden ser saldados dejando la estructura económica y política tal y como está constituida niega una búsqueda real de resolver los conflictos sociales. Guerra Palmero y Moscoso Pérez han trabajado específicamente las formas en que los derechos de las personas con diversidad funcional en los debates sobre aborto selectivo o eugenésico han sido utilizados bajo la retórica del “conflicto de intereses” para posicionarse en contra de la legalización de la interrupción voluntaria del embarazo, de la cual las personas con diversidad funcional

también hacen uso (Guerra Palmero y Moscoso Pérez, 2015, pp. 86-89). Así, aquello que se presenta tradicionalmente como un “conflicto entre dos colectivos sometidos a desigualdad y discriminación” es, en realidad, un conflicto periférico que contribuye al encubrimiento de un conflicto estructural más profundo: “la injusticia del sistema de mercado” que afecta a ambos colectivos (Guerra Palmero y Moscoso Pérez, 2015, p. 80). De esta forma, la tendencia a reducir las problemáticas sociales a una mera discusión de intereses supuestamente enfrentados entre colectivos identitarios oprimidos omite que son “derechos y recursos que les han sido negados debido a agravios históricos. Esto tiende a homogeneizar las demandas y características de esos colectivos en base a los intereses de los segmentos que internamente tienen más poder” (Macaya, 2021).

De esta forma, una aceptación acrítica de esta retórica legalista de los intereses permite que los derechos de las personas con diversidad funcional se presten a instrumentalizaciones “neoconservadoras y neoliberales” (Guerra Palmero y Moscoso Pérez, 2015, p.81). Así, el giro retórico que se ampara en estos supuestos “conflicto de intereses” encubre recortes de derechos hacia ambos sectores sociales oprimidos, a la vez que habilita argumentos desmovilizadores hacia los movimientos sociales y desprestigia aquellas demandas sociales que exigen mejores condiciones materiales de vida, independientemente de los derechos civiles “conquistados”. De allí que sea fundamental una “ampliación de la agenda bioética” que permita la inclusión de otras herramientas teórico-metodológicas provenientes de las ciencias humanas, las ciencias sociales y la filosofía política (Daniels, 2006), con un enfoque interseccional que permita comprender las condiciones simbólicas y materiales en las que se encuentran los agentes y grupos sociales para dar respuestas más eficaces en los debates de la bioética.

Sin embargo, “la aparición de modos alternativos de encarar los problemas de la bioética, [...] no necesariamente implica el rechazo de formas de razonamiento bioético tradicionales”, sino que significa identificar y dar nuevas

respuestas en debates para los cuales estos razonamientos son limitantes, lo que permite “una profunda transformación de la disciplina” (Luna y Salles, 2008, p. 133). Como ocurrió con la Bioética feminista, los aportes teóricos que han cruzado desarrollos desde la teoría social y el activismo con las discusiones en el campo ético y bioético han permitido complejizar las variables que se tienen en cuenta al momento de brindar respuestas y argumentar en favor de alguna de éstas (Belli, 2019; Fraser, 2008; Gilligan, 1985; Luna y Salles, 2008; Sherwin, 1996; Wolf, 1996; Young, 2005). En este sentido, así como los enfoques feministas se constituyeron como una exigencia ética de reparación y reestructuración socioeconómica respecto de las formas patriarcales en las que se ha cimentado la sociedad y sus instituciones, las perspectivas queer-crip permiten vislumbrar nuevas formas de reconfiguración social que tiendan hacia un posicionamiento crítico de las lógicas capacitistas, heterocisnormativas¹³ y neoliberales actuales.

Como sostiene Vidal, la exigencia de “redefinir el campo de estudio de la bioética a la luz de los conflictos éticos de la vida y la salud enmarcados en un exhaustivo análisis de la realidad política, económica, social y cultural de la región” implica reconocer que gran parte de los problemas éticos relacionados con la salud humana tienen “que ver con la pobreza, la exclusión, la marginalidad, la falta de acceso a la salud, la explotación en investigación con seres humanos”, entre otras. Así, una bioética que apueste genuinamente a dirimir los conflictos éticos deberá “aportar a la construcción de un nuevo discurso crítico y comprometido que no solo analice y explore la realidad, sino que ofrezca formas de intervención en ella proponiendo los caminos correctos para su transformación” (Vidal, 2010: 17). Ahora bien, ¿qué herramientas teórico-metodológicas proponen las perspectivas queer-crip en este contexto? ¿Qué nuevos interrogantes y discusiones surgen a partir de las herramientas provistas?

3.2.1 El concepto de “performatividad”

Comenzaré por mostrar uno de los aportes centrales y más distinguidos de las perspectivas *queer-crip*: las teorías en torno a la constitución performativa de las identidades¹⁴. Esta propuesta conceptual, principalmente desarrollada por Judith Butler, se origina con la identificación de un aspecto fundamental de los actos de habla: la fuerza performativa o, en palabras de J. L. Austin, “cómo hacer cosas con palabras”, por ejemplo, prometer, bautizar, desafiar o declarar. De forma sintetizada, todo acto de habla, además de expresar una proposición semántica, es decir, una oración con un significado particular, posee una fuerza performativa para realizar una acción que interviene en la realidad de alguna forma (Austin, 1962). Este aspecto del lenguaje no describe el mundo, sino que produce, por el acto mismo de habla y en las condiciones apropiadas, una acción o un efecto performativo que modifica el mundo. Un ejemplo evidente lo constituyen las sentencias judiciales, en las que la expresión “lo declaro culpable”, emitida por el juez a cargo, efectivamente constituyen al acusado como un culpable por el delito del que se lo acusa. Esta intervención del juez a través de su acto de habla produce un efecto performativo que modifica la realidad, es decir, que desencadena una serie de prácticas y mecanismos, como el encarcelamiento del acusado. A diferencia del aspecto descriptivo del lenguaje, que responde a valoraciones de verdad o falsedad, el aspecto performativo responde a valoraciones de éxito o fracaso. En otras palabras, la performatividad de un acto de habla será exitosa o desafortunada en tanto el efecto performativo se produzca o no. Por lo que, si tenemos en cuenta el ejemplo anterior, que el abogado querellante emita la oración “lo declaro culpable” implica un acto de habla desafortunado, puesto que el efecto performativo requiere de que la emisión sea realizada por el juez a cargo (Austin, 1962).

La conceptualización principal que propone Butler, y que es fundamental para el presente análisis, consiste en la teoría de la constitución performativa de las identidades¹⁵, la cual se edifica en aportes desarrollados por Jacques Derrida y Michel Foucault en torno a la iterabilidad y citación de las normas y el poder del discurso en la constitución de la subjetividad

(Derrida, 1971; Foucault, 1976). Para Butler, el efecto performativo del lenguaje adquiere fuerza instituyente en tanto es citado de forma reiterada y ritualizada en los actos de habla y en las acciones realizadas por los distintos actores sociales (Butler, 1990). Así, la producción exitosa del efecto performativo en el ejemplo de la sentencia del juez no depende de una propiedad que le otorga su investidura como sujeto autorizado, sino más bien de la realización del acto mismo de citar las normas que avalan su decisión. Pero esto es así porque dicha citación se inscribe en una cadena de citaciones ritualizadas que lo preceden. En otras palabras, el juez “puede producir sus efectos porque cuenta con un respaldo institucional y con innumerables prácticas anteriores de otros representantes de esa institución” (Pérez, 2016, p. 193). Así, “un acto performativo, separado de un conjunto de convenciones reiteradas y, por lo tanto, sancionadas, sólo puede manifestarse como un vano esfuerzo de producir efectos que posiblemente no pueda producir” (Butler, 2002, p. 163). Bajo esta conceptualización de la performatividad, Butler entiende que la identidad es una ficción regulativa que se ritualiza y naturaliza mediante los efectos performativos de una serie de prácticas discursivas de la vida cotidiana que esconden las condiciones de surgimiento de esa misma ficción. De esta forma,

...la construcción [de la identidad] no es ni un sujeto ni su acto, sino un proceso de reiteración mediante el cual llegan a emerger tanto los ‘sujetos’ como los ‘actos’. No hay ningún poder que actúe, sólo hay una actuación reiterada que se hace poder en virtud de su persistencia e inestabilidad. (Butler, 2002, p. 28)

Esto quiere decir que las teorías performativas de la identidad establecen que ésta no es una característica que posee un sujeto, sino una forma de identificación que se recrea permanentemente. En este sentido, cuando se reflexiona en torno a la producción social de la diversidad funcional, el género y la sexualidad, lo que se afirma es que éstas “no existe[n] como realidad[es] por fuera de los dispositivos que la construyen como categoría subjetivante y de asignación de identidad” (Yarza de los

Ríos et al., 2019, p. 23). En este contexto, las instituciones sociales juegan un rol fundamental en la constitución de las identidades. Se ha evidenciado que muchas de las formas de ejecutar políticas asistencialistas “establecen categorizaciones y requisitos para acceder a los recursos y derechos y que, muchas veces, estos requisitos tienen que ver con el cumplimiento normativo” de roles identitarios socialmente asignados (Macaya, 2021). Esto se vuelve evidente, por ejemplo, en los requisitos formales o informales que aún se les exige a las personas trans*16 para el acceso a intervenciones quirúrgicas, como “la presentación de certificados de diagnóstico o la “autorización” expedidos por profesionales de la salud mental, la concurrencia a tratamientos psicoterapéuticos o la realización de interconsultas con profesionales de psicología o psiquiatría” (Maruzza, 2020). En este tipo de prácticas se perpetúa la estabilidad de las identidades, ya que muchas de sus definiciones y valoraciones, que se presumen como meramente descriptivas de los grupos identitarios que son asistidos funcionan, retomando a Butler, de forma performativa. En el caso de instituciones epistémicamente autorizadas, como la medicina y la bioética, el éxito del efecto performativo está garantizado desde el inicio, puesto que cuentan con la legitimidad institucional suficiente como para citar normas previas que reiteran los estereotipos identitarios a título de “expertas”.

3.2.2 Los regímenes de obligatoriedad y las violencias discretas

Pero los efectos performativos provenientes de las decisiones institucionales se inscriben en mecanismos de obligatoriedad más abarcativos que las perspectivas *queer-crip* han definido como “heterocisexualidad obligatoria” y “capacidad obligatoria”¹⁷. Estos mecanismos constituyen verdaderos regímenes sociales, culturales, económicos y políticos que establecen ciertas formas ideales de vida como naturales, saludables, deseables y socialmente esperadas. En un primer acercamiento desarrollado por Adrienne Rich en la década del 80, la noción de “heterosexualidad obligatoria” describe la forma en que la estructuración

social de nuestra cultura selecciona algunas identidades sexuales como alternativas, marginales o meras preferencias, reforzando la creencia social de que las identidades sexuales dominantes son el orden natural de las cosas (Rich, 1986). Este concepto muestra la importancia de comprender que la heterosexualidad debe ser reconocida y estudiada como una institución política, cuya ideología permea todas las relaciones sociales y es reforzada por las atribuciones de poder de unas identidades, en detrimento de otras. Así, este régimen obligatorio beneficia con múltiples privilegios materiales y simbólicos a quienes lo incorporan y excluye a quienes se atreven a desafiarlo, operando institucionalmente como si la heterosexualidad fuera la única existencia posible (Wittig, 1980). En términos más amplios, Michael Warner afirma que casi todas las personas desean encajar en las identidades dominantes, puesto que no hacerlo implica ser una persona “desviada”, “anormal” o no formar parte de la comunidad (Warner, 1999). Puesto en estos términos, no parece haber una elección real, ya que en estos regímenes justamente ser leída como “normal” implica la posibilidad de concreción del resto de las aspiraciones sociales, como el acceso a la educación, a la salud, a un trabajo remunerado, a ser sujeto y objeto de deseo, a ser reconocida como sujeto epistémico, etc. De allí que la obligatoriedad de estos regímenes sociales es producida y ocultada con la apariencia de la elección, mistificando un sistema en el que, en realidad, no hay opción (McRuer, 2006b).

Por su parte, Robert McRuer introduce la noción de “capacidad obligatoria” para mostrar que los regímenes sociales de obligatoriedad no sólo exigen sujetos heterosexuales, sino también “capacitados”, productivos y consumidores. Este régimen establece performativamente un ideal regulativo inalcanzable que entiende al cuerpo como una “máquina”, con partes que funcionan de cierta forma, y que se presenta como el cuerpo “natural” y, por añadidura, el cuerpo “normal”¹⁸ (McRuer, 2006b). Desde un análisis histórico, la valoración positiva de aquellos cuerpos que se ajustan a los criterios de utilidad, productividad y aptitud laboral surge a partir de la división social del trabajo capitalista desarrollada desde Europa

a partir del siglo XVIII. Dado el carácter central que la producción de bienes y servicios poseía, y aún posee, en tales sociedades, la diversidad funcional ha sido culturalmente significada como una “tragedia personal” que justifica su interpretación como presunta inferioridad corporal y que instaura la rehabilitación y la normalización “como modo de reconquista de la humanidad perdida” (Yarza de los Ríos, et al., 2019, p. 35). Si tenemos en cuenta los efectos performativos de estos discursos, se vuelve evidente el hecho de que la perspectiva estándar de la discapacidad antes mencionada, entrelazada con la exigencia inalcanzable de la capacidad obligatoria, sustente

...una variedad de prácticas importantes en la vida contemporánea, como la asignación de fondos para iniciativas de investigación genética que sirven al objetivo a largo plazo de prevenir o reducir las discapacidades, la práctica de dar una menor prioridad de atención médica a las personas con discapacidades en función de las estimaciones de su calidad de vida, la elección de las parejas de abortar selectivamente fetos que tienen ciertas condiciones genéticas, y la actitud de lástima que adoptan muchas personas sin discapacidad hacia las personas con discapacidad. (Campbell y Stramondo, 2017, p. 151)

En este contexto, aquellos argumentos esgrimidos en los debates bioéticos que se inspiran en estos supuestos capacitistas renuevan la demanda social de una respuesta positiva a la pregunta performativa que la cultura le repite constantemente a las personas con diversidad funcional desde diversas instituciones: “Sí, pero a fin de cuenta, ¿no preferirías ser más como yo?” (McRuer, 2006a, p. 9).

Este tipo de configuraciones sociales producen mecanismos de violencia que las perspectivas queer-crip, junto a otros marcos interpretativos, han desarrollado en torno al concepto de “violencia discreta” (Valverde Gefaell, 2015). Uno de los tipos de violencia discreta más relevantes para el análisis aquí propuesto es el de violencia epistémica. Inicialmente desarrollado por Miranda Fricker (2007), el concepto de

“violencia epistémica” refiere a las distintas formas en que “la violencia es ejercida en relación con la producción, circulación y reconocimiento del conocimiento: la negación de la agencia epistémica de ciertos sujetos, la explotación no reconocida de sus recursos epistémicos, su objetificación, entre muchas otras” (Pérez, 2019, p. 82). Esta forma de abordar las desigualdades en la distribución de la agencia epistémica complejiza el análisis antes mencionado en torno al conocimiento rechazado desarrollado por Newell. Bajo esta nueva caracterización, el rechazo del conocimiento de las personas con diversidad funcional se inscribe en un fenómeno estructural más abarcativo, que es “alimentado por las acciones individuales de las personas (bien o mal intencionadas), pero independiente de ellas” (Pérez, 2019, p. 89). Este fenómeno de violencia discreta no sólo opera a través de la negación de la agencia epistémica de las personas posicionadas en las escalas más bajas de la jerarquización social, sino también a través de otros mecanismos, como la mera objetificación, la tergiversación de sus conocimientos o incluso el extractivismo epistémico¹⁹.

Estos desarrollos permiten entender la complejidad de las violencias ejercidas desde las decisiones en bioética, ya que no sólo nos obliga a garantizar la participación real en los debates de las personas más perjudicadas por los regímenes de obligatoriedad, sino también a revisar constantemente los efectos performativos que se producen en los procesos de formación y en los comités de ética, entendiendo que las buenas intenciones no alcanzan y que las violencias requieren de transformaciones profundas en las relaciones sociales y las instituciones.

3.2.3 El lugar de la agencia bajo una óptica interseccional

Como he mostrado en secciones previas, el concepto de “interseccionalidad” cumplió un rol fundamental en las críticas que el modelo social y el modelo de la diversidad han esgrimido en contra de las principales posiciones en bioética. En este contexto, las perspectivas *queer-crip* ofrecen articulaciones relevantes para pensar el cruce entre sistemas de

opresión que históricamente se han teorizado por separado: el heterosexismo, el cissexismo, el capacitismo y el neoliberalismo. Como muestra Maldonado Ramírez, la articulación de estos dos últimos sistemas permite comprender que la deseabilidad neoliberal de cuerpos rentables y empleables orquesta una enorme batería de medidas de desfinanciamiento de los servicios y prestaciones estatales, lo que se traduce en una sociedad estructurada de forma capacitista que relega a las personas con diversidad funcional a escenarios de descarte y abandono, en tanto “quienes no pueden competir, quienes no logran ser eficientes y eficaces en su actuar, sistemáticamente se convierten en personas desechables” (Maldonado Ramírez, 2020). Pero además, las retóricas dominantes, como las de Singer y Dworkin, entienden esta situación como problemas individuales, en lugar de como consecuencia de las políticas de desmantelamiento y el refuerzo de las estructuras capacitistas dominantes.

Este fenómeno y las lógicas que lo justifican pueden ser mejor comprendidas a partir de la distinción entre *precariedad* y *precaridad* establecida por Butler (2010). La primera es un rasgo humano que nos constituye dependientes de diferentes apoyos sociales. Como una forma que complejiza el análisis propuesto por el modelo de la diversidad en torno al concepto de “interdependencia”, Butler entiende que la *precariedad* no es un estado pasajero o alterable, sino una condición que coexiste con nuestra existencia misma, ya que nombra una manera de relacionarse con el mundo. Reconocernos interdependientes implica aceptar “nuestra dependencia fundamental no sólo de otros, [sino] también de un mundo que nos sostiene y que es sostenible” (Butler, 2017, p. 23).

En segundo lugar, la *precaridad* es una condición políticamente inducida a ciertas poblaciones para exponerlas a enfermedades, pobreza, hambre, violencia, abandono y muerte (Maldonado Ramírez, 2020). Una forma innovadora de comprender los mecanismos a partir de los

cuales se induce la *precaridad* en las llamadas “poblaciones vulnerables” es el concepto de “capas de vulnerabilidad”, introducido por Florencia Luna desde el contexto latinoamericano (2009). En oposición a la comprensión tradicional de la vulnerabilidad como una característica acarreada por ciertos grupos sociales, este marco interpretativo adopta un enfoque dinámico y relacional que permite comprender la compleja situación individual de los sujetos que habitan “identidades superpuestas dentro de sistemas políticos, sociales, económicos, culturales y sistemas legales de poder y opresión más abarcativos” sin establecer etiquetas ni favorecer estereotipos identitarios (Wieland y Alessi, 2020, p. 13). Así, la metáfora de las capas de vulnerabilidad quita el foco excesivo que se le asigna a las “poblaciones vulnerables”, y al par dicotómico vulnerable-no vulnerable, para enfocarse en la descripción del funcionamiento histórico y situado de la vulnerabilidad, lo que permite vislumbrar las causas contextuales de la opresión y la intersección de varias formas de opresión (Luna, 2009). Bajo esta óptica, los casos bioéticos deben ser complejizados a la luz de un conjunto de vulnerabilidades con características propias y efectos particulares.

Así, las personas con diversidad funcional, por ejemplo, no son en sí mismas una población vulnerable, sino que lo serán sólo en tanto habiten un contexto social capacitista, el cual habrá de ser evaluado a partir de otras normas económicas, de género y de sexualidad, y desglosado y articulado en cada caso particular. En este sentido, la metáfora de las capas permite comprender que en una misma sociedad un determinado grupo social pueda ser vulnerado en alguno de sus derechos pero no en otros. Además permite explicar por qué dos personas con la misma diversidad funcional pueden ser una vulnerable y la otra no, dada la interacción entre las diferentes capas y el contexto. En una aplicación de este concepto, Luna establece que en el caso de la interrupción voluntaria del embarazo en países en los que no es legal, aquellas personas con capacidad de gestar ubicadas en posiciones económicas acomodadas encuentran formas menos riesgosas de practicar abortos, lo que las coloca bajo una posición privilegiada respecto

de las capas de vulnerabilidad que recaen en aquellas personas gestantes que no disponen de los recursos económicos suficientes para disminuir los riesgos de esta práctica (Luna, 2019). En este sentido, escindir el concepto de “vulnerabilidad” de la categoría de “población vulnerable” nos permite trabajar en articulaciones interseccionales y habilita nuevos enfoques en bioética que reconocen la complejidad de sus debates, lo que garantiza teorías más flexibles al contexto, aplicaciones prácticas más precisas y decisiones más efectivas.

Pero bajo estas conceptualizaciones, en las que conviven, por un lado, una condición humana de interdependencia y precariedad, y por otro, capas de vulnerabilidad y condiciones de precarización, la agencia de las personas más perjudicadas en sus procesos de emancipación suele limitarse a una pasividad de recepción de los determinantes sociales y del devenir histórico. En contraposición a aquellas posturas que, en el polo opuesto, interpretan a los sujetos más precarizados como agenciando un proceso de resistencia o empoderamiento voluntario contra su situación, las perspectivas *queer-crip* que me interesan resaltar entienden al sujeto que actúa en estos contextos en términos de una agencia lateral²⁰ (Berlant, 2011). Esta concepción se opone a comprender la subjetividad en términos binarios como voluntario-involuntario y al agente como un ser racional y autónomo que se da su propia ley y es dueño de sí. En cambio, la agencia lateral, que se co-constituye en estos escenarios altamente restrictivos y profundizados por múltiples capas de vulnerabilidad y precarización, es una agencia sin intención en la que la experiencia corporal y vital funcionan como “sitios de interrupción episódica de la personalidad” en términos de una muerte lenta alimentada por las condiciones sociales (Berlant, 2011, p. 116). El concepto de “muerte lenta” refiere al ambiente atemporal de la vida en curso en el cual las desigualdades estructurales están dispersas y cuyo desarrollo implica un presente ordinario de repetición y desgaste bajo el cual no hallamos eventos específicos que determinen una temporalidad discreta. En este contexto, la dialéctica entre la agencia y la estructura se manifiesta en repeticiones predecibles y prácticas espaciales

espaciales conformadas por episodios que, por separado, no cambian demasiado nada. Esta repetición difícil de señalar y delimitar constituye una de las formas en que se manifiestan las violencias discretas antes mencionada. A diferencia de la conceptualización clásica de la muerte en contraste con la vida, el concepto de “muerte lenta” plantea que la muerte y la reproducción de la vida ordinaria son coextensivas (Berlant, 2007, pp. 758-760). Así, este modelo “se corre de la comprensión clásica de la agencia estratégica, orientada, efectiva; porque es justamente la creciente presión sobre el yo, sobre su voluntad e intenciones y sobre los resultados que es capaz de producir, lo que provoca” que sus decisiones sean vistas como carencia de autocontrol o de soberanía sobre sí (Prati, 2020, p. 85).

En relación con esta forma de pensar la agencia en contextos restrictivos, resulta útil la propuesta de Tealdi de construir una autonomía en tanto “posibilidad de proyección de un plan de vida propio” (Tealdi, 2013, p. 14). Esta óptica nos permite comprender que la autonomía efectiva requiere de garantizar las condiciones sociales adecuadas para que esa agencia lateral opere en un contexto con menor carga de capas de vulnerabilidad que precaricen sus decisiones. En oposición a comprender la autonomía como un “ejercicio puntual de una capacidad de elección” a partir de únicamente un consentimiento informado de “decir sí o no a una investigación o tratamiento médico”, Tealdi entiende que esta conceptualización debe ampliarse a una articulación con el resto de nuestros actos que configuran el proceso moral de asegurar nuestra integridad y constituir nuestra identidad “como personas en el seno de la comunidad en la que vivimos” (Tealdi, 2013, p. 14). Así, las condiciones de precarización que limitan las opciones de la agencia lateral requieren de la desarticulación de las capas de vulnerabilidad a partir de la participación efectiva “en la determinación de los fines que dan lugar al sentido de una libertad para establecer las prioridades del desarrollo de la medicina, las ciencias de la vida y sus tecnologías conexas para el individuo y la comunidad”, de manera que conceptos largamente utilizados en bioética como “autonomía”, “salud” y “justicia” no se limiten a

“una reducción pragmática del verdadero proceso de la construcción libre del individuo o la comunidad” (Tealdi, 2013, p.14).

4. Conclusiones

En este trabajo me propuse defender que las perspectivas *queer-crip* son un conjunto de herramientas teórico-metodológicas relevantes para comprender algunos de los debates fundamentales en bioética. Ello no implica pensarlas como las únicas, ni las mejores, sino que complementan otros análisis que se han hecho, tanto desde las principales corrientes en bioética, como desde las críticas manifiestas por el modelo social de la discapacidad y el modelo de la diversidad.

Con este objetivo en mente, la primera parte del trabajo estuvo dedicada a mostrar los desarrollos que las principales posturas en bioética han hecho desde el médico-rehabilitador en confrontación con algunos de los postulados de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, principalmente en torno a “la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas” (ONU, 2006, p. 5). Luego presenté las críticas al modelo médico-rehabilitador desde los dos modelos alternativos sobre discapacidad, el modelo social y el modelo de la diversidad, a saber, que las propias personas con diversidad funcional han sido marginadas de los espacios de participación y que en los debates bioéticos han persistido prejuicios y estándares capacitistas que dificultan las formas en que se piensa la calidad de vida y la autonomía humana. Allí mostré los puntos en común y las tensiones entre estos dos modelos, a la vez que presenté algunos de los conceptos claves que contribuyen al enriquecimiento de la teoría social y la bioética: los conceptos de “capacitismo” y de “conocimiento rechazado”, el concepto de “perspectiva estándar de la discapacidad” y la distinción entre autonomía física y autonomía moral.

La segunda parte del trabajo estuvo dedicada a presentar los orígenes de las perspectivas *queer-crip* y sus tensiones con otras corrientes académicas y activistas. Desarrollé sus intereses y objetivos de conformación. Luego justifico su lugar teórico en el debate de la bioética a partir de la necesidad de complejización y complementación del discurso de derechos humanos ante los nuevos desafíos del presente. Mostré que el análisis estándar de los conflictos sociales, estrictamente identitario y legalista, dificulta o impide una evaluación apropiada de las inequidades estructurales en la distribución de recursos y en el acceso a la participación política (Guerra Palmero y Moscoso Pérez, 2015; Macaya, 2021). Además, tracé una analogía entre los aportes que el feminismo provee a la bioética para desarticular las lógicas patriarcales y los aportes que las perspectivas *queer-crip* proveen para desarticular las lógicas capacitistas, heterocisnormativas y neoliberales en bioética. Finalmente presente una serie de conceptos y desarrollos fundamentales que tienen la potencialidad de colaborar en la construcción de teorías bioéticas más flexibles al contexto, aplicaciones prácticas más precisas y decisiones más efectivas: el concepto de “performatividad” del lenguaje, los regímenes de obligatoriedad, las violencias discretas y el lugar de la agencia bajo una óptica interseccional, que resuenan con desarrollos propios del campo bioético (Luna, 2009; Tealdi, 2013).

Bajo el análisis provisto, se vuelve evidente que las perspectivas *queer-crip* arrojan luz sobre formas de opresión, inequidad y asimilación que se han mantenido ocultas al umbral de los diagnósticos sociales hechos por las corrientes principales del campo de la bioética, sin por ello dejar de atender a las problemáticas de salud y justicia en términos más tradicionales. Estas perspectivas permiten exponer qué sentidos e implicancias concretas se cuelean incluso desde las buenas intenciones de sus interlocutores. Así, este trabajo no trata de instalar un nuevo campo de estudios sobre cierto fenómeno o sobre cierto grupo social, sino que trata de instalar un enfoque crítico sobre fenómenos largamente estudiados.

En un contexto regional en el que las inequidades

estructurales en la distribución de los recursos y en la participación política son acentuadas y de larga data, este trabajo apuesta a contribuir con herramientas teóricas y prácticas para una transformación profunda y ambiciosa en la forma en que se produce conocimiento, se habitan los espacios y se organiza la sociedad y la cultura. Es por ello que considero que complejizar el campo de la bioética es una de las maneras más efectivas de alcanzar modos de abordaje que se constituyan como garantes de la diversidad de los cuerpos y de las formas de vida de las personas alcanzadas. Así, las conclusiones de este trabajo tienen consecuencias profundas en la modificación de nuestro comportamiento personal tanto como en el diseño de políticas públicas socialmente comprometidas. Solo a partir del reconocimiento de nuestra condición de interdependencia como una condición positiva y políticamente potente, considero posible consolidar un campo de estudios sensible a las inequidades estructurales de nuestra sociedad, ya no sólo en términos de desigualdad en la distribución de los recursos y el acceso a la salud, sino también respecto de las lógicas capacitistas y heterocisnormativas que las perspectivas *queer-crip* permiten vislumbrar.

Esta propuesta se opone a la tendencia de delimitar una lista de tipos de cuerpos y de capacidades aceptables para insistir en que nuestras instituciones actuales no son ni remotamente las mejores posibles. Así, imaginar cuerpos y deseos diferentes no significa dejar de reconocer la materialidad de los cuerpos y las voces de las personas que los encarnan, sino transformar los usos colectivos que se han hecho de ellas para figurar modos de pensar que corran los límites de lo imaginable y que hoy probablemente no podríamos predecir.

Queda por reflexionar bajo qué modelos y en qué circunstancias se debe garantizar la participación política de las personas más afectadas por la precarización y las vulnerabilidades, en pos de un trabajo conjunto entre investigadores/as de las ciencias sociales, humanas, médicas y jurídicas, profesionales de la salud, activistas de movimientos

sociales y pacientes, que permita articular respuestas para enfrentar el desafío que implica el trabajo simultáneo en el que las respuestas a los casos particulares y urgentes no impidan una transformación social profunda en términos de salud y justicia.

Bibliografía

- Administración Nacional de la Seguridad Social (25/04/2006). Resolución 319/2006. Por la cual se establecen las 'Normas Complementarias y Aclaratorias para la Aplicación de la Ley N° 24.476 (Capítulo II) —Texto Según Decreto N° 1454/05—. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-319-2006-115821/texto>
- Amundson, R. (2005). Disability, ideology, and quality of life. En D. Wasserman, J. Bickenbach, y R. Wachbroit, (eds.) *Quality of life and human difference: Genetic testing, health care, and disability*. Cambridge University Press.
- Asch, A., (2001). Disability, Bioethics and Human Rights. En G. Albrecht, K. Seelman, M. Bury (eds.) *Handbook of Disability Studies*. Sage Publications.
- Asch, A., y Geller, G. (1996). Feminism, Bioethics and Genetics. En S. M. Wolf (ed.) *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction* (pp. 318–350). Oxford University Press. Austin, J. L. (1962). *How to do things with words*. Oxford at the Clarendon Press.
- Barnes, C. (1990). 'Cabbage Syndrome' The social construction of dependence. The Falmer Press.
- Belli, L. (2019). Repensando la bioética: aportes desde el feminismo. *Avatares Filosóficos*, 0(5), 131–142.
- Berlant, L. (2007). Slow Death (Sovereignty, Obesity, Lateral Agency). *Chicago Journals: Critical Inquiry*, 33 (4), 754–780. <https://doi.org/10.1086/521568>
- Berlant, L. (2011). *Cruel Optimism*. Durham y Londres: Duke University Press.
- Brogna, P. (comp.) (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.
- Butler, J. (1990). *Gender in Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New York, Routledge.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan*. Paidós.
- Butler, J. (2010). *Marcos de guerra: las vidas lloradas*. Paidós.
- Butler, J. (2010). *Marcos de guerra: las vidas lloradas*. Paidós.
- Butler, J. (2017). Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle. *Nómadas*, 46, 13–29. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n46a1>
- Campbell, F. K. (2001). Inciting Legal Fictions: 'Disability's' date with Ontology and the Ableist Body of Law. *Griffith Law Review*, 10 (1), 42–62. <http://hdl.handle.net/10072/3714> Campbell, S. M. y Stramondo, J. A. (2017). The Complicated Relationship of Disability and Well-Being. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 27, 151–184.
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI, Buenos Aires.
- Centro de Intercambio y Servicios para el Cono Sur Argentina (2019). La "jubilación de las amas de casa" está en riesgo en Argentina. Blog digital CISCESA – Ciudades Feministas. <https://www.ciscsa.org.ar/post/la-jubilaci%C3%B3n-de-las-amas-de-casa-est%C3%A1-en-riesgo-en-argentina>
- Chudnovsky, M. y Potenza Dal Masetto, F. (2010) Luces y sombras de las organizaciones sociales y su relación con el Estado. En C. H. Acuña, y L. G., *Bulit Goñi (comps.) Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*. Siglo XXI.
- Córdoba, J., Sáez, D., y Vidarte, P. (2005). *Teoría Queer Políticas Bollerías, Maricas, Trans, Mestizas*. Egales.
- Crenshaw, K. W. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), pp. 1241–1299.
- Daniels, N. (2006). Equity and Population Health. *Hastings Center Report*, 36(4), 22–35. Davis, D. (2009) *Genetic Dilemmas: Reproductive Technology, Parental Choices, and Children's Futures*, 2da edición. Oxford: Oxford University Press.
- Davis, D. (2009) *Genetic Dilemmas: Reproductive Technology, Parental Choices, and Children's Futures*, 2nd edition. Oxford: Oxford University Press.
- De Lauretis, T. (1991). Queer Theory: Lesbian and Gay Sexualities. An Introduction. En *Differences. A Journal of Feminist Cultural Studies*, 3 (2), iii–xviii.
- Derrida, J. (1971). "Firma, acontecimiento, contexto". Comunicación en el Congreso Internacional de Sociedades de Filosofía de lengua francesa. Traducción de C. González Marín. <https://www.ufmg.br/derrida/wp-content/uploads/downloads/2010/05/Derrida-Jacques-Firma-acontecimiento-contexto.pdf>
- Dworkin, R. (2003). *Virtud Soberana*. Barcelona. Paidós. Eng, D. L., & Puar, J. K. (2020). Introduction: Left of Queer. *Social Text*, 38(4), 1–24. Estrella, I. (2017). Performatividad. En L. Platero, M. Rosón, y E. Ortega (eds.) *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 332–337). Bellaterra.
- Fausto-Sterling, A. (2006). *Cuerpos sexuados. La política de género y la construcción de la sexualidad*. Melusina.
- Fernández Romero, F. (2018). "El activismo de las personas con discapacidad en torno al espacio urbano en Argentina". X Jornadas de Sociología de la Universidad Nacional de la Plata. <https://bit.ly/3hmQrdS>
- Fine, M. y Asch A. (eds.) (1988). *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture and Politics*. Temple University Press.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité I: la volonté de savoir*. Ed. Gallimard. Foucault, M. (2001). *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica. México.
- Foucault, M. (2008). *El nacimiento de la clínica. Siglo XXI*. Buenos Aires.
- Fraser, N. (2008). *Escalas de justicia*. Herder.
- Freeman, A. D. (1978). Legitimizing Racial Discrimination Through Antidiscrimination Law: A Critical Review of Supreme Court Doctrine. *Minnesota Law Review*, 62, 1049–1119. Traducción por Blas Radi, 2018.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- García-Santesteban F., A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes: un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*. Universitat de Barcelona.
- Gilligan, C. (1985). *La moral y la teoría: Psicología del desarrollo femenino*. Fondo de Cultura Económica.
- Glover, J. (2006). *Choosing Children*. Oxford University Press.
- Guerra Palmero, M. J., y Moscoso Pérez, M. (2015). El déficit interseccional en el reciente debate sobre el aborto. *Tensiones y tendencias emergentes en la bioética española*. *Dilemata*, 7(17), 65–94.
- Jonsen, A. R. (2003) *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press.
- Kahane, G. y Savulescu, J. (2012). The Concept of Harm and the Significance of Normality. *Journal of Applied Philosophy*, 29(4), 318–332. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5930.2012.00574.x>
- Luna F. (2009). Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2(1): 121–139.
- Luna, F. (2019) Identifying and evaluating layers of vulnerability – a way forward. *Developing World Bioeth*, 19, 86–95. <https://doi.org/10.1111/dewb.12206>
- Luna, F., y Salles, A. (2008). *Bioética: Nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. Fondo de Cultura Económica.
- Macaya, L. (2021). "El identitarismo convierte al feminismo en una disputa por el poder en lugar de una lucha por la transformación". *Diario Digital Nortes*. <https://bit.ly/3lp27No> Maldonado Ramírez, J. (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Revista Nómadas*, 52, 44–59.
- Maliandi, R. y Thüer, O. (2008). *Teoría y praxis de los principios bioéticos*. Universidad Nacional de Lanús.
- Maruzza, C. (2020). (Des)patologización trans* en la formación de psicología. En S. E. Sustas, S. A. Tapia, y M. P. Venturiello (comps) *Investigación e intervención en salud*. TesoPress.
- Mastroleone, I. (2014) *Bioética y derechos humanos*. *Veritas-Revista de Filosofía da Pucrs*.
- Mattio, E. (2012). ¿De qué hablamos cuando hablamos de género? En J. M. Morán Faúndes, M. C. Sgró Ruata, y J. M. Vaggione (eds.) *Sexualidades, Desigualdades y derechos* (pp. 85–103). Ed. Ciencias, Derecho y Sociedad.
- McRuer, R. (2006a). *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York University Press.
- McRuer, R. (2006b). Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. En L. J. Davis (ed.) *The Disability Studies Reader* (pp. 396–405). Routledge.
- Moya Santander, L. (2018). "Repolitizar lo cotidiano: cuerpos diverso-funcionales en los transfeminismos". En *Repensar lo cotidiano*. Blog Digital. <https://bit.ly/3uT7IVy>
- Newell, C. (1996). 'Critical reflections on euthanasia and people with disability'. *Australian Quarterly*, 68(3). 48–56.

- Newell, C. (2006). Disability, Bioethics, and Rejected Knowledge. *Journal of Medicine and Philosophy*, 31(3), 269-283. <https://doi.org/10.1080/03605310600712901>
- Oliver, M. (1986). Social policy and disability: some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society*, 1(1), 5-18.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Eds. Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas (2020). "A/HRC/43/41. Derechos de las personas con discapacidad. Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad", en Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo. Consejo de Derechos Humanos. 43er período de sesiones. Organización de las Naciones Unidas. <https://bit.ly/3bm1Cqf>
- Organización Panamericana de la Salud. (2020). Evaluación de la Política de Equidad en la Salud en la Región de las Américas. Ediciones OPS. Washington, D.C.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca S.A.
- Palacios, A. (2020). ¿Un nuevo modelo de derechos humanos de la discapacidad? Algunas reflexiones –ligeras brisas– frente al necesario impulso de una nueva ola del modelo social. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 4(2), 12-42. Palacios, A. y Romañach, J. (2007). El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Diversitas*.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2008). El Modelo de la Diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2(2), 37-47. <https://bit.ly/3og1gje> Pérez, M. (2016). Teoría Queer, ¿para qué? *ISEL*, 5, 184-198.
- Pérez, M. (2019). Salud y soberanía de los cuerpos: propuestas y tensiones desde una perspectiva queer. En S. Balaña, A. Finielli, C. Giuliano, A. Paz y C. Ramírez (eds.) *Salud feminista* (pp. 31-48). Tinta Limón.
- Pérez, M. (2019). Violencia epistémica: reflexiones entre lo invisible y lo ignorable. *El Lugar sin Límites*, 1(1), pp. 81-98.
- Pérez, M. y Bissutti, C. (2021). Investigar en contextos de encierro. Notas sobre privilegio, lugar de enunciación y violencia estructural. *RUNA, Archivo Para Las Ciencias Del Hombre*, 42(1), 227-245. <https://doi.org/10.34096/runa.v42i1.8510>
- Persad, G. (2019). Considering Quality of Life while Repudiating Disability Injustice: A Pathways Approach to Setting Priorities. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 47, 294-303.
- Prati, R. (2020). El malestar que sí tiene nombre. *Feminismos y depresión en el siglo XXI. Revista Diferencia(s)*, 10, 77-88.
- Radi, B. (2014). ¿De qué no hablamos cuando hablamos de género? 12º Simposio Internacional SIDA 2014. Fundación Huésped, Buenos Aires.
- Radi, B. (2019) Políticas trans y acciones afirmativas en los ámbitos universitarios. Conversaciones necesarias para deshacer el cissexismo. *Aletheia*, 10(19), e-026. <https://doi.org/10.24215/18533701e026>
- Radi, B. (2020a) Notas (al pie) sobre cisnormatividad y feminismo. *Ideas. Revista de filosofía moderna y contemporánea*, 5(11), 23-36.
- Radi, B. (2020b) Reproductive injustice, trans rights, and eugenics. *Sexual and Reproductive Health Matters*, 28(1), 396-407. <https://doi.org/10.1080/26410397.2020.1824318>
- Radi, B. (2020b). Reproductive injustice, trans rights, and eugenics. *Sexual and Reproductive Health Matters*, 28(1), 1-12. doi.org/10.1080/26410397.2020.1824318 *Recurso Trans** (2020). *Trans**. Colección de herramientas en línea. <https://recurso.info/trans/>
- Rich, A. (1986). Compulsory Heterosexuality and Lesbian Existence, en A. Rich, Ead., *Blood, Bread, and Poetry. Selected Prose 1979- 1985* (pp. 23-75). Norton.
- Romañach Cabrero, J. (2009) Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos. *DIVERSITAS Ediciones (AIES)*.
- Romañach, J., y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente. Blog digital FVI*. http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf
- Sandahl, C. (2003). Queering the Crip or Crippling the Queer?: Intersections of Queer and Crip Identities in Solo Autobiographical Performance. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1-2), 25-56.
- Schalk, S. (2013) Coming to Claim Crip: Disidentification with/in Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, 33(2). <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v33i2.3705>
- Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina (2008). Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo. Ley N° 26.378. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>
- Shakespeare, T. (1995). Back to the future? New genetics and disabled people. *Critical Social Policy*, 44/45(Autumn), 22-35.
- Shakespeare, T. (1998). Choices and rights: Eugenics, genetics and disability equality. *Disability & Society*, 13(5), 665-681.
- Shakespeare, T. (1999). Manifiesto for genetic justice. *Social Alternatives*, 18(1), 29-32. Sherwin, S. (1996). *Feminism and Bioethics*. En S. M. Wolf (ed.) *Feminism and Bioethics. Beyond reproduction* (pp. 47-66). Oxford University Press.
- Singer, P. (1995). *Ética práctica*, 2da edición. Cambridge University Press.
- Singer, P. (2009). Why We Must Ration Health Care. *The New York Times Magazine*. <https://archive.nytimes.com/www.nytimes.com/2009/07/19/magazine/19healthcare-t.html>
- Spade, D. (2015). Una vida normal. Políticas trans críticas y los límites del derecho. Bellaterra.
- Stramondo, J. A., y Campbell, S. M. (2020). Causing Disability, Causing Non-Disability: What's the Moral Difference? En A. Cureton, y D. Wasserman (Eds.) *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability* (pp. 1-27). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.15>
- Tealdi, J. C. (2013). El derecho a un proyecto de vida de las personas con discapacidad desde una bioética de los derechos humanos. Conferencia de Clausura del Curso "La bioética y sus nuevos desafíos a través de las miradas de las personas con diversidad funcional o discapacidad". Murcia, España. <https://bit.ly/3leM8SO>
- Toboso, M. (2018). Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad. *Política y Sociedad*, 55(3), 783-804.
- Valverde Gefaell, C. (2015). De la necropolítica liberal a la empatía radical. *Violencia discreta, cuerpos excluidos y repolitización*. Icaria.
- Vidal, S. M. (2010). Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Conferencia: *Revista Red-bioetica UNESCO*, 1(1), 81-123.
- Warner, M. (1991). Introduction: Fear of a Queer Planet. *Social Text*, 29, 3-17.
- Warner, M. (1999). *The Trouble with Normal: Sex, Politics, and the Ethics of Queer Life*. The Free Press.
- Wasserman, D., Asch, A., Blustein, J., y Putnam, D. (2016). Disability: Health, Well-Being, and Personal Relationships. En E. N. Zalta (ed.) *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <https://stanford.io/3bqQ3HD>
- Wiedenbrüg, A. (2021). Responsibility For Financial Crises. *American Journal of Political Science*, 65(2), 460-472. <https://doi.org/10.1111/ajps.12567>
- Wieland, R., y Alessi, E. J. (2020). Do the Challenges of LGBTQ Asylum Applicants Under Dublin Register With the European Court of Human Rights? *Social & Legal Studies*, 30(3), 405-425. [doi:10.1177/0964663920946360](https://doi.org/10.1177/0964663920946360)
- Wieseler, C. (2020). Epistemic Oppression and Ableism in Bioethics. *Hypatia*, 35(4), 714-732. <https://doi.org/10.1017/hyp.2020.38>
- Wisky, L., y Pagani, C. (2021). Identidad y derechos: los límites en la demanda y legislación de la Ley para la Interrupción Voluntaria del Embarazo. *Resistances. Journal of the Philosophy of History*, 2(3), e21047. <https://doi.org/10.46652/resistances.v2i3.47>
- Wittig, M. (1980) *The straight mind*. *Feminist Issues*, 1, 103-111. <https://doi.org/10.1007/BF02685561>
- Wolbring, G. y Guzmán, P. (2010). Human Enhancement Through the Ableism Lens (an e-mail interview made by Francisco Guzmán). *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 3, 1-13. <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/31/46>
- Wolf, S. M. (1996). *Feminism and Bioethics. Beyond reproduction*. Oxford University Press.
- Yarza de los Ríos, A., Angelino, A., Ferrante, C., Almeida, M. E., y Míguez Passada, M. N. (2019). Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En A. Yarza de los Ríos, L. Mercedes Sosa, y B. Pérez Ramírez (coords.) *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).
- Young, I. M. (2005). Responsabilidad y justicia global: un modelo de conexión social. *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, 39, 689-708.
- Young, I. M. (2011). *Responsibility for Justice*. Oxford University Press. <http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780195392388.001.0001/acp-rof-9780195392388>

Referencias

1. Los prejuicios identitarios negativos son una forma sistemática de juzgar de manera desfavorable a un grupo social a partir de estereotipos culturales presentes en el imaginario social colectivo (Fricker, 2007, p. 4).
2. Por "principales posiciones en bioética" no solo me refiero al conjunto de obras clásicas de un campo de estudios que perduran en el tiempo, sino también a todo aquello que la tradición sanciona como "ejemplar" y "de buena calidad".
3. En idioma original: Disability Studies.
4. Considero que es posible hacer una distinción analítica entre el concepto de "diversidad funcional" y el de "discapacidad": mientras que el primero enfatiza en las formas minoritarias o poco comunes en las que una persona realiza sus actividades, el segundo hace foco en las barreras sociales que impiden la ejecución de estas actividades a causa de un entorno discapacitante. Sin embargo, en la mayoría de los casos ambos fenómenos ocurren en simultáneo en nuestra sociedad: la presencia de diversidad funcional generalmente conlleva a la situación y posición de discapacidad. Palacios sostiene que la noción de "diversidad funcional" reemplaza a la de "deficiencia", a partir de la premisa de que la diversidad de formas en que realizamos nuestras actividades es una característica inherente a los seres humanos, mientras que la noción de "discapacidad" refiere a aquellas diversidades funcionales que no son contempladas en la organización de una sociedad, por lo que es más adecuado hablar en términos de "situación de discapacidad" y "posición de discapacidad" (Palacios, 2020). Bajo este enfoque, hay personas con diversidad funcional que no afrontan una situación o posición de discapacidad, pero no a la inversa.
5. Para un abordaje profundo del concepto de "uso operativo" de una categoría, consultar Radi, B. (2019) y Pérez, M. y Bisutti, C. (2021).
6. Ésta y las traducciones que siguen de los textos que se citan en inglés son propias.
7. Entenderé a la violencia siguiendo la definición desarrollada por Moira Pérez: "no como una acción o un evento, sino más bien como "una forma de relación social caracterizada por la negación del otro", esto es, la negación, situada histórica y socialmente, de la subjetividad, la legitimidad o la existencia de otro individuo o comunidad" (Pérez, 2019, p. 83).
8. El capacitismo es "un sistema de valores que considera que determinadas características típicas del cuerpo y la mente son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida. Atendiendo a estándares estrictos de apariencia, funcionamiento y comportamiento, el pensamiento capacitista considera la experiencia de la discapacidad como una desgracia que conlleva sufrimientos y desventajas y, de forma invariable, resta valor a la vida humana" (ONU, 2020, p. 3). Este tópico será profundizado en secciones posteriores.
9. En idioma original: rejected knowledge.
10. En idioma original: standard view of quality of life of disabled people.
11. Aunque ya circulaba en el ámbito activista desde los años setenta, la "interseccionalidad" es un concepto introducido al campo académico por Kimberlé Crenshaw desde la teoría crítica de la raza. Si bien inicialmente la autora utiliza este término para señalar las formas en las cuales la raza y el género interactúan en la conformación de las dimensiones de la experiencia de las mujeres Negras en el ámbito laboral (Crenshaw, 1991), aquí entenderé la interseccionalidad en términos más amplios, es decir, como un fenómeno complejo a partir del cual la pertenencia simultánea a múltiples categorías sociales implica que cada sujeto sufra opresión u ostente privilegio.
12. La perspectiva del perpetrador es aquella forma de abordar los fenómenos sociales de violencia con el foco puesto en "lo que ciertos perpetradores en particular han hecho o están haciendo a ciertas víctimas, y no tanto en la situación general de la vida de la clase a la que pertenece la víctima" (Freeman, 1978, p. 1053). Esto implica interpretar que la solución a estos conflictos requiere del castigo individual del perpetrador, en lugar de una transformación de las condiciones sociales de vida de las víctimas.
13. Si bien en este trabajo utilicé el término "heterocisnormatividad" para unificar el conjunto de creencias y prácticas sociales que delimitan lo humano de lo no humano a partir de categorías jerárquicas de género y sexualidad, es relevante aclarar que la noción de "cisnormatividad" tiene su origen y desarrollo en las producciones realizadas desde los Estudios Trans* y ha ocupado un lugar marginal en los trabajos realizados desde las perspectivas queer-crip. La cisnormatividad es un "sistema de exclusiones y privilegios simbólicos y materiales vertebrado por el prejuicio de que las personas cis son mejores, más importantes, más auténticas que las personas trans" (Radi, 2014). La cisnormatividad no sólo presupone que todas las personas son y serán cis, sino que además otorga castigos y recompensas a partir de expectativas sociales, da forma a un sistema jerárquico en el que las experiencias cis son vistas como naturales, saludables, deseables y socialmente esperadas en detrimento de las experiencias trans*, y se refuerza y naturaliza la creencia en la pre-discursividad del sexo, en su carácter binario y en su permanencia (Radi, 2020a). Algunos análisis muestran que, tanto en las demandas de derechos legales como en sus conexiones con el campo bioético, es posible rastrear que aún persisten lógicas identitarias que sostienen, por ejemplo, premisas en torno a que el aborto es únicamente un asunto de mujeres cis, lo que "jerarquiza a las personas a partir de una comprensión errónea del género" (Radi, 2020b; Wisky y Pagani, 2021).
14. Esta propuesta surge en el contexto de una discusión fundamental de finales de siglo XX entre las teorías feministas que disputaban interpretaciones desde el esencialismo y el constructivismo de la identidad femenina (Estella, 2017).
15. Para partir de una definición en común, entenderé la identidad de la forma en que coloquialmente se la ha entendido desde las ciencias sociales y humanas en las últimas décadas: cierta concepción que tiene cada persona, en interacción con las normas culturales, acerca de su propia individualidad y de su pertenencia o no a ciertos grupos sociales.
16. El asterisco en el término "trans*" denota que se lo está usando como un "término paraguas para incluir a una variedad de identidades y expresiones de género" que no coinciden con el mismo género que les asignaron al nacer (Recursero Trans*, 2020).
17. En idioma original: compulsory able-bodiedness. Si bien este concepto fue traducido al idioma español de distintas formas, a saber "integridad corporal obligatoria" (Maldonado Ramírez, 2020) y "capacidad corporal obligatoria" (McRuer, 2020), en este trabajo introductorio prefiero traducir como "capacidad obligatoria" para no prestar a confusión sobre la distinción clásica entre "cuerpo" y "mente". Tal y como la entiendo, la "capacidad obligatoria" teoriza no sólo en torno a las exigencias capacitistas relacionadas con las diversidades funcionales que coloquialmente afirmamos que son "corporales", como las sensitivas o motrices, sino también con las diversidades funcionales mentales o neuronales.
18. Para un abordaje en profundidad sobre la conexión entre lo natural y lo normal, se puede consultar Canguilhem G. (1971), Fausto-Sterling, A. (2006) y Foucault, M. (2001, 2008).
19. Este último tipo de violencia epistémica implica dos movimientos: Primero, la comunidad académica o científica reconoce los saberes producidos por aquellos grupos marginados del intercambio epistémico dominante. Segundo, utiliza esos saberes pero sin reconocerles la autoría a los grupos sociales que efectivamente lo produjeron. Además, quita dicho conocimiento de la circulación de la comunidad que lo produjo, lo que aísla ideas que estaban conectadas en una red mucho más compleja de conocimiento, pero que ahora es utilizada como una porción desconectada que sirve a los intereses del grupo dominante. De esta forma, en los procesos de extractivismo epistémico existe una idea del valor de los conocimientos desarrollados por los grupos dominados, pero no del valor, los derechos o la dignidad de quienes los produjeron.
20. En idioma original: lateral agency.