

¿Por qué una perspectiva queer-crip en bioética? Una propuesta introductoria para abordar el capacitismo

Why a queer-crip perspective in bioethics? An introductory proposal for dealing with ableism



Lautaro Leani*



RESUMEN

La bioética constituye hoy una herramienta fundamental para evaluar la toma de decisiones en salud. Las discusiones al interior de este campo de estudios han tendido al establecimiento de concepciones específicas acerca de lo que constituye un cuerpo y una mente saludables. Algunas corrientes teóricas han defendido ideas contrarias a las demandas de las personas con discapacidad, quienes han sido tomadas como meros 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 y desarrollado desde el activismo y la academia, generalmente desde puntos de vista marginales en bioética. Este trabajo introduce la propuesta de una perspectiva *queer-crip* como un recurso epistémico valioso para identificar una serie de sesgos epistémicos vinculados al capacitismo presentes en el campo bioético y de la salud. Dicha perspectiva reúne una serie de desarrollos teóricos críticos surgidos desde la academia y el activismo de género, sexualidad y discapacidad. Para ello se introducen los orígenes de las nociones de *queer* y de *crip* y su fundamentación teórica, y se destaca la relevancia de ampliar los enfoques que intervienen en las discusiones de la bioética. Luego se presenta una serie de propuestas propias de una perspectiva *queer-crip* para reflexionar sobre cuestiones de importancia bioética, como la identidad, las normas, la salud, el cuidado, la vulnerabilidad y la autonomía. En este sentido, una perspectiva *queer-crip* aporta articulaciones teóricas novedosas desde distintas tradiciones, disciplinas y ámbitos para interpelar la naturalización e institucionalización de los imperativos sociales de capacidad y normalidad.

Palabras clave

Perspectiva queer-crip, capacitismo,
bioética, discapacidad, salud

Recibido: 9 de agosto de 2024
Aceptado: 11 de diciembre de 2024
Publicado: 01 de abril de 2025

*Instituto de Investigaciones Sociales de América Latina-Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales Sede Argentina [Flacso]-Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas [Conicet]-Universidad de Buenos Aires, Argentina. <https://orcid.org/0000-0002-9812-7872>. Correo electrónico: lleani@flacso.org.ar
DOI: 10.22201/pub.bioeticaunam.2024.1.20 Licencia: CC BY-NC-ND

ABSTRACT

Bioethics today constitutes a fundamental tool for evaluating health decision-making. Discussions within this field of study have tended to establish specific conceptions of what constitutes a healthy body and mind. Some theoretical approaches have defended ideas contrary to the demands of people with disabilities, who have been taken as mere objects of study. This has produced a biased view of the experiences, quality of life, needs and structural inequalities that people themselves have identified, highlighted and developed from activism and academia, generally from points of view that are marginal in bioethics. This paper aims to introduce a queer-crip perspective as a valuable epistemic resource to identify a series of epistemic biases linked to ableism present in the bioethical and health field. This perspective brings together a series of critical theoretical developments arising from academia and gender, sexuality and disability activism. To this end, this paper introduces the origins of the notions of *queer* and *crip* and their theoretical foundations and highlights the relevance of broadening the approaches involved in bioethical discussions. Then it presents a series of proposals from a queer-crip perspective to explore issues of bioethical importance, such as identity, norms, health, care, vulnerability and autonomy. In this sense, a *queer-crip* perspective brings novel theoretical articulations from different traditions, disciplines and fields to challenge the naturalization and institutionalization of the social imperatives of able-bodiedness and normality.

Keywords

Queer-crip perspective, ableism, bioethics, disability, health

INTRODUCCIÓN

Desde sus inicios, la bioética, en tanto campo de estudios interdisciplinarios, ha abordado los problemas relacionados con la vida y la salud humana a partir de los principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, así como desde los derechos humanos. Las principales corrientes teóricas se han posicionado en favor de garantizar el derecho a la salud, en muchas ocasiones abordado desde un modelo biomédico centrado en la dicotomía salud-enfermedad (Páez Moreno 2017). Sin embargo, al igual que otros campos académicos, sus objetos de estudio, sus discusiones y sus principales posturas, se encuentran fuertemente informados por

el capacitismo. En breves palabras, el capacitismo consiste en un sistema de creencias y prácticas sociales que privilegia determinados cuerpos, rasgos bio-psíquicos y comportamientos en detrimento de aquellos comúnmente asociados con la discapacidad. El capacitismo incide en la formación de profesionales de la salud, el acceso al cuidado y otros múltiples aspectos de la salud, como la prevención, el tratamiento y los cuidados paliativos (Bowen et al. 2024; Marquis et al. 2023). Muchos de los documentos, decisiones y estrategias en salud continúan reduciendo la discapacidad a una condición meramente individual que debe “resolverse” y/o

eliminarse, principalmente a través de estrategias de rehabilitación. Sumado a ello, los puntos de vista de las propias personas con discapacidad continúan prácticamente ausentes en los currículos de formación en salud y bioética (Bowen et al. 2024). Por último, nociones centrales de las discusiones bioéticas, como la autonomía, la salud y la equidad, se encuentran influenciadas por creencias sociales vinculadas a estándares regulativos de apariencia, funcionamiento y comportamiento propios de una concepción capacitista.¹ Esta combinación de factores no sólo acarrea sesgos epistémicos, al caer en prejuicios y reduccionismos, sino también decisiones éticas injustificadas, lo que puede maximizar el daño y reforzar inequidades estructurales preexistentes.

En este artículo pretendo introducir lo que denominaré “perspectiva queer-crip” como una propuesta para identificar y abordar algunos problemas del capacitismo en el ámbito de la bioética y la salud. Esta perspectiva se presenta como una forma de ampliar las herramientas teóricas y metodológicas con las que cuenta la bioética para abordar y dar respuesta a algunos de sus dilemas fundamentales. Para ello comenzaré por reconstruir brevemente el contexto del surgimiento y la fundamentación de una perspectiva queer-crip. Asimismo, destacaré la importancia de ampliar los enfoques teóricos con los que se abordan los debates en bioética y salud.

¹ Autoras como Shelley Tremain (2024) sostienen que la bioética, debido a sus intereses iniciales y su consolidación institucional, funciona como una tecnología de poder que es a la vez un producto del capacitismo y una herramienta institucional que reproduce y amplifica las normas capacitistas. Desde esta postura, el capacitismo presente en la bioética no es una desviación que pueda ser corregida, sino una característica constitutiva del campo disciplinar. En cambio, desde los estudios en discapacidad españoles, la bioética se erige como un campo particularmente fructífero para cuestionar y revertir las normas sociales del capacitismo, dado que se ancla en reivindicaciones de derechos humanos y de dignidad (Arnáu Ripollés 2019; Palacios y Romañach 2006; Romañach 2009). En este trabajo me distanciaré de ambos enfoques, dado que reconoceré a la bioética como una tecnología de poder que, sin embargo, justamente por su carácter de disputa política, habilita prácticas disruptivas y se encuentra en constante transformación. Agradezco a los revisores del presente trabajo por sus sugerencias y correcciones, que han permitido precisar y complejizar el artículo.

En segundo lugar, me centraré en los aportes posibles de esta perspectiva para reflexionar acerca del capacitismo en bioética y para reconsiderar nociones relevantes como la identidad, la normalidad, la salud, el cuidado, la vulnerabilidad y la autonomía.

DEFINICIONES PRELIMINARES

En este trabajo entenderé a la bioética como un campo de estudios que habilita la participación, la reflexión y el estudio desde diversas disciplinas, entre las que encontramos a la medicina, la teología, la abogacía y la filosofía, entre otras (Jonsen 2003). Además, consideraré que la delimitación de este campo debe incluir no sólo los dilemas surgidos en los hospitales respecto de intervenciones tecnológicas o de la relación médico-paciente, sino también su vínculo con los derechos humanos y los determinantes histórico-sociales (Vidal 2010), así como el contexto institucional y las inequidades en salud (Daniels 2006). Este enfoque sitúa la reflexión entre la ética de la salud pública y la ética clínica.

En segundo lugar, entenderé el capacitismo como la producción social de un tipo específico de sí mismo y de cuerpo como el modelo de la especie humana. Esta producción social ocurre a partir de un conjunto de creencias, procesos y prácticas que privilegia determinadas habilidades o capacidades individuales relacionadas con la autosuficiencia, la productividad y la competitividad, y considera al resto como socialmente inesenciales (Wolbring 2008). Además, la completitud, funcionalidad y apariencia de este modelo de cuerpo capaz es establecido como el estado natural y deseable (Maldonado Ramírez 2019). Así, el capacitismo reduce las capacidades de una persona a la funcionalidad de su estructura corporal y mental individual, y la evalúa moralmente en su consideración de plena humanidad a partir de su acercamiento al modelo de cuerpo capaz (Guedes de Mello 2016). En consecuencia, el establecimiento de este estándar físico, psicológico, intelectual, sensorial y social conlleva “etiquetar las

desviaciones reales o percibidas o la falta de capacidades ‘esenciales’ como un estado disminuido del ser” (Wolbring 2008, 253).^{2,3}

En términos históricos, el capacitismo se consolida a partir de la era industrial y postindustrial europea del siglo XIX, donde la producción masiva de bienes y servicios y su consumo devino en la exigencia de individuos útiles para el mercado laboral (Barnes 1998; Oliver 1998),⁴ una tendencia precedida por la influencia de los valores de la Ilustración y el darwinismo (Ferrari 2020). Según McRuer (2002), en esta etapa del capitalismo se consolida la identidad del ciudadano como trabajador corporalmente capaz. Así, el capacitismo se establece como un sistema social que estructura la economía, la política y la cultura, pero también las formas en que nos pensamos y nos relacionamos con otras personas, a la vez que se legitima en retroalimentación con otros sistemas de subordinación social, como el sexismo, el clasismo, el racismo o el cissexismo.

En relación con el término “capacitismo”, Sempertegui (2021) reconstruye su surgimiento al interior del activismo feminista lésbico estadounidense de la década de 1970. El concepto fue usado por lesbianas con discapacidad como una forma de politizar su situación, denunciar actitudes capacitistas al interior de los movimientos feministas y demandar acceso a la comunidad activista lésbica (Corbman 2018). En el campo académico, aunque existen antecedentes de menciones del término “capacitismo” para referirse a la opresión por discapacidad,⁵ se suele

adjudicar la primera aparición del sentido actual del término a Fiona Kumari Campbell (2001). La introducción de este concepto permitió resaltar un enfoque puesto en la producción social del cuerpo-mente capaz, distinto al de otros términos como el de “discapacitismo”, centrado en los mecanismos sociales de exclusión de las personas con discapacidad (Goodley 2014).

Por último, entenderé la discapacidad como una relación entre la particularidad biológica y conductual de una persona o grupo y su entorno cultural y social, y no meramente como un rasgo de los cuerpos o mentes. Esto implica reconocer que la categoría “discapacidad” es producida en el marco de relaciones de poder y fruto de disputas y consensos políticos. En este sentido, se han establecido clasificaciones sociales a partir de parámetros de normalidad que sitúan a ciertos sujetos, situaciones y cuerpos en posiciones asimétricas y jerarquizadas. Así, la discapacidad es ya un producto culturalmente codificado e históricamente constituido desde entornos discapacitantes. En el campo de las ciencias de la salud, la naturalización de estas clasificaciones se ha visto retroalimentada por un modelo médico-rehabilitador⁶ que asocia la discapacidad con el déficit, la anormalidad y la patología, y le asigna un carácter biológico, individual y ahistórico. En consecuencia, evidenciar el carácter relacional de la discapacidad conlleva “reconocer que aquello que se nos presenta como natural es producto de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas” (Angelino 2009, 136).

² La traducción de esta cita en inglés, y las siguientes, es propia.

³ Desde un abordaje centrado en el “imaginario capacitista”, Campbell (2008) sostiene que el capacitismo se inaugura desde la imposición de, por un lado, lo normativo y el individuo normal, por otro, de la división constitutiva entre un modelo de humanidad natural y un resto no humano. Para un abordaje más completo del concepto de “capacitismo” y sus distintos usos, consultar Toboso-Martín (2017).

⁴ Si bien autores como Barnes y Oliver no hablan en términos de “capacitismo”, sus abordajes acerca de las políticas de la discapacidad abonan al estudio de los fundamentos económicos y las manifestaciones institucionales del capacitismo.

⁵ Entre estos antecedentes se destaca el número especial de la revista

feminista *Off Our Backs*, titulado “Women with disabilities”, de 1981, donde el capacitismo es abordado por dos autoras activistas que se identificaban como mujeres lesbianas discapacitadas, de modo que surge inicialmente desde un enfoque militante interseccional. Asimismo, es posible rastrear textos precursores como el de Chouinard de 1997 acerca de entornos discapacitantes y geografías capacitistas. En América Latina, el abordaje del capacitismo toma relevancia recién a partir de 2013, el cual posteriormente adquiere una impronta vinculada al colonialismo y al racismo (Lapierre Acevedo 2022).

⁶ Para una reconstrucción de los distintos modelos de la discapacidad (modelo de prescindencia, modelo rehabilitador y modelo social), consultar Palacios (2008).

Aquí no me posicionaré desde un modelo teórico de la discapacidad en particular, pero sí me serviré de aportes de modelos contemporáneos relevantes, como el modelo social, los estudios feministas de la discapacidad, el modelo de la diversidad, la teoría crip y los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos. En términos prácticos, seguiré a Campbell y Stramondo (2017) para delimitar la discapacidad por ostensión, es decir, como un término paraguas que abarca condiciones heterogéneas que han sido históricamente categorizadas como discapacidades, tales como “síndrome de Down, parálisis cerebral, acondroplasia, espina bífida, autismo, ceguera, sordera, paraplejia y cuadriplejia” (Campbell y Stramondo 2017, 152). Usaré la expresión “persona con discapacidad” porque es la más utilizada y goza de mayor legitimidad entre las propias personas, los movimientos sociales y las organizaciones políticas en el contexto hispanohablante (Gil González 2020).

UNA PERSPECTIVA QUEER-CRIP: ORÍGENES Y FUNDAMENTOS

Hacia mediados del siglo XX, la palabra *queer* (traducible al español como *raro*) 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 la década de 1980, esta denominación comenzó 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). Este posicionamiento, originado en el activismo y los movimientos sociales, no tardó demasiado en llegar al ámbito académico, y hacia la década de los noventa se consolidó una corriente de pensamiento denominada “teoría queer”. Dado sus intereses originarios vinculados al feminismo y al activismo y estudios gay-lésbicos, el foco crítico de la teoría queer estaba puesto en las corrientes teóricas 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 socioeconómico 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).⁷

Por su parte, la teoría crip surgió hacia comienzos de los años 2000 por motivaciones similares. Para finales del siglo XX se había consolidado en la cultura angloparlante el término *cripple* (traducible al español como *inválido* o *lisiado*) para referirse despectivamente a aquellas personas que experimentaban alguna forma de discapacidad, principalmente aquellas más visibles (Schalk 2013). Al igual que lo ocurrido con el insulto *queer*, la expresión *crip* fue reapropiada por movimientos sociales de personas con discapacidad 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. Así, la teoría crip inicialmente se encargó de cuestionar aquello que interpretó como una serie de presupuestos que acarrearán los estudios y movimientos sociales de la discapacidad: centrarse en demandas civiles puramente asistencialistas, homogeneizar y aislar 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 capacitista. En este sentido, la teoría crip se propuso “detectar la delimitación arbitraria entre normal y defectuoso y las ramificaciones sociales negativas de los intentos de homogeneizar a la humanidad” (Sandahl 2003) en una única forma de vida.⁸

⁷ Para un abordaje en profundidad de los orígenes y usos del término *queer*, así como de la teoría *queer*, consultar el capítulo 2 de Colángelo (2024), pp. 35-51.

⁸ Para una descripción más completa del surgimiento y los antecedentes de la teoría crip consultar Mareño Sempertegui (2021).

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 disconformidad con los abordajes de la identidad, el cuerpo y el poder, desarrollados desde el campo activista y académico contemporáneo (Pérez 2019; 2021b). Esto implicó un movimiento de revisión crítica de los postulados que defendían sus protagonistas 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 o diferencias patológicas (Mattio 2012; McRuer 2006; 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 natural de lo no natural (Rich 1996).

En tercer lugar, estos enfoques entienden al cuerpo y sus funciones como consecuencia de una red de relaciones de poder históricamente específica, a partir de una concepción deconstructivista y performativa de la identidad. Así, no es posible estudiar el cuerpo o la mente por fuera del lenguaje ni de las categorías culturales con las que hacemos inteligible la realidad. Desde esta perspectiva, el funcionamiento corporal y psíquico, el género y la sexualidad no son características individuales, sino efectos de dispositivos de poder que clasifican de forma dicotómica a las personas y les asignan posiciones asimétricas “en función de ideales reguladores sobre la estructura corporal, la apariencia, el movimiento, la forma de comunicarse, la expresión emocional, etcétera” (Sanmiquel-Molinero 2020, 7). De allí que ambas teorías se enfocan en el estudio de la constitución genealógica del sujeto heterosexual y capaz como

forma de desmantelamiento de la identidad que se percibe como “normal” desde el sentido común.

Por último, ambas teorías entienden el poder a partir de relaciones sociales no identitarias, por lo que no es posible señalar una identidad en particular como la causante de la opresión, ni la opuesta como la encargada de la emancipación. Asimismo, no es posible reducir la opresión a hechos individuales de violencia, en particular cuando esta interpretación culmina en la demanda de leyes antidiscriminatorias (Freeman 1978; Spade 2015). Esta forma alternativa 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 del Álamo 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 intereses de grupos sociales, identitariamente predefinidos, que entran en conflicto.

Si bien la agrupación de estos puntos en común, bajo lo que denomino “perspectiva queer-crip”, es una delimitación propia, es posible rastrear conceptualizaciones y menciones similares, con distintos matices y enfoques (Arvili et al. 2016; García-Santesmases 2017; Kafer 2013; McRuer 2006; Pérez 2016; 2019). 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. Así, tomar determinados desarrollos teóricos como una perspectiva implica entenderlos como una forma de acercarse a un problema, utilizarlos como una caja de herramien-

tas, una estrategia interpretativa, para pensar la realidad (Pérez 2021b). Entender las teorías queer y crip de esta forma nos permite identificar ciertas nociones como relevantes para determinadas discusiones, sin por ello caer en una suerte de “monolingüismo” que postule que alguna teoría es la que brinda la explicación definitiva o la única posible. En este sentido, la incorporación de una perspectiva queer-crip al campo bioético no pretende reemplazar otros modelos, como el social o el de la diversidad, sino aportar nuevas herramientas teóricas y metodológicas para pensar sobre dilemas relevantes.

¿POR QUÉ AMPLIAR LOS ENFOQUES EN BIOÉTICA?

La incorporación del discurso de los derechos humanos a la bioética es fundamental, pero resulta 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. 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 aún en las obligaciones privadas. Esto ha restringido su alcance a demandas de derechos civiles que mejoren la situación de las capas más privilegiadas de la población objetivo, pero perpetúan y ocultan las inequidades estructurales que persisten a pesar de las “conquistas” formales alcanzadas. Es por ello por lo 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, 33). De allí que sea fundamental una “ampliación de la agenda bioética” (Daniels 2006) que incluya otras herramientas teóricas y metodológicas provenientes de las ciencias humanas, las ciencias sociales y la

filosofía política, con un enfoque interseccional⁹ en los debates de la bioética.

Algunos de los problemas surgidos en los debates éticos en torno a conflictos entre grupos sociales, como “los intereses de los trabajadores de asistencia personal en una protección salarial y horaria más generosa [...] en conflicto con los intereses de las personas con discapacidad que utilizan los servicios de estos trabajadores” (Persad 2019, 298), radican en un tratamiento deficiente en términos interseccionales. Este tipo de abordajes presupone la existencia de grupos sociales identitariamente predefinidos y con intereses propios y diferenciados. Así, por un lado, no se considera la posibilidad de una reconfiguración del sistema laboral que ampare ambos “intereses”; por otro, no se considera que haya trabajadores de asistencia personal que también sean personas con discapacidad. Uno de los problemas de pensar estas problemáticas como intereses en conflicto radica en que se interpretan 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. En cambio, una concepción no-identitaria permitiría, en lugar de fijar y enfrentar a los grupos y sus intereses, poner el foco en las condiciones sociales que generan la vulneración de sus derechos. De allí que presuponer que estos “intereses en conflicto” puedan ser saldados dejando la estructura económica y política intacta niega una búsqueda real de resolver los conflictos sociales.

⁹ En las últimas décadas, la interseccionalidad se ha constituido como un enfoque o recurso heurístico casi ineludible para abordar de forma multidimensional los fenómenos sociales y la opresión (Pérez 2021a). Esta forma de abordaje implica comprender las relaciones de poder como atravesadas por categorías sociales que se constituyen entre sí y se retroalimentan en la producción de grupos o personas privilegiadas y oprimidas. Esto permite “considerar simultáneamente los distintos ejes de posicionamiento social que afectan a las personas, en lugar de partir de uno de ellos para luego incorporar otros a modo de anexo” (Pérez 2021a, 339).

Guerra Palmero y Moscoso Pérez (2015) han abordado particularmente las formas en que los derechos de las personas con discapacidad en los debates sobre aborto selectivo o eugenésico han sido utilizados por grupos conservadores, bajo la retórica de intereses en conflicto, para posicionarse en contra de la legalización de la interrupción voluntaria del embarazo, de la cual las personas con discapacidad también hacen uso (86-89). Así, aquello que se presenta tradicionalmente como un conflicto entre dos colectivos predefinidos es, en realidad, un conflicto periférico que contribuye al encubrimiento de una injusticia estructural más profunda que afecta tanto a personas con discapacidad como a personas gestantes.

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” (Luna y Salles 2008, 133), sino que permite identificar y dar nuevas respuestas en debates para los cuales estos razonamientos encuentran límites. Como ocurrió con la bioética feminista, los aportes teóricos que han incluido concepciones de la teoría social y el activismo en las discusiones del campo ético y bioético han permitido complejizar las variables que se tienen en cuenta al momento de brindar argumentos y respuestas y transformar el campo de estudios (Belli 2019; Gilligan 1985; Sherwin 1996; Wolf 1996). En este sentido, así como los enfoques feministas se constituyeron como una exigencia ética de reparación y reestructuración social respecto de las formas patriarcales en las que se han cimentado las instituciones sociales, una perspectiva queer-crip permite vislumbrar nuevas formas de reconfiguración social que tiendan hacia un posicionamiento crítico de las lógicas capacitistas, heterocisnormativas¹⁰ y neoliberales actuales.

¹⁰ Aquí utilizo 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. Sin embargo, resulta 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 perspectivas queer-crip. La cisnormatividad no sólo presupone que todas las personas son y

Ahora bien, ¿qué herramientas teóricas nos brinda una perspectiva queer-crip en este contexto? ¿Qué nuevos interrogantes y discusiones surgen a partir de las herramientas que provee?

LA CAPACIDAD Y LA HETEROSEXUALIDAD COMO INSTITUCIONES POLÍTICAS

Desde una perspectiva queer-crip se ha conceptualizado la constitución de la identidad personal desde un enfoque performativo. En breves palabras, 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 efecto performativo que modifica el mundo. Judith Butler desarrolla una teoría de la constitución performativa de las identidades que se edifica a partir de aportes de Jacques Derrida (1971) en torno a la iterabilidad y la citación de las normas, y de Michel Foucault (1976) acerca del poder del discurso en la constitución de la subjetividad. Para la autora, 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). Esto implica pensar las identidades vinculadas a la sexualidad, el género y la discapacidad no como características que posee un individuo, sino como una forma de identificación que se recrea permanentemente. En este sentido, McRuer (2002) sostiene que la identidad heterosexual y capacitada es a la vez el origen de las repeticiones performativas y el modelo inalcanzable que funciona como ideal regulativo y que pospone la identidad en una repetición interminable

serán cis, sino que además otorga castigos y recompensas a partir de expectativas sociales, y da forma a un sistema jerárquico en el que las experiencias cis son vistas como naturales, auténticas, saludables, deseables y socialmente esperadas en detrimento de las experiencias trans (Radi 2014, 2020).

e irrealizable. De allí que afirmar la producción social de la sexualidad, el género y la discapacidad implica sostener que no existen como realidades independientes de los dispositivos sociales que las constituyen como categorías subjetivantes y de asignación de identidad (Yarza de los Ríos et al. 2019, 23). Para Tremain (2001; 2017), la discapacidad es performativa en tanto es producto “del saber-poder que se incorpora a la autocomprensión y la autopercepción de determinados sujetos y se elabora en políticas administrativas, discursos médicos y jurídicos, representaciones culturales, etcétera” (Tremain 2017, 93).

Este marco permite hacer foco en el poder de influencia que tienen las instituciones sociales 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” (Ferreiro 2021) de roles identitarios socialmente asignados. Ejemplos de ello encontramos en los requisitos formales o informales que aún se les exige a las personas trans*¹¹ para el acceso a intervenciones quirúrgicas, como la presentación de certificados de diagnóstico en salud mental (Maruzza 2020), o a las personas con discapacidad para la obtención del Certificado Único de Discapacidad (CUD).^{12,13} En muchos casos, el acceso al derecho a la identidad y a su reconocimiento social, así como a los servicios de salud y asistencia, se ve condicionada por una legitimidad institucional que define, a partir de sus categorías médicas, aquello que constituye

o no ser una persona trans* o una persona con discapacidad. Lejos de una crítica destructiva, su revisión nos insta a evaluar las políticas públicas vigentes y a elaborar estrategias para mejorarlas.

En este contexto, los efectos performativos de los actos individuales e institucionales no ocurren en el vacío, sino en condiciones sociales específicas que determinan su éxito o fracaso. Teniendo esto en cuenta, propongo explorar un conjunto de mecanismos sociales que desde una perspectiva queer-crip se han conceptualizado como “heterosexualidad obligatoria” y “capacidad obligatoria”.¹⁴ Estos mecanismos constituyen regímenes sociales, culturales, económicos y políticos que han establecido ciertas formas ideales de vida como naturales, saludables, deseables y socialmente esperadas. En un primer acercamiento desarrollado por Adrienne Rich en la década de 1980, 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, lo que refuerza la creencia social de que las identidades sexuales dominantes son el orden natural de las cosas (Rich 1996). Este concepto muestra la importancia de comprender que la heterosexualidad debe ser reconocida y estudiada como una institución política, cuya ideología y atribución de poder a unas identidades determinadas permea todas las relaciones sociales. Así, este régimen obligatorio beneficia con múltiples privilegios materiales y simbólicos a quienes incorporan las prácticas heteronormativas y excluye a quienes se atreven a desafiarlas, operando institucionalmente como si la heterosexualidad fuera la única existencia posible (Wittig 2006). En términos más amplios, Michael Warner (2000) afirma que casi todas las personas desean encajar en las identidades dominantes, puesto que no hacerlo implica la ex-

¹¹ El asterisco se usa para indicar que el término al que acompaña es un “término paraguas para incluir a una variedad de identidades y expresiones de género” (Recursero Trans* 2020) que no coinciden con el mismo género que les asignaron al nacer.

¹² No debe olvidarse que tanto el acceso a las intervenciones quirúrgicas como al CUD son derechos adquiridos a partir de reivindicaciones históricas de organizaciones sociales integradas por las propias personas afectadas.

¹³ Para un abordaje en profundidad de los mecanismos performativos que intervienen en las evaluaciones de discapacidad consultar Shildrick y Price (1999).

¹⁴ Cabe destacar que la reflexión en torno a la “capacidad” como institución política no es un fenómeno reciente. Es posible rastrear algunos de estos planteos en los estudios de la discapacidad británicos, los cuales ya denunciaban la imposición social de normas rígidas acerca de lo que es corporalmente correcto y adecuado (Hunt 1966) y de la “ideología de la normalidad” (Oliver 1990).

clusión 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 reconocidas como sujeto epistémico, entre otras.

Por su parte, Robert McRuer (2002) introduce la noción de “capacidad obligatoria” [compulsory able-bodiedness]¹⁵ para señalar que las normas culturales no sólo exigen sujetos heterosexuales, sino también “capacitados”, es decir, supeditados a estándares de autosuficiencia, productividad y competitividad, aptos para vender su fuerza de trabajo. Esta institución política establece performativamente un ideal regulativo que entiende el cuerpo como una máquina con funciones específicas: “pulmones para respirar, piernas para caminar, ojos para ver, oídos para oír, una lengua para hablar, y [...] un cerebro para pensar” (Vincent 1999), pero también genitales para penetrar o ser penetrado, útero para gestar y senos para lactar. Esto implica concebir la “capacidad” y la heterosexualidad, pero también la cisgeneridad, como el orden natural y universal de la especie, lo que codifica a las identidades “capacitadas” y hetero-cissexuales como no-identidades. De allí que las formas dominantes de concebir al género y la sexualidad se basen en un ideal de sujeto capaz, a la vez que las formas de concebir la funcionalidad del cuerpo y la mente se anclan en concepciones hetero-cisnormativas (Mareño Sempertegui 2021). Alison Kafer (2013) sostiene que la medicina es uno de los ámbitos principales en el cual se ha instituido la capacidad obligatoria. Los programas de esterilización forzada y la selección embrionaria a partir de criterios de discapacidad son ejemplos de intentos “de garantizar la capacidad corporal del ciudadano (una tarea sin fin y en última instancia inútil)” (Kafer 2013, 79). Esta pretensión no sólo niega el hecho de que las normas de capacidad obligatoria son imposibles de encarnar por completo sino además que “el estatus de capacidad corporal es siempre temporal, ya que

la discapacidad es la única categoría de identidad que todas las personas van a encarnar si viven lo suficiente” (McRuer 2021, 53).

CONTRA LA PERSPECTIVA ESTÁNDAR DE LA DISCAPACIDAD

Por otra parte, una de las formas en que se ha expresado el capacitismo en bioética es lo que desde los estudios de la discapacidad se ha denominado “perspectiva estándar de la discapacidad” [standard view of disability] (Amundson 2005). Este punto de vista se ancla en la creencia de que la discapacidad empeora de forma considerable e invariable la calidad de vida de la persona que la tiene. Esta concepción se origina en teorías biomédicas que han distinguido entre cuerpos con funciones normales y anormales (Boorse 1977) y reducido la discapacidad a una condición biológica de anormalidad. Bajo este marco se ha fundamentado la menor calidad de vida de las personas con discapacidad a partir de sus atributos bio-psíquicos. Así, dado que la calidad de vida de una persona se reduce al funcionamiento normal de tales atributos en la vida diaria, el deterioro o ausencia de alguno de estos se interpreta como una disminución de la calidad de vida. En este sentido, la perspectiva estándar de la discapacidad asume una “perspectiva capacitada” (McRuer 2020) como el punto de vista neutral para juzgar la forma de realizar las actividades y, en consecuencia, de medir la calidad de vida de todas las personas. Como muestra de ello encontramos trabajos teóricos en los que se reflexiona sobre la calidad de vida de personas con discapacidad, pero está escrito por y para personas sin discapacidad. Por ejemplo, Peter Singer sugiere “dar igual consideración de intereses a los que sufren alguna discapacidad, e imaginarnos a nosotros mismos en su lugar” (Singer 1995, 67), donde el “nosotros mismos”, que refiere a personas sin discapacidad, se establece como la vara con la cual juzgar la calidad de vida de personas con discapacidad.

Si bien es razonable que, en algunas decisiones, por

¹⁵ Otros autores lo han traducido como “integridad corporal obligatoria” (Maldonado Ramírez 2020) o “corponormatividad obligatoria” (Arvili et al. 2016).

ejemplo, de política pública, se establezcan algunos parámetros objetivos que simplifiquen la medición de la calidad de vida de una población, “lo preocupante cuando estos juicios se aplican a personas con discapacidad no es tanto la simplificación excesiva como el sesgo sistemático” (Wasserman et al. 2016, 14). La evidencia acerca de la relación directa entre la presencia de discapacidad y la baja calidad de vida expresada por la perspectiva estándar de la discapacidad no es concluyente. Las condiciones de vida sociales y subjetivas determinan considerablemente la calidad de vida de una persona (Castro Durán et al. 2016). Diversos estudios muestran que, en entornos adecuados, las personas con discapacidad valoran su calidad de vida de forma similar o ligeramente por debajo del promedio de la población general (Escajadillo Davalos et al. 2020; Verdugo et al. 2012; Wieseler 2020).

Revisar la perspectiva estándar de la discapacidad resulta de relevancia práctica, dado que influye en múltiples decisiones de la vida contemporánea, como la asignación de fondos para investigación genética en prevención o reducción de discapacidades, la menor prioridad en la atención médica de personas con discapacidad según su calidad de vida esperada o el aborto selectivo por condiciones genéticas (Campbell y Stramondo 2017).

LOS BINARISMOS DE SALUD-ENFERMEDAD E INDEPENDENCIA-DEPENDENCIA

Un amplio sector de la investigación sanitaria continúa concibiendo la salud como una condición estrictamente biológica y tiene en cuenta los determinantes sociales como meros agregados. Es usual que en documentos y manuales institucionales la salud sea conceptualizada como la “capacidad de funcionamiento en un conjunto de dominios de la salud como la movilidad, la cognición, la audición y la visión” (Organización Mundial de la Salud 2008, 31). Plantear la salud como una capacidad de funcionamiento habilita una definición “en tér-

minos meramente fisiológicos e individuales, como ‘falta de enfermedad’” (Pérez 2019, 34). Esta operación de reducción no sólo oculta la relación del cuerpo de las personas con su entorno social, sino que además fija un modelo funcional de cuerpo y mente que relega aquello que se aleja de éste al ámbito de lo patológico. Esta concepción ha conllevado el reconocimiento implícito o explícito de la discapacidad como una condición que aleja a las personas de la salud y las emparenta con la enfermedad. Por ejemplo, en el contexto de estudios de carga de enfermedad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha sostenido que “el término discapacidad refiere a la pérdida de salud” (2008, 31). Más recientemente, en relación con los años de vida ajustados a la discapacidad (DALY, por sus siglas en inglés: Disability Adjusted Life Years),¹⁶ se afirma que lo que en general se denomina “discapacidad” consiste en “vivir en estados de salud inferiores a los óptimos” (OMS 2020, 6).

Estas ideas dominantes reinscriben la identificación de la vida saludable con la vida libre de discapacidad, y de la discapacidad como una condición que debe ser necesariamente “curada”. Piepzna-Samarasinha (2018) sostiene que esta concepción dicotómica de salud-enfermedad muchas veces se presenta como “el único modelo que la mayoría de nosotres tenemos para tener más posibilidades y menos dolor” (Piepzna-Samarasinha 2018, 192). Así, los vínculos entre estas ideas y los imperativos en torno al sujeto capaz establecen que “la persona ‘sana’ es aquella que está lo suficientemente bien para ir a trabajar” (Hedva 2020, 45). Estos binarios impiden imaginar futuros alternativos “en los que prosperamos, pero no nos curamos” (Piepzna-Samarasinha 2018, 192). Sin embargo, los proveedores de atención médica raramente reciben formación en el funcionamiento del complejo médico-industrial y el capacitismo. Es por ello que urge diseñar proyectos curriculares que

¹⁶ Los DALY son unidades de medida que intentan captar los años de vida en completa salud perdidos por una población en comparación con una población normativa de referencia.

permitan “reimaginar la práctica de la salud más allá de los marcos médicos de curación y normalización” (Bowen et al. 2024, 8).

En relación con ello, desde una perspectiva queer-crip toma especial relevancia la interdependencia de los cuerpos y las tareas de cuidado como prácticas sociales centrales, temáticas heredadas especialmente desde los estudios feministas y de la discapacidad (Gilligan 1985; Morris 1991). Según Oliver y Barnes (2012), el sentido común ha concebido la distinción entre dependencia e independencia desde un individualismo competitivo. Así, se ha pensado la dependencia como la incapacidad individual de realizar actividades diarias por sí mismo, y a la independencia como autosuficiencia, como la no necesidad de asistencia de otras personas. Esto ha generado la identificación de algunas discapacidades con dicha noción rígida de dependencia. Sin embargo, la aceptación acrítica de esta identificación y la falta de cuestionamiento del binario dependiente-independiente ha impedido reconocer que la dependencia “no es una característica intrínseca de la deficiencia [impairment], sino un fenómeno socialmente creado por una sociedad discapacitante” (Oliver y Barnes 2012, 128). En los hechos, ningún ser humano es independiente del resto y no tenemos “ni la habilidad física ni la capacidad intelectual para sobrevivir como individuos aislados verdaderamente independientes” (Oliver y Barnes 2012, 127).

Por su parte, Judith Butler propone pensar al ser humano desde una ontología social corporal. Este tipo de ontología refiere a “la configuración social y discursiva de nuestros cuerpos, es decir, [...] la reconstrucción de las significaciones sociales que asume el cuerpo” (Mattio 2010, 167). Como no podemos existir si no es a través de un cuerpo, su naturaleza dependiente de un entorno que lo mantenga vivo y lo cuide, exige soportes e instituciones sociales que se responsabilicen por ello. A la vez, esa misma existencia corporizada oficia de soporte de otros cuerpos (Butler 2017). Así, ser un cuerpo

es estar arrojado a un modelado de carácter social; es estar “expuesto a fuerzas social y políticamente articuladas, así como a ciertas exigencias de sociabilidad —entre ellas, el lenguaje, el trabajo y el deseo— que hacen posible el persistir y prosperar del cuerpo” (Butler 2010, 15-16). Es por ello por lo que, si los marcos de inteligibilidad asumen una vida como vulnerable, entonces también la instituyen como interdependiente y digna de preservación. En este contexto, un marco es un enfoque ideológico desde el cual nos enfrentamos a los sucesos y a los otros;¹⁷ delimita aquello que se nos aparece como valioso y su pérdida, lamentable, de aquello que se nos aparece como superfluo y su pérdida, indiferente. En palabras de Butler, la posibilidad de “ser llorado es un presupuesto para toda vida que importe” (2010, 32). Además, así como la inteligibilidad del marco condiciona los soportes materiales de vida de los sujetos, los propios soportes condicionan cómo serán percibidas esas vidas. De allí que para Butler la ontología es necesariamente política y social y tiene implicancias éticas, dado que determina qué y a quiénes debemos cuidar.

Desde esta perspectiva, la supervivencia es un hecho político, no biológico. Así, “la vejez no es un estado dado, que simplemente sucede. [...] Depende de sistemas que garanticen su existencia” (Piepza-Samarasinha 2018, 202). El establecimiento de la división entre personas independientes y personas dependientes tiene tintes ideológicos, dado que la dependencia de algunas personas con discapacidad “no es una característica que las distinga del resto de la población, sino que sólo difiere en grado” (Oliver y Barnes 2012, 127). Esto nos permite vislumbrar que los apoyos sociales que no se encuentran disponibles o que son considerados un “gasto público adicional” implican una decisión política de invertir en la supervivencia de ciertos grupos sociales, pero no en la de otros. Sin embargo, dada la asunción

¹⁷ Los marcos de inteligibilidad funcionan por repetición; se vuelven a instalar cada vez que se muestran como eficaces. Tienen una dimensión performativa porque circulan y reproducen su eficacia en esa reiteración.

de los estándares de la capacidad obligatoria, a excepción de aquellos eventos aislados de enfermedad, se asume “la no necesidad de cuidados, ayuda, asistencia o acompañamiento, ya sean privadas o del Estado” (Pérez 2019, 36). Esta óptica impide reconocer al trabajo de cuidados como tal. Así, la salud se asume como el estado por defecto, como el modo estándar de existencia, y la enfermedad se concibe como un evento pasajero que la interrumpe. De esta manera, “cuando estar enferme es una aversión a la norma, nos permite concebir el cuidado y el apoyo de la misma manera” (Hedva 2020, 46).

AUTONOMÍA Y AGENCIA DESDE UN SUJETO VULNERABLE

Finalmente, me ocuparé de reflexionar en torno al vínculo entre vulnerabilidad y autonomía desde concepciones afines a una perspectiva queer-crip. La autonomía ha sido un valor fundamental de la reflexión bioética desde sus inicios, y en el campo de la salud se ha materializado en la posibilidad de le paciente de generar una opinión informada sobre su propia situación y de decidir en ausencia de coerción.¹⁸ Aquí propongo reflexionar sobre la autonomía desde la concepción de un agente vulnerable.

En sentido amplio, la vulnerabilidad en bioética suele estar vinculada con situaciones de falta de acceso a la atención en salud, con abusos sufridos en investigaciones biomédicas y con el desarrollo y aplicación de biotecnologías emergentes. Además, de manera usual ha sido interpretada como una propiedad de ciertas poblaciones de ser especialmente susceptibles de ser dañadas. Con lo que se ha tendido a identificar a determinados grupos sociales con la debilidad, la incapacidad, la pasividad y la impotencia (Gilson 2014). Así, concep-

ciones ancladas en el señalamiento de “poblaciones vulnerables” han generado estigmatización y etiquetamientos identitarios difíciles de modificar. Gilson sostiene que uno de los principales motivos de este señalamiento consiste en la confusión de dos sentidos de la noción de “vulnerabilidad”. Sirviéndose de la ontología social corporal butleriana, la autora propone distinguir entre dos sentidos: una vulnerabilidad ontológica, que refiere a la condición humana de ser susceptible de ser afectada, y una vulnerabilidad situacional que refiere a la situación en la cual un individuo está expuesto desproporcionadamente a ser afectado debido a su posición social y económica, especialmente de manera negativa, es decir, a ser dañado. En Butler (2010), esta misma distinción se expresa en la división entre precariedad [precariousness] y precaridad [precarity]. Aquí me centraré en la diferenciación de Gilson porque permite dialogar con otras teorías bioéticas de relevancia.

Identificar la vulnerabilidad en un sentido ontológico evita pensarla como una propiedad exclusiva de ciertos tipos de individuos, lo que nos llevaría a naturalizar vulnerabilidades que son situacionales y no ontológicas. Según Gilson, si no identificamos la vulnerabilidad como condición humana compartida podemos llegar a pensar que afirmaciones como “las mujeres son vulnerables a las agresiones sexuales” implica afirmar que las mujeres son criaturas débiles y especialmente vulnerables. De allí que “cuando la vulnerabilidad pierde su carácter de condición que puede adoptar diversas formas en el mundo social, se naturaliza como una propiedad (en lugar de una condición o experiencia) que sólo pertenece a las mujeres, a las personas de color o a los desfavorecidos económicamente” (Gilson 2014, 38). Este fenómeno se explica por el aspecto performativo de las categorías con las que abordamos los fenómenos sociales, dado que naturalizar y estabilizar la vulnerabilidad en ciertas poblaciones genera una estigmatización que revictimiza e inscribe las desigualdades en los individuos.

¹⁸ Cabe resaltar aquí concepciones críticas acerca de la autonomía como la de Shelley Tremain (2017), que cuestiona la autonomía por su carácter neoliberal y su excesiva centralidad en el campo bioético. La autora entiende que la autonomía, y en particular el consentimiento informado, es una respuesta institucional a las exigencias de la subjetividad neoliberal puesta al servicio de intereses capitalistas.

Por otro lado, identificar la vulnerabilidad en un sentido situacional permite vislumbrar que las diferencias de susceptibilidad y exposición al daño no son necesarias, sino que están ancladas en contextos socioeconómicos que las exacerban. En el contexto de la ética de la investigación en salud, Luna (2009) ha identificado una tendencia de la literatura en salud de abordar la vulnerabilidad como una etiqueta y desde un enfoque subpoblacional. Así, se ha establecido un modelo normativo de sujeto de investigación (una persona madura, medianamente instruida, de pensamiento claro, alfabetizada y autosuficiente) y se han identificado vulnerabilidades en subgrupos poblacionales según diferencias con dicho sujeto paradigmático. Así, la vulnerabilidad se ha definido a partir del mito del sujeto invulnerable, es decir, “en una forma simplista y oposicional que opone gente ‘vulnerable’ a gente ‘normal’” (Gilson 2014, 34). Esta concepción no sólo simplifica las relaciones sociales involucradas en una investigación e ignora el solapamiento de múltiples vulnerabilidades, sino que además “el etiquetado fija el contenido y, una vez hecho esto, no puede ser cambiado fácilmente” (Luna 2009, 124).

En contraposición, Luna (2009) introduce la metáfora de las capas, que 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” (Wieland y Alessi 2021, 13). Bajo esta óptica, los dilemas bioéticos no tratarían sobre poblaciones que son especialmente vulnerables por sus características individuales, sino sobre grupos sociales que, de hecho, y por razones políticas y sociales, deben afrontar cargas, costos y riesgos de forma inequitativa en casos de enfermedades, catástrofes, falta de acceso a la atención médica, a la educación o a la vivienda.

Lo dicho hasta aquí nos lleva a reflexionar acerca del lugar que ocupa la agencia del sujeto que se presenta como vulnerable. Dado que el etiquetamiento

estanco de sectores enteros de la población como vulnerables obstaculiza la consideración de esas personas como capaces de transformar su situación o de generar acciones de resistencia, “la agencia se considera incompatible con la vulnerabilidad, que no es más que un obstáculo y no un recurso o un lugar para el desarrollo de la capacidad” (Gilson 2014, 34). La dicotomía vulnerable-no vulnerable fija características identitarias que resultan en una interacción condescendiente, paternalista y controladora en la investigación y la atención en salud, lo que constituye una relación asimétrica entre un individuo vulnerable que necesita asistencia e individuos invulnerables que la brindan.

De ahí que el desafío consiste en reconocer e identificar las vulnerabilidades situacionales que generan desigualdades injustas sin reducir la vulnerabilidad ontológica a un aspecto negativo del ser humano, como mera debilidad o impotencia. Así, garantizar decisiones autónomas en los sujetos de investigación y en atención médica implica una reducción de las vulnerabilidades situacionales con el objetivo de establecer vínculos desde la vulnerabilidad ontológica, en tanto sujetos interdependientes y afectados por otros y por el contexto social.

La agencia así pensada debe resistir a concebir la subjetividad en términos dicotómicos de voluntario-involuntario y al agente como un ser racional y autónomo que es dueño de sí, principalmente en contextos de exacerbación de las vulnerabilidades situacionales. Aquí considero relevantes algunos aportes que desde una perspectiva queer-crip se han enfocado en concebir la autonomía de las personas en situación de vulnerabilidad en términos de agencia lateral (Berlant 2007). Esta propuesta tiene en cuenta la formación de la subjetividad en entornos sociales donde las opciones están altamente restringidas, como en situaciones de pobreza, estrés postraumático o padecimiento grave, y entiende que las decisiones no siempre expresan una intención voluntaria y deliberada. Así, pensar desde la agencia lateral implica reconocer que mu-

chas veces las decisiones están más vinculadas con la supervivencia o con sobrellevar la situación que con la búsqueda de un bienestar futuro.

Este es un aspecto relevante en problemáticas vinculadas con terapias prolongadas, como la falta de adherencia terapéutica, que implica un grado de correspondencia bajo entre las recomendaciones de profesionales de la salud y el comportamiento de los pacientes en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida. Muchas de las decisiones personales de pacientes que son interpretadas como contrarias a la salud pueden estar vinculadas con vulnerabilidades situacionales que las condicionan. Así, la carga de tratamiento se suma a muchas otras cargas de la vida cotidiana, como el cuidado de otras personas, el desempleo o interminables jornadas laborales mal remuneradas, incluida su preparación y recuperación, las tareas domésticas, sumado a la sensación de una incesante cancelación del futuro. En el caso de personas con discapacidad, se suman barreras actitudinales y propias del entorno, junto con gastos económicos adicionales, así como la falta de acceso a oportunidades laborales. De modo que “al mismo tiempo que construyen una vida, las exigencias que les impone su reproducción pueden resultar agotadoras” (Berlant 2020, 212). En este contexto, el llamado a mantener la toma de medicación, a seguir una dieta o a modificar los hábitos de vida puede ser fácilmente desatendido.

Esta óptica “nos permite leer la impasividad y otras relaciones políticamente deprimidas de alienación, desinterés, frialdad o distracción (sobre todo en el caso de poblaciones subalternas) como formas afectivas de participación en un entorno de muerte lenta” (214). Ya Frantz Fanon describía esta situación, en términos de “muerte atmosférica”, para referirse a la vida del sujeto colonizado, quien percibe la vida no como un florecimiento y desarrollo personal, sino como una lucha permanente contra una muerte omnipresente y constante que es materializada en la hambruna generalizada, el

desempleo, un nivel alto de muerte en su comunidad, el complejo de inferioridad y la ausencia de esperanza para el futuro (1976).

En este contexto, la dialéctica entre la agencia y la estructura se manifiesta en repeticiones predecibles y prácticas espaciales conformadas por episodios que, por separado, no cambian nada. Desde esta óptica, la responsabilidad por las decisiones tomadas y los actos se desdibuja ante un entorno social restrictivo que no muestra como disponible otras opciones posibles. 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” (Prati 2020, 85) lo que provoca que sus decisiones sean vistas como carencia de autonomía o de soberanía sobre sí.

CONCLUSIONES

En este artículo propuse la incorporación de una perspectiva queer-crip como una herramienta teórica valiosa para la identificación de sesgos capacitistas en el campo de la bioética. Se abordó el capacitismo como un sistema de producción social del cuerpo capaz y el relegamiento de la discapacidad al sitio de lo patológico y lo anormal. Esta concepción continúa influyendo en la formación de profesionales de la salud, el acceso al cuidado y otros múltiples aspectos de la salud.

Como parte de la propuesta queer-crip, reflexioné acerca de la constitución performativa de la identidad, analicé la capacidad y la heterosexualidad como instituciones políticas y argumenté en contra de la perspectiva estándar de la discapacidad. Posteriormente, destacué la necesidad de cuestionar los binarismos relacionados con la salud-enfermedad y la independencia-dependencia, y propuse reivindicar la interdependencia humana y el reconocimiento del cuidado como un trabajo. En diálogo con ello, precisé algunas

nociones en torno a la ética de la vulnerabilidad para concebir al sujeto de la investigación y de la atención médica desde una agencia lateral y la vulnerabilidad situacional.

Como conclusión, es posible afirmar que una de las contribuciones principales de una perspectiva queer-crip consiste en articular una serie de aportes desde distintas tradiciones, disciplinas y ámbitos para interpelar la naturalización e institucionali-

zación de los imperativos sociales de normalidad. Entre estos encontramos no sólo los desarrollos desde la teoría queer y la teoría crip, sino también el modelo social de la discapacidad y los estudios y activismos feministas de la discapacidad. Aquí he intentado cruzar estas tradiciones de pensamiento con el complejo ámbito de la bioética, con el foco en el análisis del capacitismo. Resta profundizar en estas conexiones y ensayar posibles respuestas a los dilemas que estos cruces nos plantean.

Agradecimientos:

El presente trabajo contó con la colaboración de Moira Pérez e Ignacio Mastroleo. Agradezco también las lecturas y sugerencias de Soledad Tuñón, Nina Picollo, Olivia Negri, Amalín Ramos Mesa, María Belén Arribalzaga y Juliana Colángelo.

Financiamiento:

Este artículo se enmarca en un proyecto de investigación doctoral financiado por el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet).

Declaración de no conflicto de interés:

El autor declara que no existe conflicto de interés que pueda afectar el trabajo presentado.

BIBLIOGRAFÍA

- Amundson, R. 2005. "Disability, Ideology, and Quality of Life: A Bias in Biomedical Ethics". En *Quality of Life and Human Difference: Genetic Testing, Health Care, and Disability*, editado por David Wasserman, Jerome Bickenbach, y Robert Wachbroit, 101-24. Cambridge Studies in Philosophy and Public Policy. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511614590.005>
- Angelino, M. A. 2009. "Ideología e ideología de la normalidad". En *Discapacidad e ideología de la normalidad*, de Ana Rosato y María Alfonsina Angelino, 133-54. Buenos Aires: Noveduc Libros.
- Arnau Ripollés, M. S. 2019. "Estudios críticos de y desde la diversidad funcional". Tesis doctoral. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Recuperado el 27 de enero 2025. <https://apidspace.linhd.uned.es/server/api/core/bitstreams/2fcf9a6e-6e5a-4b20-8015-7fc188206fdc/content>
- Arvili, M. B., V. M. Novelli, M. V. Tiseyra, y M. M. Pecheny. 2016. "La discapacidad en el marco del pensamiento intelectual latinoamericano: entrevista con Anahi Guedes de Mello". *Cadernos de Gênero e Diversidade* 2 (1): 41-45. <https://doi.org/10.9771/cgd.v2i1.20437>
- Austin, J. L. 1962. *How To Do Things With Words*. Oxford: Oxford University Press.
- Barnes, C. 1998. "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental". En *Discapacidad y sociedad*, editado por Len Barton. Madrid: Morata.
- Belli, L. 2019. "Repensando la bioética: aportes desde el feminismo". *Avatares Filosóficos* 0 (5): 131-42.
- Berlant, L. 2007. "Slow death (sovereignty, obesity, lateral agency)". *Critical Inquiry* 33 (4): 754-80. <https://doi.org/10.1086/521568>
- Berlant, L. 2020. *El optimismo cruel*. Buenos Aires: Caja Negra Editora.
- Boorse, C. 1977. "Health as a Theoretical Concept". *Philosophy of Science* 44 (4): 542-73.
- Bowen, L., E. Cleveland-Manchanda, P. E. P. Cyr, R. Garland-Thomson, S. Havercamp, K. Kirschner, et al. 2024. "Anti-ableist medical education: meeting the challenges".

- The Hastings Center. Recuperado el 27 de enero 2025. <https://www.thehastingscenter.org/anti-ableist-medical-education-meeting-the-challenges/>
- Butler, J. 1990. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. Routledge.
- Butler, J. 2002. *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. 2010. *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, J. 2017. “Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle”. Traducido por Luz Hincapié. *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.
- Campbell, F. K. 2008. Refusing able(ness): A preliminary conversation about ableism. *Media/Culture Journal* 11 (3). <https://doi.org/10.5204/mcj.46>
- Campbell, S. M., y J. A. Stramondo. 2017. “The complicated relationship of disability and well-being”. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 27 (2): 151-84. <https://doi.org/10.1353/ken.2017.0014>
- Canguilhem, G. 1971. *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Castro Durán, L., V. Vallejos Garcías, G. Cerda Etchepare, R. Cano González, y D. Zúñiga Vásquez. 2016. “Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral”. *Avances en Psicología Latinoamericana* 34 (1): 175-86. <https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12>
- Colángelo, J. 2024. *Perspectivas esquizo-queer. Aportes del esquizoanálisis y la Teoría Queer a una escucha clínica micropolítica*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Corbman, R. 2018. “Remediating disability activism in the lesbian feminist archive”. *Continuum* 32 (1): 18-28. <https://doi.org/10.1080/10304312.2018.1404672>
- Córdoba, D., J. Sáez del Álamo, y P. Vidarte, eds. 2005. *Teoría queer: políticas bolleras, maricas, trans, mestizas*. Barcelona: Egales.
- Daniels, N. 2006. “Equity and population health: toward a broader bioethics agenda”. *The Hastings Center Report* 36 (4): 22-35. <https://doi.org/10.1353/hcr.2006.0058>
- Derrida, J. 1971. “Signature, événement, contexte”. Presentado en Congrès international des Sociétés de philosophie de langue française, Montreal. Recuperado el 27 de enero 2025. <https://laboratoirefig.fr/wp-content/uploads/2016/04/SIGNATURE.pdf>
- Eng, D. L., y J. K. Puar. 2020. “Introduction: Left of Queer”. *Social Text* 38 (4): 1-24. <https://doi.org/10.1215/01642472-8680414>
- Escajadillo Davalos, K. J., M. F. León Andonayre, J. L. Rojas-Vilca, y M. L. Sarmiento Almidón. 2020. “Calidad de vida en personas con discapacidad física que practican actividad física”. *Revista Herediana de Rehabilitación* 2 (2): 40-52.
- Fanon, F. 1976. *Sociología de una revolución*. México: Ediciones Era.
- Ferrari, M. B. 2020. “Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidad”. *Nómadas* 52: 115-31. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a7>
- Ferreiro, C. 2021. “El identitarismo convierte al feminismo en una disputa por el poder en lugar de una lucha por la transformación”. Entrevista con Laura Macaya. *Nortes*. Recuperado el 27 de enero 2025. https://lc.cx/_xkUtl
- Foucault, M. 1976. *Histoire de la sexualité 1. La volonté de savoir*. París: Ediciones Gallimard.
- Freeman, A. 1978. “Legitimizing racial discrimination through antidiscrimination law: a critical review of supreme court doctrine”. *Minnesota Law Review* 62 (enero): 1049-119.
- García-Santesmases, A. 2017. “Cuerpos (im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional”. TDX (Tesis Doctorales en Xarxa). Ph.D. Thesis, Universitat de Barcelona. Recuperado el 27 de enero 2025. <http://hdl.handle.net/10803/402146>
- Gil González, S. 2020. “Diversidad funcional, un término discutido”. *Revista de tecnologías de apoyo y accesibilidad* 3: 1-43.
- Gilligan, C. 1985. *La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Gilson, E. 2014. *The Ethics of Vulnerability: A Feminist Analysis of Social Life and Practice*. Routledge.
- Goodley, D. 2014. *Dis/ability Studies: Theorising Disablism and Ableism* (1st Edition). Routledge, Taylor & Francis Group.
- Guedes de Mello, A. 2016. “Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC”. *Ciência & Saúde Coletiva* 21 (10): 3265-76. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>

- Guerra Palmero, M. J., y M. Moscoso Pérez. 2015. "El déficit interseccional en el reciente debate sobre el aborto: Tensiones y tendencias emergentes en la bioética española". *Dilemata* 17: 65-94.
- Hedva, J. 2020. *Teoría de la mujer enferma*. México: Zineditorial.
- Hunt, P. 1966. "A Critical Condition". En *Stigma: The Experience of Disability*, 1-18. Londres: Geoffrey Chapman.
- Jonsen, A. R. 2003. *The Birth of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Kafer, A. 2013. *Feminist, Queer, Crip*. Indiana: Indiana University Press.
- Lapierre Acevedo, M. 2022. Estado del arte de la discusión latinoamericana sobre capacitismo. *Disability and the Global South* 9 (1): 2152-80.
- Luna, F. 2009. "Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels". *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2 (1): 121-39. <https://doi.org/10.3138/ijfab.2.1.121>
- Luna, F., y A. Salles. 2008. *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Maldonado Ramírez, J. 2019. *Antropología CRIP: Cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia*. Ciudad de México: La Cifra Editorial.
- Maldonado Ramírez, J. 2020. "Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso". *Nómadas* 52: 45-59. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a3>
- Mareño Sempertegui, M. A. 2021. "Una aproximación a la teoría crip: la resistencia a la obligatoriedad del cuerpo normativo". *Argumentos. Revista de Crítica Social*, 24 (octubre): 377-429.
- Marquis, S., R. O'Leary, N. A. Bandara, y J. Baumbusch. 2023. "Health policy narratives contributing to health inequities experienced by people with intellectual/developmental disabilities: new evidence from COVID-19". *Clinical Ethics* 19 (1): 1-8. <https://doi.org/10.1177/14777509231196704>
- Maruzza, C. 2020. "(Des)patologización trans* en la formación de psicología". En *Investigación e intervención en salud*, editado por S. E. Sustas, S. A. Tapia, y M. P. Venturiello. Buenos Aires: Teseo Press.
- Mastroleo, I. 2014. "Bioética y derechos humanos: sobre la representación intelectual del origen de la bioética". *Revista Veritas "Investigación y Desarrollo"*, 2014. Recuperado el 10 de enero 2025. <https://philarchive.org/archive/MASBYD>
- Mattio, E. 2010. "Vulnerabilidad, normas de género y violencia estatal: ontología social y política sexual en la última Judith Butler". *Pensamiento plural* 7: 159-72.
- Mattio, E. 2012. "¿De qué hablamos cuando hablamos de género?" En *Sexualidades, desigualdades y derechos: reflexiones en torno a los derechos sexuales y reproductivos*, editado por J. M. Morán Faúndes, M. C. Sgró Ruata, y J. M. Vaggione, 85-103. Córdoba: Ciencia, Derecho y Sociedad.
- McRuer, R. 2002. "Compulsory Ablebodiedness and Queer/Disabled Existence". En *Disability studies: Enabling the humanities*, editado por S. L. Snyder, B. J. Brueggemann, y R. G. Thomson, 88-99. Nueva York: Modern Language Association of America.
- McRuer, R. 2006. *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nueva York: New York University Press.
- McRuer, R. 2020. "Capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada queer". *Papeles del CEIC* 2: 1-12. <https://doi.org/10.1387/pceic.21903>
- McRuer, R. 2021. *Teoría Crip. Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Madrid: Kaótica libros.
- Morris, J. 1991. *Pride against prejudice: a personal politics of disability*. Women's Press.
- Oliver, M. 1990. "The Individual and Social Models of Disability". Presentado en Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians.
- Oliver, M. 1998. "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" En *Discapacidad y sociedad*, editado por Len Barton, 34-58. Madrid: Morata.
- Oliver, M., y Barnes, C. 2012. *The New Politics of Disability*. Londres: Macmillan Education UK.
- Organización Mundial de la Salud. 2008. "The global burden of disease: 2004 update". Ginebra: World Health Organization. Recuperado el 10 de enero 2025. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43942/9789241563710_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organización Mundial de la Salud. 2020. "WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000-2019". Ginebra: WHO. Recuperado el 10 de enero 2025. <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/global-health-estimates/ghe2019-daly-methods.pdf>

- Páez Moreno, R. 2017. La vulnerabilidad social en la bioética. *Revista Iberoamericana de Bioética* 5: 1-14. <https://doi.org/10.14422/rib.i05.y2017.001>
- Palacios, A. 2008. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Colección CERMI. Grupo editorial CINCA.
- Palacios, A., y Romañach, J. 2006. *El modelo de la diversidad: La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas. Recuperado el 27 de enero 2025. <https://ravelpruebas.uc3m.es/handle/10016/9899>
- Pérez, M. 2016. “Teoría Queer, ¿para qué?” *ISEL* 5: 184-98.
- Pérez, M. 2019. “Salud y soberanía de los cuerpos: propuestas y tensiones desde una perspectiva queer”. En *Salud feminista. Soberanía de los cuerpos, poder y organización*, 31-48. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Tinta Limón.
- Pérez, M. 2021a. “Interseccionalidad”. En *Nuevo diccionario de estudios de género y feminismos*, editado por S. B. Gamba y T. Diz, 338-44. Buenos Aires: Biblos.
- Pérez, M. 2021b. “Queer”. En *Nuevo diccionario de estudios de género y feminismos*, editado por S. B. Gamba y T. Diz, 481-85. Buenos Aires: Biblos.
- Persad, G. 2019. “Considering quality of life while repudiating disability injustice: a pathways approach to setting priorities”. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 47 (2): 294-303. <https://doi.org/10.1177/1073110519857285>
- Piepzna-Samarasinha, L. L. 2018. *Care Work: Dreaming Disability Justice*. Vancouver: Arsenal Pulp Press.
- Prati, R. 2020. “El malestar que sí tiene nombre. Feminismos y depresión en el siglo XXI”. *Diferencia(s). Revista de teoría social contemporánea* 1 (10): 77-88.
- Radi, B. 2014. “¿De qué no hablamos cuando hablamos de género?” Presentado en 12º Simposio Internacional SIDA 2014, Buenos Aires.
- Radi, B. 2015. “Defundamentos y postfundaciones: Revoluciones conservadoras, tecnologías de apropiación y borramiento de cuerpos y subjetividades trans en la obra de Preciado”. *Sexualidades-Serie monográfica sobre sexualidades latinoamericanas y caribeñas* 12: 1-27.
- Radi, B. 2020. “Notas (al pie) sobre cismatividad y feminismo”. *Revista Ideas* 11 (5): 23-36.
- Recursero Trans*. 2020. “Trans*”. *Colección de herramientas en línea* (blog). 2020. Recuperado el 27 de enero 2025. <https://recursero.info/trans/>
- Rich, A. 1996. “Heterosexualidad obligatoria y existencia lesbiana”. *DUODA: Revista d’Estudis Feministes* 11: 13-37.
- Romañach, J. 2009. *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos*. Diversitas-AIES.
- 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. <https://doi.org/10.1215/10642684-9-1-2-25>
- Sanmiquel-Molinero, L. 2020. “Los estudios de la discapacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado”. *Papeles del CEIC* 2: 1-19. <https://doi.org/10.1387/peic.20974>
- Schalk, S. 2013. “Coming to claim crip: disidentification with/in disability studies”. *Disability Studies Quarterly* 33 (2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v33i2.3705>
- Sherwin, S. 1996. “Feminism and bioethics”. En *Feminism and Bioethics. Beyond reproduction*, de Susan M. Wolf, 47-66. Nueva York: Oxford University Press.
- Shildrick, M., y J. Price. 1999. “Breaking the Boundaries of the Broken Body”. En *Feminist Theory and the Body. A Reader* (432-444), editado por J. Price y M. Shildrick. Edinburgh University Press.
- Singer, P. 1995. *Ética práctica*. New York: Cambridge University Press.
- Spade, D. 2015. *Una vida “normal”. Violencia administrativa, políticas trans críticas y los límites del derecho*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Toboso-Martín, M. 2017. “Capacitismo”. En *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, editado por R. L. Platero Méndez, M. Rosón Villena, y E. Ortega Arjonilla, 73-81. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Tremain, S. L. 2001. On the Government of Disability. *Social Theory and Practice* 27 (4): 617-636.
- Tremain, S. L. 2017. *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*. University of Michigan Press.
- Tremain, S. L. 2024. *The Bloomsbury Guide to Philosophy of Disability*. Bloomsbury Academic.

- Verdugo, M., L. Gómez, B. Arias y P. Navas. 2012. “Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la escala integral en distintos países”. En *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*, editado por M. Verdugo, R. Canal, C. Jenaro, M. Badía y A. Aguado Díaz, 11-26. Salamanca: Inico. Universidad de Salamanca.
- Vidal, S. 2010. “Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina”. *Revista Redbioética/UNESCO* 1 (1): 81-123.
- Vincent, N. 1999. “Enabling disabled scholarship”. *Salon* (blog). 18 de agosto de 1999. Recuperado el 15 de enero 2025. <https://www.salon.com/1999/08/18/disability/>
- Warner, M. 1991. “Introduction: fear of a queer planet”. *Social Text* 29: 3-17.
- Warner, M. 2000. *The Trouble with Normal: Sex, Politics, and the Ethics of Queer Life*. Harvard: Harvard University Press.
- Wasserman, D., A. Asch, J. Blustein y D. Putnam. 2016. “Disability: health, well-being, and personal relationships”. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy Archive* (blog). 18 de febrero de 2016. Recuperado el 15 de enero 2025. <https://plato.stanford.edu/archives/spr2016/entries/disability-health/>
- Wiedenbrüg, A. 2021. “Responsibility for financial crises”. *American Journal of Political Science* 65 (2): 460-72. <https://doi.org/10.1111/ajps.12567>
- Wieland, R., y E. J. Alessi. 2021. “Do the challenges of LGBTQ asylum applicants under Dublin register with the European Court of Human Rights?”. *Social & Legal Studies* 30 (3): 405-25. <https://doi.org/10.1177/0964663920946360>
- Wieseler, C. 2020. “Epistemic oppression and ableism in bioethics”. *Hypatia* 35 (4): 714-32. <https://doi.org/10.1017/hyp.2020.38>
- Wittig, M. 2006. *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*. Madrid: Editorial Egales.
- Wolbring, G. 2008. “The politics of ableism”. *Development* 51 (2): 252-58. <https://doi.org/10.1057/dev.2008.17>
- Wolf, S. M. 1996. *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction. Feminism & Bioethics: Beyond Reproduction*. Nueva York: Oxford University Press.
- Yarza de los Ríos, A., M. A. Angelino, C. Ferrante, M. E. Almeida, y M. N. Míguez Passada. 2019. “Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina”. En *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*, editado por A. Yarza de los Ríos, L. M. Sosa, y B. Pérez Ramírez, 21-44. Buenos Aires: Clacso.
- Young, I. M. 2011. *Responsibility for Justice*. Oxford Political Philosophy. Nueva York: Oxford University Press.

