

Entre lo salvaje y lo disca. Tecnologías para la emancipación de un *cuerpo discapacitado*¹

<https://doi.org/10.25058/20112742.n57.12>

VÍCTOR HUGO GUTIÉRREZ RODRÍGUEZ
*Universidad Nacional Autónoma de México*²
<https://orcid.org/0009-0006-8922-4263>
vhgr.80@gmail.com

Cómo citar este artículo: Gutiérrez Rodríguez, V. H. (2026). Entre lo salvaje y lo disca. Tecnologías para la emancipación de un *cuerpo discapacitado*. *Tabula Rasa*, 57, 269-292.
<https://doi.org/10.25058/20112742.n57.12>

Recibido: 18 de agosto de 2025

Aceptado: 14 de octubre de 2025

Resumen:

Este es un artículo narrado en primera persona que tiene la finalidad de develar una de las vías para que una persona que habita un *cuerpo discapacitado* pueda adquirir una toma de conciencia y asumirse como sujeto político. Mis experiencias encarnadas con la lectura, la escritura y la edición de publicaciones digitales accesibles son tecnologías que posibilitaron este proceso de emancipación y me permiten incidir políticamente en diversos espacios. Lo salvaje y lo disca son el soporte de un posicionamiento político que se aleja del *mainstream* de la discapacidad y cuestiona al *status quo* que impone el sistema capitalista. Las reflexiones vertidas en este artículo son un aporte teórico, epistémico y literario a los estudios críticos en discapacidad, campo de conocimiento al cual me adscribo.

Palabras clave: discapacidad; disca; lecto-escritura; edición digital; tecnologías; emancipación.

Between the Wild and the Disca. Technologies to Emancipate *Disabled Bodies*

Abstract:

This article, narrated in the first person, aims to reveal one way for a person living within a *disabled body* to become aware of and embrace themselves as a political subject. My embodied experiences in reading, writing and editing accessible digital publications work

¹ El artículo es resultado de una investigación iniciada en 2020 sobre la lectura, la escritura narrativa en primera persona en discapacidad y la edición de publicaciones digitales accesibles.

² Candidato a doctor por el Programa de Posgrado en Estudios Latinoamericanos de la Universidad Nacional Autónoma de México. Participa en el Colectivo La Lata y en el Grupo de Trabajo Estudios críticos en discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (Clacso).

as technologies that enabled this process of emancipation and allowed me to exert political impact in various spaces. The wild and the disca support a political stance that challenges mainstream views of disability challenging the *status quo* imposed by the capitalist system. The insights expressed in this text constitute a theoretical, epistemic, and literary contribution to critical disability studies—the field of knowledge to which I subscribe.

Keywords: disability; disca; literacy; writing; digital publishing; technologies; emancipation

Entre o selvagem e o deficiente. Tecnologias para a emancipação de um corpo deficiente

Resumo:

Este é um artigo narrado em primeira pessoa que pretende revelar uma das maneiras pelas quais uma pessoa que habita um *corpo deficiente* pode se conscientizar e se assumir como sujeito político. Minhas experiências corporificadas com a leitura, a escrita e a edição de publicações digitais acessíveis são tecnologias que possibilitaram esse processo de emancipação e me permitem ter um impacto político em diversos espaços. O selvagem e o deficiente sustentam uma posição política que se distancia do *mainstream* da deficiência e desafia o *status quo* imposto pelo sistema capitalista. As reflexões expressas neste artigo são uma contribuição teórica, epistêmica e literária para os estudos críticos sobre a deficiência, campo do conhecimento ao qual me filio.

Palavras-chave: Deficiência, deficiente, leitura, escrita, edição digital, emancipação

Tecnologías de un cuerpo salvaje y disca (a modo de introducción)

Cuando pensamos en la relación entre discapacidad y tecnología inmediatamente imaginamos los apoyos tecnológicos que les permiten a las personas con discapacidad superar las barreras a las que se enfrentan cotidianamente. En ciertos casos esto puede ser influenciado por los imaginarios impuestos por la ciencia ficción del Norte global que son un hecho en nuestro presente, por tanto, nos llevan a pensar en los avances tecnológicos de última generación que no solo permiten superar el déficit, sino que posibilitan una mejora del *cuerpo discapacitado* (Gutiérrez, 2018 & Víctor H, 2020) para que sea productivo y eficiente según los estándares impuestos por el sistema capitalista.

La relación discapacidad-tecnología la podemos constatar haciendo una revisión expés de los *modelos de la discapacidad*³. Para el *modelo médico-rehabilitador* los avances tecnológicos permiten el desarrollo de prótesis para la

³ Estos son una metodología para analizar la discapacidad. Para articular las ideas de este párrafo me baso en la genealogía propuesta en Gutiérrez (2019).

rehabilitación del *cuerpo discapacitado*, lo que posibilita que se (re)integre en la sociedad. Sin embargo, para el *modelo minoritario* de derechos las tecnologías aplicadas a la rehabilitación se convierten en apoyos tecnológicos que, junto con la asistencia personal, permiten la autonomía e independencia de la persona con discapacidad. Algo similar sucede en el *modelo social* que los verá como medios para superar algunas de las barreras que impone una sociedad que discapacita. Y para el *modelo de derechos humanos* la tecnología no solo rehabilita, también se considera indispensable para acceder a derechos, a una vida plena y a la inclusión social; de ahí la importancia de las tecnologías de la información y comunicación.

En el presente escrito hago uso del concepto tecnología dejando de lado su acepción relacionada con las ciencias y la creación de máquinas que facilitan el trabajo y permiten el desarrollo de una sociedad, por tanto, la perspectiva de la tecnología aplicada a la discapacidad que delineé de manera expés en el párrafo anterior tampoco será abordada. El uso que le daré al concepto tiene relación con lo que apunta Walter Ong en *Oralidad y escritura. Tecnologías de la palabra*:

Las tecnologías no son sólo recursos externos, sino también *transformaciones interiores de la conciencia*, y mucho más cuando afectan la palabra. Tales transformaciones pueden resultar estimulantes. La escritura da vigor a la conciencia. La alienación de un medio natural puede beneficiarnos y, de hecho, en muchos sentidos resulta esencial para una vida humana plena. Para vivir y comprender totalmente, no necesitamos sólo la proximidad, sino también la distancia. Y esto es lo que la escritura aporta a la conciencia como nada más puede hacerlo. (2006, p. 85 [Las cursivas son mías])

Con este escrito busco dos objetivos: el primero es develar las dos tecnologías que posibilitaron la emancipación de mi ser disca: la lectura y la escritura. Por lo anterior, y teniendo presente la agencia política que deben de tener las personas con discapacidad para propiciar un cambio en la percepción sobre discapacidad, la voz narrativa está en primera persona del singular. El segundo es sumar un aporte teórico, epistémico y literario a los *estudios críticos en discapacidad*, campo del conocimiento al cual me adscribo.

Lo que compartiré en las siguientes páginas son algunas de las reflexiones que me han dejado las experiencias encarnadas con la lectura, la escritura y la edición de publicaciones digitales accesibles en formato PDF, por tanto, el escrito se encuentra articulado de manera temática en los siguientes apartados: en el primero describo brevemente los inicios de mi incidencia en el campo de la discapacidad; el segundo versa sobre mi formación como lector y de los referentes para mi postura disca-

salvaje que adquirí en mi juventud; en el tercero describo la manera en que se involucra el cuerpo al momento de leer y escribir; y el cuarto relata mi incursión en la edición de publicaciones digitales accesibles en formato PDF.

Un breve antecedente

Haciendo memoria me percaté que no hay un momento en que la discapacidad sea algo ajeno en mi vida: la experimento por medio de la enfermedad degenerativa con la que vivo, además de que se manifiesta de diferentes maneras en mi entorno familiar y social. Como consecuencia de esta *relación entrañable*, he escrito ensayos narrativos en primera persona en los que comparto distintas cuestiones sobre la discapacidad y la manera en que me relaciono con ella. A pesar de que esta cuestión ha ocupado gran parte de mi vida y de mis reflexiones, no fue hasta que tuve 34 años que inicié una incidencia política en espacios académicos y públicos donde he compartido una postura que va a contracorriente de los discursos hegemónicos que cooptan dichos entornos.

Al hacer una retrospectiva de esos años, hay tres cosas que me llaman la atención. La primera tiene que ver con la contada oferta de seminarios o espacios de formación fuera de la academia (casi nulos por esa época) que, por lo regular, tenían una estructura basada en políticas públicas y derechos humanos con una perspectiva descafeinada del *modelo social* propuesto por los teóricos de Leeds⁴. La segunda es el posicionamiento de algunas investigadoras y activistas, con o sin discapacidad, que en el aula y en foros ponían al discurso de derechos humanos como única vía para la participación política de las personas con discapacidad. Y, la tercera, fue notar cómo lo anterior lo reproducían algunas personas con discapacidad en distintos foros: en sus intervenciones dejaban entrever la importancia del discurso de derechos humanos para la conformación de su toma de conciencia y de su posterior empoderamiento.

Notar lo descrito en el párrafo anterior me provocó incomodidad y desacuerdos con lo que esos espacios planteaban como única vía para la toma de conciencia y la participación política de las personas con discapacidad. Mi experiencia personal me decía que había distintos caminos para acceder a una toma de conciencia y a la definición de un posicionamiento político. En mi caso, la enfermedad me ha dado aprendizajes y saberes que me permitieron tener conciencia no sólo del

⁴ Los teóricos de Leeds son un grupo de académicos y activistas con discapacidad de Reino Unido que en los ochenta del siglo pasado impulsaron un cambio paradigmático en la manera de concebir la discapacidad. Sus aportes sentaron las bases para la generación de epistemologías, teorías y metodologías hechas por personas con discapacidad, las cuales Mike Oliver agrupó en el modelo social (1984). Estas acciones no sólo propiciaron la creación y consolidación de los estudios en discapacidad, también dotaron de un sustento teórico al movimiento social de personas con discapacidad de Reino Unido que llevó sus demandas ante las cámaras y propiciaron la creación de leyes que garantizaban sus derechos humanos.

cuerpo discapacitado que habito, sino también del entorno social y de la cultura capacitista de la que formo parte; a lo anterior se le suman los saberes que me ha dejado la relación que tengo con la literatura y las bebidas embriagantes⁵.

Para la definición de mi toma de conciencia y del posicionamiento político que tengo son trascendentales mi formación como lector y el ejercicio de la escritura (que se manifiesta a través de ensayos narrativos en primera persona). En los siguientes apartados abordaré estas cuestiones.

De lo salvaje a lo disca

La relación con los dispositivos de lectura que me llevan a experimentar un goce estético comenzó en mi adolescencia y se afianzó en los primeros años de mi juventud. En esa época era un lector primitivo (Fresán, 2001) que leía casi sin filtro todo libro de literatura que caía en mis manos. Eran contadas las personas con las que compartía lecturas, por tanto, se podría decir que en esos años era un lector solitario. Sin embargo, lo anterior cambió cuando entré al Colegio de Estudios Latinoamericanos de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) ya que conocí a otros jóvenes que también eran lectores. Con el paso de los semestres algunos de nosotros conformamos un espacio de lectura al que nombramos *El círculo sin rostro*. Las reuniones tenían lugar martes y jueves por la noche al lado de la morgue de la Facultad de Medicina. En ese lugar, impregnado por el olor a formol, creábamos una atmósfera de camaradería en la que conversábamos sobre las obras y autores que estuviéramos leyendo; hay que decir que las charlas en ese lugar tan peculiar estaban maridadas con el humo de cigarro y la ingesta de cerveza o aguardiente diluido con refresco o jugo de frutas⁶.

Durante esa época, y de la mano de esos compañeros de aventuras literarias, mi formación como lector se consolidó: experimenté una transformación lectora (influida también por las materias de literatura que cursé y que le sumaron diversas capas de análisis a mis lecturas), tal como lo menciona Letra X, el narrador de *Mantra*:

⁵ Las reflexiones sobre el tridente en el que está sustentada mi toma de conciencia y posicionamiento político han sido las bases para los ensayos «Literatura y enfermedad» (2006), «El encuentro de una voz. Una historia con la literatura y la enfermedad» (2018a), «Embriagantes disidencias en la tiranía de la discapacidad» (2018b), «¡A la medida y al deseo!», «Sala de espera (o experiencias médicas en cuatro actos)», «La balada del aprendiz» y «Reflexiones sobre el cuerpo discapacitado (apuntes para un futuro manifiesto)», estos cuatro ensayos conforman el libro digital *Radiografías. Ensayos autobiográficos desde los márgenes* (2020), «Un tequila antes de que empiecen los trancazos» (2021a), «Fragmentos de una escritura autobiográfica» (2021b) y «Asalto a los medios digitales de producción cultural» (2023).

⁶ Sin hacer una apología al consumo de sustancias que puedan alterar la percepción de la realidad, tengo que decir que a partir de esos años las bebidas embriagantes y la literatura (en particular la compartición de libros ligada a las charlas y camaradería que se pueden desprender de esta acción) han sido *dispositivos de inclusión* (Gutiérrez, 2018) en distas etapas de mi vida.

Cuando empezamos a leer, nuestra relación con los libros pasa por la identificación con el personaje. Así, los lectores primitivos necesitan entrar ahí (no es casual que los libros tengan el mismo mecanismo y aspecto formal que los de una puerta) para unirse a la aventura. Con el correr de los años, el lector deja de identificarse con los héroes de la ficción para identificarse con la realidad del escritor. El cómo se cuenta una historia acaba imponiéndose por encima de la historia misma. No estoy seguro, entonces, de que los lectores evolucionen. Pienso que, tal vez, acaban perdiendo algo por el camino, lo más importante: la posibilidad de ser uno con el héroe, de combatir y vencer a su lado. (Fresán, 2001, p. 31)

Esa etapa de mi vida fue un tiempo de descubrimientos y aprendizajes literarios que se vieron alterados cuando nos encontramos con la obra de Roberto Bolaño. Sin duda alguna puedo decir que el encuentro con su obra fue un sisma que terminó por orientar nuestro *Sur* literario y cambiar la percepción que teníamos sobre la literatura. En mi caso, comencé a sentirla como algo vital: la lectura de ficciones me brindaba la fuerza que mis músculos me negaban y me daba la voluntad para adentrarme en la adversidad que por momentos representaba la enfermedad degenerativa que me acompaña; a partir de esos años tener un libro en la mano me da la confianza necesaria para hacerle frente a los momentos difíciles.

La obra de Bolaño está conformada por una pléyade de poetas que viven en la intemperie y se enfrentan sin miedo, y con una actitud que devela el temple que tienen en su fragilidad, a los desafíos de su cotidianidad en el exilio. Para este escritor la figura del poeta lo es todo y en «La mejor banda» los define de la siguiente forma:

No hay nadie en el mundo más valiente que ellos. No hay nadie en el mundo que encare el desastre con mayor dignidad y lucidez. Son, en apariencia, débiles [...]. Su fragilidad, sin embargo, es engañosa. También su humor y las manifestaciones caprichosas de su amor. Tras esas sombras vagas se encuentran acaso los tipos más duros del mundo y seguramente los más valientes. No por nada descienden de Orfeo, que marcaba la cadencia de remo de los Argonautas y que bajó al infierno y volvió a subir, menos vivo que antes de la hazaña, pero vivo al fin y al cabo. (2006, p. 109)

Bolaño hace una relectura no sólo de la literatura latinoamericana, sino también de la literatura universal. En esta relectura lleva a cabo una revaloración de la tradición literaria; dicho aspecto se puede apreciar de diferentes formas en su obra, sin embargo, para los fines de este escrito destaco solo la que se relaciona con los poetas. En la figura del poeta que propone Bolaño, y que se condensa en la cita anterior, uno puede encontrar resonancias de la obra de Borges. Para muestra de lo anterior, leamos qué es lo que el escritor argentino apunta en «El arte de contar historias»:

hoy, cuando hablamos de un poeta, sólo pensamos en alguien que profiere notas líricas y pajariles [...]. Mientras que los antiguos, cuando hablaban de un poeta —un «hacedor»—, no lo consideraban únicamente como el emisor de esas elevadas notas líricas, sino también como narrador de historias. Historias en las que podíamos encontrar todas las voces de la humanidad: no sólo lo lírico, lo meditativo, la melancolía, sino también las voces del coraje y la esperanza. Quiere decir que vaya hablar de lo que supongo la más antigua forma de poesía: la épica. (2001, p. 61)

En la obra de Bolaño los poetas son personajes que no necesariamente escriben poesía. Se podría decir que se «adhieren a la categoría» por la actitud con la que enfrentan la adversidad. Si contemplamos su obra en conjunto nos percatamos que Arturo Belano, su *alter ego*, es un poeta que narra la épica de otros poetas (ya sea en América Latina, Europa, África o Asia) que se enfrentan a un destino adverso, mas lo hacen con decisión, arrojo y sin mostrar temor alguno. La mayoría de las veces el destino de estos poetas se define en un acto; tal como sucede con algunos de los personajes en los cuentos de Borges, como ejemplo paradigmático se encuentra el desenlace de «El sur» en el que Juan Dahlman, protagonista de la historia, sella su destino al aceptar un duelo sin tener las destrezas necesarias para enfrentar a su contendiente, aun así, sale de la pulpería en la que se encuentra empuñando con firmeza el cuchillo (Borges, 2006).

Una vida de poeta y un destino de poeta, es decir, una experiencia de vida en la intemperie del exilio donde la fragilidad es engañosa y esconde el temple con el que los personajes enfrentan el acto que define y sella su destino. En mi opinión, es en estos detalles donde radica la esencia de lo salvaje en la obra de Bolaño. Tomando en consideración lo anterior ¿cómo se relaciona lo salvaje con lo disca? Para articular una respuesta me es necesario narrar brevemente la historia de Petra, que gira en torno a uno de los personajes más amorosamente paradigmáticos de su obra y que aparece en el capítulo 5 de *Estrella distante*.

Antes de encarnar a Petra, la mascota de los Juegos Paralímpicos de Barcelona 1992, Lorenzo fue un niño pobre que nació en Chile. Le gustaba jugar y trepar árboles y postes. En una ocasión trepó un poste de alta tensión y al estar en la cima se descuidó y recibió una descarga eléctrica que ocasionó que le amputaran sus brazos hasta la altura de los hombros. Con esta condición de vida

creció en Chile y sin brazos, lo que de por sí hacía su situación bastante desventajosa, pero encima creció en el Chile de Pinochet, lo que convertía cualquier situación desventajosa en desesperada, pero esto no era todo, pues pronto descubrió que era homosexual, lo que convertía la situación desesperada en inconcebible e inenarrable. Con todos esos condicionantes no fue raro que Lorenzo se hiciera artista. (¿Qué otra cosa podía ser?). (Bolaño, 1996, p. 81)

Mas es complicado ser artista en el Sur global si se es pobre, disca y marica. Así que por un tiempo Lorenzo se dedicó a aprender, estudiar y hacer cosas como cantar en las calles y enamorarse, pues era un romántico empedernido. Sin embargo, el contexto social y político en el que vivía era opresivo. Su condición de vida, que cuestionaba las normas establecidas, lo hizo ser blanco de señalamientos, ninguneos y humillaciones. Llegó un día que esta situación lo sobrepasó y en una tarde de verano decidió suicidarse aventándose al mar desde un acantilado. Al caer se hundió cual si fuera un ancla, sin embargo, el movimiento involuntario de sus piernas lo sacó a flote. Pasado un momento volvió a hundirse lentamente. En esa ocasión, tal como enseña la leyenda, vio proyectada la película de su vida.

Algunos trozos eran en blanco y negro y otros a colores. El amor de su pobre madre, el orgullo de su pobre madre, las fatigas de su pobre madre abrazándolo por la noche cuando todo en las poblaciones pobres de Chile parece pender de un hilo (en blanco y negro), los temblores, las noches en que se orinaba en la cama, los hospitales, las miradas, el zoológico de las miradas (a colores), los amigos que comparten lo poco que tienen, la música que nos consuela, la marihuana, la belleza revelada en sitios inverosímiles (en blanco y negro), el amor perfecto y breve como un soneto de Góngora, la certeza fatal (pero rabiosa dentro de la fatalidad) de que sólo se vive una vez. Con repentino valor decidió que no iba a morir. Dice que dijo ahora o nunca y volvió a la superficie. El ascenso le pareció interminable; mantenerse a flote, casi insoportable, pero lo consiguió. Esa tarde aprendió a nadar sin brazos, como una anguila o como una serpiente. Matarse, dijo, en esta coyuntura sociopolítica, es absurdo y redundante. Mejor convertirse en poeta secreto. (Bolaño, 1996, pp. 82-83)

Para Lorenzo este acto define y sella su destino. La fragilidad de su corporalidad y su identidad sexo-genérica se convierten, a partir de ese momento, en el motor para una creación artística vital que desafía las normas establecidas. Esta característica hace que Arturo Belano, el narrador de la novela, lo considere, aunque no escriba poesía, mejor poeta que Juan Stein o Diego Soto, los otros poetas chilenos con los que se engarza su historia.

Aunque la historia de este poeta salvaje es corta tiene el efecto de un astro que pasa fugazmente, mas deja una impresión imborrable. O bueno, ese efecto tuvo en mí. Tiene casi dos décadas que leí *Estrella distante*, sin embargo, al recordar la historia de Petra mi ser se cimbra y siento un estremecimiento en la piel.

Como el lector apreciará, esta historia contiene el germen de lo disca, o sea, la agencia política del sujeto con discapacidad que se ve reflejada en un posicionamiento político que se manifiesta en una resistencia existencial por medio de acciones e incidencias que transgreden las lógicas capacitistas; también devela una manera subversiva

y digna de habitar y encarnar un *cuerpo discapacitado*. En el caso de Lorenzo lo anterior se materializará a través del arte; a pesar de lo efímera que es su historia, uno encuentra elementos atractivos e interesantes para pensar lo disca desde Abya Yala. Es importante hacer un breve paréntesis para mencionar que este personaje se desmarca de los estereotipos con los que son representados los personajes con discapacidad en la literatura del siglo xx y de la primera década del xxi los cuales se enmarcan en polos opuestos: negativo y positivo. En el primero el personaje está definido por sentimientos como la avaricia, el egoísmo, la envidia, la ira o la venganza, por tanto, la discapacidad será reflejo, consecuencia y castigo de estos sentires. Mientras que en el segundo el personaje supera su condición discapacitante por medio de sentimientos como la bondad o la misericordia y en muchos casos son ejemplos a seguir, sin embargo, su condición no reivindica al *cuerpo discapacitado* como una forma de vida digna. En pocas palabras, estos estereotipos constituyen las dicotomías: héroes-villanos, santos-demonios, buenos-malos.

Es importante dejar en claro que lo disca es un neologismo de uso relativamente reciente, a lo mucho se remonta a la década anterior y es empleado por las personas con discapacidad y su comunidad para evidenciar un posicionamiento político con el que se encarna con dignidad una vida precaria y no deseable para el sistema capitalista, es una apuesta de incidencia política que se está gestando en y desde Abya Yala. Leamos qué apunta al respecto Diana Vite, una de las referentes disca en México, en «Vaivenes corporeales: Mi devenir disca en compañía de un bastón, prótesis oculares y lectores de pantalla»:

El lugar de enunciación «disca» viene de «discapacidad», es un ejercicio transgresor y de reapropiación del lenguaje situado en América Latina que personas con discapacidad y nuestros parentescos hemos posicionado como parte de un contracapacitismo, pensamiento crítico y descolonial, agencia política y colectiva, así como de justicia epistémica. Asimismo, lo considero como un desplazamiento geopolítico y epistémico hacia el Sur de «crip». De esta manera, el «cuerpo discapacitado» se presenta como desafiante de la norma y constructo cultural, como una apuesta por la despatologización, desmarcándose del binomio salud-enfermedad y de un modelo médico o reformista al intentar ir más allá tanto de las definiciones convencionales sobre discapacidad como de un marcador identitario; critica las estructuras de opresión, así como la creación, transformación y resistencia desde las tramas culturales. (2025, p. 148)

Para articular mi postura disca sigo lo propuesto por la pensadora mexicana antes citada. En este accionar son determinantes los aportes vitales que ha dejado en mi lo salvaje, además de encontrar en la literatura los elementos indispensables para conformar mi toma de conciencia como sujeto político y brindarme las bases para un posterior posicionamiento político. Al hacer un ejercicio de memoria bajo esta

óptica, me percaté que los insumos para mi planteamiento disca se encuentran arraigados en el campo literario y no en la teoría académica. Para que lo anterior quede al descubierto en este escrito, me será necesario escarbar un poco más para descubrir una de sus raíces, o sea, la historia de Lorenzo.

Cómo mencioné, la historia de Petra caló hondo en mi ser y un par de años después de leer *Estrella distante* me llevé una grata sorpresa al conocer la obra de Pedro Lemebel. Las crónicas de este artista chileno quedaron prendadas en mi gusto literario: su escritura poética de las cosas cotidianas y de lo popular, enmarcadas en una prosa barroca y transgresora, me enamoraron desde la primera vez que las leí. Cuando estaba embelesado leyendo *Loco afán. Crónica del sidario* quedé en *shock* al finalizar «Lorenza (Las alas de la manca)», crónica escrita a manera de obituario sobre la artista Lorenza Böttner (Punta Arenas, Chile, 1959 – Múnich, Alemania, 1994). En ese instante me percaté que la Lorenza de Lemebel era similar al Lorenzo de Bolaño, sólo variaban algunos detalles entre sus historias; la única diferencia que me resultó trascendental fue que la crónica del primero versaba en torno a una persona de carne y hueso, mientras que en la novela del segundo era un personaje de ficción⁷.

Descubrir esto me impactó. Si el personaje de ficción me había cautivado desde un primer momento, el perfil que delineaba Lemebel terminó por seducirme

⁷ Si el lector tiene interés en saber más sobre esta cuestión puede consultar el Anexo de *La belleza de la falla: en torno a una novela de Roberto Bolaño* (tesis de maestría), sección en la que incluí los datos y hechos que descubrí sobre esta relación.

del todo. En la crónica se encuentran detalles que nos permiten percibir una vida de goce, alejada de la tragedia, además de conocer sus estrategias de resistencia e incidencia que cuestionan

al *status quo* corporal, sexo-genérico y artístico. Para ilustrar esto, leamos la manera en que se describe el nacimiento de la artista:

Así, Ernst reemplazó las manos perdidas por sus pies, que desarrollaron todo tipo de habilidades, en especial la pintura y el dibujo. Pero luego fue derivando la plástica hacia una cosmética travesti que hizo crecer las alas calcinadas de su pequeño corazón homosexual.

Estudió arte clásico, posó como modelo e hizo de su propia corporalidad una escultura en movimiento. Un relieve mocho, volado de la ruina urbana. Un desdoblamiento de la arquitectura europea. Una cariátide suelta.

Entonces nació Lorenza Böttner. El nombre femenino fue la última pluma que completó su ajuar travestí. (Lemebel, 2006, p. 156)

La narración poética de Lemebel no solo sublima las acciones con las que Lorenza se reapropia, encarna y habita con dignidad su *cuerpo discapacitado* y construye su identidad, sino también destaca su agencia política y artística que cuestiona las normas establecidas.

Sin saberlo en esos años, la historia de Petra y la crónica de Lorenza fueron las semillas que tiempo después germinarían en los brotes que sostendrían mi planteamiento disca-salvaje. Aunque no son muchos los ejemplos literarios que tengan a «personajes con discapacidad» que muestren una agencia política en su historia, o de escritores discas que por medio de su prosa trasgredan la norma y desestabilicen el *status quo*, he encontrado algunos ejemplos que resultan paradigmáticos; tal es el caso del cuento «El alien agropecuario» de Carlos Velázquez y el libro de crónicas *Formas propias. Diario de un cuerpo en guerra* de Matías Fernández. Para el planteamiento disca-salvaje que estoy sembrando es indispensable que esté sustentado con referentes que tengan arraigo en el Sur, particularmente en Abya Yala. Considero que en estas latitudes existen historias, reales o ficticias, que tienen elementos transgresores para desestabilizar las estructuras capacitistas y nos muestran diversas vías para adquirir una toma de conciencia con la cual las personas con discapacidad generan su agencia política. Mi intención es revalorar esas historias, resaltar la teoría que realizan desde una práctica cotidiana y con ello delinear una tradición de lo disca.

Lecto-escritura desde y con el cuerpo (disca)

¿Qué conocimientos aprendemos al leer? ¿Cómo leemos? ¿Qué efecto tiene la lectura en nuestro cuerpo? ¿Al leer lo hacemos solo con los ojos y con los oídos (considerando a quienes leen por medio de un lector de pantalla), o también entran en acción otras partes del cuerpo? ¿Por qué y para qué escribimos? ¿Cuándo escribimos solo lo hacemos con la mente y las extensiones de esta, o sea, las manos o con los apoyos tecnológicos como el dictado por voz en ordenadores, tabletas o *smartphone*? Desde hace algunos meses estas interrogantes guían mis reflexiones sobre la lectura y la escritura y sus consecuentes efectos somáticos. Me queda claro que todo lector en algún momento de su vida ha experimentado alguna sensación corporal como resultado de la acción de leer algún poema, cuento o novela. También tengo la certeza de que, al escribir, aunque no sea un género literario, se involucran otras partes del cuerpo y no solo la mente y las manos. En el presente apartado esbozaré una respuesta a dichas interrogantes con el objetivo de percibir la lecto-escritura como una tecnología para la emancipación del *cuerpo discapacitado*.

Lectura

Todo inicia al estar frente a frente con el dispositivo de lectura. Puede variar su materialidad, sin embargo, sea análogo, digital o electrónico⁸ este se asemeja a una puerta o ventana que invita al lector a entrar o a mirar a través de ella. Desde que

⁸ En este escrito no entraré en la discusión sobre los diferentes dispositivos de lectura. Sin embargo, para establecer un piso parejo en cuanto a estos términos daré una breve definición de cada uno. Análogo es un libro impreso o cualquier publicación física. Digital es una publicación en formato PDF o EPUB que puede ser abierta en ordenador, tableta o *smartphone* y tiene la posibilidad de incluir, audio y video. Electrónico es una publicación en formato EPUB, MOBI, CBZ o CBR (estos dos últimos son formatos de imagen para cómics o mangas) destinada para lectores de tinta electrónica.

abrimos un libro y pasamos sus páginas o hacemos *scroll* en la pantalla ponemos en pausa nuestra vida. Al leer cruzamos un umbral que genera una ruptura en la realidad, es así como cortamos con nuestras ocupaciones cotidianas y nos entregamos a una vivencia que nos aísla del entorno físico e induce a un estado segundo, somático, emocional e intelectual (González, 2016, p. 634); inmersos en dicho estado nos encontramos listos para vivir una experiencia literaria.

¿Qué es lo que aprendemos al estar inmersos en una lectura literaria? Louis Rosenblatt en *La literatura como exploración* menciona que la literatura, al generarse desde un ejercicio de escritura que transmite un sentido particular de la vida, se convierte en un registro escrito que permite, a través de las historias y sus personajes, entrar en contacto no sólo con culturas de tiempos y espacios diferentes al nuestro, sino también con diferentes experiencias y formas de vivir, las cuales quedan al alcance del lector que adquiere elementos indispensables para obtener conocimiento del mundo, sondear el espíritu humano y adquirir un discernimiento que haga la vida más comprensible. A esta relación orgánica entre obra literaria y lector le llama *experiencia literaria*, la cual se convierte en un elemento importante que le permite a la persona generar una nueva conciencia y un reajuste en sus marcos de valores. Con dicho concepto destaca la importancia de la lectura que, al convertirse en un hábito, fomenta un pensamiento reflexivo que lleva a la persona a desarrollar un juicio literario que tiene relación con una sólida percepción de la experiencia humana en común (Rosenblatt, 2002, pp. 248-250).

Es importante destacar que Rosenblatt, en el «Capítulo 8: Emoción y razón», distingue dos tipos de aproximaciones con la obra literaria. La primera se relaciona con una lectura estética en la cual el intelecto juega un papel determinante y se relaciona principalmente con las emociones que transmite la forma en que se encuentra escrita la obra, aspecto que impide acceder completamente al conocimiento que encierran los relatos ya que la lectura sólo se queda en la estructura (cabe mencionar que esta es la forma de leer y apreciar la literatura que se enseña y promueve en los departamentos de letras de las universidades). Mientras que la segunda corresponde a una lectura que estimula el pensamiento reflexivo como consecuencia de la experiencia personal que adquiere el lector al utilizar la imaginación y experimentar lo que viven los personajes de los relatos que lee. Esta última es la que me interesa destacar para los fines de este escrito.

Jorge Larrosa en *La experiencia de la lectura. Estudios sobre literatura y formación* también llega a una serie de ideas similares con respecto a la literatura como fuente de conocimiento⁹, a la adquisición de experiencias a través de la lectura y

⁹ Larrosa destaca que para la ciencia moderna el conocimiento pasó a ser una acumulación progresiva de verdades objetivas externas a las personas. La educación, en este contexto capitalista neoliberal, se reduce sólo a la transmisión de esta forma de entender el conocimiento. Por ello, el conocimiento que se puede adquirir a través de la literatura cuestiona las verdades absolutas que se han instaurado y validado por las ciencias.

a la formación de lectores. En el capítulo «Literatura, experiencia y formación» destaca una cuestión importante sobre la *experiencia de la lectura* que complementa las ideas de Rosenblatt:

La actividad de la lectura es a veces experiencia y a veces no. Porque aunque la actividad de la lectura sea algo que hacemos regular y rutinariamente la experiencia de la lectura es un acontecimiento que tiene lugar en raras ocasiones [...] La experiencia de la lectura, si es un acontecimiento, no puede ser causada, no puede ser anticipada como un efecto a partir de sus causas, lo único que puede hacerse es cuidar de que se den determinadas condiciones de posibilidad: solo cuando confluye el texto adecuado, el momento adecuado, la sensibilidad adecuada, la lectura es experiencia. Aunque nada garantiza que lo sea: el acontecimiento se produce en ciertas condiciones de posibilidad, pero no se subordina a lo posible. Por otra parte, una misma actividad de lectura puede ser experiencia de lectura para algunos lectores y para otros no. Y, si es experiencia, no será la misma experiencia para todos aquellos que la hagan. (2013, pp. 39-40)

Teniendo en cuenta lo anterior, el conocimiento que está en la literatura no lo adquirimos solo con abrir el libro y leerlo, sino que es un proceso que necesita la convergencia de varios factores. Un aspecto importante que señala Larrosa tiene que ver con la relación que debe de existir entre obra literaria y subjetividad para que se dé una experiencia particular en la que interactúan lo que el lector sabe y lo que es. Cuando este acontecimiento ocurre la lectura se convierte en una parte importante en la formación de la persona. Esta relación no se basa en la apropiación de la obra literaria por parte del lector, sino en su capacidad de escucha, de estar atento y perceptivo a lo que pueda transmitirle.

Cuando nos damos la oportunidad de dejarnos afectar por la literatura adquirimos una capa más de la experiencia humana. Al cerrar el libro y salir del umbral literario llegamos de nuevo a la realidad, sin embargo, notaremos que algo ha cambiado. Tal vez por días o semanas estaremos meditabundos procesando *la experiencia literaria*. Estos cambios internos pueden ser determinantes para marcarnos un camino a seguir, por esta razón el académico Lionel Gossman menciona que «la lectura literaria ha sustituido a la educación religiosa en la construcción de una ética personal» (citado en Piglia, 2005, p. 105).

Para ilustrar lo anterior, que considero importante, citaré las reflexiones de Ricardo Piglia sobre lo que Ernesto Guevara deja consignado en *Pasajes de la guerra revolucionaria* cuando es herido, siente que está cerca de morir y recuerda «Hacer un fuego», cuento de Jack London que lo hace enfrentar sin temor ese momento:

Guevara encuentra en el personaje de London el modelo de cómo se debe morir. Se trata de un momento de gran condensación. No estamos lejos de don Quijote, que busca en las ficciones que ha leído el modelo de la vida

que quiere vivir. [...] No se trataría aquí solo del quijotismo en el sentido clásico, el idealista que enfrenta lo real, sino del quijotismo como un modo de ligar la lectura y la vida. La vida se completa con un sentido que se toma de lo que se ha leído en una ficción. (2006, p. 104)

Una vez establecidas estas ideas sobre la lectura y los aprendizajes que adquirimos a través de la literatura, apuntaré algunas cuestiones sobre la manera en que el cuerpo se involucra en el proceso de lectura.

Regresemos de nuevo a la experiencia inmersiva que puede propiciar el hecho de abrir un libro y cruzar el umbral con el que pausamos la realidad. Al leer invocamos un segundo estado, somático, emocional e intelectual. Los versos o el relato que leamos tienen el poder de sublimarnos y provocar un estado de éxtasis que será incrementado por la materialidad del dispositivo de lectura: la tipografía, los ornamentos, las imágenes, la disposición de los elementos en una página, así como el tipo de papel, la textura y el olor en las publicaciones análogas, o la interacción con los formatos multimedia en las publicaciones digitales, son elementos que nos transmiten información adicional y potencian la experiencia estética en el lector.

¿Quién no ha sentido un estremecimiento en su piel, sensaciones en el estómago o una emoción tan fuerte que acelera los latidos del corazón al leer un poema, un cuento o una novela? Estoy seguro de que quienes hemos leído literatura en alguna ocasión experimentamos una sensación somática. Esto sucede porque no sólo leemos con los ojos, los dedos (para quienes leen en Braille) o los oídos (para quienes leen con lectores de pantalla), sino lo hacemos con todo el cuerpo. El cuerpo está activo cuando leemos, sin embargo, no somos conscientes de su actividad, por tanto, pensamos que se encuentra inerte; tal vez el hecho de que comúnmente leamos sentados, acostados o parados reafirma la idea de que el cuerpo está inmóvil al leer. Manuel González en «Leer desde el cuerpo. Una semiótica fenomenológica de la lectura» menciona que toda lectura opera a través del cuerpo del sujeto cultural (o sea, del lector), que es agente y paciente a la vez del proceso de lectura:

Cuando lee, el sujeto hace de su campo de presencia discursiva un campo de presencia sensible, transido de fuerzas en conflicto, recorriendo al revés el camino desde la percepción al discurso. Y semejante milagro se produce porque la presencia discursiva tiene el poder de poner en tensión la materia y la energía corporales, estimulando la sensoriomotricidad que todos los sentidos comparten y que los reúne en un haz coherente, en una síntesis polisensorial. Así el dinamismo sensoriomotor, inherente a la vida orgánica y soporte de su orientación intencional hacia las cosas —y, en el caso de los hombres, hacia el lenguaje—, es el núcleo del proceso lector. (2016, p. 643)

Sobre esta cuestión el poeta francés Bernard Noël expresa lo siguiente: «lo leído se presenta en la conciencia, pero también se presenta en la carne lectora, es decir, en realidad, en la conciencia encarnada del lector» (citado en González, 2016, p. 644). Aunque no lo percibamos el cuerpo en su totalidad está atento cuando leemos y se involucra en la lectura, de ahí a que experimentemos sensaciones somáticas. Considerando lo anterior, llego a la conclusión de que *el lector es un cuerpo que lee*.

Escritura

La concepción generalizada sobre el rol estático del cuerpo al leer se reproduce cuando pensamos en el rol del cuerpo al escribir. A excepción de las manos, que se encuentran activas y en movimiento al escribir, ya sea con lápiz o pluma, o en tipear sobre el teclado del ordenador, tableta o *smartphone*, tenemos la creencia de que el resto del cuerpo no se involucra y se encuentra en *stand by* al momento de escribir. La educación cartesiana con la cual nos han disciplinado por siglos surtió efecto: concebimos de manera separada a la mente del cuerpo; somos seres que están disociados de la materialidad que habitamos. En esta concepción el cerebro tiene una jerarquía superior al resto de los órganos. Vladimir Dimitijević expresa esa opresión de la siguiente manera:

Uno no suele pensar en sus piernas, lo mismo que no suele pensar en su corazón. La pierna pertenece a la prehistoria o, mejor, a la época en la que los miembros y los órganos formaban un todo. El niño de pecho agarra su sonajero o su biberón indiferentemente con las manos, los pies o la boca. La patadita del bebé posee en germen el elegante toque de Eusebio. Sus miembros aún no están especializados. Ni siquiera el cerebro tiraniza todavía la cabeza como lo hará más adelante, en particular en el caso de los intelectuales. [...] Es el cerebro quien así reparte el trabajo, y quien mutila nuestros miembros y nuestros órganos. Ante sus ojos, nunca se hace lo suficiente, y hasta que no siente que el cuerpo se marchita, le exige su *jogging*. Se le puede obedecer, pero no es preciso en ningún caso ir de la mano con ese dictador. (2008, p. 28)

Lo que deja consignado el exfutbolista y fundador de la editorial L'Âge de l'homme en *La vida es un balón redondo* devela una verdad: no nos pensamos con y desde el cuerpo, vivimos en una tiranía en la que nos gobierna el cerebro-mente. Si en lo cotidiano no nos pensamos con y desde el cuerpo, mucho menos lo haremos al momento de escribir. Lo único que ocupa nuestros pensamientos en esos momentos son las ideas, impresiones o sentimientos que queremos plasmar. Al escribir no percibimos el estado de nuestro cuerpo. Solo lo notamos cuando llevamos mucho tiempo escribiendo, entonces lo sentiremos por medio del cansancio ya sea en la espalda, hombros, brazos o manos.

Para escribir con y desde el cuerpo necesitamos ser conscientes de él. La toma de conciencia de la materia que habitamos no inicia al sentarnos y tomar una pluma o tipear en el teclado, este es un proceso complejo que comienza mucho antes y tiene su raíz en lo cotidiano de nuestros movimientos. La antropóloga Sally Ness, por medio de una etnografía sobre la danza Sinoulog de Filipinas, devela cómo adquirimos conocimiento a través del movimiento; sus reflexiones son de utilidad para comprender la manera en que el cuerpo se involucra en la escritura:

Los humanos realizamos movimiento, lo inventamos, lo interpretamos en niveles conscientes e inconscientes. Es en estas acciones que creamos la cultura y la fortalecemos. El movimiento del cuerpo debe ser considerado como la incorporación de la historia, de los sistemas de valores sociales, del simbolismo y del pensamiento de por sí, pero sin olvidar el carácter singular y particular del movimiento. [...] En los movimientos de las personas se halla el núcleo de un sistema de signos aprendidos culturalmente fusionados con la voluntad individual de los mismos, es lo que llamamos corporalidad: un cuerpo entendido en clave de movimiento como lugar de paso y elaboración de las estructuras sociales en la subjetividad. (Ness, citada en Tamayo, 2013, p. 74)

Antes de sentarnos a escribir el cuerpo ya viene «cargado» con una memoria corporal que trae grabada sensaciones, emociones y conocimientos. Con esta información resguardada en nuestros órganos escribimos con y desde el cuerpo. La poeta y teórica feminista Gloria Anzaldúa esclarece esta idea de la siguiente forma:

Para mí, escribir es un gesto del cuerpo, un gesto de creatividad, un trabajo de adentro hacia afuera. Mi feminismo se basa en realidades corporales, no en abstracciones incorpóreas. El cuerpo material es el centro y es central. El cuerpo es la base del pensamiento. El cuerpo es texto. Escribir no se trata de estar en tu cabeza; se trata de estar en tu cuerpo. El cuerpo responde física, emocional e intelectualmente a estímulos internos y externos, y el escribir guarda, ordena y teoriza estas respuestas. Para mí, el escribir comienza con el impulso de superar barreras, dar forma a ideas, en imágenes y palabras que viajen por el cuerpo y hagan eco en la mente, creando algo que antes no existía. El proceso de escritura es el mismo proceso misterioso que usamos para hacer el mundo. (2021)

En ocasiones el cuerpo en *stand by* pasa de contrabando este conocimiento por las fronteras que resguarda el cerebro-mente y queda impreso en la escritura. En la literatura podemos encontrar algunos ejemplos de este tipo de escritura que llaman la atención, para ejemplificarlo traigo a colación una escena de la segunda temporada del programa *Léemelo*¹⁰ producido por TVUNAM. En dicho episodio

¹⁰ Es un programa de tertulia literaria en el que escritores, periodistas, actores y actrices de teatro o cine conversan sobre libros que consideran trascendentales y se leen algunos fragmentos de estos en voz alta.

la actriz Naian González conversa con el escritor Alberto Ruy Sánchez. En la primera parte hablan sobre *Paradiso* de José Lezama Lima y para comprender los significados de la novela la actriz lee un fragmento de *Confluencias*, otro de los libros del poeta cubano. Al terminar la lectura el escritor mexicano destaca lo siguiente sobre el fragmento leído:

lo que la nana está descubriendo son los efectos del niño que tiene asma. El asma en los escritores y sobre todo en los poetas te habla de la respiración y el lenguaje. Si tú te das cuenta en cómo lo leíste, hay un ritmo en esa prosa que lo convierte en poesía que es la musicalidad de lo que está dicho. (Ramírez, 2023)

Ruy Sánchez no solo destaca la cadencia poética de la prosa de Lezama Lima, sino subraya la manera en que esta es sentida por el lector; de ahí que destaque la manera en que Naian leyó en voz alta el fragmento citado. Sobre este dato biográfico en la vida del poeta cubano, el editor y ensayista Vicente Undurraga apunta lo siguiente: «Lo otro que determinó su obra y su vida sedentaria fue el asma: su escritura está marcada por una respiración dislocada, “como teniendo que hacer un potente esfuerzo por alcanzar un ritmo normal”» (2025). Al reflexionar sobre lo anterior, me atrevo a decir que el poeta cubano escribe con y desde su cuerpo y la relación que tiene con su condición de vida se manifiesta en su escritura: el asma que lo acompañó marcó la cadencia de su poesía y prosa, en pocas palabras, se convirtió en una parte elemental de su estética barroca.

Lo anterior se manifiesta mejor en el siguiente fragmento de la correspondencia que Lezama Lima mantiene con el escritor argentino Tomas Eloy Martínez y que nos lleva a reflexionar sobre el movimiento: «Yo mismo soy el asma, porque a la disnea de la enfermedad he sumado también la disnea de la inmovilidad. Aquí estoy, en mi sillón, condenado a la quietud, ya peregrino inmóvil para siempre» (Lezama, 2007, p. 6). De esta forma Lezama Lima describe su sedentarismo, sin embargo, esa quietud es engañosa ya que, aunque no nos desplazamos físicamente nuestro cuerpo está en movimiento. De esta inmovilidad imperceptible es consciente el cuerpo disca: en esa inmovilidad en movimiento lo habitamos, desde ahí hacemos, leemos y escribimos.

La escritura desde lo disca se convierte en una tecnología para la emancipación: permite apropiarse no sólo de la historia de uno, sino también de su cuerpo y con ello narrar la *experiencia encarnada* por medio de la autobiografía o la autoetnografía; con esta acción la persona con discapacidad toma agencia, se asume como sujeto político y, en palabras de la investigadora Beth Jørgenssen, realiza teoría en primera persona. Escribir con y desde el *cuerpo discapacitado* implica comprender la escritura como una acción interdependiente que se sostiene en comunidad y se puede auxiliar de apoyos tecnológicos.

Incursión en la edición digital

Aunque leo desde la adolescencia y escribo ensayos narrativos en primera persona a partir de los 25 años, nunca se me pasó por la cabeza incursionar en la edición de alguna publicación. También he de decir que me gusta el libro o una publicación como objeto, independientemente de su contenido, me agrada bastante observar la diversidad de sus formas, su propuesta estética y la materialidad que lo constituye. El gusto anterior no sólo lo siento por los libros o publicaciones análogas, sino también por los libros o publicaciones digitales y electrónicas. Leo en los tres formatos y cada uno me ha generado un goce al leer e interactuar tanto con el contenido como con la interfaz, los recursos que tiene o el dispositivo en sí; disfruto de la «naturaleza» que cada formato ofrece para compartir contenido y de las posibilidades que tienen para expandir la *experiencia de lectura*.

En 2019 lo anterior cambió. En ese año concursé con *Radiografías. Ensayos autobiográficos desde los márgenes* en la convocatoria del Programa de Apoyo para la Producción e Investigación en Artes, Medios y Discapacidad que emite cada dos años el Centro Multimedia del Centro Nacional de las Artes. El proyecto salió seleccionado y fui acreedor a un estímulo económico para hacer una publicación digital en formato PDF. Al ser un proyecto que abordaba la discapacidad tenía la claridad que debía de ser accesible. El recurso económico me permitió no sólo expandir la escritura a otros formatos, como el audio o el video, sino de explorar cuestiones relacionadas con la accesibilidad. El resultado fue una página web que aloja una memoria escrita (libro digital en formato PDF), una memoria oral (podcast de cuatro episodios) y una memoria visual (siete cortos en visual vernacular)¹¹.

Para la manufactura del libro apliqué y fui seleccionado en la convocatoria de La Fábrica de producción editorial 2020.

¹¹ Si el lector está interesado en conocer las memorias puede acceder a la página del proyecto y si desea conocer sobre el proceso de creación y las reflexiones que este me dejó puede consultar «Asalto a los medios digitales de producción digital». Ambos enlaces se encuentran en las Referencias.

Proyectos en formación que emite anualmente el Centro Multimedia del Centro Nacional de las Artes. En los módulos que conformaron el taller le di forma a las ideas que estaba trabajando

con Octavio Garay, artista y diseñador gráfico que elaboró el diseño conceptual del proyecto y editó el libro digital. En el transcurso del taller cobraron sentido algunas cuestiones a las cuales le prestaba atención cuando tenía un libro en las manos o lo abría en la computadora, por ejemplo: las tipografías, la disposición de las imágenes, la materialidad de las tapas y del papel (en las publicaciones análogas), o el uso de hipervínculos, audio y video (en las publicaciones digitales). Estos elementos pueden ser factores que expandan la información y potencien la experiencia estética en el lector.

Antes de *Radiografías* no estaba familiarizado con la filosofía del *Hazlo tú mismo*, sin embargo, durante el proceso de creación, y por medio de la práctica, me fui empapando con ella. En este proyecto llevé al pie de la letra lo que el poeta Ulises Carreón anota en *El arte nuevo de hacer libros*:

El escritor en el arte viejo escribe textos. No se cree responsable del libro real. Él escribe el texto. El resto lo hacen los lacayos, los artesanos, los obreros, los otros. El escritor en el arte nuevo hace libros. Asume la responsabilidad del proceso entero. La escritura del texto es sólo el primer eslabón de una cadena que va del escritor al lector. (2020, p. 15)

La experiencia editorial de *Radiografías* me dejó el interés por la edición, en particular la edición de publicaciones digitales accesibles en formato PDF. Para complementar mi formación como editor he tomado talleres de edición y de accesibilidad digital, lo anterior lo he complementado con los aprendizajes adquiridos en las publicaciones en las que he participado.

El camino transitado en el último lustro ha cambiado la manera en la que percibo el libro. Los aprendizajes adquiridos me llevan a tener la certeza que desde el objeto libro también se puede cuestionar la norma y el *statu quo*. Esto me quedó claro cuando, cursando el Seminario Textualidades en contingencia 2022. Escritura cifi: variaciones sobre la máquina. Del Aceleracionismo a las máquinas tentaculares de la Cátedra Max Aub. Arte y Tecnología, conocí el trabajo editorial de la poeta Valeria Mussio, fundadora de Editorial Matrerita. En la charla que tuvimos con ella nos compartió su forma de concebir la poesía y al libro en formato EPUB. Su propuesta visual es una mezcla que combina la estética de videojuegos de 8 y 16 bits con un dejo retro del Internet de finales de los noventa. Los libros que edita son de poesía y tienen la característica de expandir la palabra escrita con la incorporación de audios, memes, gifs y videos; cabe resaltar que el uso de recursos multimedia crea distintas atmósferas que potencian la experiencia estética del lector. La estética de Editorial Matrerita explora la creación por medio del *glitch*, o sea, la falla que se presenta de manera visual en el mundo de la informática y de los videojuegos debido a ficheros mal codificados o dañados que provocan un mal funcionamiento (Pugliese, 2025).

Podría decirse que la estética de Editorial Matrerita es *anarcopunkpop*¹² y está en sintonía con el posicionamiento político de una generación de poetas que apuestan por la ruptura con la industria editorial y el *mainstream* literario que impone. La

¹² Las prácticas de creación, trabajo y distribución de Editorial Matrerita se basan en la filosofía del *hazlo tú mismo*, uno de los principios del anarcopunk que promueve la toma de control sobre las maneras de explotación de los propios recursos humanos, culturales y económicos. Los EPUBS que edita se hermanan más con la naturaleza del fanzine (o zine desde una perspectiva anarcopunk) que con la de un libro convencional (sea análogo, digital o electrónico). Lo anterior se refleja en su propuesta estética que combina el aspecto visual del Internet de los noventa y del *glitch* con referencias visuales y sonoras de la cultura pop de las últimas tres décadas. De ahí el concepto *anarcopunkpop*.

poesía del nuevo milenio en Abya Yala es libre del *copyright*, promueve la creación poética colectiva y se encuentra interconectada; de ahí que el soporte de lectura idóneo sea el formato EPUB. La investigadora Anaclara Pugliese en «Bárbara y tecnológica: la editorial Matrerita como fanzine digital» señala que el nombre escogido por Mussio tiene relación con el arquetipo del gaucho matrero descrito por Sarmiento en el *Facundo*, obra fundacional de la literatura argentina, y apunta lo siguiente:

Cuando Mussio justifica la elección del nombre, hace referencia a su libertad, a que puede también recorrer la pampa sin límites. El gaucho matrero es un cuerpo desestabilizante, desobediente, permanece lejos del mercado laboral, sin ofrecer su fuerza de trabajo a ningún patrón, ni al Estado. Así, Mussio pensó en los EPUB de su editorial como matreros cabalgando por Internet, libres, sin frenos [...], cuerpos que se niegan a ser usados productivamente [y] dicen *no* a sus imperativos maquinales. (2025, p. 21)

Lo que plantea Mussio por medio de su editorial es una apuesta política para pensar la escritura, el libro, el proceso editorial y el papel del lector alejado de la idea romántica del escritor en su torre, del libro como objeto de consumo y de la pasividad del lector al interactuar con la obra. Crear desde el *glitch* es una apuesta que cuestiona de diversas formas el *status quo*. Esta esencia indómita y salvaje de Editorial Matrerita se conecta con la perspectiva disca-salvaje que delineé en el primer apartado: lo considero un aporte disruptivo para reflexionar sobre qué es el libro y pensar los recursos de los formatos PDF y EPUB como elementos que desborden la escritura, amplíen las formas de compartir información y potencien la experiencia estética del lector; además, permite ampliar la perspectiva de cómo incorporar criterios de accesibilidad desde el inicio de un proyecto editorial para que sean parte de la publicación y no se perciban como un elemento que se adhirió al final.

La apuesta editorial con perspectiva disca que estoy trabajando la he diseñado junto con Octavio Garay y la hemos compartido en algunas de las actividades que realizamos en el Colectivo La Lata. La incidencia más importante que hemos llevado a cabo fue que el Departamento de Publicaciones del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (Clacso) incorpore criterios de accesibilidad en sus publicaciones digitales. Esta fue una labor que nos llevó tres años y se conjuntó con otras demandas de accesibilidad que se realizaron desde el Grupo de Trabajo Estudios críticos en discapacidad de Clacso. Los frutos de este esfuerzo colectivo también dieron como resultado la publicación del *Manual de Accesibilidad Digital. Del compromiso al cumplimiento* (2025), publicación en la que participamos con el capítulo «Elaboración de textos y edición de publicaciones digitales accesibles».

La incidencia en la edición de publicaciones digitales me lleva a concebir la siguiente idea: el trabajo del editor se asemeja al del jardinero, por ende, el libro sería una metáfora del jardín. De la misma manera que el jardinero trabaja con

las plantas y las dispone de cierta forma para que el jardín genere una atmósfera sensitiva que provoque una experiencia estética multisensorial en el visitante, el editor trabaja con las ideas de un escrito y concibe y diseña el soporte de lectura idóneo para que el lector no solo acceda a la información, sino que disfrute de la publicación, o sea, que se den las condiciones para una experiencia estética de lectura. Dentro de esta concepción del trabajo del editor y de la edición, la accesibilidad digital es un elemento orgánico más, por tanto, se tiene que incorporar desde la planificación inicial de una publicación.

La edición con perspectiva disca contempla a las publicaciones digitales accesibles de manera orgánica. Esta es una propuesta que busca un balance entre los elementos que pueden generar una buena experiencia de lectura y una experiencia estética con aquellos que permiten la accesibilidad en el formato PDF. Las publicaciones germinadas con perspectiva disca deberían mantener una esencia salvaje que las haga cuestionar no solo el *status quo* del libro, sino también al formato escrito que se ha instaurado como un formato hegemónico para transmitir conocimiento, por tanto, podríamos pensar a estas publicaciones como libros-maleza. La incidencia disca en el campo de la edición de publicaciones apenas comienza y desde este podemos seguir derribando nociones capacitistas y construir un mundo donde lo disca sea una forma digna de existencia.

Tecnologías para la emancipación (a modo de cierre)

Para derribar las nociones capacitistas que sostienen un sistema que excluye, margina y oprime a las personas con discapacidad es necesario que estas adquieran una toma de conciencia y se conviertan en sujetos políticos de cambio. En este contexto de posibilidades para la emancipación, lo disca se presenta como una opción disruptiva que desafía a la norma, y si a esto le sumamos lo salvaje la amalgama resultante es pura potencia: con esta postura se reconoce el Lado B de nuestras existencias, esa zona salvaje que nos permite encarnar y habitar con dignidad un *cuerpo discapacitado* que es indómito en muchos sentidos.

Solo a través de acciones concretas se puede hacerle frente a un *status quo* normativo que tiene que ser cuestionado. Existen muchas vías para realizar lo anterior y cada persona, de acorde a sus intereses y personalidad, encontrará la que mejor le resulte; puede ser el arte o la creación, el deporte, el activismo en derechos humanos, la investigación... En mi caso, la lectura y la escritura posibilitaron mi agencia política (me dotaron de elementos para adquirir una conciencia crítica, apropiarme de mi historia y tener las herramientas para poder narrarme), sumado a esto, mi incursión en la edición de publicaciones digitales posibilita que incida en el mundo del libro con una propuesta editorial que tiene perspectiva disca. Por lo anterior, considero a la lectura, la escritura y la edición digital como tecnologías que posibilitan la emancipación del *cuerpo discapacitado* que habito.

Asumir una toma de conciencia y posicionamiento político disca-salvaje es crear las condiciones necesarias para encarnar y habitar con dignidad un *cuerpo discapacitado*, con dicha acción se dignifican condiciones de vida que son rechazadas y con ello se revaloran los aportes que estas experiencias aportan para pensar lo humano. Es momento de darle importancia al conocimiento que generamos cotidianamente ya que con él construimos epistemologías discas que son lugares de acción política y resistencia (Vite, 2025, p. 149).

El papel que debe asumir el disca en estos años del nuevo milenio tiene que ser de acción, es decir, hacer posible una crítica capacitista por medio de acciones cotidianas de todo tipo y compartirlas por cualquier medio que consideremos idóneo. Vivimos en una época en la que se ha democratizado el acceso a las tecnologías, se han abaratado los programas y aplicaciones (de edición de texto, imagen, audio y video), además de que existen infinidad de *software* libre, por tanto, tenemos que aprovecharlo y comenzar a llevar a la práctica la filosofía del *Hazlo tú mismo*. No existe pretexto para decir que no hay posibilidades para sembrar las semillas discas-salvajes que en un futuro cubran del todo las nociones capacitistas que sostienen este sistema que precariza y devalúa a todo sujeto que no es rentable en lo económico. Tenemos que actuar como la naturaleza salvaje de la maleza que florece y resiste en lugares insospechados de una ciudad: esos brotes que reverdecen el gris del pavimento son un recordatorio de lo indómita, salvaje y maravillosa que es la naturaleza.

Referencias

- Anzaldúa, G. (20 de septiembre de 2021). Gestos del cuerpo. Escribiendo para idear. *Anfibia*. <https://www.revistaanfibia.com/escribir-para-lidiar-con-la-bestia-sombra/>
- Bolaño, R. (1996). *Estrella distante*. Anagrama.
- Bolaño, R. (2006). *Entre paréntesis*. Anagrama.
- Borges, J. L. (2001). *Arte poética. Seis conferencias*. Crítica.
- Borges, J. L. (2006). *Obras completas. Tomo I*. Emecé.
- Carreón, U. (2020). *El arte nuevo de hacer libros*. Camaraoscura.
- Dimitijević, V. (2008). *La vida es un balón redondo*. Sexto Piso.
- Fresán, R. (2001). *Mantra*. Mondadori.
- Garay, O., Guisen, M. A. & Gutiérrez, V. H. (2025). Elaboración de textos y edición de publicaciones digitales accesibles. En V. H. Gutiérrez. (Coord.), *Accesibilidad Digital. Del compromiso al cumplimiento* (pp. 73-94). Clacso.

- González, M. (2016). Leer desde el cuerpo. Una semiótica fenomenológica de la lectura. *Signa. Revista de la Asociación Española de Semiótica*, 25, 631-650. <https://www.cervantesvirtual.com/obra/leer-desde-el-cuerpo/>
- Gutiérrez, V. H. (2013). *La belleza de la falla: en torno a una novela de Roberto Bolaño*. [Tesis de maestría, Programa de Posgrado en Estudios Latinoamericanos, UNAM, México]. <https://tesiunamdocumentos.dgb.unam.mx/ptd2013/febrero/0688468/Index.html>
- Gutiérrez, V. H. (2018). Embriagantes disidencias en la tiranía de la discapacidad. *Certamen de ensayo universitario sobre discapacidad*. Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM / DEGAPA-Unapdi / CNDH. Inédito
- Gutiérrez V. H. (2019). Movimiento asociativo de personas con discapacidad: su impacto en la universidad y en la sociedad. *Acta Sociológica*, 80, 49-77. <https://www.revistas.unam.mx/index.php/ras/article/view/76290>
- Larrosa, J. (2013). *La experiencia de la literatura. Estudios sobre literatura y formación*. Fondo de Cultura Económica.
- Lemebel, P. (2006). *Loco afán. Crónicas del sidario*. Anagrama.
- Lezama, J. (2007). *Breve antología*. Coordinación de Difusión Cultural unam / Dirección de Literatura.
- Ong, W. J. (2006). *Oralidad y escritura. Tecnologías de la palabra*. Fondo de Cultura Económica
- Piglia, R. (2005). *El último lector*. Anagrama.
- Pugliese, A. (2025). Bárbara y tecnológica: la editorial Matrerita como fanzine digital. *Heterotopías*, 8(15). <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/heterotopias/article/view/49228>
- Ramírez, A. (productora). (31 de julio de 2023). Léemelo. Segunda temporada con Naian González y Alberto Ruy Sánchez. México: TVUNAM. <https://www.youtube.com/watch?v=lp8HDIKi8M4&list=PLLYD2qbKhDv6SD4xXtoij0zoMHen6yY&index=23&t=3s>
- Tamayo, A. (2013). Pensar (y escribir) con el cuerpo. *Artes. La Revista*, 12(19), 70-79. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/artesudea/article/view/26286/20779522>
- Rosenblatt, L. (2002). *La literatura como exploración*. Fondo de Cultura Económica.
- Undurraga, V. (24 de enero de 2025). José Lezama Lima fue una nueva forma de decir las cosas. *Eterna cadencia*. <https://eternacadencia.com.ar/nota/-quot-jose-lezama-lima-fue-una-nueva-forma-de-decir-las-cosas-quot-/11092?srsId=AfmBOopVXILVuVuxqBrkj-rDjy6Lh1nKHxVvny8QA50l55D6rCEOpMUf>
- Víctor H. (2020). *Radiografías. Ensayos autobiográficos desde los márgenes*. Proyecto beneficiado por el Programa de Apoyo a la Producción e Investigación en Artes, Medios y Discapacidad (2019) del CENART. <http://www.radiografiasensayosautobiograficos.com/>

Víctor H. (19 de octubre de 2023). Asalto a los medios digitales de producción cultural. *Revista 404*. <https://centroculturadigital.mx/revista/asalto-a-los-medios-digitales-de-produccion-cultural>

Vite, D. (2025). Vaivenes corpotextuales. Mi devenir disca en compañía de un bastón, prótesis oculares y lectores de pantalla. *Revista Latinoamericana de Estudios Críticos Animales*, 12(1), 144-171. <https://revistaleca.org/index.php/leca/article/view/521/420>