

Redes de Cuidado

Experimentos Para Crear Acceso Colectivo

¿Usas el auto hoy? Hayati, Estoy en la parada del bus, tengo mucho dolor, me puedes venir a recoger? Oye, ¿me prestas veinte dólares? Puedes ir de compras por mi mandado y traerlo, cuando salgas? Aquí está una lista. ¿Quieres ir a la acupuntura comunitaria conmigo? Hola, B. necesita más cambiadores de cuidado, ¿puedes volver a compartir este anuncio en Facebook? ¿Podemos compartir el transporte a la ciudad de la camioneta accesible? Si vienes, puedes decir que eres mi asistente de cuidado y así no tienes que pagar. ¿Tienes tintura de anémona que me pudieras traer? Estoy teniendo un brote. Abrazarme también me ayudaría. Si me llevo tu silla de ruedas y la lleno de comida, todos tendremos que comer. ¿Puedes ir conmigo a la clínica y tomar notas mientras hablo con mi doctor? ¿Puedo usar tu domicilio para el servicio de camionetas accesibles? Acabo de cruzar a Oakland. Hay que recaudar fondos para que podamos tener traducción de lenguaje de señas para el evento. ¿Tienes la lista de intérpretes? Te mando la lista de lugares accesibles para el evento por Google docs. ¿Puedes ser parte de mi grupo de directivo médico para crisis? Aunque vivimos en la misma ciudad, quieres hacer una videollamada si no puedes salir? ¿Quieres ir conmigo a la oficina de estampillas de comida? ¿Puedes recogerme un octavo cuando vayas al dispensario?

¿Qué significa cambiar nuestras ideas sobre acceso y cuidado (ya sea cuidado para discapacidad, infantil, acceso económico y mucho más) de una tarea individual, el costo desafortunado de tener un cuerpo desafortunado, a una responsabilidad colectiva que pudiera hasta contener una alegría profunda?

¿Qué significa para nuestros movimientos? Nuestras comunidades? ¿Familias? ¿Para nosotros y nuestras experiencias vividas de discapacidad y enfermedad crónica?

¿Qué significa enfrentarnos a estas ideas de sensibilidad y fortaleza, vulnerabilidad, orgullo, a pedir ayuda y reusar ayuda - las cuales están profundamente enredadas con la raza, la clase social, y el género?

Si el acceso colectivo es un amor revolucionario sin caridad, ¿cómo podemos aprender a amarnos unos a otros? Cómo aprendemos esta labor de amor y cuidado colectivo que nos eleva en vez de dejarnos atrás, que trata con todas las formas en las que el cuidado puede ser sumamente complejo?

Este es un ensayo sobre el cuidado - sobre las formas en las que nosotros, las personas enfermas y discapacitadas, tratan de conseguir el cuidado y apoyo que necesitamos, de acuerdo a nosotros, con autonomía y dignidad. Más específicamente, es un ensayo sobre algunos experimentos que se han llevado a cabo a través de una década por un mayoreo de personas negres y morenés y queer para crear redes de cuidado por y para nosotros. Se trata de nuestros atentados a conseguir y recibir lo que necesitamos para vivir y amar, interdependientemente, en el mundo y en nuestros hogares, sin depender principalmente en el estado o, a menudo, nuestras familias biológicas - las dos fuentes a las cuales las personas discapacitadas y enfermas se han encontrado obligadas a depender para el cuidado, aunque a veces - mejor dicho, con frecuencia - trae abuso y falta de control. Se trata sobre algunas de las formas en las cuales tratamos de sonar nuevos métodos de adquirir cuidado plenamente, en una forma en la cual nosotros tengamos control, podremos ser felices, construir comunidad, ser amados y queridos, dar y recibir, la cual no desgaste ni abuse a nadie y les dé el pago adecuado en el proceso. Esto es por nosotros y para nosotros pero también es para todo aquel que piense saludable y capaz de cuerpo y mente, que a lo mejor no sea, quien no siempre será, y a quien el fantasma de la necesidad al cuidado lo sigue en forma de destino o temor.

Es un ensayo lleno de historias de enfermedad y discapacidad de la comunidad queer, trans, negre, indigena, morene que aunque son bien conocidas en ciertos grupos de activismo de discapacidad están en riesgo de desaparecer y no pasarse a las futuras generaciones ya que los medios que usamos para conectarnos se vuelven menos accesibles y seguros (Facebook en la era de Trump) o se disuelven (Web 2.0). También estoy pensando en las redes de cuidado que ya han existido a través de mucho tiempo, de las que he oído por leyenda o mito queer, que a menudo no han sido contadas como historias de discapacidad y que a lo mejor no se habían pensado como historias de cuidado de discapacidad pero que aun tratan sobre compartir métodos de más acceso a medicinas, y otro cuidado - tal como la casa STAR, aquel hogar creado por las revolucionarias trabajadoras sexuales negre y morene trans, Marsha P. Johnson y Sylvia Rivera, a la cual pagaban la renta con su trabajo, ese hogar creado como un espacio libre de peligro para que las personas trans de color pudieran ser libres, para estar en comunidad unos con otros, para compartir hormonas y otros suministros de sanación y afirmación de género; las redes de activistas del SIDA encarcelados en los años 80 y 90 que compartían suministros sexuales más seguros, y medicamentos contra el SIDA, que lucharon para que las personas encarceladas recibieran cuidado médico; los santuarios del Movimiento Locura y el intercambio de píldoras, medicinas, y otros tratamientos alternativos, al igual que métodos para dejar el

sanación y afirmación de género medicamento de forma segura; aquel mundo clandestino, obligado a ser secreto porque fue criminalizado, tal como las redes de reducción de daño como la Unión de Drogadicción de Nueva

Inglaterra hoy en día que le permite a la gente compartir naloxona y fentanilo desde sus casas con aquellos que usan opioides. Ya nos hemos encontrado unos a otros y ofrecido sanación y acceso a un mejor cuidado en el pasado y lo volveremos hacer.

Este es un ensayo también lleno de preguntas que aún no tienen respuesta - preguntas sobre cómo nosotros como personas discapacitadas y enfermas podemos adquirir acceso al cuidado aunque se nos ha enseñado que nuestras necesidades son una carga - a la economía, el estado, nuestras familias, a la persona con la que no encontramos compartiendo la parada del autobús y así tratamos de tomar el menor espacio posible. Es un ensayo arraigado en las historias a las que he sido testigo, las que conozco y vivo como una femme de color discapacitada y de clase obrera - sobre todas las maneras en las que nuestra gente se ha salvado y se continúa salvando unos a otros aun luchando contra lo imposible. Es un ensayo sobre los milagros que las comunidades enfermas y discapacitadas de color han montado para sí mismas, y sobre las contradicciones y grietas que se encuentran allí también. Algunas de esas preguntas son sobre lo que nos detiene a pedir cuidado cuando también venimos de comunidades negra y morena, porque siempre hemos sido quienes se han visto obligados a cuidar de otros por poco o casi nada de dinero. O sobre lo que pasa cuando nosotros, las personas enfermas y discapacitadas, somos los únicos que nos olvidamos unos de otros, aunque todos ya estamos sumamente agotados. He escrito este ensayo porque creo fielmente en el poder de nuestras historias - en el labor revolucionario que se encuentra presente cada vez que cocinamos para el otro, escuchamos sin juzgarnos, compartimos medicinas, nos apoyamos durante una crisis psicótica, o nos ayudamos a subir a algún inodoro o patineta para andar.

Escribí este ensayo porque creo en documentar las historias de enfermedad y discapacidad queer, y porque creo que las historias sobre construir métodos de cuidado a las que he sido testigo y en las que he participado en la última década forman parte integral en el labor de justicia de discapacidad y en el labor de construir el próximo mundo, aquel mundo que anhelamos, aquel mundo post-Trump, posfascismo, postapocalíptico. Escribí esto porque creo que nos encontramos en la encrucijada, entre los frutos y el inesperado, inevitable colapso de nuestra labor, nos encontramos con la oportunidad de soñar e imaginar las maneras de construir redes de cuidado comunitario que sean innovadoras y firmes. Creo que nuestra labor de crear un nuevo mundo depende de esto - porque todos nosotros enfermamos o seremos discapacitados, porque los sistemas del estado están fallando, y “comunidad” no es aún una palabra mágica, o la cura total e imposible que nos ayuda a lavar la ropa y nos da apoyo al mismo tiempo. Creo que la única forma que podremos lograr esto es siendo honestos, sin tapar las cosas o las ocasiones en las cuales nuestros argumentos no tienen efecto, aquellas donde pueda que nos hayamos cansado, o aun aquellas ocasiones que son sinceramente, muy difíciles.

Escribí esto por mi madre, una sobreviviente de severo abuso infantil y sexual, de clase obrera, discapacitada, Irlandesa y Romani, que vivió con síndrome postpolio sin ningún cuidado médico, y luego con un cáncer engendrado por el racismo ambiental, al igual que un trastorno de identidad disociativo y un caso complejo de estrés posttraumático, quien raramente, si alguna vez, pudo adquirir alguna forma de cuidado o apoyo para sus discapacidades, quien hizo lo mejor que pudo y lo que era de esperarse de una sobreviviente de clase obrera que confiaba en nadie y en nada y en especial en ningún sistema. Escribí esto para una versión más joven de mí, alguien nuevamente increíblemente enferma, una veinteañera sola, que inventaba maneras de cuidar de su discapacidad en medio de su soledad y aislamiento de la comunidad de discapacitados con libros, oraciones, conjetura, sueños, y fe. Escribí esto para todo aquel que se le ha negado la seguridad de seguro social o beneficios de discapacidad o cualquier otro servicio de dinero del estado para la discapacidad, que se le ha negado algún “beneficio” por primera o cuarta vez, quien no puede adquirir aquella “comprobación médica” de enfermedad o discapacidad y que así se encuentra sin acceso a lo que el estado ofrece pero de mala gana - aquel descuento de transporte, Access-A-Ride, beneficio estatal o federal, asistencia social, o convenio para la escuela o el trabajo. Esto es para todos nosotros que vivimos con nuestra discapacidad en secreto para asegurar que no se nos niegue el seguro de salud, capital, o aceptación social - todo aquello que necesitamos para sobrevivir.

Esto es para todos nosotros que no podemos esconder nuestra discapacidad, enfermedad mental, sordera, o enfermedad - cuya discapacidad visible solo es un hecho de la vida que se vuelve un objetivo de violencia de parte de la policía, doctores, o familias que tratan de matarnos o encerrarnos. Esto es para todos los que tratamos de huir de aquel control y captura, aquella disposición de nosotros - que aun así tenemos necesidades. Esto es para todo negro y moreno que se congela al solo pensar en pedirle a alguien que laven nuestros trastes, limpien nuestros baños, o nos ayuden a vestirnos, porque ese es el trabajo que nosotros y nuestras familias han hecho por tan solo una miseria o aun en la esclavitud, invasión colonial, inmigración, o pobreza racista - y esto es para aquellos de nosotros que hemos limpiado baños por poco dinero y menos respeto al mismo tiempo que merecíamos y necesitábamos de cuidado. Esto es para todos nosotros, en especial las personas femme negra, indígena, y morena que hemos mantenido nuestras comunidades vivas aun después de ser abandonadas y perseguidas por el estado, aun al enfrentarse a la experimentación médica y a la denegación al seguro de salud.

Esto es para todo aquel que he llamado amigo que ha necesitado de cuidado pero también ha necesitado evadir la sociedad de Children's Aid o servicios sociales. Esto es para todo aquel que ha necesitado cuidado desesperadamente pero jamás dejaría que una trabajadora de cuidados entrara a su hogar por temor a que ellos o sus hijos fueran llevados por el estado. Esto es para todo aquel que ha tenido que descartarse de algún cuidado porque aceptar ese cuidado significa ser controlado - por familiares, parejas, trabajadores, o extraños. Esto es para cada grupo agotado de la comunidad queer, trans, negre, indígena, morene que son los únicos tres conocidos con enfermedad y discapacidad que tienen, que hacen todo el cuidado necesario unos por otros hasta que se torna en frustraciones, estrés, gritos, y averías. Esto es para todos nosotros que hemos sido olvidados o dejados por nuestras comunidades, que a lo mejor hemos o no hemos sobrevivido ese abandono y aislamiento. Esto es para todos los que están intentando quedar fuera de la sala de psiquiatría o de mantener a sus amigos fuera de allí, pero que también quieren más que nada ser atendidos por un buen profesional que realmente los ayude. Esto es por todas las veces que me he podido relajar porque alguien al fin cuidó bien de mí, y la forma en la que eso logró cambiar mi entendimiento de lo que es posible, pero también por cada vez que yo he logrado y fallado cuidar bien de alguien más. Este es el camino que debemos tomar para seguir avanzando hacia un mundo soñado de aquel cuidado autónomo que merecemos.

Cómo Se Logra o Fracasa En la Recepción de Cuidado - Que Significa El Cuidado?

No soy algún becario académico de estudios de discapacidad, y no voy a pretender que esta próxima sección encaja con los estándares académicos de estudios de discapacidad. El historial de las maneras en las que se les ha dado o negado acceso al cuidado y beneficiado o perseguido por sus necesidades a las personas con discapacidad es largo y vasto, y no hay forma en que se le pueda hacer justicia en un solo ensayo - pero quiero ofrecer un historial sumamente corto sobre el cuidado que se a ofrecido en Norteamérica antes y después del colonialismo. (Soy consciente de la cantidad de escritura sobre discapacidad que se encuentra bajo los confines del campo y lenguaje de estudios de discapacidad que son dominados por las personas blancas, y lo inaccesible que son las escrituras para la mayoría de las personas enfermas y discapacitadas a las cuales le serían útiles.) Pero aquí va: Hay millones de maneras en las que las personas enfermas y discapacitadas han adquirido el cuidado necesario a través de los siglos, tantas que se nos acabaría el tiempo al intentar sumarlas aquí. Lo que sí puedo decir es que existieron maneras de ser discapacitado que a la vez no significaban el estigma, la vergüenza, el exilio, o la muerte en algunas comunidades antes del contacto colonial que se llevó a cabo. La escritora Cherokee, Qwo-Li-Driskill ha recalado que entre el pueblo Cherokee precontacto existían muchas palabras para las personas con diferentes tipos de cuerpos, enfermedades, y lo que conocemos como impedimentos; ninguna de esas palabras tiene significado negativo o expresa una opinión sobre las personas enfermas o discapacitadas como defectuosas o menos que las personas con cuerpos que se consideran normativos.

Con la llegada de los colonizadores blancos todo cambio, y para mal. Para muchas personas enfermas y discapacitadas negre, indigene, morene viviendo bajo la esclavitud transatlántica, la invasión colonial, y el labor a fuerza, no existía tal cosa como el cuidado financiado por el estado. En vez de eso, si éramos demasiado enfermos o discapacitados para trabajar éramos asesinados, vendidos, o abandonados para morir, porque no les brindaremos dinero a los dueños de las plantaciones o fábricas. Para las personas con enfermedad física o mental, discapacidad, sordera, o alguna neurodivergente el cuidado y tratamiento variaba en base a la raza, clase, género, y ubicación en el mundo, pero por lo general, y en el mejor escenario, si pudiéramos evadir la captura, encontrábamos maneras de cuidar de nosotros mismos éramos cuidados por nuestras familias, países, o comunidades - ya fuera nuestras comunidades negre o morene o de discapacidad. En el peor escenario, una combinación de discriminación legal y social más el racismo y colonialismo, significaba que seríamos encerrados en alguna institución o hospital, "por nuestro bien." Las leyes en los Estados Unidos conocidas como "Ugly Laws" de los años 1700 'sa 1970' s, fijaban que las personas discapacitadas eran "demasiado feas" para ser vistas en público y les prohíben legalmente que ocuparan espacio en público. Estas leyes fueron entrelazadas con una iniciativa en los años 1800's de crear hospitales, "casas hogares," "sanatorios," y "instituciones caritativas" en masa, donde se volvió una norma que las personas discapacitadas o con enfermedad fueran aisladas de la sociedad "normal y capacitada."

Estas instituciones coincidieron en su creación con otros sistemas de prisiones y encarcelamiento, como las escuelas residenciales a las que metían a los niños indígena que habían sido secuestrados, abusados, y robados de su lenguaje y cultura, y las prisiones donde la gente que era negre, morene, pobre, criminalizada, trans, queer, o trabajador sexual eran encarcelados con fines de lucro. El miedo que tienen las personas a adquirir cuidado no salió de la nada. Nació tras generaciones y siglos en los que necesitar cuidado significaba estar encerrado, perder tus derechos humanos y civiles, y ser sujeto al abuso. El espectro de la "casa hogar" y el encierro aún nos sigue a todos nosotros cuando consideramos pedir o necesitar de cuidado.

Una de las primeras y más apasionadas demandas del movimiento de derechos de discapacidad y la liberación de pacientes mentales de los años 1960 'sy 70' s era la vivencia independiente y la desinstitucionalización. Es una historia que hemos compartido entre nosotros - la forma en la que el movimiento de derechos de discapacidad empezó con los Rolling Quads, un grupo de hombres blancos que habían sobrevivido el polio y vivían con discapacidades físicas, que fueron radicalizados mientras atendían la universidad Berkeley al ser testigos a los movimientos de poder negro y moreno y libertad de expresión y pasar tiempo unos con otros al ser confinados a la enfermería de la universidad. Después de su graduación, empezaron el primer centro de vivencia independiente y abogaron para que Medicare y Medicaid pagaran y suministraran asistentes de cuidado personal para que pudieran vivir en sus propios apartamentos y recibir ayuda para vestirse, ir al baño, y moverse de la cama a una silla.

Pero aun así, algunos de nosotros vivimos en el intermedio, en los “acantilados” como lo dice Patty Berne, del movimiento de derechos de discapacidad - aquel espacio en el que un enfoque dominado por un solo tema, dirigido por gente blanca, y centrado en los derechos civiles que depende de la capacidad de montar un caso legal para ganar nuestra liberación nos deja a muchos de nosotros atrás. Algunos de nosotros somos personas discapacitadas que si hemos adquirido asistentes de cuidado quienes nos ayudan a vivir y son patrocinadas por el estado, el Departamento de Salud, o Servicios Sociales. Algunos de nosotros somos personas discapacitadas cuya discapacidad nunca ha sido aprobada por el estado - entonces no se considera “real.” Algunos de nosotros vivimos con miedo a que recibir cuidado signifique ser declarado incompetente o perder nuestros derechos civiles, y así nos resguardamos en los hogares en los que podemos vivir y estar enfermos. Algunos de nosotros sabemos que aceptar cuidado significa aceptar queerfobia, transfobia, gordofobia, o sexfobia de parte de nuestros asistentes de cuidado. Algunos de nosotros estamos en el medio de tener necesidades de cuidado pero a la vez no encajamos en el modelo del estado de Discapacidad Total y Permanente, ni podemos trabajar - es así que no tenemos acceso a los servicios que se nos pueden ofrecer de esas maneras. Muchos de nosotros estamos familiarizados con estar realmente enfermos y necesitados de cuidado pero a la vez fallar los exámenes oficiales de discapacitación porque aun podemos cocinar, ir de compras, o trabajar, aunque sea apenas y lentamente cuando no hay ninguna otra opción. Algunos de nosotros no somos ciudadanos del estado. Algunos de nosotros ganamos un par de dólares demasiado para calificar. Algunos de nosotros perderemos el derecho a casarnos si accedemos a los fondos estatales de discapacidad, o nuestro acceso al trabajo o alojamiento. Algunos de nosotros pertenecemos a comunidades, tribus, o Naciones que no aceptan dinero del estado. Algunos de nosotros - siempre, y en especial en la era pos-Trump, con el surgimiento del fascismo que pide el fin de Medicaid, la Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio, la Ley Para Personas con Discapacidades en los Estados Unidos, la medicina pública, y la legislación de derechos humanos - estamos continuamente preocupados sobre lo que pasara cuando nuestro precario derecho al cuidado patrocinado por el estado se acabe, y cuáles serán nuestras estrategias de sobrevivencia cuando eso pase.

Mirar más allá de la pesadilla y hacia nuevas estrategias para un futuro de acceso colectivo

Aun enfrentando sistemas que nos desean muertos, las personas enfermas y discapacitadas hemos encontrado la manera de cuidar de nosotros mismos y de unos a otros por mucho tiempo. Tal como dice el Proyecto de Acceso Radical o, *Radical Access Mapping Project*, de Vancouver, “Personas con capacidades, si no saben cómo distribuir acceso, pregúntales a las personas con discapacidades. Nosotros lo hemos estado haciendo por un largo rato, y somos buenos haciéndolo.” Algunas veces lo llamamos redes o colectivos de cuidado, otras veces lo llamamos “mi amigo que me ayuda de vez en cuando,” a veces no lo llamamos de ningún modo - las redes de cuidado colectivo son parte de la vida, solo forman parte de vivir.

Las redes de cuidado sobre las que escribo rompen con el molde de cuidado por asistente pagado como la única forma de recibir apoyo de discapacidad. Rechazando el modelo de gratitud o caridad, estas formas de cuidado de las que hablo son dirigidas por las necesidades y deseos de las personas discapacitadas que las operan. Algunas de ellas dependen de alguna clase de mezcla de personas capacitadas y discapacitadas para montar apoyo; algunas son experimentos de acceso montado por y para personas discapacitadas, y así voltean de cabeza el modelo que dicta que las personas discapacitadas solamente pueden recibir cuidado pasivamente, no darlo por determinar qué clase de cuidado quieren. Ya sean redes formadas solamente de personas discapacitadas o que involucren a personas capacitadas, vienen de un modelo fundado en *solidaridad en vez de caridad* - se trata de estar allí para nuestro prójimo con respeto y ayuda mutua.

La primera vez que aprendí sobre “ayuda mutua,” (o “mutual aid” como se invoca comúnmente hoy en día) era una adolescente anarquista, que leía libros como *Los Desposeídos* de Ursula Le Guin y muchos fanzines que citaban a teóricos blancos como Kropotkin. Todos estos escritores y muchos otros anarquistas y antiautoritarios usaban el término para señalar algún tipo de intercambio voluntario y recíproco de recursos para el beneficio mutuo. La ayuda mutua, a diferencia de la caridad, no connota la superioridad moral de el donante por encima del receptor. Las personas blancas no inventaron el concepto de la ayuda mutua - muchas comunidades pre coloniales (y pos

tambien) negre, indigene, y morene han tenido redes complejas de intercambio del cuidado. Sin embargo, dado que unos de los lugares mas marcados en los que se a discutido la ayuda mutua es dentro del anarquismo blanque, no me sorprende que uno de los primero ejemplos de cuidado colectivo con los que me encuentre fue sonado una anarquista queer femme blanque discapacitada, cuya politica unio la discapacidad y ayuda mutua.

La Precuela: El Colectivo de Cuidado de Loree Erickson

Hola!

Para los que no me conozcan, soy Loree Erickson, una académica estrella porno queer femmegimp que ahora vive en Toronto, Ontario aunque crecí en Leesburg, Virginia y vivi en Richmond por 8 años. Mis enfoques de estudio tienden a ser las intersecciones queer radicales, discapacidad, el sexo y la sexualidad, uniendo la experiencia personal, la creatividad (a travez de videografía y fotografía), y la teoria para explorar temas de representacion sexual explicita, el encarnamiento, y el deseo. También teorizó sobre asistencia personal, relaciones de cuidado y trabajo para crear estructuras de apoyo alternativas. También amo el sol, las cosas brillantes, y la justicia social. Vine a la capital en Washington para presentar en un seminario por y para mujeres jóvenes con discapacidades en American University. Pero también tengo que venir a ver a mi gente en el RVA (y comer bizcochos y gravy en el Café 821).

Llegó a Washington el Viernes, alrededor de la 1, y estoy disponible hasta el Lunes en la mañana. Después de eso me dirigo hacia Richmond hasta la víspera del Miércoles. Viajo con un amigo que me puede ayudar con mi cuidado necesario, pero también me encuentro necesitada de algunos reclutas amigables. Además es una excelente oportunidad para conocer gente fabulosa y amigable y ver amigos que no he visto en demasiado tiempo!

Me puedes ayudar de la siguiente manera:

Uso una silla de ruedas y estoy buscando reclutar a gente que me pueda ayudar con mis necesidades de cuidado personal (palabras bonitas para decir que necesito poder meterme y salirme de la cama y ir al baño). No se necesita experiencia (soy muy buena explicando y además lo que necesito es bastante simple) nada mas estar un poco fuerte. Peso alrededor de 130 libras, pero no es tanto como parece. Si hay alguna preocupación de poder levantarme a lo mejor puedo coordinar pares. Con dos personas es mucho más fácil y seguro! :-) No toma tanto tiempo (alrededor de una 1 hora - normalmente menos - para usar el baño y salirme o meterme a la cama. Casi siempre orino como a las 12, las 5, y luego cuando me duermo y me despierto. Si no tienes mucho tiempo hacer hasta un solo turno me sería de mucha ayuda.

Si estas interesada o conoces a alguien que le interese, por favor dirigirlos a mi (aprecio ayuda de cualquier genero). Necesito saber lo más pronto posible para saber lo estresada que necesito estar. Además ya mero llegamos! :) Si me pudieras mandar tu disponibilidad, eso sería genial.

Cualquier ayuda con alguna parte de esto sería fantástico, incluso lo apreciaría mucho si pudieras mandarle esto a cualquier persona amable que conozcas. Muchisimas gracias ...

Estoy ansiosa por verte y conocerte a ti y tus amigos!!!

Loree

Entrevistador: “Tu modelo de cuidado colectivo incluye la discapacidad como una parte íntegra de nuestro entendimiento social del cuidado mutuo. Lo que haces no está ayudando a cambiar nuestro entendimiento colectivo del cuidado. Es profundamente político.”

Loree Erickson: [asiente con la cabeza] “Si, realmente lo es. Lastima que cuidarnos unos a otros tenga que ser algo radical”

Encontrarme con el arte de Loree Erickson y después aprender y ser testigo a colectivo de cuidado cambio mi vida. Su arte y la mobilizacion de la comunidad discapacitada fueron los primeros lugares en los que vi a una persona discapacitada femme hablar de discapacidad, la femininidad, el deseo, el concepto de interdependencia, y el cuidado colectivo como algo que era posible en este mundo. Su arte queer femme anarquista discapacitada Surena, su mobilizacion, y todo si ser eran constituyentes de la realidad politica en Toronto en los anos mediados de los 2000 y tuvieron un imenso impacto en las comunidades activistas de la ciudad. Para mucha gente en Toronto y más allá, su colectivo de cuidado ha sido un modelo pionero para sonar una alternativa a la distribución del cuidado y a la vez un punto de entrada a la cultura y activismo de discapacidad.

Loree empezó su colectivo de cuidado cuando era veinteañera en Virginia como una estrategia de sobrevivencia: tras ser negada cuidado por asistente patrocinado adecuadamente por el estado (como es el caso la mayoría del tiempo con los servicios sociales del estado) la cantidad de dinero que recibió para poder pagar un asistente cuidador era menos que el sueldo mínimo. A menudo, cuando si lograba contratar un cuidador con dinero del Departamento de Salud y Servicios Sociales, eran homofóbicos y rechazaban ocasiones cuando Erickson veía

películas queer o se reunía con amigos queer. Como respuesta a esto, Erickson despidió a sus asistentes cuidadores, tuvo una junta con sus amigos, y junto con ellos, ideó su visión y experimento del cuidado colectivo y hecho entre amigos.

Su colectivo de cuidado continuo cuando se movió a Toronto, en parte porque dado que no era una residente permanente no tenía acceso a los fondos del estado para asistentes de cuidado en casa. Por los últimos quince años, su colectivo de cuidado ha estado lleno de amigos y miembros comunitarios discapacitados y capacitados que trabajan en turnos para poder ayudarla a vestirse, bañarse, y transportarse. No tiene necesidad de hacer todo la labor de cuidado ella misma: tiene amigos que hacen el trabajo administrativo de mandar correos electrónicos, planificar, y entrenar a posibles cuidadores. Cuando viaja de su hogar en Toronto a conferencias, seminarios, talleres, o a visitar a amigos o amantes, ella o sus conocidos piden ayuda en Facebook o por correo electrónico, buscando gente en esa región que pueda apoyar y ser parte de su equipo de cuidado. En los años más recientes, Loree y su comunidad han planeado eventos para recaudar fondos para comprar equipo adaptivo y compensar a algunos turnantes de bajos recursos por su labor y tiempo, en especial con el paso del tiempo en el que Loree tiene más años y su comunidad también se vuelve más discapacitada.

El colectivo de cuidado de Loree no es solamente una estrategia de sobrevivencia para recibir el cuidado necesario, es un sitio de comunidad y movilización política, en el que mucha gente logra aprender sobre el tema de la discapacidad (la teoría y los detalles de experiencia vivida) de primera mano por primera vez. Durante una entrevista, ella recalcó que tras moverse a Toronto, su colectivo de cuidado se ha vuelto un espacio más explícitamente político. “Era más como movilizar a una comunidad. Estaba conociendo a nuevas personas. Me conectaba con gente. Y empezaba a ver la manera en la que el cuidado colectivo podía funcionar como un tipo de entrenamiento en contra de la discriminación de discapacidad,” dijo Loree. La gente fue radicalizando alrededor del tema de cuidado y discapacidad a través de participar en el colectivo. “No es como que les estoy dando algún taller o sermón desde el baño, para ya sabes, estamos hablando de ambas de nuestras vidas y eso se forma parte de la forma en la que la educación se lleva a cabo.”

En el colectivo de cuidado de Loree, su necesidad al cuidado es propuesta como algo necesario y merecido a la vez, y como una oportunidad de construir comunidad, conocer a Loree, y divertirse - no como alguna tarea. Esto es drásticamente diferente a la mayoría de las maneras en las que se piensa sobre el cuidado en este mundo, en vez de eso se considera un deber que se hace en aislamiento y de mala gana y jamás un momento con el potencial de crear comunidad y felicidad.

Esto es radical. Es una forma radical de redefinir lo que significa el cuidado, lo que significa la discapacidad, y a la vez traer ideas anarquistas sobre ayuda mutua al mucho discapacitado femme. Le he enseñado a la gente el video para recaudar fondos para el colectivo de Loree, donde hay tomas del proceso de transferirla al inodoro con la ayuda de un turnante de cuidado esparcidas entre imágenes de ella y su cuidador intercambiando chismes y consejos sobre las citas mientras desayunan. Tras ver el video, un participante de un taller de cuidado que me dijo, “Es realmente alucinante para mi ver que alguien tiene acceso al cuidado que sea íntimo, sin vergüenza, y con todos riendo y disfrutando.”

El modelo del colectivo de cuidado de Loree es uno de profunda posibilidad y no uno que funcione para todos los necesitados de cuidado. Su labor colectiva depende del acceso que tiene a una gran red de amigos y conocidos y una vida social y activista que le permite conocer a todavía más gente que esté dispuesta a ayudarla, algo que muchas personas, en especial aquellos con enfermedad mental o física o con discapacidad están demasiado aislados socialmente para poder cultivar. Aunque admiro y he aprendido mucho de ver el trabajo de su colectivo, también pienso en el hecho que no hay millones de colectivos para las personas en Toronto de bajos recursos negre y morene, autista, físicamente discapacitada, y con enfermedad crónica. Pienso en las dificultades que yo y mis amigos y conocidos negre y morene hemos tenido al encontrar gente que pueda y esté dispuesta a cuidarnos por una semana o mes, ni pensar de que lo hagan por años, en especial cuando ese cuidado involucra un dolor o alguna crisis mental para la que no hay una resolución final. Pienso en la manera que la disponibilidad de Loree para ofrecer cuidado emocional a sus turnantes de cuidado, el hecho que es blanca, su extroversión, y su neurotipicidad son factores que contribuyen a su acceso y abundancia de cuidado - factores que no están disponibles a todos.

También pienso en la gente que conozco que quieren y necesitan esa distancia de tener alguien que no conoce cuide de ellos. Como una amiga mia negre femme físicamente discapacitada y en silla de ruedas alguna vez me comento, “Me da gusto que el modelo de Loree funcione para ella, pero si alguien me tira por accidente, o no llega para su turno, puedo morir. Jamás quiero depender de que alguien en mi comunidad me quiera o le caiga bien para que tenga el derecho de cagar en mi inodoro cuando me dé la gana.”

Pienso que todos estos sentimientos pueden ser ciertos al mismo tiempo. El colectivo de Loree aún es un ejemplo increíblemente importante de un método para recibir cuidado creado por una persona discapacitada que a la vez a creado mundo enteros de posibilidades para el cuidado con los que yo y muchos más, podemos soñar.

Creando Acceso Colectivo en Detroit, Junio 2010 - Junio 2012

Sabemos que para muchos de nosotros, la accesibilidad está en nuestras mentes cuando se viene a poder viajar, navegar la ciudad, espacios de movilización, edificios, la transportación pública, los paseos, el aire, los baños, lugares de alojamiento, el ritmo de vida, el lenguaje, el costo, las multitudes y tráfico, las puertas, las personas que estarán allí y mucho mucho más.

¿Te gustaría estar conectado a una red de personas discapacitadas y nuestros aliados y compañeros que están trabajando juntos para crear accesibilidad colectiva?

¿Qué es el acceso colectivo? Acceso Colectivo es la accesibilidad que creamos colectivamente y con intención, en vez de individualmente.

La mayoría del tiempo, el acceso está en las manos del individuo que lo necesita. Depende de ti mismo resolver tu propia accesibilidad, y solo a veces, depende de ti con tu cuidador, asistente personal, o algún amigo. Raramente se ha pensado en la accesibilidad como entretrejida con un compromiso y forma de ser que sea colectiva: es aislada y relegada a un pensamiento de último momento (tal como con las personas discapacitadas).

La accesibilidad es compleja. Es más que tener una rampa en la entrada o invitar a personas discapacitadas a la junta. La accesibilidad es un proceso constante que nunca se detiene. Es difícil, y aun cuando tengas ayuda puede ser imposible de resolver solo.

Estamos trabajando para crear ayuda mutua entre los discapacitados y más allá! ... Tenemos esperanza de que juntos podremos crear una cultura de accesibilidad colectiva. Apenas empezamos este experimento! ¿Te interesa practicar con nosotros lo que esto podría ser? ¿Se te ocurren otras ideas? Eres un aliado que busca ayudar o puede estar disponible para hacerlo?

El grupo Creando Aaccessibilidad Colectiva (Creating Collective Access, CCA) es un pedazo de genialidad hecho por femmes de color con discapacidad que se llevo acabo en el verano del 2010. Se puede leer mas sobre ellas en creatingcollectiveaccess.wordpress.com, pero en mi versión de la historia, el CCA fue posible porque tres femmes Asiaticas queer y con discapacidad estaban en una llamada de conferencia para planear los talleres que se organizaban para la Conferencia de Allied Media (AMC) y el Foro Social de los Estados Unidos (USSF) en el 2010 - una enorme reunión de justicia social que unió a miles de personas en Detroit para imaginar un futuro revolucionario - y nos encontrábamos completamente y perdidamente estresadas sobre sobrevivir las conferencias.

Esta es una experiencia de discapacidad muy comun: arreglar todo para viajar a un conferencia y tener una crisis al solo pensar en todas las maneras en las que va a joder tu cuerpo. ¿Se quebrará tu silla de ruedas en el aeropuerto? Enfermeras tras ser expuesto a algún perfume? A caso no llegara la camioneta accesible o el intérprete de lenguaje de señas para los materiales de la conferencia? ¿Dónde estará la comida y será algo que puedas comer? Estarás completamente sobre-estimulado y abrumado por las miles de personas discutiendo temas muy intensos? Que si tienes un ataque de pánico o pensamientos suicidas a 2000 millas de tu casa sin tu apoyo usual? En resumen, cómo te moverás por el mundo a distancia de tu hogar y las estrategias de sobrevivencia que usas allí? Estamos acostumbrados a sentir que nuestras experiencias de discapacidad son privadas, vergonzosas, y un tema de platica prohibido - en especial para aquellos con discapacidad que trabajan principalmente en comunidades para la justicia social que no son discapacitadas - en esos casos el transporte y la conferencia atrae esos sentimientos aún más.

En el 2010, algunos de nosotros nos juntamos en una de las primeras instancias de movilización para la justicia de discapacidad. Nos juntamos como personas de color queer y trans discapacitadas, dispuestos a hablar, aunque en pausas, sobre nuestras vidas de interseccion de identidades, y sobre lo que significa la mobilizacion de discapacidad que incluye todas las partes constituyentes de quien somos. Nos encontramos con raices en el trabajo que ya habian hecho otras personas queer y trans y discapacitadas de color a traves de portales en linea como Azolla Story (un foro en linea privado para las personas discapacitadas queer y trans de color) que se llevo acabo con la labor politica y cultural de los grupos Sins Invalid y el Colectivo de Justicia de Discapacidad, nuestros blogs y juntas en pasillos, y el ir y venir. En esa llamada, Stacey, Mia, y yo tuvimos un momento de profunda claridad. No teníamos que escoger entre lidiar con nuestras necesidades de accesibilidad nosotros solos ni teníamos que esperar de brazos que la conferencia o la aerolínea no previera el cuidado que necesitamos. Podíamos experimentar con cuidarnos unos a otros. Cuales serian las posibilidades de crear un espacio que se enfoca en las personas discapacitadas negre y morene, que sea dirigido por femmes queer y de color discapacitadas, donde en vez de que las personas capacitadas nos ayuden por obligacion lo hicieramos nosotros mismos? No lo sabíamos, pero lo que sí sabíamos es que sería completamente lo opuesto de la mayoría de los espacios de discapacidad que eran dominados por personas blanque y su racismo usual, casual y explícito, todos aquellos espacios en los que nunca hay suficientes servicios de accesibilidad. No sabíamos lo que hacíamos, pero sabíamos que intención teníamos. Sabíamos que estábamos creando algo revolucionario.

Así fue que lo hicimos, y con rapidez, en las tres semanas antes de que tuviéramos que ir a Detroit - rápido creamos un sitio en WordPress haciendo la llamada a otras personas enfermas o con discapacidad queer y negre o morene, para que la gente nos pudiera encontrar y nosotros a ellos. Estábamos conscientes que no podíamos crear accesibilidad para miles de personas, pero queríamos ver qué tanto se podía lograr con los pocos recursos que teníamos.

Y funciono: las personas enfermas y discapacitadas queer y de color nos encontraron, por correo electrónico y Facebook y amigos de amigos, y una vez que teníamos eso, nos pudimos conocernos en persona. Todo resultó de esa manera que parece que requiere poco esfuerzo ya que ya había llegado el tiempo que pasará. Había tanta creatividad, trabajo, y diversion - y genialidad queer de color discapacitada. Un miembro del CCA manejo desde Carolina del Norte a Detroit con otras dos personas de color discapacitadas y su asistente de cuidado personal en su camioneta accesible a su silla de ruedas. Legalmente esa camioneta puede llevar cuatro personas pero yo tengo fotos de hasta 13 de nosotros metidos atrás, riéndonos. Compartimos información sobre porque los productos para el cuerpo sin fragancia son tan importantes, compartimos los productos, en especial aquellos para la piel y el pelo negre y morene, inclusivamente con personas que jamas habia oido el termino "libre de fragancia" pero que estaban dispuestos hacer el cambio si significaba que podíamos pasar tiempo juntos. Reservamos algunos cuartos accesibles donde podíamos pasar tiempo juntos.

La conferencia CCA en Detroit fue unos de los primeros lugares donde me encontré con lo que después se llamaría solidaridad inter-discapacidad, y más que eso, con la realidad de que nuestras diferentes discapacidades no significan una desventaja, que siempre hay más formas de apoyarnos unos a otros. Una persona, de vez en cuando uso una estrategia del "pobre y adorable discapacitado" para encantarle a los trabajadores del hotel y que abrieran la cocina en el cuarto piso para que pudiéramos cocinar. Una persona neurodivergente que no tenía problemas para transportarse, camino una milla al restaurante más cercano y llenó la silla de ruedas de uno de nosotros con todas nuestras órdenes de shawarma y no las trajo a todos los que no podíamos caminar tan lejos.

Estar menos aislados nos ayudó a que hiciéramos más demandas en grupo al AMC para nuestras necesidades que fueron efectivas porque venían de un colectivo de poder discapacitado, y no de una sola persona llenando una forma de registración. El AMC ordenó jabón sin fragancia para los baños porque en ese entonces en Detroit no había en las tiendas, mucho menos que tuviera la marca Dr. Bronner. La relaciones que construimos y el poder colectivo que se cultivó nos ayudó a sobrevivir el USSF, el cual tuvo grandes dificultades y problemas de accesibilidad (como la falta de transportación accesible a las sillas de ruedas, aunque se había anunciado en los materiales de promoción y cuando llamamos para ver donde estaba la persona con la que hablamos nos dijo "Pueden venir al sitio de la conferencia para preguntar sobre el shuttle?" y realmente no entendió cuando le explicamos "no, no podemos porque es físicamente imposible"). Recuerdo que uno de nosotros mandó un mensaje de texto pidiendo apoyo desde donde estaba caído en el otro lado del centro de conferencia, y todos nosotros llegamos lo más rápido posible - después nos dijo que el solo vernos venir a su lado hizo toda la diferencia.

No sobrevivimos solamente a la conferencia - construimos una comunidad empoderada. Determinados a no dejar a nadie atrás, llegamos a la conferencia como un grupo grande y lento en silla de ruedas o con bastón. En vez de la experiencia usual de atender una conferencia de persona capacitada a la que la mayoría de nosotros estábamos acostumbrados, en la cual las personas capacitadas caminaban a su paso usual sin darse cuenta de que íbamos dos cuadras atrás, caminamos al paso de la persona más lenta entre nosotros y nos rehusamos abandonarnos. A resultado, la gente se quitó del camino. En vez de salir a sitios para fiestas que no serían accesibles para nosotros nos quedamos en nuestros cuartos y comimos y compartimos historias sobre nuestras vidas de discapacidad. Para algunos de nosotros, era la primera vez que hacíamos eso. Algunos lloramos, coqueteamos, y nos enamoramos.

La conferencia en Detroit cambio a todos los que estuvieron presentes e incluso a los que simplemente oyeron sobre ella. Solo fueron cuatro días, pero la gente regresó transformada a sus comunidades. Ya no estábamos dispuestos a aceptar el aislamiento, o la accesibilidad parcial, o está rodeado de personas blancas discapacitadas como la única comunidad disponible a nosotros, o ser olvidados. Hablamos de cómo nos sentimos tras pasar tiempo juntos. Organizamos desayunos para las femmes de color discapacitadas en los que solo atendíamos nosotros y como dos o tres otras femmes de color enfermas que conocíamos, pero no sentamos en cama y platicamos y platicamos sobre nuestras vidas. Tratamos de organizar noches de discapacidad, fanzines, o presentaciones. Comenzamos a considerar lo que significaría tener nuestros propios colectivos de cuidado en una forma más permanente. Regresamos menos dispuesto a aceptar discriminacion en conferencias y en nuestras comunidades porque ahora sabíamos que era posible que las cosas fueran diferentes y si la CCA podía pasar en un lugar con pocos recursos para la discapacidad física, como Detroit, podía pasar en cualquier lado. Formar parte de esa manada lenta, que hablaba tímidamente sobre nuestras vidas discapacitadas en formas en las cuales jamas lo habíamos hecho, cambió todas nuestras vidas.

Una Historia Aparte: El Modelo de Emergencia

En muchas comunidades activistas de personas capacitadas - queer, trans, negre, indigene, morene y punk blanque - de las que he sido parte, he sido testigo de otra red de cuidado muy diferente a las que he descrito hasta ahorita. Son las redes de cuidado a resultado de alguna emergencia en la que una persona capacitada se vuelve temporalmente o permanentemente discapacitada, y su red de amigos con capacidad vienen ayudarlo. Cuando un amigo se accidentó porque lo atropelló un carro mientras iba en la bicicleta, o le da pneumonia hay correos electrónicos y llamadas y calendarios de cuidado y (una mayoría capacitada) la gente viene al hospital. (La mayoría capacitada) de personas cocinan y recaudan fondos. ¡Hay un sentido de urgencia! Propósito! Acción! Dios mio, alguien se enfermó! Tenemos que unirnos a la comunidad para ayudarlo. (Muchas personas discapacitadas encuentran este momento irónico: cuando es tu amigo que escala montañas que se accidentó en su bicicleta, ahora si te importa verdad? No tanto cuando soy yo o otras personas que siempre han estado discapacitadas, eh?)

El calendario de cuidado urgente dura un par de semanas, a lo mejor un mes. Pero luego...poco a poco las personas se disminuyen. Piensan que la personas está bien. Deja de ser la causa del momento. Piensan: *Guaao, sigues discapacitado?*

Estos modelos tienen mucho que aprender de los modelos de justicia de discapacidad que se enfocan en algo que se pueda sustentar y que perdure a largo plazo. Usualmente provienen de personas que no saben bien que el activismo o la comunidad discapacitada existe y porque no saben (o han estado firmemente ignorando) que existimos, a menudo piensan que tienen que empezar desde cero. No soy la única discapacidad que a sentido amargura cuando ve anuncios para recaudar fondos o cuidado para una persona que hasta ese momento ha sido capacitada y ahora se encuentra con una necesidad repentina, cuando a la vez tengo toda mi vida viviendo y viendo como a mis amigos con discapacidades crónicas, que han estado así desde su nacimiento o que viven con una enfermedad crónica física o mental, se les niega al apoyo, ayuda, y cuidado que tanto necesitan en el día a día.

Estas redes de cuidado de emergencia a menudo se desbaratan en el caso de que la persona se vuelva discapacitada en una manera más permanente, y los miembros de la red se den cuenta que el "problema" no es uno individual que tiene su amigo y que además de necesitar cuidado, su amigo a sido impactado por la discriminación diaria del mundo y de los círculos activistas o queer. Los lugares que frecuentaban no son accesibles para las sillas de ruedas (y se dan cuenta por primera vez); pelearse con la compañías de seguro y la camioneta accesible se toma horas y horas. Que raro, verdad!? Le empiezan a llegar correos electrónicos a la única persona discapacitada que conocían: "Oyes, sabes donde mi amigo puede encontrar vivienda accesible? Parece que es difícil encontrarla." Y no es que no quiera que la gente tenga acceso a lo que necesite - pero también lo encuentro bastante irónico que estas personas empiezan a notar la discriminación que nos enfrenta, por primera vez. Quiero que comprendan que las dificultades que su amigo enfrenta ahora no son nuevas o únicas, y que aunque usualmente compartiré todo el conocimiento que tenga, tantos de nosotros hemos estado tratando de sobrevivir y luchar estos problemas con muy poco por mucho tiempo.

Si estas redes de cuidado van a funcionar a largo plazo, hay un cambio que tiene que haber en las mentes de estos amigos. Necesitan realmente ver y escuchar a las personas discapacitadas que han conocido pero que han ignorado por años mientras hablaban sobre la falta de accesibilidad en su vida. (Una disculpa no estuviera fuera de lugar tampoco.) Necesitan entender que su amigo no es un discapacitado especial o mejor que los otros - que los problemas a los que se enfrentan ahora no son individuales, son dificultades del sistema al que se tienen que enfrentar todas las personas discapacitadas y que requieren soluciones colectivas. Necesitan preguntarse porque se han reusado, de forma sistemáticamente, a valorar o ser consciente de la discapacidad que siempre los ha rodeado. Necesitan escuchar y aprender de la labor y las estrategias que han estado cultivando las comunidades discapacitadas por años - y a lo mejor ofrecer compensación por esa información. O al menos dar las gracias.

Cuarta Historia: La Conferencia de Cuidado Accesible del Área de la Bahía en el Norte de California

En el otoño del 2010, a algunos de los que habíamos estado en Detroit pero que habíamos regresado a nuestros hogares en el área de bahía se nos ocurrió: ¿Por qué no intentar algo similar aquí? Que significa tomar el experimento temporal que habíamos montado y que se había logrado hermosamente durante cuatro o diez días que estuvimos en Detroit, y traerlo a nuestros hogares, en una manera más a largo plazo?

Nos lanzamos inmediatamente con un plan muy ambicioso de crear un colectivo de cuidado en el area de la bahia por y para las personas discapacitadas queer, trans, y de color.

Nos unimos con nuestra esperanza y anhelo, un anhelo por una comunidad que habíamos estado esperando la mayoría de nuestras vidas. Nos unimos con tanta necesidad y miedo, que nos mantenían bajo la superficie.

Cuando tuvimos nuestra primera junta, pensé que sabía exactamente cómo iba a ser todo. Cuando pensaba en el tipo de cuidado y apoyo que necesitaba, lo podía nombrar inmediatamente: En serio me vendría bien ayuda para llevar a mi amigo a la acupuntura, al mandado, y a la mezquita, dos veces a la semana - me encantada ayudarles,

pero entre apoyarlos a ellos y a mi misma, trabajar dos o tres trabajos, más el labor de dos o tres colectivos sin paga que eran realmente como otros trabajos de medio tiempo, me encontraba exhausta. Y muy dentro de mí también oía una voz que me decía que también me ayudaría un poco de apoyo para hacer mis cosas también.

Este proyecto resultó ser más complicado de lo que pensé. Todos tenían muchas preguntas. Deberíamos abrir el CCA de la bahía a personas blanque o solo de color? Nada más aquellos discapacitados o también nuestros aliados queer, trans, negre, indigene, y morene? Algunos hicieron el argumento que como varios de nosotros ya teníamos gente blanque en nuestros círculos, no tenía sentido excluirlos ahora. Otros creían firmemente que las personas discapacitadas y blanque siempre dominaban los espacios de discapacidad y no querían correr el riesgo de que este se volviera un espacio donde se tendría que luchar para enfocar las voces de las personas negre y morene. Otros pensaban que incluir a personas capacitadas nos ayudaría a desarrollar contactos en otros círculos de movilización para combatir la discriminación contra la discapacidad en otras comunidades queer, trans, negre, indigene, y de color.

Antes de que los lanzáramos a planificar las fechas, un miembro sacó un rotafolio. Dijo que antes de que empezáramos a hacer nada, tendríamos que hablar sobre lo que nos permitirá dar y recibir cuidado. La mayoría de nosotros, dijo ella, probablemente habíamos recibido cuidado abusivo, malo, con condiciones. La mayoría de nosotros nos dijo que podía adivinar, probablemente estaríamos dispuestos a dar cuidado pero cuando nos pregunten qué necesitamos, diríamos algo como “No sé, realmente estoy bien.” Nos hicimos estas preguntas: ¿Qué hacía posible que recibiéramos cuidado? Que estaba entremetido con el acto de recibir? ¿Bajo qué condiciones podríamos ser vulnerables?

Estas preguntas resultaron ser profundamente necesarias. Difícil de contestar. Las preguntas de discapacidad del millón de dolares. Esa amiga tenía razón: todos estábamos dispuestos a ofrecer cuidado, pero no tanto cuando se trataba de recibirlo. Por muchas razones, era mucho más fácil ofrecer cuidado que pedir lo que requerimos. Muchos de nosotros fuimos criados por inmigrantes o por mujeres o femmes de color que toman toda oportunidad para alimentar a alguien más, lavar los trastes, ayudar sin que se los pidan, mientras si a caso se atendían a ellas mismas era hasta el último. Para muchos de nosotros, el cuidado había sido algo que se nos obligó - algo que nuestros familiares abusivos o trabajadores de salud hacían, nos gustara o no. O el cuidado había sido algo que no era seguro pedir - porque no había cuidado para nosotros, no había seguro de salud, ni terapeuta, sin un padre con el tiempo, ningún padre a quien realmente le importamos. A lo mejor como personas discapacitadas, si queríamos tener algún tipo de independencia, teníamos que negarnos la ayuda que necesitábamos - para poder atender clases regulares, ir al colegio, salir en citas, teníamos que decir que no teníamos necesidades. Recuerdo claramente lo que mi mamá me dijo en la secundaria, la primera vez que tuve la sospecha de ser neurodivergente - era décadas antes de que supiera esa palabra, pero ya me estaba muy claro que mi cerebro, cognición, y habilidad de navegar el mundo, era muy diferente a la mayoría de la gente que me rodeaba - que no era seguro que dijera que necesitaba tutores - tutores y ajustes, nuevamente agregados bajo la Ley Para Personas Con Discapacidades, eran para los niños blancos y ricos; yo necesitaba ser lo doble de inteligente y quedarme al corriente para obtener una beca. Yo no podía permitirme el lujo de verme “tonta”.

Y finalmente, algunas de nuestras necesidades son tan vulnerables, tan vergonzosas, y demasiado complicadas que era mucho más fácil no admitirlas. En esa ronda de preguntas, pensé a mi misma, *yo también necesito ayuda*, una de las primeras cosas que se me ocurrió fue que seguido necesito ayuda con el quehacer cuando estoy enferma - tender la cama, lavar los trastes, la ropa, comprar el mandado, y cocinar. Pero como una femme de clase obrera que fue criada por una mamá que fue mesera y que siempre me enseñó a limpiar mi propia mesa, y como una persona que a trabajado limpiando casas, tenía una ética de clase obrera sobre hacer mi propio quehacer. No me podía imaginar pedirle a uno de mis amigos que limpiara mi baño o lavara los trastes sin sentirme culpable - aun dado el hecho que yo regularmente y felizmente hago las tareas de la casa para mis amigos cuando están enfermos.

Nos juntamos casi siempre dos veces a la semana por un año. Mucho de ese tiempo fue dedicado a construir amistades y apoyarse de diferentes maneras, entre cuidado físico o emocional. Nos enfrentamos a muchas dificultades a las que muchos grupos como el nuestro se han enfrentado y se seguirán enfrentando. Nos dimos cuenta que aunque todos éramos queer, trans, de color, y discapacitados, eso no significaba que conociamos nuestras necesidades de accesibilidad a través de diferentes discapacidades. Las personas que estaban físicamente discapacitadas no entendían automáticamente las necesidades de aquellos con enfermedades mentales y vice versa. Hubo veces que consideramos esos malentendidos como traiciones, en vez de oportunidades para reconocer nuestros errores y aprender de ellos.

Se pusieron a prueba las famosas palabras de Mia Mingus en su ensayo por el mismo nombre sobre la dedicación a la comunidad de discapacidades, “Donde sea que estés, allí es donde quiero estar,” cuando las necesidades de cada uno no se complementaban y no podíamos estar físicamente en el mismo lugar. Cuando alguien

necesitaba que se le ayudara a mudarse de su hogar que estaba a dos pisos de escaleras y el anuncio de ayuda decía, “Venga el que pueda mover y levantar cajas! ¡Ven si puedes brindar apoyo moral! ¡Trae comida para compartir! (insinuando que mover cajas físicamente, traer comida, o brindar apoyo eran formas de ayuda igualmente legítimas) - pero que si estaba demasiado fatigada para salir de mi cama y sin dinero para traer comida, eso quería decir que no siempre estaba siendo un buen miembro de mi comunidad? Nos enfrentamos a un problema muy parecido al que había discutido Loree en una red de cuidado en la que había estado involucrada: Que pasa cuando las personas con enfermedades crónicas - que seguido están fatigadas, les falta fuerza física, y necesitan cambiar o cancelar los planes de acuerdo con las veces que enferman - tratan de ayudar a las personas con discapacidad física, que seguido necesitan ayuda levantando cosas pesadas, y que puede que tengan vidas sumamente planeadas y coordinadas (por ejemplo los usuarios de silla de ruedas que oran cada cuatro o seis horas)? No siempre lidiamos bien y con gentileza y curiosidad con esas contradicciones, con un “Okay, eso no funciona - que si funcionaria?”

Seguido, teníamos la experiencia donde la interdependencia no se convierte mágicamente en traición, sino en decepción. Teníamos tantas esperanzas los unos por los otros, tanta fe en que podíamos ser todo para el otro, sin esfuerzo y automáticamente, a través de esta identidad que compartimos. Y se nos había traicionado ya tantas veces, por personas discapacitadas blancas y las capacitadas en nuestras vidas, que esperábamos al fin tener esa comunidad de enfermedad y discapacidad negra y morena, jamás nos equivocariamos (o estaríamos cansados), siempre sabríamos que hacer, y lograríamos hacerlo. Resultó que, como cada de las veces a la que me he unido con la gente con la que comparto una identidad, hubo felicidad y desilusión cuando asumimos que esa felicidad sería fácil y duraría para siempre.

Tal como escribe el grupo RAMP de Vancouver:

Si la interdependencia está en nuestro ADN, ¿qué significa cuando nos desalineamos con eso? ¿Cómo podemos lidiar con las realidades de nuestros cuerpos y mentes y lo que necesitan? Que significa cuando yo no te puedo ayudar como tú me ayudas? A caso la interdependencia significa que nos apoyamos por igual en cada ocasión y a todo tiempo, como si existiera tal cosa como “por igual” cuando se trata de estas cosas? O acaso es más un altibajo? Que si mi alto nunca va a ser igual que tu bajo? Que si es una tormenta para uno de nosotros y el otro se ahoga en sí mismo? ¿Qué hacemos entonces?

Había aún más preguntas. Como que pasó cuando algunos de nosotros se reunían porque teníamos menos necesidades de movilización - podíamos manejar, y ser expuestos - y otros de nosotros no podían venir? Como podíamos hacer que las cosas parecían justas cuando unos de nosotros estuvieran enfermos o cansados y necesitaran cancelar, y otros - a lo mejor aquellos que habían entrenado aguantarse y trabajar a través del dolor, o mejor aun aquellos que no tenían dolor o fatiga - se quedaban sintiendo como si hicieran todo el trabajo? Y que de los que se sienten más cómodos al atender eventos que no eran de discapacidad y así podían pasar el tiempo y cultivar esa visibilidad, pero hay esos de nosotros que se sienten abrumados y temen ser vistos y juzgados?

Y a lo mejor la pregunta mas grande en la comunidad de discapacidad: Que pasa cuando muchas de las personas que siempre han sido la unica, ya no son la unica persona discapacitada queer de color? Cómo afecta la forma en la que trabajamos juntos, construimos comunidad, y resolvemos conflicto? A veces, porque estamos acostumbrados a ser el único discapacitado revolucionario luchando contra la discriminacion en un mar de desconocimiento capacitado, era difícil escuchar que no teníamos la razón, para entender las diferencias de opinión, propuestas, o experiencia, como algo aparte de incorrecto, un ataque, o una amenaza.

Tras pasar un año, nuestro grupo se desborono, a causa de todos esos puntos de presión y conflictos. Fue una ruptura difícil. Me sentí como si el equipo de mis sueños de personas queer, discapacitadas, y de color se viniera abajo, aquella comunidad en la que tanto había creído y a la que la mayoría de la poca energía que tenía había fracasado.

No tenía idea de que el hecho de que un grupo fallara no quería decir que eso era todo - la idea de crear redes de cuidado, para esta movilización aún podía existir. Desearía que hubiéramos sabido que las dificultades que enfrentamos no eran fracasos o señales de lo inadecuados que éramos, que no éramos los únicos en tener que lidiar con ellas, y que nuestra lucha para comprender y resolver esos problemas es lo que se encuentra en el centro de nuestra movilización. El CCA es otro modelo en mi archivo, imperfecto pero valioso, en el que dependo para poder imaginar y crear cuidado en mi vida ahora.

Quinta Historia: Una Red de Cuidado Virtual Y En Marcha: Los Queers Enfermos y Discapacitados

Billie Rain, un escritor y organizador discapacitado, Mizrahi, queer comenzó el grupo en Facebook conocido como Sick and Disabled Queers (SDQ) o Queers Enfermos y Discapacitados en el 2010. Billie creo SDQ como un experimento de construir una comunidad virtual abierta a todo aquel que sea enfermo o discapacitado que enfocaría a ese grupo que tradicionalmente se encontraba al margen de los espacios para los derechos de

discapacidad más populares, que a la vez sería accesible a todos los que no pudieran salir de sus casas para una junta en persona. Billia buscaba tener un lugar donde muchas personas con enfermedad o discapacidad pudieran conversar en línea desde sus hogares. A través de los ocho años que existió el SDQ, se expandió y creció a ser una comunidad que atravesaba a toda Norte America, y ofrece apoyo práctico y mucho cuidado - esto incluye compartir información sobre enfermedades, doctores, leyes de discapacidad, recaudar fondos, ser testigo del otro, ayuda para la renta, los costos médicos, o la transportación accesible. Se torno un centro de justicia de discapacidad para pensar, construir amistad, conectarse, y movilizarse.

Es imposible que pueda separar la labor que hicieron los miembros del SDQ de las teorías que desarrollamos, las herramientas que compartimos, la poesía que escribimos, y las amistades que conocimos. La gente de SDQ se mandaron medicinas, inhaladores, y equipo adaptivo regularmente. Compartimos información cuando no se las pedía sobre los tratamientos que nos habían funcionado y consejos para ganar un caso de discapacidad. Recaudamos dinero para la gente que necesitaba reemplazar una silla de ruedas robada, limpiar su casa, ganar dinero para poder ir a rehabilitación, o salirse de situaciones de hogar peligrosas. La gente se mandaba paquetes, se organizaban visitas en equipo al hospital. Juntos creamos una guía de información para ayudarnos a entender las discapacidades que no tenemos - incluía todo desde videos con subtítulos a estilos de comunicación neuro divergentes. En su punto más exitoso, era todo lo bueno que las redes sociales hacen posible - conexión instantánea entre millones de personas con identidades e intereses compartidos, que se escuchan unos a otros cuando están en crisis o que responde a tu pregunta sobre discapacidad que nadie más podía responder. Era una estructura que quebró con dos de las barreras más grandes que enfrentan las personas con discapacidad - el aislamiento y la vergüenza.

El SDQ se sentía como el centro de la justicia de discapacidad puesta en práctica. Era un espacio inteligente y se sentía libre de la celebridad de activismo y llena de esa inteligencia colectiva de discapacidad. En vez de un par de discapacitados especiales, era un lugar donde mucha gente, en especial aquella que se encontraba profundamente aislada y excluida de los sistemas empoderados del mundo, tenía la oportunidad de comunicarse entre si, tomarse y compartir fotos, consejos sobre la movilidad, el sexo, y los diagnosticos a un paso mucho mas rapido que lo haria una clinica libre de costo. Podíamos hacer preguntas grandes sobre la discapacidad, el arte, el sexo, el activismo, y la vida. En su mejor momento, SDQ funcionó como una red gigantesca y duradera de cuidado inter-accesible, operada totalmente por miembros que estaban confinados a sus casas, no trabajan mucho, se encontraban aislados, con discapacidad, y que tenían el tiempo para mandar apoyo, oraciones, y conexión por mensaje de texto, el internet, o el teléfono. Dado que el formato estaba basado en texto, era accesible a las personas sordas, y para los que se le dificulta la comunicación de voz o en persona. Era y es un formato mucho más accesible para los que trabajan, sufren de ansiedad, se sienten abrumados por demasiado internet, o son sensibles a los campos electromagnéticos y encuentran estar en la computadora algo difícil o imposible.

SDQ era una comunidad que valoraba que las personas contestaran y participaran como pudieran y cuando pudieran, sin culpa o penalidad si no tenían la capacidad para hacerlo. Era un modelo a seguir de sustentabilidad. Era una estructura con la posibilidad de perdurar porque no era una persona pidiendole ayuda a sus seis conocidos - podías alcanzar miles de personas alrededor del mundo, no faltaba quien estuviera despierta, dispuesta, o tuviera el dinero. SDQ nació de una comunidad con un solo moderador a tener seis, entonces siempre había alguien que pudiera ayudarte si alguien los necesitaba. SDQ se sentía como un ejemplo en vida de la movilización sustentable, dirigido por personas que habían sido excluidas del activismo normativo y que les habían dicho que no eran capaces de movilizarse y participar en actividad política.

Recuerdo un debate animado en el SDQ cuando un miembro dijo que “no parecía que pasara nada de activismo allí.” La gente se enojó mucho. Discutimos apasionadamente como lo que hacíamos en SDQ, las pláticas, la repartición de medicinas, y el apoyo, absolutamente contaban como activismo y era un método para transformar las ideas tradicionales de lo que significa el activismo y redefinirlo en términos de discapacidad. Y que sin el apoyo de vida que nos brindamos unos a otros no pudiéramos sobrevivir para el activismo, la vida, o cualquier otra cosa.

Los Futuros del Cuidado

Mientras escribo esto, Trump está en su segundo año de presidente. Hemos sobrevivido a los atentados de parte de su gobierno contra la Ley para Personas con Discapacidad, la accesibilidad al seguro de salud, y los fondos de Medicaid para el cuidado pagado de asistente en casa. Todo aquel que conozco siente una mezcla de inseguridad, al no saber que será el ataque que viene y tratar de no permanecer congelado en pánico, y a la vez, sumamente lleno de esperanza y pasión por los futuros que hemos de construir.

Tengo diez años trabajando en estos experimentos de acceso colectivo de cuidado, y estoy agradecida por todas las experiencias que me han dado y a la vez estoy muy consciente de todo lo que aún no se. Continué viviendo una vida llena del apoyo de mi comunidad en tiempos de emergencia y necesidad diaria y a la vez yo también

respondo a la necesidad de cuidado. Soy una veterana de cuidado de emergencia y de GoFundMes de todas las veces en las que alguien que conozco se enfrenta a una crisis de discapacidad - los costos médicos, el desalojo, las crisis mentales. Se bastante sobre organizar a un grupo de personas que pueden ayudar con comida, dinero, o con un mensaje de texto de apoyo.

Pero a pesar de esto, en base pasa el tiempo y mi vida de crear y recibir cuidado, sigo impresionada de la manera en la que podemos mantenernos vivos unos a otros cuando el estado fracasa, y la comunidad también nos abandona. Me encanta ver como mis amigos y los extraños se acostumbran mas y mas a recaudar fondos de las multitudes y de planificar turnos de cuidado. Tambien veo en cansancio y la explotación de la labor discapacitada e a menudo femme. Veo lo que pasa cuando se le acaba la energía a la gente, o el tiempo, o dinero. Pienso en las necesidades que tengo yo tambien que aun me siento demasiada avergonzada de exponer, ni se diga de atenderlas.

También pienso en los amigos y extraños que tienen bastantes necesidades pero no suficientes amigos o extraños dispuestos ayudarlos. La comunidad no es una utopía mágica, al igual que no lo fueron nuestras familias, y no nos amamos todos mágicamente, a veces ni nos caemos bien, y no estamos de acuerdo en cada tema político. Pienso en las personas que conozco que parecen amargadas o enojadas o “difícil de carácter” - y a las vez discapacitadas - y como esa combinación no es una sorpresa o un accidente porque es un hecho que muchos de nosotros estamos de mal humor, o amargados tras sostener décadas de discriminación y aislamiento. Pienso en toda la gente que conozco que no quiere morir sentados en su propia orina, pero a la vez no quiero ser quien les cambia el pañal. Pienso en todas las cosas por las cuales aun no puedo pedir ayuda - como limpiar la casa después de semanas en las que he tenido dolor, o lidiar con excremento o sangre. Pienso en las palabras de mi amiga, que no debería depender de ser querida o de caer bien para recibir cuidado.

Me di cuenta recientemente que yo también me estaba cansando del cuidado - un concepto con el que estaba familiarizada pero que jamás pensé que me pasaría a mí - de un ser querido tras pasar muchos meses de enfermedad crónica y crisis mentales de ambas de nuestras partes. Después de una búsqueda en internet, me conecte con una página de cuidado para mi país y mande un correo electrónico. Recibí una buena llamada de alguien que me comunicó que era elegible para servicio de cuidado de emergencia las veinticuatro horas del día - el condado le pagaría a alguien que viniera, recogiera las medicinas, lavara los trastes, cocinara, y escuchara. Con cuidado me dijo, “Mucha gente tiene más facilidad con alguien que les estén pagando para hacer el trabajo en vez de un conocido o amigo.” Cuando le conté a mi ser querido que cuidaba que existía este servicio no solo estaban de acuerdo, me preguntaron, “Porque no están usando esto todos nuestros amigos en vez de cansarse unos a otros?” Y se la respuesta - la vergüenza, la falta de acceso al internet, el pensar que no existe, que realmente no existe o que no seamos elegibles, o que tendremos que hacer mil cosas para conseguirlo. Me hizo ver más posibilidades.

No creo que haya una sola respuesta a la necesidad de cuidado. Quiero repetir a mi amiga Dori que dice mas cuidado mas a menudo. Quiero que soñemos con ayuda mutua en nuestras sociedades post apocalípticas donde todos tendremos acceso a muchos tipos de cuidado - de amigos o extraños en el internet, de centros de discapacidad, y de algún tipo de aparato del estado que les pague bien a los cuidadores y les de beneficios de salud, vacaciones, y que se respete la autonomía y las decisiones de nosotros los enfermos y discapacitados. Quiero que sigamos soñando y experimentando con todas estas maneras grandes y ambiciosas de sonar y cuidar de nosotros.

Herramientas y Consejos Para Sonar Las Redes de Cuidado

Los discapacitados apoyan a los discapacitados! ¡Exclusivamente! ¡Siempre! El apoyo entre nosotros es increíble! Seguido, después de toda una vida de personas capacitadas que discriminan, de apoyo abusivo y malo, y de las suposiciones que no podemos hacer nada nosotros mismos, el hecho que nos cuiden otros discapacitados puede ser muy regenerativo. Tenemos buenos motivos para no confiar en alguien más o confiar en las promesas que hacen. Muchas personas discapacitadas que conozco saben que solo pueden esperar algo de las personas iguales a ellos. Pero tengo algunas advertencias importantes para esto: hay que enfrentar la realidad de un mundo que aun es inaccesible y el cuidado a través de diferentes discapacidades no es simple. Si estoy enfermo y no te puedo levantar de tu silla, eso no me hace un mal aliado. Muchas veces todos necesitamos de cuidado al mismo tiempo. Esto puede llevar a sentimientos de traición o desilusión porque no podemos con todas las necesidades. Creo que es posible experimentar con un modelo y ser flexible si algo no funciona. Podemos intentar algo pero tenemos que saber que las cosas pueden ser más complicadas de lo que pensamos.

También pienso que reclutar a personas capacitadas puede ser una buena opción para el cuidado. Y que hay de la compensación? O de valorar un sistema en el que no se puede contribuir en partes iguales siempre?

Asumir que los discapacitados automáticamente entendemos nuestras necesidades. O que aunque al principio entendamos, no puedan cambiar esas necesidades.

No prestar atención a la dinámicas del género, la raza, o la clase social cuando se trata del cuidado.

Dicho de otro modo, ¿acaso hacen todo el trabajo las femmes de clase obrera? El cuidado es una labor feminizado y invisibilizado. Es algo que algunos de nosotros hacemos todo el tiempo - es lo correcto, no es cierto? ¿Qué pasa con el racismo? Quien se siente cómodo pidiendo cuidado? A caso son queers blanques, bonitos, de clase media, relativamente felices, delgados, aquellos “normales” los que reciben más cuidado? Y qué hay de la masculinidad y la falta de reciprocidad? Hablen de esto! Es importante! Interrumpanlo!

Hacer todo el trabajo administrativo tú mismo! Demasiado a menudo todas las personas enfermas y discapacitadas hacen todo - desde el cuidado, conseguir los recursos, y todos los correos y organización. Recluten a otros para manejar el calendario, alguien capacitado y dispuesto!

Asumir que solo hay una manera de hacerlo - de ofrecer o organizar el cuidado - y que una manera de hacerlo no cambia. El círculo de seis personas que se juntan al principio a lo mejor van a tener que adaptarse. A lo mejor alguien que era muy bueno para llevar todo lo administrativo enferme y ya no lo pueda hacer, en especial si solo ellos tienen en conocimiento. Cultiven la delegación. Compartan las herramientas con todos. Intercambien posiciones. Tengan planes para una crisis.

Asumir que las redes de cuidado tienen que ser inmensas o que alguien en algún otro lado es un “experto.” Estamos tan acostumbrados a que el cuidado de la discapacidad sea una profesión que asumimos que las profesiones médicas o terapéuticas son las únicas que pueden tener opiniones calificadas de nuestros cuerpos. Pero el primer CCA fue creado en tres semanas. Al igual que la justicia social y transformativa, el cuidado colectivo puede ser muchas cosas y tomar muchas formas. A veces no es perfecto, porque las personas con discapacidad se encuentran solas y aisladas, algunos de nosotros si tenemos comunidades grandes pero muchos no. Pero al igual que algo de accesibilidad es mejor que nada, algo de cuidado (bueno) es mejor que nada, y se puede seguir construyendo.