

SIN LÁSTIMA

Joseph P. Shapiro

CAPÍTULO 1

El Pequeño Tim, los superfenómenos y el final de la lástima

El “niño de póster” siempre tiene asegurado un lugar en nuestros corazones. Los niños elegidos para representar las campañas de recolección de fondos para caridad son valientes, determinados e inspiradores, las víctimas más inocentes de los más crueles caprichos de la vida y la salud. Aún así, no dejan de sonreír ante sus “desafortunados” destinos: una condición que debilita los músculos o que reduce sus expectativas de vida a un puñado de años, un “defecto” de nacimiento o un trauma de la infancia. Ningún otro símbolo de la discapacidad es más querido por los estadounidenses como el adorable y valiente niño de póster... o más detestado por las personas con discapacidad.

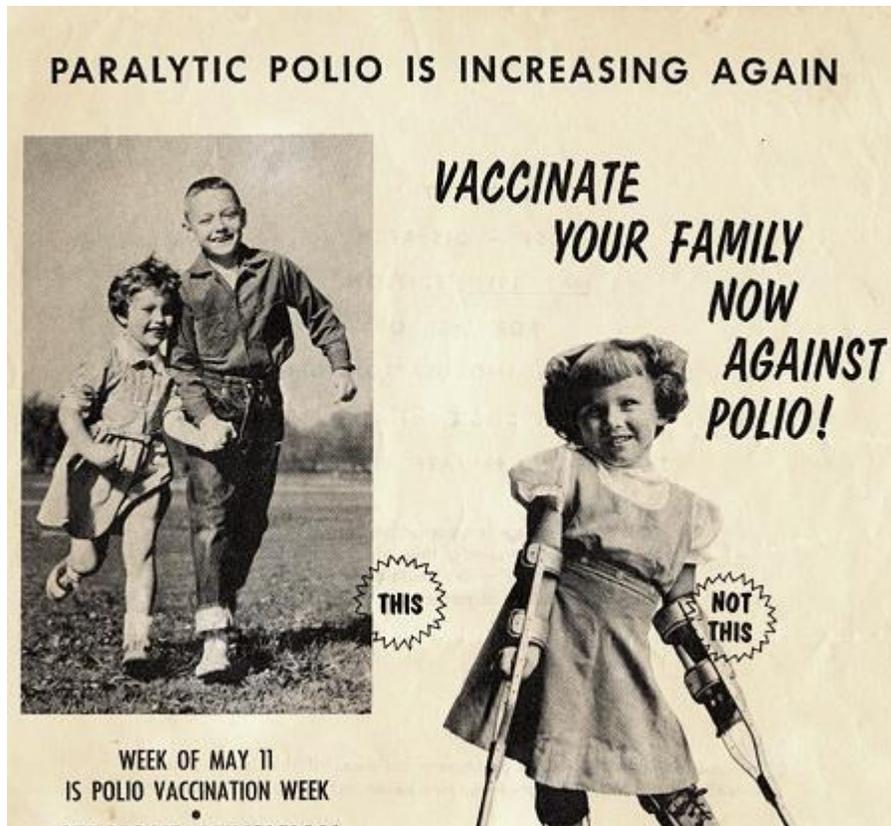
“La lástima oprime”, se queja Cindy Jones, que publica y edita *Mainstream*, una revista estadounidense sobre discapacidad. Ningún otro símbolo de la discapacidad enfatiza tanto la lástima como el teletón y sus niños emblemáticos. Jones lo sabe bien, pues ella misma fue una niña de póster.

Jones recuerda haberse sentido como Cenicienta cuando, a la edad de cinco años, fue elegida como la niña emblemática de la fundación March of Dimes¹ en San Louis. Era 1956. Un fotógrafo voló desde Nueva York y la vistió en finos vestidos de olanes. El alcalde la besó. Su imagen –sonriendo valientemente y sujetándose de sus muletas– fue puesta en un anuncio espectacular en el corazón del centro de la ciudad. También era una celebridad televisiva, pues había aparecido en el teletón de enero. Ahí, tocó los corazones (y abrió las carteras) de todo San Louis cuando, siguiendo las instrucciones de un productor, dejó caer sus pesadas muletas de aluminio y dio unos cuantos temblorosos y aterradores pasos antes de caer con un golpe sordo sobre el escenario. Era un buen drama

¹ Organización dedicada a prevenir defectos de nacimiento en los Estados Unidos de Norte América. N de T.

para un teletón, aunque la niña haya llorado ante la idea de abandonar sus muletas, a sabiendas de que no llegaría muy lejos.

El encanto de la Cenicienta se rompió para siempre unos meses después en el salón de clase del primer grado de Jones, cuando su maestra repartió volantes que urgían a los padres a registrar a sus hijos para vacunarlos contra la polio. LA POLIOMIELITIS PARALÍTICA SE INCREMENTA DE NUEVO, se leía en el encabezado de la página. VACUNE A SU FAMILIA CONTRA LA POLIO, AHORA. Bajo las leyendas había dos fotos. Una era de una hermana y un hermano, tomados de la mano y saltando alegremente en un campo. Sobre su foto estaba estampado: ESTO. Junto a ellos estaba la foto de Jones, recargada tristemente sobre sus aparatos ortopédicos, cabello rizado y engalanada en uno de sus vestidos de fiesta. El letrero sobre la foto de Jones decía: ESTO NO. Jones recuerda que se hundió en su asiento, avergonzada, herida, sintiéndose “inválida” y conteniendo el llanto. Esperaba que ninguno de sus compañeros la reconociera, pero sabía que todos lo harían. Ahora entendía, con amarga claridad, que todo había sido una mentira; ella no era especial: ella y su polio inspiraban miedo.



“La polio paralítica se incrementa de nuevo”. Foto tomada de internet.

El que Jones y otras personas con discapacidad hayan llegado a considerar el niño de póster como un símbolo opresivo refleja el hecho de que el movimiento por los derechos de la discapacidad está reformando radicalmente el mundo de las personas con discapacidad. El estimado de entre 35 y 43 millones de estadounidenses con discapacidad ha llegado a enorgullecerse de manera creciente al ser identificados como personas con discapacidad; y al igual que los negros, las mujeres y los homosexuales que los precedieron, están desafiando la manera en que los Estados Unidos los ven.

Se rechaza la idea, profundamente arraigada en la sociedad, de las tazas de latón y del Pequeño Tim: la idea de que las personas con discapacidad son como niños, dependientes y necesitados de caridad o lástima. Las personas con discapacidad están en demanda de derechos, no de curas médicas. Para Jones no hay nada trágico en la polio que la afectó cuando era niña y que dio como resultado el que necesitara una silla de ruedas o una silla de ruedas motorizada para desplazarse. La discapacidad se convierte en tragedia sólo cuando ella y su esposo Bill Stothers, también en silla de ruedas, no pueden entrar a un

restaurante o son echados del cine porque el administrador decidió que tanto la silla como la silla motorizada representan un “riesgo en caso de incendio”, tal y como les sucedió cerca de su hogar en San Diego.

Pero ¿qué pasaría si de la noche a la mañana se descubriera una cura milagrosa? ¿Estaría Jones dispuesta a tragar la píldora mágica que eliminaría su prolongada parálisis causada por la polio y le permitiera caminar de nuevo? Ella responde rápidamente: No. “Es lo mismo que pedirle a una persona negra que cambiara el color de su piel”, dice Jones. Esto no niega el hecho de que tener una discapacidad sea difícil. Algunas personas con discapacidad tienen dolor persistente o una mala salud crónica. Muchos pueden contar con expectativas de vida acortadas o la pérdida de independencia al paso del tiempo. Para Jones, al igual que para otros sobrevivientes de polio, existe el temor de que sus músculos se deterioren con la edad y que, además de la falta de movilidad, pierda la capacidad de cuidarse por sí misma. Aún así, desde el punto de vista de Jones, “Lo más importante que las personas con discapacidad necesitan hacer es reivindicar su discapacidad, sentirse bien al respecto. Incluso si no te gusta la forma en que la sociedad te trata como persona con discapacidad, es parte de tu propia experiencia, es parte de cómo te conviertes en lo que eres”.

Es por esto que la imagen del niño de póster es opresiva. “El niño de póster nos dice que no está bien tener una discapacidad –alega Jones. Se aprovecha del miedo. Nos dice que esto te puede pasar a ti, a tus hijos o a tus nietos; pero también te dice que si donas dinero, los niños con discapacidad van a desaparecer”.

Las primeras campañas que utilizaban niños de póster a mediados de la década de 1940 y en la de 1950 “evocaban imágenes de curación”, explica Marilyn Phillips, profesora de folclor de la Universidad Morgan State, quien ha estudiado las imágenes de los niños de póster. Nunca hubo adultos de póster. La discapacidad era apenas tolerable, y sólo digna de lástima, cuando atacaba a niños inocentes; era inmencionable en adultos. A menudo se mostraba al niño en los brazos o en el regazo de un adulto protector que, según sugería el texto del anuncio, ayudaría a que el niño recobrarla la salud a través de sus donaciones. “Era una religión secular. Si enviabas tu dinero, tus centavos, obtendrías milagros. Obtendrías la cura”, explica Phillips que, al igual que Jones es otra niña de póster regenerada.

“Entonces sucedió algo curioso: no todo mundo se curó”, dice Phillips. El Dr. Jonas Salk inventó la vacuna contra la polio y el temor hacia la polio decreció. Sin embargo, la vacuna no curó ni a Jones ni a Phillips ni a los otros niños o adultos que ya tenían el virus. “Nos prometieron que nos íbamos a curar y no fue así”, explica Phillips. “Así que algo debía de estar mal en nosotros”, no en las nada realistas expectativas de que se curarían. Los niños con discapacidad se convirtieron en una afrenta contra la fe que el país tenía en “la tecnología y el progreso: el buen modo de vida norteamericano” de la posguerra, sostiene Phillips; según ella, a partir de mediados de la década de 1950 hubo una imagen nueva en los niños de los pósters en las campañas de beneficencia: el valiente niño “lisiado” en muletas que trataba de caminar.

Ahora bien, dice Phillips, los niños con discapacidad eran “mercancía de segunda” que tenían que “esforzarse más” para demostrarse a sí mismos que eran dignos de la caridad y el respeto de la sociedad. Si la ciencia no podía curar a las personas con discapacidad, entonces la sociedad esperaba a que ellas se curaran por sí mismas. Se requeriría de trabajo duro, determinación y valor. “Era la historia de lisiados tipo Horatio Alger”, explica Phillips. De un lisiado que se respete se esperaba que él mismo superara su discapacidad. “De ti se esperaba que saltaras para subir las escaleras, aún si estabas en silla de ruedas. Se esperaba que hicieras cualquier cosa que tuvieras que hacer, aunque esto significara desplomarse al final del día”.

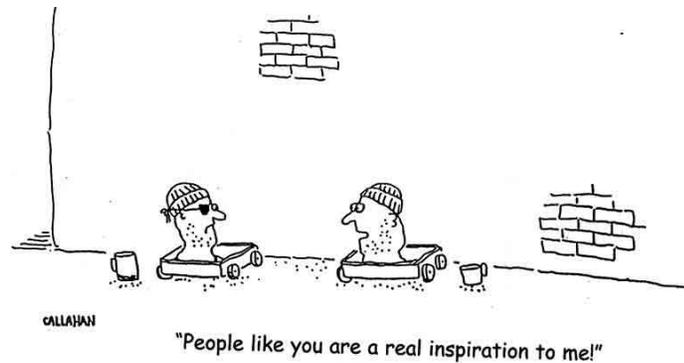
Esta manera de sobreponerse a la discapacidad se esperaba no sólo de aquellos que tenían polio, sino de todas las personas con discapacidad. Sin embargo, para aquellos con polio, esta expectativa resultó ser una amarga ironía. Los “mejores” pacientes de polio eran aquellos que se esforzaban al máximo para ganarle a su parálisis al fortalecer otros músculos que sí funcionaban. Caminaban sobre sus pesados aparatos ortopédicos, con muletas, aunque fuera agotador. A aquellos que usaban una silla de ruedas porque era más fácil se les reprochaba por ser perezosos. Sin embargo, en la década de 1980, especialistas médicos empezaron a reportar estudios sobre el síndrome post-polio, la atrofia de los músculos de un sobreviviente de la polio a medida que éste envejece. Aquellos que caminaban con muletas ahora tendrían que conformarse con usar silla de ruedas. Aquellos que se movían en silla de ruedas empujadas manualmente tendrían que cambiarlas por

sillas operadas con batería. La ironía fue que los “mejores” pacientes, aquellos que se habían superado a sí mismos en su mayor esfuerzo, fueron los que después vieron como los músculos que les quedaban se deterioraban más rápidamente. Los doctores no habían aconsejado ese esfuerzo temprano con base en ningún tipo de certeza médica de que caminar fuera fisiológicamente superior a usar una silla de ruedas, explica Phillips; lo hacían porque sociológicamente era lo que se esperaba.

La creencia de que se podía sobreponerse a la discapacidad condujo al surgimiento de otra imagen rectora de la discapacidad: la persona con discapacidad inspiradora. Otro modelo profundamente conmovedor para la mayoría de los estadounidenses sin discapacidad y considerado por la mayoría de los que sí tienen alguna como muy opresivo. El movimiento por los derechos de las personas con discapacidad desecha la noción de que las personas con discapacidad deban ser valientes o heroicos supertriunfadores, puesto que la mayoría de las personas con discapacidad simplemente tratan de llevar una vida normal, sin inspirar a nadie. Incluso, muchas personas con discapacidad utilizan un término desdeñoso para ese tipo de personas: “superfenómenos”.

El superfenómeno es la otra cara en la moneda del niño de póster. Es igual de hiriente, alega Jones, porque implica la presuposición de que una persona con discapacidad merece lástima –en lugar de respeto– hasta que demuestre ser capaz de superar una limitación física o mental a través de hazañas extraordinarias. Hoy en día estos “superfenómenos” permanecen entre nuestros más glorificados modelos de conducta sobre discapacidad, alabados profusamente en la prensa y en la televisión. Ejemplos de estos triunfadores poco comunes incluyen a Mark Wellman, un guarda forestal parapléjico que logró una amplia cobertura en la prensa por escalar las cumbres de granito en el Parque Nacional de Yosemite, y Terry Fox, un sobreviviente de cáncer cuya carrera a través de Canadá con una pierna artificial se volvió la materia prima de una película para televisión. (En una caricatura de John Callahan, tetrapléjico por cierto, dos cabezas encima de sendos carritos mendigan en una esquina. La primera cabeza le dice a la segunda, que es idéntica salvo que usa un parche en el ojo, “¡Las personas como tú son una inspiración para mí!”) Aunque los logros extraordinarios son dignos de alabanza en cualquiera, tenga o no discapacidad, este hecho no refleja la realidad cotidiana de la mayoría de las personas con

discapacidad, que tiene que luchar constantemente con retos más pequeños tales como encontrar un autobús con elevador para silla de ruedas, o combatir las creencias de que las personas con discapacidad no pueden trabajar, recibir educación o disfrutar la vida como cualquiera.

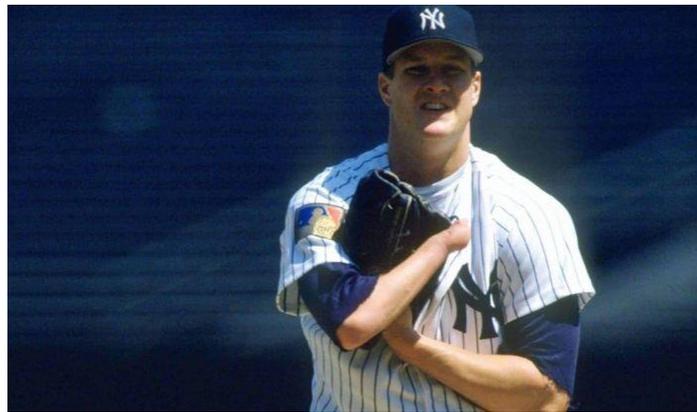


Caricatura de John Callahan

Incluso triunfadores con discapacidad que no buscan ese tipo de veneración a menudo tienen que enfrentarla por parte de la prensa y un público dispuestos a adorarlos. El lanzador de béisbol Jim Abbott recibía aplausos sinceros, pero con un cierto fervor paternalista en su primera temporada como novato. Puesto que nació sin dedos en su mano derecha, Abbott tenía una manera de lanzar poco convencional. Lanzaba con su mano completa, sujetando su manopla con la otra mano. Había aprendido a cambiar la manopla hacia su mano izquierda en un movimiento rápido después de completar su lanzamiento. Podía atrapar la pelota con la mano derecha, entonces cambiaba la manopla, tomaba la pelota y la lanzaba con su mano completa. El periódico *USA Today* encabezó su página deportiva con un fascinado recuento del primer juego de entrenamiento de Abbott en marzo de 1989. ABBOTT BRILLA EN ARIZONA rezaba el encabezado de la historia que reportaba que el lanzador había “florecido” al ponchar al bateador José Canseco, e incluso “realizó un pivote suave para sacar” al corredor en segunda base. Un recuento más moderado de la Associated Press en el *New York Times* del mismo día tenía como encabezado ABBOTT LUCHA EN SU DEBUT y reportaba un juego muy diferente. El “pivote suave” fue en realidad una jugada mal hecha en la que Abbott “permitió una carrera cuando lanzó una lenta al tratar de hacer un doble juego”. Quizá ponchó a Canseco, pero luchó por lanzar dentro del

área de bateo en las dos entradas en que lanzó, durante las cuales dio una carrera y tres bases por bola.

A pesar del tratamiento reverencial que Abbott recibió por un desempeño mediocre, él no buscaba que lo reverenciaran. Al igual que la mayoría de las personas con discapacidad, él sólo quería tener éxito en su profesión en términos de igualdad con todos los demás. Abbot sabía que su entrenador, en busca de un banderín de división, no permitiría que el sentimentalismo determinara su rotación inicial de lanzadores. Abbot entró a los Ángeles de California en ese año y continuó para demostrar que era uno de los lanzadores más talentosos en el béisbol profesional. Puesto que él no hizo de su discapacidad nada especial, su estilo de juego poco ortodoxo resultó secundario para su promedio de carreras.



Jim Abbott. Foto tomada de internet

Mientras que la aceptación de Abbott en sus propios términos podría ser lo que las personas con discapacidad podrían esperar, las imágenes del niño de póster y del superfenómeno siguen siendo el obstáculo más significativo para la interacción normal entre personas con y sin discapacidad. Mary Lou Breslin, activista por los derechos de la discapacidad, puede contarnos una historia de cómo su propia realidad chocó con los prejuicios y los estereotipos acerca de la discapacidad. Mientras esperaba su vuelo en el aeropuerto, ella, quien es directora ejecutiva del Fondo para la Defensa y la Enseñanza de los Derechos de los Discapacitados (DERFD por sus siglas en inglés) con sede en Berkeley, se encontraba sentada en su silla de ruedas operada por baterías, con un elegante atuendo de

mujer de negocios, tomando una taza de café. Una mujer, que también vestía ropa de negocios, pasó caminando y dejó caer una moneda en el vaso de plástico que Breslin sostenía en su mano. La moneda hizo que el café salpicara la blusa de Breslin y la bienintencionada mujer, avergonzada, siguió su camino, de prisa.



Mary Lou Breslin. Foto tomada de internet

La mayoría de las personas con discapacidad pueden contar historias similares, como John Hockenberry, de la Radio Pública Nacional. Él había sido el corresponsal más prolífico de la red de la costa oeste. Sin embargo, los jefes y los colegas de Hockenberry no lo conocían hasta que un día, unos cuantos años después de que empezara a enviar sus reportes, se presentó en las oficinas generales de la NPR en Washington. Su presencia fue un impacto. Hockenberry es parapléjico. Sólo unos cuantos en la sala de redacción lo sabían. Sus compañeros corresponsales se preguntaban cómo un hombre en silla de ruedas se las arreglaba para cubrir carreras políticas o la erupción del volcán Santa Helena. Entonces se dieron cuenta, en una inquietante oleada de auto-reconocimiento, que, si hubieran sabido de su discapacidad, es casi seguro que a Hockenberry nunca le habrían asignado reportajes tan exigentes. Se habría asumido que no era capaz de cubrirlas.

Nuestra sociedad automáticamente subestima las capacidades de las personas con discapacidad, siguiendo lo que yo llamo la regla de Hockenberry. O, para ponerlo de otra manera, una discapacidad en sí misma no es tan discapacitante como parece. Lo único que

habría evitado que Hockenberry fuera un reportero tan logrado, serían las presuposiciones paternalistas de sus colegas.



John Hockenberry. Foto tomada de internet

De acuerdo con el pensamiento del movimiento por los derechos de la discapacidad, no es tanto el individuo con discapacidad el que necesita cambiar, sino la sociedad. Quizá sea la presuposición automática de que un hombre en silla de ruedas no puede desplazarse para realizar su trabajo; o de que una mujer en silla de ruedas que sostiene una taza de café –aunque sea una abogada elegantemente vestida y con un portafolio– es una pordiosera necesitada de caridad; quizá sea el rechazo de un empleador a contratar a un sobreviviente de cáncer o a alguien con epilepsia; o un error mayor por parte de la sociedad al no construir oficinas, casas, hoteles y tiendas accesibles a las personas en silla de ruedas. Según Judy Heumann, activista por los derechos de la discapacidad, “la discapacidad sólo se vuelve una tragedia para mí cuando la sociedad falla en proporcionar las cosas que necesitamos para vivir nuestra vida: oportunidades de empleo o edificios sin barreras, por ejemplo. Para mí no es una tragedia vivir en silla de ruedas”.

Por primera vez las personas con discapacidad se definen a sí mismas. Declaran que su existencia está bien. Mary Johnson, editora de *The Disability Rag*, la irreverente revista del movimiento por los derechos de la discapacidad, dice que la mejor analogía podría ser la de los derechos de los homosexuales. Al igual que ellos a principios de la década de 1970, muchas personas con discapacidad empiezan a rechazar el “estigma” de que hay algo

triste o digno de vergüenza en su condición. Están empezando a enorgullecerse de su identidad como personas con discapacidad, haciendo gala de ella en vez de guardarla en el clóset.

Este pensamiento simple pero iconoclasta –que una discapacidad por sí misma no es trágica o digna de lástima– se encuentra al centro del nuevo movimiento por los derechos de la discapacidad. Al usarlo, las personas con discapacidad rápidamente han empezado a atacar la discriminación en donde quiera que la encuentren, obteniendo un poder inesperado al enfrentarse a los mismos estereotipos que tratan de destruir. Consideremos el caso de Evan Kemp, Jr., uno de los consejeros a quien se le da crédito por convencer al presidente George Bush² de hacer de los derechos civiles de la discapacidad una prioridad en su administración.

Se podría decir que Kemp es el “niño de Jerry” original. Sus padres, junto con los padres de otros niños con distrofia muscular y otras condiciones relacionadas fundaron la Asociación de la Distrofia Muscular (MDA, por sus siglas en inglés). En 1947 Kemp, que entonces tenía 12 años, contrajo una enfermedad que durante años tuvo confundidos a los doctores. Al principio se creyó que era esclerosis lateral amiotrófica, mejor conocida como la enfermedad de Lou Gehrig. Un doctor le dijo en su cara que moriría antes de llegar a su decimocuarto cumpleaños. Cuando no murió, los doctores decidieron que tenía distrofia muscular de Duchenne y que probablemente no viviría más allá de su adolescencia. No fue sino hasta que Kemp cumplió veintiocho que su enfermedad fue diagnosticada apropiadamente como el síndrome de Kugelberg-Welander. Esta rara enfermedad que debilita los músculos, relacionada con la polio, es una de las cuarenta condiciones apoyadas por el teletón para la distrofia muscular. En 1959, la madre de Kemp y otros padres iniciaron el primer teletón en una estación de televisión de Cleveland, donde los Kemp vivían. Su idea era usar el nuevo medio de la televisión para transmitir un programa de variedades en el que los presentadores y las celebridades le pidieran a los espectadores que donaran dinero para la investigación médica sobre la distrofia muscular. En 1966 Jerry Lewis se hizo cargo del teletón nacional, el cual perfeccionaría hasta hacerlo una extravagancia con toda la ostentación y la sensiblería de Las Vegas. Hasta la fecha, el

² George H. W. Bush presidente de Los Estados Unidos de Norte América de 1989 – 1993 N. del traductor.

teletón del día del trabajo de Lewis ha recaudado mil millones de dólares y otras organizaciones de beneficencia han iniciado sus propios teletones. Sin lugar a dudas, la incansable habilidad de Lewis para recaudar fondos hizo de la Asociación de la Distrofia Muscular una organización que apoyó un trabajo científico importante. Sin embargo, Kemp sentía que estos teletones fomentaban el estereotipo de que la distrofia muscular era una tragedia, que sus “víctimas” eran como niños y perpetuamente enfermos, y que estas interpretaciones erróneas dañaban más a las personas con discapacidad que la condición misma. Kemp, tetraplégico usuario de silla de ruedas se encontraría con esas actitudes a menudo. En 1991, como presidente de la Comisión para la Igualdad de Oportunidades de Empleo, tuvo que viajar a Jacksonville, Florida, para presentar un discurso. Las autoridades de la ciudad enviaron una ambulancia, en lugar de una camioneta para recogerlo. Kemp se rehusó a viajar en ella, puesto que no estaba enfermo. En vez de eso, regresó a Washington.



Jerry Lewis en el teletón de la MDA. Foto tomada de internet.

Una larga historia de desaires de ese tipo ayudó a reforzar el ataque de Kemp hacia el teletón anual del día del trabajo de 1981 de la Asociación de la Distrofia Muscular. En la página editorial del *New York Times*, Kemp se quejó de que el teletón alentaba los prejuicios sobre las personas con discapacidad. “Al incrementar el miedo del público hacia la discapacidad misma, el teletón hace que los televidentes tengan más miedo de las personas con discapacidad”, escribió Kemp. “Apelar a la lástima quizás recaude dinero, pero también erige muros de temor entre el público y nosotros”. Más aún, al enfocarse en niños inocentes, el teletón, escribió Kemp, “pareciera proclamar que el único estatus

socialmente aceptable para las personas con discapacidad es la infancia temprana. El niño con discapacidad es atractivo y abrazable, el adolescente o el adulto maduro es un lisiado que debe ser evitado.” Kemp objetaba que el teletón se enfocaba en la tragedia de un número pequeño de niños que morían por la distrofia muscular, cuando en realidad un número mayor de adultos, como él mismo, llevaban vidas normales con condiciones neuromusculares. Finalmente, atacó: “el énfasis crítico del teletón sobre la necesidad de hallar curas apoya el prejuicio común y dañino de que las personas con discapacidad están ‘enfermas.’ Como personas enfermas, la implicación es que debemos permitir a otros que se encarguen de nuestras necesidades hasta que se encuentre una cura.” Por una de las pocas veces en su historia, el teletón recaudó menos dinero que el año anterior, resultado, quizás, tanto de la recesión como de la queja de Kemp. Tardaría otra década antes de que un gran número de personas con discapacidad hiciera eco de la queja de Kemp sobre el “enfoque de lástima” del teletón. En gran parte esto se debió a que un extenso pensamiento sobre los derechos de la discapacidad no florecería sino hasta la aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad en 1990 y su promulgación oficial en 1992. A los funcionarios de la MDA les molestó que la ira del movimiento por la discapacidad alcanzara su punto máximo en el momento en que la MDA lograba algunos de sus éxitos más espectaculares en investigación. Más sorprendente fue el hallazgo anunciado en 1992 de la ubicación precisa en el ADN del gen que causaba la distrofia miotónica. Aún así, una vez más, estos avances no eran tanto curas como medidas preventivas. Para el nuevo movimiento por los derechos de la discapacidad la prevención tenía malos presagios. Muchos activistas temían que con el crecimiento de este tipo de pruebas predictivas se esperaría que las mujeres embarazadas se vieran coaccionadas a abortar los fetos cuando hubiera una indicación de discapacidad. A otros les preocupaba que si la ingeniería genética podía un día eliminar una enfermedad, una persona que ya tuviera esa discapacidad sería vista como un fenómeno o menospreciada como un error que se hubiera podido prevenir.

A medida que las personas con discapacidad hacían valer sus demandas de dignidad, Jerry Lewis parecía intensificar su empalagosa complacencia. En un artículo de revista de 1990, el comediante escribió que se imaginaba a sí mismo como uno de los “niños de Jerry.” Sería, reflexionaba, la vida de “media persona,” atrapada en una silla de ruedas (“esa cárcel de acero”) que ve a los “otros lisiados” jugar mientras él deseaba poder

“jugar baloncesto como la gente normal, saludable y energética.” (Ante un reportero en Chicago, Lewis utilizó la palabra “mongoloide”, un término particularmente detestable y obsoleto para referirse al retraso mental que parecía fuera de lugar al venir de la boca de un supuesto defensor de las personas con discapacidad.) Aún así, en su artículo Lewis también hablaba de la necesidad de hogares, restaurantes, aviones y hoteles accesibles, lo que hacía de su escrito un extraño revoltijo de los peores estereotipos lastimeros mezclados con un toque de pensamiento de los derechos de las personas con discapacidad. Actualmente el teletón es un curioso menjurje similar. Incluye unas cuantas historias de niños exitosos en la escuela o de adultos en el trabajo –una concesión a la sensibilidad en evolución de las personas con discapacidad y sus familias– pero sigue fijo en el temor a la enfermedad, la miseria de la discapacidad y el desafortunado “niño de Jerry” condenado a una muerte temprana. El que los niños del teletón hayan sido elegidos por sus personalidades sonrientes y alegres hace que su tragedia inminente sea todavía más digna de lástima.

Sin embargo, la lástima abre los corazones, y esto plantea un dilema para las organizaciones de beneficencia como la AMD: ¿deberían escuchar las quejas de críticos como Kemp y sacrificar lo que se considera su mejor forma de hacer dinero? Un columnista de Los Ángeles, impresionado por los 80 millones de dólares recaudados en 1991, opinó que los críticos de Lewis eran malagradecidos y estaban equivocados. Escribió: “Hagamos una última pregunta a todos los manifestantes a los que les gustaría que echaran a Lewis del teletón: simplemente ¿quién va a hacer que esta máquina de hacer dinero siga funcionando?”

No obstante, otras organizaciones de beneficencia han desechado el enfoque de la lástima en sus teletones. La Sociedad Nacional Easter Seal y las Asociaciones Unidas de Parálisis Cerebral (UCP, por sus siglas en inglés) han convertido sus presentaciones en vehículos para la defensa de los derechos. Los números en los registros de Easter Seals ascendieron de forma estable de 23 millones de dólares en 1985 a 42 millones en 1992, lo cual desmiente la idea de que un teletón tiene que hacer que los corazones sangren. “Nuestra misión es realzar la independencia de las personas con discapacidad,” explica James E. Williams, Jr., presidente de Easter Seals, “y eso no puede hacerse sobre la espalda de la gente a la que servimos utilizando la lástima.” Esta organización de beneficencia

reemplazó al niño de póster con un niño y un adulto “representativos.” Los elegidos se muestran como integrados exitosamente a sus escuelas, sus trabajos y sus comunidades. “Uno de los mayores problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad son los estereotipos. Si se presenta a las personas como objetos de lástima, en un medio masivo como el teletón que tiene sesenta millones de espectadores, simplemente se está reforzando esos estereotipos”, explica Williams.

Muchas personas con discapacidad, como Kemp, señalan a los teletones de Easter Seals y UCP como modelos aceptables. Sin embargo, para otros, como Marilyn Phillips, “No existen las buenas plantaciones y no existen los buenos teletones”. De hecho, otros teletones, aún cuando tratan de evitar el lenguaje de la lástima, todavía tienden a dividir el mundo entre los afortunados y los desafortunados, entre nosotros y ellos. Incluso los mejores todavía tocan una llorosa música de violines cuando presentan las semblanzas de los adultos. Siempre hay una aterradora amenaza implícita de que todos somos vulnerables a la misma desgracia.

De la imagen a la acción

No son solo los paralizados por la polio y sus condiciones relacionadas los que han empezado a rechazar la imagen y las expectativas que nuestra sociedad tiene hacia ellos. Patrisha Wright, presidenta del Fondo para la Defensa y la Educación sobre Derechos en Discapacidad, cree que “todas las personas con discapacidad comparten una experiencia común: la discriminación.” Las estadísticas muestran que las personas con discapacidad están de acuerdo. Según una encuesta de 1985 de Louis Harris y Asociados, setenta y cuatro por ciento de los estadounidenses con discapacidad declara que comparten una “identidad común” con otras personas con discapacidad, y 45 por ciento sostiene que son “un grupo minoritario en el mismo sentido que los negros o los hispanos”. Estas cifras, que reflejan a una población con discapacidad militante, podrían sorprender a una sociedad que todavía asume que las personas con discapacidad estarán agradecidas por la caridad y que están ansiosas por volver a estar completos. En todo caso, es mucho más probable que las personas con discapacidad se vean a sí mismas como parte de una minoría oprimida. Desde

1985, las protestas estudiantiles de Gallaudet y la aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad han ampliado la sensación de identidad grupal y un compromiso por vencer los prejuicios.

A menudo la discriminación es de una intolerancia grosera, como la del propietario del zoológico privado en Nueva Jersey que se rehusó a admitir niños con retraso mental en la sección de monos, alegando que asustaban a los chimpancés. Quizá fue la intolerancia lo que permitió que el propietario de un restaurante en Nueva Jersey le pidiera a una mujer con parálisis cerebral que se retirara porque su apariencia perturbaba a los otros comensales. Pudo haber sido el resentimiento lo que hizo que el empleado de una línea aérea de Nueva York lanzara a una persona de sesenta y seis años con amputación de ambas piernas en un carro para el equipaje –“cual si fuera un costal de papas”, según la queja de su hija– en vez de ayudarlo a subir a una silla de ruedas y auxiliarlo a abordar el avión. Otros pueden sentir que las personas con discapacidad son de alguna manera menos que humanos y por lo tanto presa fácil para la victimización, como cuando una pandilla de atletas en una preparatoria de Nueva Jersey presuntamente violó con un bate de béisbol a una compañera con un ligero retraso mental en 1989. Debido al retraso de la muchacha, un juez posteriormente relajó la ley existente de protección a la privacidad de las víctimas de violación. La muchacha se vio dos veces victimizada pues el juicio de 1992 se enfocó en su conducta sexual –incluyendo si alguna vez había sentido placer al ver muchachos desnudos en los vestidores– tanto como en las acciones de los muchachos acusados de violarla. En un caso similar, tres rescatistas voluntarios presuntamente golpearon hasta causarle la muerte a un indigente con retraso mental en la parte trasera de su ambulancia porque los molestaba. En palabras del fiscal, lo golpearon como si hubiera sido “un saco de boxeo.”

En otros casos, sin embargo, la discriminación en cuestión es más sutil porque se basa en la presuposición paternalista de que las personas con discapacidad no tienen derecho a tomar sus propias decisiones y vivir la vida de su elección. Un caso como este fue el de Tiffany Callo, una mujer con parálisis cerebral quien en 1988 peleó, sin éxito, por la custodia de sus dos hijos menores de edad. Las autoridades de la asistencia social de California afirmaron que estaba demasiado discapacitada físicamente como para hacerse cargo de ellos. El Estado estuvo dispuesto a pagar la cuenta de los costosos cuidados de un

hogar de custodia tutelar en vez de financiar varias horas al día de una persona que apoyara a Callo a cuidar de los niños. Derechos básicos de paternidad que, para una persona sin discapacidad, debían ser indiscutibles le fueron negados a una persona con discapacidad. Después de todo, el ser un padre exitoso tiene menos que ver con la habilidad de uno para desplazarse que con el amor y la crianza que según los partidarios de Callo ella aportaba a su familia. “¿Y qué si se tarda uno más en cambiar un pañal?” pregunta Callo. “Ahí es donde las personas con discapacidad establecen los lazos afectivos. Es tiempo de calidad.”



Tiffany Callo. Foto tomada de internet.

También fue problemático el caso de Sharon Kowalski, seriamente discapacitada por una herida en la cabeza por un accidente automovilístico, a quien se le negó su deseo de abandonar el sanatorio para vivir con su antigua compañera, Karen Thompson. Una corte cuestionó si ella tenía la lucidez como para tomar una decisión como esa. La lesión en la cabeza había afectado algunas de sus habilidades mentales, particularmente su memoria a corto plazo. Aún así, Kowalski seguía siendo capaz de tomar decisiones. Continuaba teniendo deseos, emociones y conocimiento. Cuando visité a Kowalski y a Thompson, la ternura entre ellas era evidente. Se tomaban de la mano y Kowalski sonreía ampliamente mientras Thompson narraba cómo las dos se habían ido recientemente a pescar en un bote sobre el río Misisipi. Kowalski, animada y feliz, tenía claro su deseo de abandonar el sanatorio a las afueras de Minneapolis y de mudarse al nuevo hogar que Thompson le había construido para que fuera accesible con silla de ruedas. Kowalski hablaba brevemente, tecleando lentamente sus respuestas en una computadora con un sintetizador de voz que

Thompson le había comprado. La mayor parte del tiempo se comunicaba con sonrisas y sonidos.

Era una escena muy diferente de la que presentó el juez del distrito de St. Louis, Robert Campbell. Cuando se le preguntó a Kowalski, dónde elegía vivir, el juez reconoció que “de manera consistente dijo en ‘St. Cloud con Karen.’” Sin embargo, Campbell decidió que Kowalski ya no era capaz de tomar decisiones por sí misma y dictaminó que necesitaba del cuidado continuo de un sanatorio. La cuestión ya era difícil y agravada por la homosexualidad de Kowalski. Los padres de Kowalski negaron que su hija pudiera ser lesbiana y alegaron que Thompson se aprovechaba de ella para recabar dinero para la causa lesbiana. (En realidad, Thompson había sido una lesbiana de clóset hasta que el accidente de Kowalski la obligó a hacerlo público.) Campbell hizo notar que otra mujer vivía con Thompson y temía que esto pudiera lastimar emocionalmente a Kowalski, aunque Kowalski ya sabía de la otra mujer por los viajes ocasionales a la casa de Thompson. Incluso si Kowalski llegara a arrepentirse de su decisión, siempre podría elegir regresar a un sanatorio o vivir en cualquier otra parte. A ninguna mujer sin discapacidad se le habría negado su libre elección de vivir con su amante lesbiana. El fracaso del juez en cuanto a respetar los deseos claramente expresados de Kowalski era parte del “infantilizar a las personas con discapacidad”, según la queja del difunto abogado por los derechos de la discapacidad Timothy Cook. “Se nos trata como a niños eternos.” Después de siete años de batallas legales, Thompson finalmente ganó la custodia de Kowalski a finales de 1991.



Sharon Kowalski y Karen Thompson. Foto tomada de internet.

Sin embargo, los mayores problemas de discriminación son más cotidianos y más arraigados, como los prejuicios en el empleo. Sólo un tercio de las personas con discapacidad tienen trabajo. Según una encuesta de Harris en 1994 setenta y nueve por ciento dice que pueden trabajar y que les gustaría trabajar, pero se les impide que lo hagan porque, entre otras razones, se enfrentan con discriminación en las contrataciones o en la falta de transporte. “Quieren trabajar y pueden hacerlo”, en lugar de verse forzados a aceptar asistencia social, explica Sandra Swift Parrino del Consejo Nacional sobre Discapacidad. Aunque ella dice que una discapacidad puede limitar el tipo de trabajo que una persona puede hacer, lo que ocurre más a menudo es que las compañías simplemente no quieren contratar o acomodar trabajadores con una discapacidad física. Aquellos que no trabajan cobran cheques de asistencia social federal, con un costo cercano a los 60 mil millones anuales. Cuando se incluyen otros gastos como tratamiento médico, rehabilitación y productividad perdida, se calcula que el costo a la nación de la discapacidad llega a los 170 mil millones al año. “No tiene sentido mantener a la gente en un estado de dependencia cuando estas personas quieren ser ciudadanos productivos que pagan impuestos,” sostiene Jay Rochlin, antiguo director del Comité Presidencial sobre Empleo de las Personas con Discapacidad .

Es raro que una compañía declare abiertamente que no va a contratar personas con discapacidad. Paul Steven Miller es un enano –él prefiere describirse a sí mismo como de “estatura pequeña” – quien se graduó entre los mejores de su generación en la Facultad de Derecho de Harvard en 1986. En tanto que sus compañeros consiguieron rápidamente empleos prestigiosos, a él lo rechazaron en cada uno de los más de cuarenta despachos de abogados en los que presentó entrevista. Finalmente, un abogado de un bufete de Filadelfia le explicó que, aunque él y sus socios estaban impresionados con sus credenciales, temían que sus clientes vieran a Miller en los pasillos de la oficina “y pensarán que estaban administrando algún tipo de espectáculo de fenómenos de circo.” Más tarde, Miller se encargó de casos de discriminación contra personas con discapacidad en el Western Law Center for Disability Rights (Centro Legal de Derechos para la Discapacidad) en Los Ángeles.



Paul Steven Miller. Foto tomada de internet.

Incluso cuando las personas con discapacidad tienen empleo ganan mucho menos que sus compañeros y tienen muchas menos posibilidades de conseguir un ascenso. Según un estudio de William Johnson, economista de la Universidad de Siracusa, esto es el resultado de los prejuicios de los empleadores y del hecho de que subestiman a los trabajadores con discapacidad, no por las limitaciones del trabajo que puedan desempeñar. Aún después de que Johnson incluyera en su cálculo factores tales como la posibilidad de falta de experiencia en una persona con discapacidad, o una producción baja, encontró que los hombres con discapacidad ganan 15 por ciento menos que sus colegas sin discapacidad. Para las mujeres hay un 30 por ciento de diferencia. Una encuesta de la Oficina del Censo de los Estados Unidos apoyó los hallazgos de Johnson y concluyó que la brecha entre los ingresos de los trabajadores con discapacidad y sus colegas sin discapacidad va en aumento. Un trabajador con discapacidad en 1987 ganaba sólo el 64 por ciento de lo que ganaban sus colegas sin discapacidad. En 1989 era el 77 por ciento.

En parte esta discrepancia refleja el temor de los empleadores de contratar alguien con alguna discapacidad, hecho que permanece fuertemente arraigado a pesar de las recientes prohibiciones contra la discriminación al contratar personas con discapacidad. Edward Yelin, profesor de políticas de la salud en la Universidad de California en San Francisco, añade que “las personas con discapacidad, al igual que las que pertenecen a minorías raciales, constituyen una fuerza de trabajo dispensable.” Cuando las industrias realizan recortes de personal, estos trabajadores no indispensables son los primeros en perder su empleo. Cuando hay crecimiento, son los últimos en ser contratados.

También, en otras formas, el hecho de tener un lugar de trabajo es un sinsentido para las personas con discapacidad. Por un lado, un trabajo puede significar la pérdida de un seguro médico básico y de los beneficios de la seguridad social. El historiador Paul Longmore es un ejemplo. En 1988 quemó una copia de su biografía de George Washington afuera de las oficinas de Seguridad Social de Los Ángeles para protestar contra las amenazas a sus prestaciones. Longmore recibía un cheque mensual de Seguro Social por 575 dólares y 20,000 dólares al año del Centro de Servicio Medicaid que le servían para pagar su respirador artificial y el asistente en su hogar que lo ayudaba a vivir por su cuenta y no en un sanatorio. Ese dinero le permitió obtener su doctorado en historia estadounidense y escribir la biografía. Sin embargo, la ley de Seguridad Social se redactó en un momento en el que se asumía que las personas como Longmore nunca trabajarían, sino que siempre necesitarían de asistencia gubernamental. Para Longmore ganar un salario mínimo –a los beneficiarios de ingresos para discapacidad de la Seguridad Social no se les permite tener recursos superiores a los 2,000 dólares– se tomaría como una señal de que ya no era una persona con discapacidad y de que ya no necesitaba ayuda. Puesto que Longmore esperaba ganar cerca de 10,000 dólares en regalías a lo largo de varios años, perdería todas sus prestaciones aún cuando todavía las necesitara. Simplemente no le era rentable trabajar y pagar impuestos. Desde mediados de la década de 1980, el congreso ha respondido a las quejas de Longmore y otros y ha reescrito algunas de estas reglas absurdas. Un programa nuevo permite a las personas con discapacidad que cuenten con un servicio Medicaid –y a quienes se les había negado el seguro médico de las compañías debido a sus condiciones preexistentes– pagar las primas de este servicio y seguir siendo sujetos de seguro médico público. Sin embargo, la disuasión hacia el trabajo permanece.



Paul Longmore. Foto tomada de internet.

Imágenes discapacitantes

Al igual que cualquier otro grupo minoritario que sale a la luz, las personas con discapacidad se han vuelto sensibles a las representaciones de la discapacidad en la cultura popular, en la religión y en la historia. Ahí encuentran descripciones constantes del papel que le toca a una persona con discapacidad ya sea como objeto de lástima o como fuente de inspiración. Estas imágenes están arraigadas tanto en personas con discapacidad como sin ella y construyen estereotipos sociales, crean limitaciones artificiales y contribuyen a la discriminación y al estatus de minoría que la mayoría de las personas con discapacidad tanto aborrece.

En el Antiguo Testamento, ser ciego, cojo, sordo, lisiado o enfermo es una señal de haber hecho algo para merecer el desdén de Dios. La discapacidad es una consecuencia del pecado. En el Nuevo testamento las personas con discapacidad están malditas o poseídas por el demonio. Hoy día, muchos de estos puntos de vista tradicionales permanecen en la iglesia. Hay predicadores evangélicos que proclaman tener el poder de curar a aquellos que tengan la suficiente fe, y las historias con más lugares comunes en las escuelas dominicales presentan a las personas con discapacidad como dignos de lástima. Actualmente muchas iglesias se esfuerzan por llegar a las personas con discapacidad, tal es el caso de la Conferencia General de la Iglesia Metodista Unida, en donde se revisaron los himnarios

para borrar “mudo”, “lisiado”, y otras referencias ofensivas para las personas con discapacidad. Otras iglesias y sinagogas, según señala Ginny Thornburg de la Organización Nacional sobre Discapacidad, hacen sentir bienvenidos a los devotos con discapacidad al instalar rampas para las sillas de ruedas, al imprimir himnarios con letra grande o al proporcionar interpretes de lengua de señas.

Las representaciones en la literatura y en la cultura popular, también configuran nuestras imágenes de la discapacidad. A menudo un personaje con discapacidad se representa como indefenso e infantil, como el Pequeño Tim del “Cuento de Navidad” de Charles Dickens, y necesitados de una cura y del cuidado de una persona sin discapacidad. Sin embargo, lo más común en los autores de literatura clásica (y tal y como sucede actualmente) era exagerar una discapacidad como un emblema de de la naturaleza “siniestra, malvada o moralmente retorcida” de algún personaje, según Arthur Shapiro, profesor de educación especial en el Kean College. William Shakespeare, destaca Shapiro, dotó a Ricardo III de una joroba, aún cuando el rey verdadero no tenía esa discapacidad, para hacer más obvia y ominosa su habilidad para asesinar despiadadamente. El rey de Shakespeare habla de estar “deforme, mal terminado y nacido antes de tiempo”, que los perros le ladran porque tienen miedo de su aspecto, y que se siente “determinado a demostrar que es un villano” debido a la rabia que siente por su discapacidad. Otro villano similar es el Capitán Ahab de Herman Melville, que por culpa de Moby Dick perdió una pierna y su cordura tras una enfermiza obsesión por conseguir venganza.

Estas imágenes refuerzan algunos de los temores y prejuicios más profundos de la sociedad respecto a las personas con discapacidad, explica Shapiro en un artículo escrito en colaboración con Howard Margolis. “En *De ratones y hombres* de John Steinbeck, Lenny, el personaje con retraso mental que mató seres vivos –incluyendo a una joven mujer– porque no era consciente de su fuerza, es una imagen que bien podría estar en las mentes de aquellos que se oponen a las casas de grupo para personas con discapacidad intelectual,” escriben. Y el periodista Paul Glastris habla del golpe que recibió en su propia imagen cuando se encontraba, a los catorce años, viviendo en el Hospital Shriners para Niños Lisiados, y mientras le ajustaban una prótesis para su brazo descubrió un mural del manco malvado Capitán Garfio que amenazaba a los buenos y hermosos Peter Pan y Wendy.

El sucesor moderno de estos diabólicos personajes es un clásico de las películas de horror. Freddy Krueger, el villano de las películas de *Pesadilla en la calle del infierno*, se convirtió en un odioso asesino sádico debido a su desfiguración, causada por un incendio que lo convirtió en más monstruo que humano. Cada temporada cinematográfica tiene ejemplos de estas desalmadas personas con discapacidad, desde el insensible banquero en silla de ruedas de la película de 1946 *Qué bello es vivir*, hasta el demente Guasón de Jack Nicholson, desfigurado al caer en un tanque de ácido, en *Batman* de 1989, y el amargado Pingüino de Danny DeVito, abandonado por sus padres por nacer con aletas en vez de manos en la secuela *Batman regresa*, de 1992.

El precursor de las películas de horror modernas fue el espectáculo de fenómenos. Estudiosos de la historia de la discapacidad se debaten entre si estos espectáculos de ferias equivalían a una insensible explotación de las personas con discapacidad o a su glorificación. Entre la década de 1860 y principios de la década de 1900, las personas con discapacidad eran vistas como maravillas de la naturaleza y no como fenómenos aterradores, alega Robert Bogdan, profesor de educación especial en la Universidad de Siracusa. Un hogar victoriano que se respetara tenía un álbum lleno de fotos no sólo de miembros de la familia, estadistas, generales y autores, sino de Henry “Zip cabeza de alfiler” Johnson; del general Tom Thumb, “el perfecto hombre en miniatura”; de Chang y Eng, los hermanos siameses; y otras atracciones de circo. Bogdan sostiene que con la profesionalización de la medicina, los científicos, y después el público en general, dejaron de celebrar a estas “rarezas humanas”, y los espectáculos de fenómenos desaparecieron. Los doctores en este nuevo siglo veinte decidieron que estos fenómenos ya no eran “curiosidades benignas” sino “patológicos” y “enfermos”, según Bogdan, quien explica que se volvieron “ ‘enfermos’ y dignos de lástima”. Otros estudiosos, incluyendo al historiador David Gerber afirma que la voluntad de los enanos y otros por ser puestos en exhibición sólo demuestra la magnitud de su victimización, y que fueron otras fuerzas, como las películas, lo que acabó con el espectáculo de fenómenos. Una de las primeras películas de horror fue la cinta *Fenómenos* de 1932 en donde las atracciones del circo cobran una amarga y sangrienta venganza sobre una bella trapeceista y su amante, el hombre fuerte.

Al tiempo que las personas con discapacidad han empezado a protestar por las imágenes de los teletones de caridad, también objetan la forma en que se les representa en la cultura popular y en los medios masivos de comunicación. El lenguaje ha sido uno de los primeros campos de batalla. Las personas con discapacidad resienten las palabras que sugieren que están enfermas, que son dignos de lástima, infantiles, dependientes o dignos de admiración: palabras que, en efecto, transmiten la imagen del niño de póster o de los superfenómenos. “Inválido” está fuera de moda, al igual que “padece de” y “paciente”, a menos que la persona esté realmente en una cama de hospital, o adjetivos comunes como “valiente” y “admirable”, ya que la mayoría de las personas con discapacidad no buscan ser modelos de inspiración.

“Discapacitado” se ha convertido en el término elegido que reemplazó a “minusválido” en los últimos años y es la primera palabra que surge por consenso dentro de la misma comunidad de la discapacidad. Aún más aceptable es “persona con discapacidad” (o “persona sorda” o “persona con discapacidad intelectual”, etc.), puesto que se enfatiza al individuo antes que a la condición. Uno de los ataques más comunes contra el movimiento por la discapacidad es la burla hacia los términos políticamente correctos que a menudo se utilizan para describir la discapacidad. Sin embargo, son casi siempre las personas sin discapacidad –que se basan en el estereotipo de que una persona con discapacidad debe ser un motivo de inspiración para superar algún desafío– quienes utilizan eufemismos embellecedores. Virtualmente, los que no tienen discapacidades, son los que usan estas frases bonitas. Invenciones tales como “con desafío vertical” son ridículas e irrisorias. “Con capacidades diferentes”, “plusválido”, o “con desafío físico o mental” son consideradas casi de manera universal como demasiado artificiosas y generales. “Con desafío físico no me distingue de una mujer que escale el Everest, algo que ciertamente nunca haré” dice Nancy Mairs, ensayista y poeta con esclerosis múltiple. “hace que la distinción en nuestras vidas se vuelva borrosa.” Sólo si se utiliza una terminología directa, sostiene, la gente pensará en lo que significa tener una discapacidad y las adaptaciones que se necesitan, como edificios accesibles para sillas de ruedas o barras de apoyo en los baños.

Dianne Piastro, que publica en diversos diarios su columna “Vivir con discapacidad”, se queja de que esos términos sugieren que la discapacidad es de alguna

manera algo que causa vergüenza y que necesita ocultarse con generalidades vagas. “Es negar nuestra verdad en lugar de decir que nuestra realidad, de tener una discapacidad, está bien,” explica Piastro. Mary Johnson, editora de *The Disability Rag*, se queja de que tales términos eufemísticos vienen de personas sin discapacidad “bienintencionadas”, que “no entenderían la cultura de la discapacidad si les aplastáramos los pies con una silla de ruedas.” Estas palabras no tienen “alma” ni “poder”, dice Johnson, “son como la natilla de vainilla”.

¿Hay alguna palabra que cumpla con los requisitos del poder del alma? La sorpresa vino cuando la revista de Johnson realizó una encuesta entre sus lectores. Actualmente está de moda entre algunas personas con discapacidad física la misma palabra que es la máxima ofensa para otros: “tullido”. “Es como levantar el puño”, dice Cheryl Wade, artista de performance de Berkeley, California, a quien le gusta “tullido” porque es una descripción precisa y contundente de su cuerpo, retorcido por la artritis reumatoide. “Tullidos”, “cojos” y “contrahecho” han sido términos usados por mucho tiempo exclusivamente entre personas que tienen esas discapacidades. (Entre los términos para los que no tienen discapacidades se incluyen: “caminantes” y “a.b.s”, siglas de *able-bodied* que significa “capacitado” y “TABs”, siglas de *temporary able bodied* que significa “temporalmente capacitado”, este último, un recordatorio de que la discapacidad llegará a la mayoría de nosotros cuando alcancemos la tercera edad, si no es que antes.)

“Tullido” no será usado de manera general inmediatamente como un término inocuo, pero su nueva popularidad muestra que el estigma de la discapacidad está siendo rechazado y reemplazado con el orgullo de ser identificado como discapacitado. Mairs, otra persona que prefiere el término “tullido”, compara el cambio del movimiento de derechos civiles con el reemplazo del término “*negro*” por el término “*black*” (los dos términos se traducen al español como “negro” pero en los Estados Unidos de Norte América el primero resulta muy ofensivo. N. de T.). En reivindicación del término “tullido”, las personas con discapacidad están tomando el asunto de su identidad, la misma que asusta a la mayoría de las personas ajenas, haciendo de esto una causa para regodearse en la militancia de un orgullo propio. Estas personas con discapacidad se están reapropiando de palabras para definirse a sí mismos y meditar sobre “el poder del lenguaje

negativo”, dice Irving Kenneth Zola, profesor de sociología de la Universidad de Brandeis, es un símbolo de una nueva identidad de grupo en crecimiento.

El lenguaje no es el único terreno en el que las personas con discapacidad han comenzado a apreciar el poder de las imágenes para crear o destrozarse estereotipos. Con la aparición del movimiento de los derechos de las personas con discapacidad, las películas y la televisión de los años de finales de la década de 1980 y principios de la década de 1990 comenzaron a adoptar representaciones más positivas y realistas de los personajes con discapacidad. La discapacidad, después de todo, puede crear un drama irresistible. La actriz sorda Marlee Matlin ganó un Óscar en 1986 por su apasionada representación –y su lírico uso del lenguaje de señas– de una estudiante sorda que se enamora de su profesor que no es sordo en *Te amaré en silencio*. En 1989, Dustin Hoffman ganó un premio de la Academia por su interpretación de un genio autista en *Cuando los hermanos se encuentran* (*Rainman*). El actor Daniel Day Lewis ganó el mismo trofeo, el año siguiente, por su caracterización del escritor y artista irlandés Christy Brown, que tenía parálisis cerebral, en *Mi pie izquierdo*. En 1991, Robert DeNiro ganó otros premios cinematográficos por su actuación de un hombre en un trance postencefálico en la película *Despertares*, basada en el recuento autobiográfico de los experimentos realizados por el neurólogo Oliver Sacks en la sala de pacientes que se volvieron personas con discapacidad durante la epidemia de la “enfermedad del sueño” que duró de 1916 a 1927.

La televisión, a pesar de seguir adorando en sus producciones los cuentos empalagosos sobre discapacidad, ha desarrollado personajes positivos, particularmente en las series de temporadas largas. En 1989, Chris Burke se convirtió en la primera estrella con retraso mental de la televisión. Interpreta a Corky, un muchacho con ligero retraso que asiste a clases en una secundaria regular en “La vida sigue su curso”. Marlee Matlin representa a una abogada sorda en “Dudas razonables”. El actor Larry Drake, quien no tiene discapacidad, interpreta a Benny Stulwicz, un oficinista con retraso mental, en “La ley de los Ángeles”. Tal es el poder de la televisión que el director de personal de una corporación llamó a una agencia local de empleo para personas con discapacidad intelectual para ver si tenían algún “Benny” para contratarlo.

Las representaciones consistentemente positivas han surgido, quizás de manera sorprendente, de la publicidad. Pocas representaciones han hecho trizas mitos de dependencia y discapacidad tan rápidamente como el comercial de televisión de DuPont que mostraba al veterano de Vietnam Bill Demby, con prótesis en sus dos piernas, jugando un vigoroso juego de baloncesto en una cancha urbana. De forma similar, un comercial de Budweiser incluía a un atleta en silla de ruedas con su novia, una rubia saludable y escultural, contribuyó a derribar la suposición generalizada de que la parálisis significa disfunción sexual. Kmart, Toyota, McDonald's, Levi's, Xerox, IBM, AT&T, y muchas otras han incluido personas con discapacidad en sus impresos y anuncios televisivos, en los que se mezclan personas con y sin discapacidad, para dar la imagen positiva de que son simplemente como cualquier otra persona.

Que la publicidad pudiera desempeñar un papel correctivo, habla del poder del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad: las personas con discapacidad surgen como un grupo de consumidores. Son poderosos, en parte, debido a los millones de dólares que gastan. A medida que más personas con discapacidad se integren a empleos más competitivos, tendrán más dinero para gastar. Otra fuente de su fortaleza es simplemente la enorme cantidad que hay. La cadena de tiendas departamentales *Target*, con base en Minneapolis, puso a su primera modelo con retraso mental, una jovencita con síndrome de Down, en una inserción publicitaria de un periódico dominical en 1990. “Ese anuncio llegó a las puertas de las casas a las seis de la mañana del domingo y media hora después mi teléfono estaba sonando”, recuerda George Hite, el vicepresidente de mercadotecnia de la compañía. “Era la madre de una muchacha con síndrome de Down que me agradecía por haber puesto una niña con síndrome de Down en nuestro anuncio. ‘Es realmente importante para la autoestima de mi hija’, me dijo”. Ese anuncio, con una pequeña fotografía de entre docenas en el suplemento de publicidad generó más de doscientas cartas de agradecimiento para los asombrados ejecutivos de *Target*.

Existe una nueva militancia, también, pues las personas con discapacidad han venido a reconocer la fuerza de sus números. Su enojo a menudo está dirigido, en protestas y en boicots económicos, a las representaciones estereotipadas en películas y programas de

televisión. Miembros de el Proyecto Nacional para el Tartamudeo, con base en San Francisco, protestaron afuera de los cines que proyectaban *Los enredos de Wanda* en 1988 y tiempo después obtuvieron una carta de los productores de la película en la que explicaban que el personaje que tartamudeaba en la película debido a su enojo reprimido no debía ser tomado como una representación de todas las personas que tartamudeaban. El Proyecto Nacional para el Tartamudeo sostuvo que sus miembros se sentían ofendidos por el generalizado supuesto de que las personas tartamudas lo eran debido a su timidez o a algún desorden emocional cuando, de hecho, no difieren psicológicamente de cualquiera y que el tartamudeo puede estar más relacionado a cuestiones fisiológicas o genéticas.

Entre las principales imágenes estigmatizadoras en los medios de comunicación se encuentran las representaciones de las personas con enfermedades mentales. En la televisión, según reporta un estudio, el setenta por ciento de esos personajes son representados como violentos. Sin embargo, sólo un pequeño número de personas con esquizofrenia, depresión mayor, trastorno bipolar y trastornos relacionados son peligrosas y, casi siempre, son las que no han recibido un tratamiento efectivo. El Centro Nacional de Referencia del Estigma, un grupo de personas con tales trastornos, familiares, profesionales e investigadores, emprendieron campañas de enviar cartas y protestas, que, entre otros éxitos, forzaron a DC comics a reescribir un argumento en el que Superman había sido asesinado por un “lunático” en camisa de fuerza que se había escapado de un “manicomio interplanetario” y lograron que la Lotería del Estado de Nueva York cancelara la promoción de su juego de lotería instantánea los *8 Locos*.

De manera similar, en 1991, miembros de la Federación Nacional de Ciegos protestaron afuera de las oficinas de la cadena de televisión ABC en todo el país para quejarse de un personaje parecido a Mr. Magoo en la comedia burda “Bueno y Malo”. El personaje del ciego destruye un laboratorio químico por manipular torpemente su largo bastón blanco y luego corteja a un abrigo de pieles colgado al que confunde con una mujer. Después de que cuatro importantes compañías retiraron su publicidad, la cadena anunció, después de sólo cinco episodios, que el show había sido cancelado.

Algunos podrían descartar tales objeciones como un caso en el que las personas con discapacidad no tienen sentido del humor o como que son demasiado sensibles y

políticamente correctas. “Si estuviéramos en un punto en el que la ceguera no fuera considerada como algo negativo y si realmente hubiéramos conseguido la igualdad de oportunidades, entonces podríamos reírnos y decir que esto no corresponde a una representación realista de una persona ciega”, dice James Gashel, directivo de la federación. Pero para las personas con deficiencias visuales que enfrentan discriminación en la vida diaria y una tasa del 70 por ciento de desempleo, sostiene Gashel, tales representaciones son peligrosas. Confirman, dice, cada uno de los mitos y estereotipos debilitantes que “las personas mantienen hasta cierto punto como ciertos, que las personas ciegas no saben en qué habitación están hasta que alguien les dice; que no pueden distinguir un hombre de una mujer a menos que los toquen; que van a romper y a tropezarse con las cosas; que no se pueden desempeñar de manera competente en su profesión, y que no pueden estar a la misma altura cuando se compite con gente que si puede ver.”

Las cifras sobre el desempleo para personas ciegas que da Gashel están ilustradas por el disparate del Departamento de Estado para negarse a contratar a Avraham Rabby, quien aprobó tres veces el examen del Servicio Exterior, con excelentes calificaciones, hablaba cuatro idiomas y tenía una educación impecable. Sin embargo, los funcionarios del servicio exterior sostuvieron que él necesitaba ser capaz de ver el “lenguaje corporal” de las otras personas para poder llevar a cabo las negociaciones. Todavía más ridículo fue cuando, según una queja de la Comisión de Igualdad de Oportunidades en el Empleo en 1987, el Departamento de Estado reclutó personas con discapacidad como Rabby pero se rehusaron a contratarlo. Después de cuatro años de lucha, Rabby fue aceptado en el cuerpo diplomático en 1991.



Avraham Rabby. Foto tomada de internet

Las personas con discapacidad entienden que el miedo es el sentimiento más fuerte que provocan en las personas sin discapacidad. El miedo subyace en la compasión del niño de póster y en la celebración del superfenómeno. Después de un tumor en la médula espinal que lo dejó parapléjico, el antropólogo Robert F. Murphy estudió su propia condición a través de los ojos de un etnógrafo. Las personas con discapacidad “contravienen todos los valores de juventud, virilidad, actividad y belleza física que tanto aprecian los estadounidenses”, escribió en *El Cuerpo Callado*. Somos subversivos ante el *Ideal Estadounidense*, exactamente como los pobres son traidores del *Sueño Americano*”, sostiene Murphy. “Los discapacitados sirven a los que no lo son como un constante y visible recordatorio de que la sociedad donde viven es un falso paraíso en el que ellos también son vulnerables. Representamos una posibilidad aterradora.” Así pues, la sociedad se escuda ante esta “posibilidad aterradora” al distanciarse de las personas con discapacidad y al tratarlas como socialmente inferiores.

Cuando las personas insisten en verlas ya sea como superfenómenos, como niños de póster, o como una afrenta, dice el historiador Paul Longmore, saben que representa sus peores pesadillas. Longmore camina lento debido a que su cuerpo está encorvado desde que en su niñez tuvo polio y debe usar un respirador artificial por las noches. En una ocasión un desconocido se acercó a él en la calle y le dijo “Si fuera tú, me suicidaría”. Normalmente las personas expresan indirectamente tales sentimientos en la admiración excesiva o en la simpatía lastimosa. En este caso, el tono que usó el desconocido dejó en

claro que ver a un hombre con una discapacidad severa era ofensivo, implicando que Longmore debería seguir su consejo.

La fuerza del miedo fue evidente en 1991 cuando la presentadora de noticias de la televisión de Los Ángeles, Bree Walker Lampley, se embarazó. Las llamadas al programa de radio de Jane Norris en la KFI se dedicaron, durante dos horas, al tema de que Walker Lampley había sido moralmente irresponsable al traer al mundo a un niño discapacitado. Walker Lampley tiene una malformación llamada ectrodactilia que consiste en una fusión parcial de los huesos en los dedos de manos y pies. Relativamente es una discapacidad menor. La apariencia poco convencional de sus manos no le impide desarrollarse profesionalmente. Su estado ni siquiera le impide escribir en la computadora sus notas periodísticas. Tampoco le impidió ser una buena madre. La hija que tuvo de un matrimonio previo también heredó la ectrodactilia.

Entonces ¿a quién le interesaba si su hijo tenía un 50 por ciento de posibilidades de heredar su malformación? “Enfrentando los hechos, el tener ese tipo de deformidad es un ataque a tu vida. La gente te juzga por tu apariencia”, dijo la conductora Norris, al tiempo que aclaraba su propia posición. “Por la forma de tus manos, por la de tu cuerpo y por la de tu cara la gente te limita. Las personas elaboran juicios de valor acerca de ti. No importa si están en lo correcto o están equivocadas, simplemente así es. También hay muchas opciones posibles: adopción, ser padres sustitutos... Sería difícil para mí la decisión moral de tener un hijo que tendrá desfiguradas las manos para siempre”.



Walker Lampley. Foto tomada de internet.

Todos los prejuicios que, según las personas con discapacidad, derivan del niño de póster y de las imágenes inspiradoras del lisiado estuvieron de manifiesto en el desagradable programa de Norris. Fue la lástima de una vida miserable imaginada. “Es algo horriblemente cruel tener un bebé si sabes que nacerá deforme”, dijo la radio escucha Valerie, de Mission Viejo. “Si yo fuera una niña y creciera sabiendo que mis padres me tuvieron de cualquier forma, creo que de verdad los odiaría toda su vida, no importa cuan buenos hubieran sido conmigo”. También estuvo la idea de que las personas con discapacidad inspiran respeto sólo si podían ser un objeto de inspiración. “Yo quisiera saber cual es el motivo para tener este niño”, requirió Lisa de Costa Mesa. “¿Qué garantiza que este niño será tan exitoso como la madre para superar esto...? En realidad, creo que es algo irresponsable”. Hubo el miedo de una vida que no valía la pena ser vivida. “Preferiría no vivir a tener una enfermedad como esa”, dijo Claire de Oceanside. “No hablo de perfección sino de que esto es ridículo: sin manos, sin pies”. Hubo, también, la noción de que sin la cura no había razón o derecho para vivir. “Para detener algo como esto, que es muy malo [y] no es curable, se debería empezar con la reproducción”, añadió Kathy de Elsinore. “Y si tu sabes que la posibilidad existe, no debes tenerlos [los bebés]”.

Aaron James Lampley nació saludable. También heredó ectrodactilia. Walker Lampley puso una queja –asesorada por Paul Steven Miller, el graduado de la Escuela de Leyes de Harvard quien había sido rechazado en algunos trabajos debido a su baja estatura– contra la estación de radio ante la Comisión Federal de Comunicaciones. En última instancia la demanda fracasó pero Walker Lampley ganó la guerra con una avalancha de solidaridad expresada en cobertura nacional por los medios. Como muchas personas con discapacidad de su generación, “fui criada para aceptarlo”, apuntó. “Pero no puedo dar vuelta y dejar que esto caiga en esa categoría. Se trata de mis hijos y de todos los hijos que nacerán en un futuro con una apariencia poco convencional. Esta estación estaba diseminando el odio. Sentí que había que levantar esta antorcha”. Al tiempo que la identidad grupal de una generación joven de personas con discapacidad crece, personas como Walter Lampley se están volviendo cada vez menos consecuentes a la intolerancia. Como ella, están tomando una posición a favor de la igualdad, la independencia y la dignidad.