

# **DISCAPACIDAD: UNA HISTORIA NUEVA**

## **EPISODIO 5: En busca de una voz**

## **DISCAPACIDAD: UNA HISTORIA NUEVA**

### **EPISODIO 5: EN BUSCA DE UNA VOZ**

#### **PETER WHITE**

Esta semana ha estado llena de sorpresas para mí, sorpresas después de 30 años haciendo programas sobre la discapacidad. No imaginaba que pudiesen llevarte enanos y enanas a tu casa metidos en una caja, ni mendigos y mendigas con discapacidad que trabajasen como empresarios. Sin embargo, el descubrimiento de hoy es el que más me ha sorprendido. Es un libro que pocas personas conocen y aún menos han leído, y que constituye una exploración personal de lo que suponía ser una persona con discapacidad en el siglo XVIII. Está repleto de perspicacias que creemos modernas, y se le empieza a considerar como un hito en la historia de la discapacidad. El autor del libro fue un miembro del Parlamento del siglo XVIII. Nació con desviación de columna, y su *Ensayo sobre la deformidad* se publicó en 1754. Fue un éxito en aquella época, pero luego desapareció para ser redescubierto recientemente por una generación de historiadores e historiadoras. Es un libro actual, divertido, directo y muy positivo. Le vamos a conceder a William Hay un programa completo, ya que de esa forma podemos conocer sus opiniones.

#### **WILLIAM HAY (extracto de su *Ensayo sobre la deformidad*) (ACTOR)**

Apenas mido un metro y medio de altura, la columna se me dobló en el vientre de mi madre. Las personas que me cuidaron durante la infancia, por ternura, intentaron corregir los errores de la naturaleza, pero fue en vano. Cuando vieron que no lo podían conseguir, trataron por todos los medios de ocultarme e hicieron que me sintiese avergonzado de mi persona en lugar de inculcarme la fuerza que necesitaba para ignorar cualquier mofa o

desprecio. Eso me causó mucho desasosiego durante mi adolescencia, y tuve que dedicar muchos años de esfuerzo a superar esa debilidad.

## **PETER WHITE**

De esa forma empieza William Hay su *Ensayo sobre la deformidad*, libro que escribió cuando tenía casi 60 años. David Turner, de la Universidad de Swansea, lo considera todo un hito.

## **DAVID TURNER**

Una de las cosas que realmente me encanta del libro de Hay es la forma en que describe la experiencia de una persona con discapacidad física en el siglo XVIII en Londres. Al leerlo se tiene una imagen muy vívida de lo que suponía pasear por las calles, de la insensibilidad de la gente y de la crueldad que mostraban en algunos casos. Sin embargo, al mismo tiempo, ofrece una visión real de lo que fue para él la experiencia de vivir con una discapacidad, de cómo intentó verse sin esa vergüenza que le habían inculcado por su discapacidad, y de cómo eso le convirtió en una mejor persona.

## **WILLIAM HAY (ACTOR)**

Siempre que estoy en medio de una multitud corro el peligro de ser pisoteado o de morir ahogado, ya que mi espalda es un apoyo muy conveniente para el codo de cualquier persona más alta que esté a mi lado. Cuando he ido a una feria local, a una pelea de gallos o de osos, o a cualquier reunión tumultuosa de esas, cuando he salido de ellas, me he sentido como si me hubiese librado de un naufragio. En cierta ocasión, y por accidente, acompañé a uno de nuestros más grandes generales y su tropa de granaderos. Jamás me he sentido más pequeño que cuando caminé

al lado de aquellos hombres tan altos, cuya altura además se realzaba por sus cascos. Me sentí como una hormiga.

Pero ¿es el aspecto externo la mejor parte de una persona? ¿Debe medirse un ser humano por su peso, como si fuese una cabeza de ganado en el mercado?

### **PETER WHITE**

Es un testimonio muy interesante, porque tuvo que alinearse con los soldados y se ríe de sí mismo en lugar de sentirse enfurecido y querer reafirmarse a sí mismo. Naomi Baker, de la Universidad de Manchester.

### **NAOMI BAKER**

William Hay es un personaje muy interesante, y su ensayo está repleto de contradicciones, por lo que cualquier cosa que se diga puede ser rebatida con la opuesta. Creo que hasta cierto punto había internalizado los juicios negativos sobre su «deforme» cuerpo, como él le llama, por lo que en cierta manera acepta que le ridiculicen, cosa que hace él mismo. Fue su forma de contrarrestar y de controlar su malformación.

### **PETER WHITE**

¿Cree que fue una forma inicial de comportarse las personas con discapacidad, y por la cual han sido acusadas por otras personas con discapacidad? Me refiero a esa actitud de despreciarse a sí mismo para ser aceptado. Es como decir: «Sé de qué te ríes, y no me importa que lo hagas». ¿Me equivoco?

### **NAOMI BAKER**

Creo que admitió abiertamente eso en su ensayo cuando dijo: «Lo único que puedes hacer es soportar el abuso como un hombre, perdonarlo como

un cristiano y contrarrestarlo ridiculizándote a ti mismo». En cierta forma lo acepta y eso, obviamente, le puso en una posición muy difícil y comprometida.

### **WILLIAM HAY (ACTOR)**

Durante mi infancia siempre sentí aversión por los maestros y maestras de danza, por eso estudié todas las formas posibles de evasión para evitar sus lecciones cuando trataban de obligarme. Al ser siempre consciente de mí mismo, me di cuenta del tema tan espinoso que tenían que afrontar. La mofa y el desprecio son una consecuencia de la malformación, por lo que una persona no puede evitarlos. Por eso, lo mejor que podemos hacer es aprender a ignorarlos.

### **PETER WHITE**

Puede que no quisiera que se le definiese por su cuerpo, pero se lo toma muy en serio. Sus consejos sobre la dieta y el ejercicio no estarían fuera de lugar en una serie de pautas gubernamentales sobre una vida sana.

### **WILLIAM HAY (ACTOR)**

#### **Se oye descorchar una botella y ruidos de jolgorio**

No, gracias, señor.

Siempre sostengo que beber un poco de licor no hace daño, pero no es bueno abusar del ponche, ni del champán, el borgoña o el clarete. La mejor cena es tomar un solo plato, y ayunar es más sano que el banquete de un lord.

### **NAOMI BAKER**

Creo que en ese aspecto intenta ser un tanto radical, y nos dice que la «deformidad» (una vez más utiliza ese término para describir su cuerpo) no

es lo mismo que la enfermedad. Aunque eso nos resulte obvio hoy en día, y resulte difícil saber realmente a qué se refiere, creo que lo que intenta es rebatir una idea muy arraigada en su cultura, ya que en aquel entonces se asociaba cualquier irregularidad o anormalidad del cuerpo con un cuerpo enfermo y poco saludable. Y nos afirma rotundamente que no es así, y que él no solo no era una persona insana, sino todo lo contrario, más sana de lo normal.

### **WILLIAM HAY (ACTOR)**

Otra forma de conservar la salud es hacer ejercicio moderadamente. En ocasiones he cabalgado 50 millas en un día, o he caminado casi veinte.

Hablemos de la influencia de la malformación física en la suerte de una persona. Si pertenece a la clase baja, se le impide desempeñar muchos oficios y profesiones. No puede ser soldado, ni marinero, ni se le permite subir a las jarcias. Si la persona es de clase alta, no se le considera cualificada para ejercer la abogacía, ni apenas se le ve en las tabernas. El cultivo de la mente es su única opción. No puede ser coronada en los Juegos Olímpicos, pero puede ser el poeta o poetisa que los ensalce.

### **PETER WHITE**

Me pregunto qué habría hecho en los últimos Juegos Paralímpicos. Chris Mounsey, de la Universidad de Winchester, ha leído recientemente su obra.

### **CHRIS MOUNSEY**

Me encanta la forma en que nos proporciona una lista de ideas, es decir, que si eras una persona con discapacidad no podías ser profesor o profesora de danza, pero sí de escuela; no podías ser actor o actriz, pero sí productor de obras; no podías ser un heraldo de profesión, pero sí un comerciante; no

podías ser soldado, pero sí un estratega. Nos dice: «Utiliza lo que tienes, utiliza tu cerebro, utiliza esa parte de tu cuerpo que no tenga discapacidad».

### **PETER WHITE**

Otra idea muy moderna, ¿no es cierto? La idea de aprovechar lo que tienes y de decirle a las personas cuando pierdes un trabajo por ser una persona con discapacidad: «Bueno, a pesar de eso creo que puedo trabajar en su empresa, pues me considero capaz de hacer otras muchas cosas».

### **CHRIS MOUNSEY**

Así es, y fue una de las primeras cosas que me pregunté cuando empecé a tener problemas de visión. ¿Debo jubilarme? Y me respondí: «¿Por qué? ¿Qué voy a hacer si me retiro? Dios santo, mi vida es mi trabajo, así que haré lo que sé hacer».

### **PETER WHITE**

El mismo Hay tuvo una carrera muy exitosa como miembro del Parlamento representando a Seaford, en East Sussex. Además de su *Ensayo sobre la deformidad*, publicó dos ediciones de un folleto político sobre el problema de la pobreza. ¿Qué influencia tuvo su discapacidad como político? Tim Hitchcock, de la Universidad de Hertfordshire, nos responde.

### **TIM HITCHCOCK**

Desafortunadamente, o sorprendentemente, hay muy poca relación entre su discapacidad y lo que hizo en el Parlamento, y su mejor obra parlamentaria fue un proyecto de ley que promocionó en 1736 para reformar la antigua Ley de Pobres. Hay intentó crear más casas de trabajo.

### **PETER WHITE**

¿Fue su forma de mejorar la vida de todas las personas vulnerables, por llamarlas de alguna manera?

**TIM HITCHCOCK**

En absoluto. Se trataba de disciplinar a la gente para que trabajase.

**PETER WHITE**

¿Y eso incluía a las personas con discapacidad?

**TIM HITCHCOCK**

No hizo ninguna distinción.

**PETER WHITE**

Lo que resulta fascinante es que, cuando escribió su panfleto, se muestra bastante perspicaz en términos modernos sobre el concepto de discapacidad y cómo se concibe. Sin embargo, por lo que usted dice, parece que sus puntos de vista no se aplicasen a muchas personas.

**TIM HITCHCOCK**

El panfleto es increíble y muy hermoso, además de una especie de investigación psicológica en muchos aspectos, pero no creo que aplicase ninguna de sus ideas a ningún compromiso empático con la población pobre.

**NAOMI BAKER**

Lamento decir que era un verdadero esnob, ya que desplaza las ideas de “monstruosidad” y “deformidad” a las personas más vulgares, al populacho. Habla de ellas diciendo que tienen una barriga prominente, lo cual significa que son muy indulgentes con sus apetitos, y por eso son feas e insanas. Y en todo momento se diferencia de ellas.

## **PETER WHITE**

Por tanto, por un lado aporta ideas que podríamos considerar muy modernas, como el «orgullo de la discapacidad», aunque jamás utilizase esa frase, pero por otro se siente superior a cualquier persona que le insulte.

## **NAOMI BAKER**

Así es, ya que piensa que vive gracias a su mente. Creo que es muy interesante observar que en la parte principal de su ensayo, el último término que utiliza para describirse es el de «animal racional». Y así es como quiere que le vean, como un animal racional, una persona que tiene el control de sí misma. De esa forma también define la belleza y la salud, e insiste en que él es una persona sana, en un sentido cultural. Y las personas que no lo hacen son las que deben considerarse feas y “deformes”.

## **PETER WHITE**

En algunos aspectos se podría decir que William Hay es un modelo incómodo para los pioneros con discapacidad al ser un hombre privilegiado en su época. Aun así, Chris Mounsey afirma que sigue siendo una inspiración para las personas con discapacidad de hoy en día, ya que la discapacidad encontró una voz en él.

## **CHRIS MOUNSEY**

Creo que es bastante complicado, ya que en cierto sentido hay una actitud de resignación, como si quisiera decir que «tenías que vivir con eso», aceptar el cuerpo que te habían dado. Pero también hay una expresión de terrible injusticia, como por ejemplo cuando dice: «una espalda encorvada es motivo de todos los ridículos». Él tenía desviación de columna, la gente se reía de él y eso hacía que odiara tener que aparecer en público. Era vergonzoso y, por eso, la historia de la discapacidad es tan importante. Es

necesario que todos sepan que somos seres humanos, y que siempre lo hemos sido.

## **PETER WHITE**

Chris Mounsey, al igual que estos programas, me han hecho ver lo importantes que son esas historias que han estado ocultas hasta ahora. Esta semana me he quedado sorprendido al ver hasta qué punto siempre hemos juzgado a las personas por el aspecto que tienen aunque el concepto de belleza cambie de siglo a siglo. Y también ver que siempre ha habido personas con discapacidad que demostraron su valía y dejaron su huella.

En los próximos capítulos examinaremos el pánico moral que suscitó la discapacidad a finales de la época victoriana en Inglaterra, provocado en gran parte por la ciencia embrionaria de la genética. Y escucharemos las extrañas y fantasmales voces de niños y niñas con discapacidad que vivieron en el pasado.

Este texto ha sido traducido y grabado en audio con el apoyo financiero de la Fundación ONCE y de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID), con cargo al proyecto “La discapacidad desde el enfoque basado en derechos: consolidando el trabajo en red en América Latina y el Caribe”. El contenido de dicho texto y su correspondiente audio es responsabilidad exclusiva de COCEMFE y La Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física y no refleja necesariamente la opinión de la AECID.

Créditos: La versión original en Inglés de este programa ha sido presentada por Peter White y producida por Elizabeth Burke para Loftus Media. El asesor académico ha sido David Turner. El programa se ha emitido por primera vez en la BBC Radio 4.

Credits: the original English version of this programme was presented by Peter White and produced by Elizabeth Burke para Loftus Media. The academic adviser was David Turner. It was first broadcast on BBC Radio 4.

<http://www.bbc.co.uk/programmes/b01snxyf>

COCEMFE y La Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física agradecen Loftus Media por su colaboración y confianza en este proyecto.

