

Historias **por Steven E. Brown**

He estado creando y contando historias desde que tengo memoria. Quizás tenga algo que ver con gran parte de mi niñez en la que pasaba días en cama. En esos días, veía la televisión por horas y leía muchos libros, pero aun me quedaba tiempo libre.

Cuando cumplí seis años, comencé a cojear de mi pierna derecha. No lo recuerdo muy bien. Sucedió hace cincuenta años. Sin embargo, he escuchado a mis padres hablar sobre ello y he leído los expedientes médicos.

Vivía en Portage, Michigan, un pequeño poblado cerca de la ciudad más grande de Kalamazoo. Nadie en el área sabía por qué cojeaba. Los padres de mi padre también vivían en el área y consultaron médicos de la clínica Mayo en Rochester, Minnesota. Junto a mi madre y mi abuela abordamos un avión para visitar a un médico en dicho lugar.

Era mi primer viaje en avión. Estaba muy emocionado con el viaje.

En la Clínica Mayo, los médicos realizaron biopsias en mis dos muslos. Aún conservo las marcas de su trabajo. La cicatriz de mucho mayor tamaño en mi pierna derecha indica que detectaron algo. Resulta que nací con una afección conocida como Enfermedad de Gaucher (EG). A fines de los cincuenta, no existía mucha información acerca de la EG, pero los médicos dijeron a mi madre que tenía una variedad de EG conocida como “tipo adulto”, lo que significaba que mi esperanza de vida sería promedio. También dijeron que la EG afecta

frecuentemente a los huesos y los órganos, como el bazo y el hígado. En el caso de los huesos, a veces son más débiles de lo normal, en tanto que en el caso del bazo y el hígado, éstos generalmente se agrandan. Mucho después, ya siendo adulto, me enteré de que si mis padres me hubieran llevado a la Universidad de Michigan en Ann Arbor, otro lugar geográficamente cercano a nuestro hogar, ellos habrían recomendado automáticamente que se me extirpara el bazo de inmediato. Afortunadamente, la Clínica Mayo tuvo otra opinión.

Poco después de regresar a casa desde la Clínica Mayo, estaba jugando fútbol americano con mis amigos y me lanzaron al piso. No podía levantarme. Allí me encontraba en el jardín de mi amigo preguntándome por qué no podía moverme. Lo que sucedió es que me había fracturado la pierna derecha, principalmente porque aún estaba débil producto de la biopsia. Tuve que pasar algún tiempo en el hospital. No recuerdo mucho esa estadía; no obstante, un recuerdo vívido que tengo es mi pierna derecha suspendida en el aire, en tracción. Incluso entonces, parecía que nada podía impedir que me volteara durante la noche hacia mi posición habitual para dormir, descansando sobre mi lado izquierdo, algo que continuó haciendo hasta el día de hoy.

Es divertido, pero en la memoria, el viaje a la Clínica Mayo y la fractura de mi pierna parecen incidentes aislados, que no tienen conexión con el resto de las primeras experiencias de mi infancia con la EG. Quizás se deba a que sólo me fracturé un hueso una vez antes de cumplir 15 años, pero cada otoño y primavera de Michigan experimentaba lo que ahora denomino crisis óseas. Cuando era niño las llamaba “ataques”.

La primera crisis ósea ocurrió en mi rodilla derecha. Con el tiempo, las crisis se extendieron a mi otra rodilla y luego a mis caderas y tobillos. Después de experimentar muchas crisis óseas, cuando era adolescente ya conocía los signos de su inicio. Comenzaba a sentir malestar y luego, inflamación. Dentro de uno o dos días, cualquiera de las articulaciones que estuviera afectada era tan dolorosa que no podía aplicarles peso. Comenzaba a saltar o gatear, por la casa, pero era

igualmente doloroso. Durante unas dos semanas sentía un dolor constante e insoportable, pero lo soportaba.

Hoy en día existe mucha más información acerca de la EG que cuando yo era joven. Las crisis óseas, ahora lo sabemos, son consecuencia de una falta de oxígeno en determinadas áreas del organismo; en este caso, mi rodilla derecha. He escrito sobre el dolor agudo asociado con las crisis óseas muchas veces, pero ésa no es la historia que quiero contarles. Sólo lo escribo para compartir con ustedes por qué pasaba tanto tiempo en cama, conforme describí en el primer párrafo. El dolor que sentía durante las crisis óseas no sólo impedía que asistiera a la escuela e hiciera otras actividades de rutina sino que también interfería con mi sueño. La mayor parte de la lectura la realizaba durante la noche, cuando el resto de mi familia dormía. Tenía mucho tiempo para meditar sobre mi situación, mi vida, el universo y cualquier otra cosa que se me viniera a la mente.

Tuve una crisis ósea, como era habitual, durante el otoño de mi último año en la escuela secundaria. Nos habíamos mudado el verano anterior de Michigan al área occidental de Illinois. Tal vez debido a que estaba en un nuevo ambiente, en una nueva casa, pero enfrentado a la misma situación, decidí escribir un diario. Durante aproximadamente las dos semanas que duró esa crisis ósea específica, escribí mi experiencia. Posteriormente, publiqué el diario. Lo titulé "Tesoro oculto" porque ninguna persona de las que conocía en ese momento, a fines de los sesenta, hablaba sobre problemas relacionados con sus experiencias con la discapacidad.

Veinte años más tarde, comencé a escribir y hablar deliberadamente sobre personas con discapacidades para contar nuestras historias. Para entonces, sabía que mis amigos y yo teníamos muchas historias fascinantes que según mi opinión debían ser escuchadas por los demás. Quería hacer lo que estuviera a mi alcance para que pudiéramos compartir nuestras historias.

Estudié historia en la universidad. Obtuve todos los grados que puede obtener un estudiante y cuando obtuve el último, un doctorado en historia, quería trabajar. Busqué y, después de mucho tiempo, me sentí realmente afortunado

porque hablé por teléfono con un hombre cuya empresa me contrataría. Sin embargo, cuando el hombre con el que hablé supo que usaba muletas, decidió que una persona con muletas no podría ser lo suficientemente fuerte para realizar las investigaciones y escritura necesarias para crear un libro.

¡Eso realmente me hizo enojar! Comencé a hablar con mis amigos sobre esta situación, incluidos algunos nuevos amigos que formaban parte del movimiento de derechos de las personas con discapacidades. Me gustaba tanto estar con ellos que, algunos meses más tarde, comencé a trabajar con ellos.

Una de mis nuevas amigas en el movimiento de derechos de personas con discapacidad pasó a ser mi jefa en un centro de cuidado independiente. Me contó muchas historias acerca de su vida en una silla de ruedas después de un accidente automovilístico. Un día me describió cuando entró a estudiar a la universidad en la década de los setenta. Tenía que programar cada una de sus clases con al menos una hora libre entre cada una de ellas, en caso de que tuviera que ir al baño. Si tenía que hacerlo, tenía que conducir hasta su casa porque la universidad no contaba con baños accesibles.

Rápidamente aprendí que todos mis amigos con discapacidades tenían historias sobre sus vidas y no muchas personas las conocían. Durante un largo tiempo, nadie pensaba que era demasiado importante escuchar sobre las vidas de las personas que usaban sillas de ruedas, o que no podían ver, o que tenían otros tipos de discapacidades. Me pareció que podría contar mis propias historias y compartirlas con mis amigos y compañeros de trabajo. Las anécdotas de nuestras vidas comenzaron a tomar forma. Nos dimos cuenta de que, aunque muchas de nuestras experiencias no eran exactamente iguales, muchas de ellas eran similares. Por ejemplo, mi esposa tuvo una infancia realmente diferente a la mía. Ella pasó mucho tiempo en hospitales y se sometió a muchas cirugías. Yo no tuve esas experiencias pero, dado que sabía lo que era estar en casa mucho tiempo, ambos podíamos hablar sobre los sentimientos comunes que recordábamos de pasar tanto tiempo sin asistir a la escuela y lejos de nuestros amigos y maestros.

Todas estas historias comenzaron a formar una idea que algunos de nosotros denominamos cultura de la discapacidad. Básicamente, esto significa que conversamos y comentamos sobre nuestras vidas desde el contexto, o punto de vista, de nuestras experiencias de discapacidad y cómo nos han dado forma. Algunos ejemplos de esto incluyen el arte que hemos creado, como pinturas, libros, canciones, películas y caricaturas. Hace bastante tiempo, mi esposa y yo creamos una camiseta que en la parte delantera tenía el lema “promoviendo el orgullo de la discapacidad”, que utilizamos en nuestro trabajo. Otras personas han elaborado insignias y carteles que dicen “etiqueten a los frascos, no a las personas”, e incluso otras personas han hecho autoadhesivos para el parachoques y sombreros y todo tipo de ropa y accesorios que reflejan el orgullo de la discapacidad.

Después de que me mudé a California para comenzar un nuevo trabajo a comienzos de los noventa, me senté deliberadamente y escribí un poema llamado “Cuenta tu historia”. En este poema, compartí tres historias. En una historia, me referí a una amiga y compañera de trabajo con quien tuve la oportunidad de marchar en una protesta en Washington, D.C. Ella nunca había protestado antes y descubrió que le daba mucha fuerza. Cuando regresamos a nuestra casa, decidió usar más fuerza para lograr que un hospital local efectuara algunos cambios, de modo que fuera más accesible para las personas que no podían escuchar. Hace un par de años, para el proyecto de una clase, escribí la historia de este poema y las anécdotas en él. Tanto el poema como la historia se encuentran en Internet. Algunas de mis líneas favoritas en el poema son “cómo aprenderán y compararán nuestros hijos /si somos demasiado tímidos para atrevernos /para alzar la voz/ compartir que nos preocupamos”.

Muchos niños se sienten realmente felices al escuchar música. Los músicos pueden contar historias en las canciones, al igual que los escritores en los escritos y poemas. Mucha gente lo hace hoy. En efecto, actualmente en mi computadora tengo unas 400 canciones compuestas o interpretadas por personas con discapacidades o sobre ellas. Todas estas canciones están de cierto modo conectadas con la experiencia de la discapacidad. Algunas son en idiomas

diferentes al inglés. Muchos tipos de experiencias de discapacidad diferentes están representados. Beethoven's Nightmare es un trío de personas sordas que se autodenomina como la única, o a veces la primera, banda de rock and roll de sordos en el mundo. Ellos cantan, en el tema que da nombre a su CD, *Turn It Up Louder (Sube el volumen)*:

Si buscas una buena banda
Debes conocernos
Debes conocernos
Si buscas una buena banda
Cuenta con nosotros
Si buscas buen sonido
Escúchanos gritar
Si te preguntas quiénes somos
Somos la única banda de sordos del mundo

A veces, escucho esta canción mientras escribo sobre la discapacidad en escritos como éste y en poemas como "Cuenta tu historia". También escribo sobre la discapacidad en la ficción. El siguiente extracto editado de una novela en la que he estado trabajando se basa en una situación de la vida real que mi esposa y yo enfrentamos cuando vivíamos en Nuevo México:

El ruido despertó abruptamente a Wishman. Se sacudió para espantar el sueño y se dio cuenta de que un neumático se había reventado. Miró a Claire, quien se concentraba en maniobrar el furgón hacia el lado del camino. Su furgón se inclinó hacia el piso en el lado del pasajero, bajando a Wishman hacia el lado de la carretera.

Tras colocar el furgón en estacionamiento, Claire lo miró y se sacudió. "¿Qué haremos ahora?", se preguntaba.

Wishman pensaba exactamente lo mismo. Cuando habían dejado la reunión hacía una hora, previeron un viaje sin problemas de regreso a casa, donde luego cada uno haría lo suyo. Ahora estaban atrapados en una posible pesadilla.

"No te preocupes". Wishman alcanzó el teléfono celular de Claire. "Llamaré a Triple A". Él ya le había dicho a ella en el viaje que se había olvidado de recargar su celular la noche anterior y que la batería se había acabado en algún momento durante el día. Presionó el botón de encendido, sonriendo como si no tuviera ninguna preocupación; luego, frunció el ceño, maldijo y puso el teléfono en el oído de Claire. Ningún sonido. Nada. Nada de nada.

Wishman miró nuevamente el teléfono. Presionó todo lo que se podía presionar. Colocó nuevamente el teléfono en su oído.

Nada.

“Mira”, dijo ella, “ya son casi las nueve de la noche. ¿Qué sucede si nadie se detiene? ¿Qué sucede si no aparece ningún policía?”

“Entonces creo que tendremos que quedarnos aquí el resto de la noche”, dijo Wishman.

“Eso no es cómico”.

“No intentaba serlo”.

Si bien éste es un relato novelado, mi esposa y yo pasamos una noche al lado de la carretera, esperando la luz del día para intentar encontrar a alguien que nos ayudara. Finalmente, llegamos a casa al día siguiente.

Ésta es solo una de las muchas historias de viaje que podemos contar. Las personas con discapacidades, al parecer especialmente aquéllas con discapacidades de movilidad de uno u otro tipo, experimentan constantemente pesadillas de viaje. Al mirar hacia atrás, generalmente se convierten en aventuras cómicas, pero mientras las experimentas, no parecen para nada cómicas.

Tengo una fotografía de un amigo en Estocolmo, Suecia, del verano de 2007. Visitábamos un museo. Él había estado muchas veces ahí, pero no podía entrar porque no contaba con acceso para sillas de ruedas. Con orgullo me mostró el elevador que el museo había instalado para el acceso de las sillas de ruedas. Desafortunadamente, primero no pudo entrar porque los visitantes tenían que buscar a un empleado del museo con la llave para operar el elevador. Su esposa lo hizo. Mi amigo entró al elevador. Tengo una fotografía de él sonriendo mientras se elevaba. También tengo una fotografía de él sentado en el elevador mientras todos nosotros esperábamos que un empleado del museo abriera la puerta trasera del museo para que se pudiera bajar del elevador y entrar al edificio.

Este tipo de acceso de calidad regular es clásico. Menos típica es una de las razones por las que viajé a Estocolmo. Me uní a miles de personas para la quinta Marcha en pro de la accesibilidad, una demostración en el centro de Estocolmo para luchar por una ley que reconociera el tipo de falta de accesibilidad

que mi amigo encontró en el museo como una discriminación. Cuando mi nieto de meses sea mayor, puedo contarle sobre esta demostración y él conocerá a algunos héroes con discapacidades, como las personas sobre las que he escrito en este trabajo, ¡quienes están logrando que el mundo sea un lugar mejor!

© 2008 Steven E. Brown

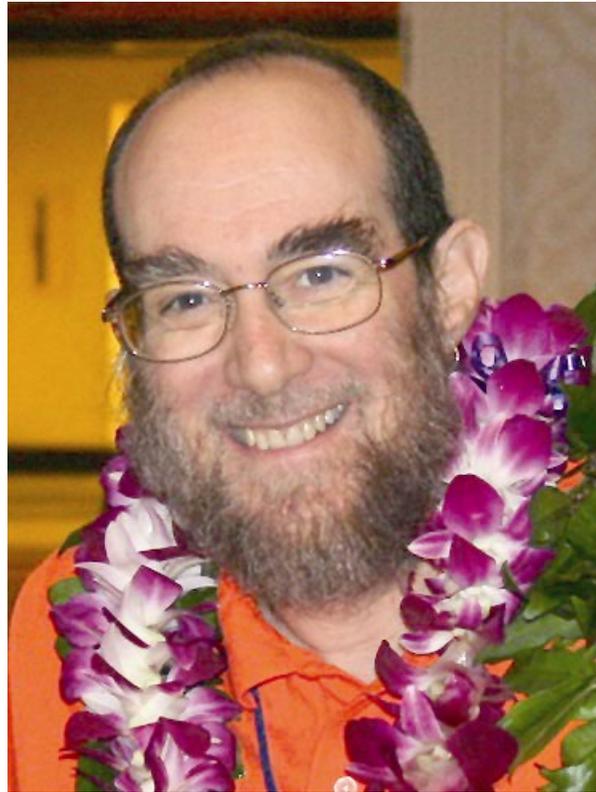
Referencias

(Ésta es una forma para obtener más información acerca de algo).

Beethoven's Nightmare, beethovensnightmare.com

Brown, Steven E., "Hidden Treasure," *Movie Stars and Sensuous Scars: Essays on the Journey from Disability Shame to Disability Pride* (New York: iUniverse, 2003), 17–20.

———, "Tell Your Story," *Pain, Plain—and Fancy Rappings: Poetry from the Disability Culture* (Las Cruces, NM: Institute on Disability Culture, 1995).



Steven E. Brown

Steven E. Brown es profesor adjunto en el Centro para Estudios sobre la Discapacidad en la Universidad de Hawai–Manoa. Asimismo, dicta clases en el Departamento de Ciencias Políticas de la universidad y en el programa de certificado de posgrado interdisciplinario en discapacidad y diversidad, y es cofundador del Instituto sobre Cultura de la Discapacidad (Institute on Disability Culture (www.dimenet.com/disculture)).

Exitoso autor, galardonado poeta, activista y maestro, Brown ha publicado varios libros y artículos, entre ellos, *Movie Stars and Sensuous Scars: Essays on the Journey from Disability Shame to Disability Pride* (2003); *Love into Forever: A Tribute to Martyrs, Heroes, Friends, and Colleagues* (2002); *Celebrating Passion, Relentlessness, and Vision: The Manifesto Editorials* (2001) y *Dragonflies in Paradise: An Activist's Partial Poetic Autobiography* (2001).

VSA arts

Una filial del Centro John F. Kennedy para las Artes Escénicas

818 Connecticut Avenue NW, Suite 600 • Washington, DC 20006 • Tel: 202.628.2800 • TTY: 202.737.0645 • Fax: 202.429.0868
www.vsarts.org