

Inválidos, feos y freaks

The Crippled, the Ugly and the Freak

Marta ALLUÉ

Grupo de Investigación en “Antropología, Filosofía y Trabajo Social” (GIAFITS)
Universitat Rovira i Virgili
lapielcurtida@gmail.com

Recibido: 8 de febrero de 2011

Aceptado: 11 de febrero de 2012

Resumen

Este texto se articula en torno a un conjunto de reflexiones sobre cómo la sociedad percibe la diferencia y cómo, a partir de su mirada, aquella se constituye y se construye como un problema social que afecta a unos pocos, pero que intenta resolver una mayoría no afectada creando actitudes y mecanismos que, lejos de integrar, acentúan involuntariamente la exclusión. El objetivo es ofrecer, a través de diversos ejemplos etnográficos, una fotografía de la percepción social de la diversidad física en nuestro entorno cultural más directo.

Palabras clave: cuerpo, diversidad, discapacidad, exclusión, imagen, liminalidad.

Abstract

The structure of this article revolves around two main objectives: to discuss the way society perceives difference and to analyze how the difference becomes a social problem that affects only a few people whereas most of them—not concerned directly with the difference—intend to solve it. Subsequently, this majority group develop attitudes and mechanisms that far from integrate, involuntary stress the exclusion. Based on ethnographic examples, the aim of this article is to present the images of the social perception about the physical diversity held in our most direct cultural context.

Keywords: body, diversity, disability, exclusion, image, liminality.

Referencia normalizada: Aullé, M. (2012) Inválidos, feos y freaks. *Revista de Antropología Social*, 21: 273-286.

SUMARIO: 1. Introducción. 2. *Freaks*. 3. Inválidos. 4. Feos. 5. Mirar. 6. Conclusión. 7. Referencias bibliográficas.

1. Introducción

En Ciencias Sociales diversos autores han enfatizando la idea de la diversidad física y funcional como construcción social. En Gran Bretaña, Jenny Morris (1989, 1991 y 1993) introdujo el debate sobre discapacidad, género y etnicidad, la llamada *diversidad total*; también Sally French (1993), y Mike Oliver (1990, 1991, 1993, 1996), profesor emérito de *Disability Studies* en la Universidad de Greenwich, que

además de ser activista de los derechos de los discapacitados, centró su interés en la defensa del modelo social de discapacidad.

Siguiendo esa línea argumentativa de la discapacidad como construcción, este texto tiene por objetivo mostrar una fotografía de cómo la sociedad percibe al extraño, y cómo su mirada acentúa la exclusión, haciendo que la diferencia se constituya como un problema social generador de desigualdad. La descripción de las relaciones entre el colectivo mayoritario y el minoritario portador de una deficiencia, de una rareza física, evidencia cómo la diferencia y su consecuencia social (la discapacidad), se configuran como el resultado de esa relación y mucho menos como el efecto único de la tragedia individual.

Ilustraré esta somera reflexión con ejemplos etnográficos fruto —sobre todo— de la interacción con informantes del entorno hospitalario en el que siempre centré mis observaciones (Allué, 1996, 2003, 2003a, 2005 y 2008).

2. *Freaks*

Las anatomías inusuales, los dismorfismos, las secuelas de las enfermedades o de sus tratamientos, la desfiguración como consecuencia de cicatrices se producen objetivamente y son consustanciales a la vida aunque afortunadamente minoritarias. Mientras tanto, la discapacidad, la fealdad, la monstruosidad y el infortunio son sus consecuencias culturales. El cuerpo del monstruo es un cuerpo cultural porque no puede existir por sí mismo, únicamente puede ser entendido a través de las relaciones culturales en las que participa (Planella, 2007:20).

No somos ni inválidos ni feos ni *freaks*¹. Estamos. Sufrimos una condición ajena a nosotros como individuos. Así que no nos ‘construimos’ como tales. Nadie se inventa a sí mismo a partir de las consecuencias sociales de las deficiencias (la discapacidad es una de ellas). Ni tampoco esas características son inseparables de uno mismo. Se nos atribuyen². Luego es la sociedad quien construye, alimenta, crea o destruye significados en torno a la diferencia. “Mamá, yo no sabía que María, la niña que se sienta a mi lado, era negra”.

Los monstruos son ambiguos. Planella (2007:22) dice que “el monstre neix d’un imaginari collectiu a partir d’una diferència, gairebé sempre corporal que es mostra evident. A causa d’això, bona part de la societat veu les transformacions corporals com quelcom inquietant”³.

Quasimodo puede producir pavor o conmiseración. Suele, no obstante, salir adelante por lo que no se considera a sí mismo ni esperpento ni desventurado. Solo al-

¹ El término anglosajón *freak* se atribuye a las personas de apariencia y conducta rara, extraña o poco común. En español coloquial, *friki* o *friqui* también se utiliza como sinónimo de extravagancia o fanatismo, cuando designa personas fascinadas por la ciencia ficción, los videojuegos, el manga y la tecnología informática, acepción distinta a la utilizo en el texto.

² Utilizo la primera persona porque como consecuencia de un grave accidente mi anatomía es, desde entonces, inusual.

³ “El monstruo nace de un imaginario colectivo a partir de una diferencia casi siempre corporal y evidente. A causa de ello, buena parte de la sociedad ve las transformaciones corporales como algo inquietante” (traducción propia).

gunos, fuera de la red social, así lo creen. Cuando el monstruo irrumpe en el entorno cotidiano de los Otros, rompe el estereotipo y sorprende al estándar por su osadía, porque ha querido borrar de un plumazo la diferencia.

Aquellos monstruos teratogénicos ahora ya no se ven, me decía un pediatra. Las cosas han cambiado. No están porque no llegan a nacer; no están porque han dejado de ser una curiosidad y una atracción de feria; no están porque han dejado de ser sujetos de laboratorio.

Mi primera experiencia *freak* se remonta a los años sesenta. Después de varios días de feria ya no pude resistir más, así que decidí invertir las últimas cinco pesetas de la paga en lo que tanto me llamaba la atención: una carreta ambulante, como las de los gitanos nómadas, que alojaba “La vaca de las siete patas”. No sabría decir si fue curiosidad infantil o naciente morbo pre-adolescente, el caso es que si hacían pagar cinco pesetas, alguna verdad escondía aquel enorme anuncio. ¿Qué equilibrio fastuoso, qué coordinación coreográfica debía tener aquella bestia con siete patas? Había que entrar.

Efectivamente era una vaca, sostenida por cuatro patas, como las del campo. La curiosidad eran las otras tres: Dos minúsculas patas de unos veinticinco centímetros de longitud y una tercera más pequeña todavía, surgían como excrescencias de la parte superior de lomo, cerca de la cabeza. Ninguna sorpresa: las patas eran como un añadido. No me sentí defraudada porque efectivamente las tenía, pero el aspecto del animal no me pareció particularmente monstruoso. Ahora sé que se trataba de un caso particular de siameses, gemelos parásitos. Las patas adicionales pertenecían a un feto gemelo no desarrollado. El anuncio era, por tanto, objetivo. El prodigio, una construcción.

Los diccionarios ofrecen diferentes acepciones cuando definen la monstruosidad, de entre ellas me interesaría destacar las que hacen referencia a las personas. La primera pertenece a la patología. Un monstruo es un feto, persona o animal de conformación contraria al orden regular de la naturaleza según la Enciclopedia Catalana (<http://www.enciclopedia.cat/>). Figurativamente es también una persona repugnante por su extrema fealdad o crueldad, acepciones distintas que frecuentemente se mezclan, se asocian y se confunden. El Diccionario de la Real Academia (DRAE, 22.^a edición. En <http://rae.es/>) dice: “Producción contra el orden regular de la naturaleza”, “persona o cosa muy fea” o “persona muy cruel y perversa”, sin especificar si lo es figuradamente. Ahora bien, añade, que un monstruo es también “una persona de extraordinarias cualidades para desempeñar una actividad determinada”, un monstruo de las finanzas, por ejemplo. Algo extraordinario lo es en todas las acepciones.

Me interesaría señalar las acepciones que contienen las connotaciones negativas asociadas al cuerpo, sobre todo: tener un aspecto contrario al orden regular de la naturaleza y ser feo por estar desfigurado. La primera connotación se aplica formalmente en Medicina a aquellos fetos o personas nacidas con extraordinarias malformaciones esqueleto-musculares y / o plásticas. El desarrollo en la vida adulta de enfermedades congénitas produce, en casos determinados, deformaciones extraordinarias de la superficie corporal. Tal es el caso de enfermedades como la

neurofibromatosis⁴, el síndrome de Proteus⁵ y otros trastornos tumorales de manifestación externa. Estas deficiencias congénitas transforman hasta tal punto al individuo portador de la enfermedad que su presencia causa estupor, cuando no miedo, asco y horror. Por un lado, en estos mismos ámbitos, también suscitan pena y conmiseración; por otro, alimentan la idea de una secreta bondad de carácter y capacidad de hacer el bien, a pesar del aislamiento social al que su monstruosidad les haya condenado. Pero la compasión se establece únicamente después de trabar relación con el portador de la diferencia. A partir de ahí la tara, el estigma, no es más que el erróneo envoltorio de un espíritu admirable. Tal es el caso del pobre Quasimodo, del hombre Elefante y todo el elenco de *freaks* que la literatura y el arte ha descrito a lo largo de la historia y de los que se aprovechó en su día el mundo del espectáculo.

Freaks, raros, extraños, pero no de otro mundo donde los cánones de la belleza no son equiparables, como pasaría con los monstruos imaginarios de otras galaxias. Son deformaciones de la realidad humana. Son y pueden ser cualquiera de nosotros. Es por tanto la lectura deforme del cuerpo humano lo que nos causa estupor, nos alarma y hasta nos horroriza, pero... nos atrae enormemente. El auténtico *freak* es misterioso más que lisiado, sin embargo, también genera conmiseración. Se mueve entre límites porque es, o puede parecer, a la vez realidad e ilusión.

3. Inválidos

La liminalidad según Victor Turner (1988:102) es la condición en la que las “personas eluden o se escapan del sistema de clasificación que normalmente establecen las situaciones y posiciones en el espacio cultural”. Jeffrey Willett y Mary Jo Deegan (2001) cuentan que muchos investigadores⁶ han trabajado en torno a las similitudes entre el estatus liminal durante los ritos de paso y el estatus de las personas con alguna deficiencia. Marilyn J. Phillips (1990:851) dice que la mayoría de ellas, de hecho, nunca pueden sanar desde el punto de vista físico, de manera que ocuparían un estado ambiguo entre el rol de enfermos y el de la ‘normalidad’. Según esto, estaríamos ante una liminalidad permanente, lo que acentuaría su ambigüedad.

Un ejemplo de esa indeterminación percibida en las personas con discapacidad tiene que ver con su caracterización sexual. El arquetipo asexuado ha sido frecuentemente descrito en relación a las personas con discapacidad⁷. Robert Murphy (1990:127-128), antropólogo que sufrió paraplejía como consecuencia de un tumor medular, describió su experiencia al respecto llamando intencionadamente la atención de una mujer que caminaba por su campus universitario. En lugar de apartar

⁴ La neurofibromatosis periférica o enfermedad de von Recklinghausen pertenecen a un grupo de enfermedades de origen genético que provocan un crecimiento descontrolado de tumores en casi todo el organismo de una forma irregular y pueden afectar principalmente a la piel, al sistema nervioso y a los huesos. <http://www.neurofibromatosis.es> [consulta: junio de 2012].

⁵ El síndrome de Proteus o la enfermedad del hombre elefante es un trastorno congénito caracterizado por una macrocefalia, hipertrofia de los huesos largos y engrosamiento de la piel y los tejidos subcutáneos, en particular de las manos y los pies. (Tibbles et al., 1986)

⁶ Véase Deegan, 1975; Murphy et al. 1988; Shalinsky y Glascock, 1988; Murphy, 1990; Nicolaisen, 1995 y Devlieger, 1995.

⁷ Ver también Allué, 2003 a.

la mirada, las mujeres la devolvían junto a una sonrisa. Murphy descubrió que utilizando la silla de ruedas sus relaciones con las mujeres eran en general más abiertas y relajadas porque “dejó de ser una fuente de peligro”. La silla lo “invalidaba”.

A su vez, Emily Bonwich (1985:62)⁸, revela cómo algunas mujeres que experimentaron traumatismos de médula espinal encontraron que sus lesiones les habían liberado de las limitaciones de los papeles femeninos tradicionales y otros tantos adoptados de los que parecía imposible librarse antes de sus deficiencias. En cambio Lina, paciente de la sala de rehabilitación de un gran hospital, descubrió pronto su doble mengua: la real y la esperada. De muy joven perdió gran parte de su piel y todos los dedos de las manos en un incendio. Un apaño quirúrgico y su extraordinaria habilidad le proporcionan un grado de destreza manual considerable, a pesar de las limitaciones. No obstante, su déficit funcional no es reconocido legalmente como elevado porque no tiene dificultades para desplazarse. La persona que la evaluó, determinada por el arquetipo, olvidó que lo que hizo al homínido hombre fueron las manos libres y su pinza fina, habilidad que Lina jamás recuperará. Sin embargo, para desplazarnos los humanos inventamos la rueda. Por tanto, a efectos sociales, la “verdadera” discapacidad la tendría únicamente quien usa silla de ruedas. El carrito.

Maribel, también paciente del mismo hospital, tiene espina bífida pero, a pesar de la deformidad grave de sus pies, puede andar. En ocasiones, cuando la han tenido que operar, ha precisado temporalmente de silla de ruedas y con ella se sigue paseando. Alguno de sus jóvenes amigos no comprende por qué sale a pasear si va a tener que utilizarla. Si Maribel está “temporalmente inválida” debería comportarse como tal quedándose en casa hasta recuperar su apariencia anterior. A efectos sociales, sin silla en la calle, no somos nada. Con silla, hay que quedarse en casa, esconderse. La contradicción está servida. La discriminación duplicada.

Quan ens trobem davant un estrany, solem fer servir la seva aparença corporal per tal d'ubicar-lo en alguna de les categories socials preexistents i que coneixem. Aquesta categorització de la persona fa que deixem de 'substantivar-la' per passar a 'adjetivar-la'. El que la caracteritza no és el seu atribut de persona (substantiu), sinó el seu adjectiu estigmatitzador (discapacitat, deforme)(Planella, 2007: 42)⁹

Si admitiéramos que la discapacidad es un problema estructural, éste podría ser eliminado por una sociedad determinada si se lo propusiera. A fin de cuentas venimos sosteniendo que se trata de una construcción. Mostraré un ejemplo histórico.

Durante los dos últimos siglos, la población de la isla de Martha's Vineyard —hermoso lugar de la costa este de los Estados Unidos, donde hoy veranean ricos americanos— tuvo un importante contingente de personas con problemas hereditarios de sordera, hasta el punto de definir parte de sus vidas. Así que la mayor parte

⁸ Citada por J. Willett & Mary Jo Deegan, 2001.

⁹ “Cuando estamos ante extraños, utilizamos su apariencia corporal para ubicarlo en alguna de las categorías sociales preexistentes y que conocemos. Esta categorización de la persona hace que dejemos de ‘sustantivarla’ para pasar a ‘adjetivarla’. Lo que la caracteriza no es su atributo de persona (sustantivo) sino su adjetivo estigmatizador (discapacitado, deforme)” (Traducción propia)

de la población sin dificultad para oír fue bilingüe: podía fácilmente comunicarse en inglés o con una fórmula dialectal del lenguaje de signos propia de la isla. Esta adaptación no fue nunca planificada, simplemente fue una reacción espontánea de una cultura inclusiva, integradora. De esta manera, las personas con deficiencias auditivas en Martha's Vineyard no estuvieron discapacitadas porque su estatus en la sociedad de la isla no se vio nunca afectado por la sordera. Los ciudadanos sin deficiencia signaban incluso pudiendo oír, los chavales en clase lo hacían a espaldas del profesor, o en la iglesia para comunicarse en silencio. La magia del bilingüismo desapareció lentamente al mismo ritmo que el aislamiento geográfico, la razón de la endogamia local (Willett, J. y Deegan, M. Jo 2001)¹⁰.

Una de las mejores descripciones sobre la categorización de la discapacidad podría deducirse de esta frase del escritor y filólogo Màrius Serra. El autor dedicó un libro a su hijo Llull, afectado de una encefalopatía grave que fue apoderándose inexorablemente del niño hasta su fallecimiento: “fins ara [a los siete años] la proximitat a un nen dormilega era tal que transformava la seva diferència en una qüestió invisible. Era lesbiana, per entendre'ns. Ara no. Ara és negra. O, en tot cas, una lesbiana negra” (Serra, 2008:101).

4. Feos

En más de una ocasión me he quedado con las ganas de preguntar a quien me mira con insistencia pero desconozco por completo, qué es exactamente lo que le llama la atención de mi aspecto: si las cicatrices o las deformidades. Por lo que cuentan otras víctimas de quemaduras parece que son las cicatrices y la piel lo que llama la atención. Porque la mayor parte de las personas con quemaduras faciales que conozco apenas tiene deformidades notables y, en cambio, las miran. Miran el rostro, precisamente aquello que menos preocupa a quien tiene limitaciones funcionales o ha sido víctima de un gran sufrimiento. La cara no se puede ocultar como los brazos, las piernas, el vientre o la espalda. Las facciones nos determinan y son elemento indispensable para la identificación. Su alteración supone un trabajo enorme de reconstrucción quirúrgica y composición estética. Un trabajo que si bien es arduo para uno mismo, lo es más para quienes nos rodean porque nosotros, al fin y al cabo, seguimos siendo los mismos. De eso estamos absolutamente seguros, no tanto los demás.

Un mes después del primer trasplante total de cara realizado en Barcelona en el año 2010 a un paciente con enormes dificultades funcionales, el periodista preguntó al responsable del equipo de cirugía que llevó a cabo la intervención si el paciente iba a necesitar ayuda psicológica tras la operación. Al fin y al cabo, “le habían cambiado la cara”. “No creemos que vaya a ser necesario para su adaptación —contestó el médico—, peor estaba antes de operarle”¹¹. La fábula del hombre a un brazo ajeno

¹⁰ “Hasta ahora la proximidad a un niño dormilón era tal que transformaba su diferencia en una cuestión invisible. Era lesbiana, para entendernos. Ahora no. Ahora es negro. O, en cualquier caso, una lesbiana negra” (Traducción propia).

¹¹ Entrevista al Dr. Barret, Jefe de Cirugía Plástica y Quemados de l'Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona. En “Catalunya Matí amb Manel Fuentes” Catalunya Radio, 23 de abril de 2010.

pegado que se vuelve contra él mismo se disolvió en un instante. El enfermo iba a adaptarse bastante antes que aquellos que ni le conocieron, que querrán ver en las cicatrices los vestigios del rostro del donante. “Nunca habrá nadie con la cara de otro por la calle”, aseguró el cirujano¹².

¿Es, por tanto, la cicatriz en el rostro el paradigma del estigma?

El término *stigma* procede del griego y significa marca o señal en el cuerpo. Los griegos, al igual que los romanos, marcaban con un hierro candente a los prisioneros, a los criminales o a los traidores como forma de castigo, pero esas quemaduras eran también signo de esclavitud. En su sentido religioso, los estigmas son las llagas que se manifestaban en las manos, pies, el costado y la cabeza de ciertos santos como signo de su participación en la pasión de Cristo. Tampoco hay que olvidar la otra acepción del DRAE, según la cual significa desdoro, afrenta o mala fama. El estigma además —para serlo— deberá tener un carácter visible. Por ejemplo, entre una persona que sufrió un ataque de corazón y otra que padece cáncer, la diferencia es el estigma. El enfermo oncológico tratado con quimioterapia puede perder el cabello, signo visible del mal instaurado que se entiende más fácilmente que el dolor o la misma muerte. Quienes lucimos cicatrices ni somos traidores ni esclavos ni tampoco santos, pero como cualquiera de ellos somos distintos a la mayoría.

Las cicatrices que resultan de la reparación estética se esconden, mientras que las que se dejan en la piel de un operado, por ejemplo, se exhiben. Unas rejuvenecen sin alargar la vida; las otras sanan... y alargan la vida o, al menos, la calidad de la misma. Con el tiempo nadie quiere ni arrugas ni cicatrices sea cual fuere el origen y se siguen escondiendo porque quien las muestra es tildado de provocador. Porque de un individuo sano mentalmente se espera que oculte el estigma. Por esa razón los psiquiatras de un hospital creyeron que una de sus pacientes, con quemaduras severas en todo el cuerpo, tenía serias tendencias de exhibicionismo patológico porque vestía en pleno invierno con manga corta y mostrando sus cicatrices. La enferma, sencillamente tenía calor porque su piel, sin poros, refrigeraba mal. A nadie se le ocurrió pensar en ello, porque es más fácil creer en la incapacidad del paciente que en el prejuicio del observador.

Laura explica que poco después de quemarse mostraba abiertamente sus lesiones porque le gustaba que la gente se diera cuenta de la suerte que había tenido logrando sobrevivir al accidente. Los demás no debían entenderlo así. Para ellos era una provocación, porque “no es normal que no le importe mostrarse tal como está”. Laura sería una *natural freak* pero quienes la miran confunden su osadía con la de los *made freak*, aquellos que alteran intencionadamente su apariencia física, como por ejemplo, Marilyn Manson. El cantante, en su día, quiso generar estupor, provocar con su imagen (además de cantar, por supuesto). También Paul Lawrence, *The Enigma*¹³, célebre *performer* que un buen día decidió alterar deliberadamente su aspecto para desviarse de lo estándar tatuando cada centímetro de su cuerpo: *Body*

¹² El cirujano quiso evitar el revuelo organizado por la prensa meses después de una intervención similar realizada en la ciudad de València, cuando se intentó localizar a la familia del donante de un trasplante de cara, violando la privacidad regulada por ley.

¹³ <http://www.theenigmalive.com/> [Consulta: junio de 2012]

*Modification*¹⁴. Freud escribió al referirse a la cabeza de la Medusa, que aquello que realmente es insoportable es el nexo entre la atracción y el horror (Planella, 2007:25).

La mayor parte de las personas que se someten con fines estéticos a complejas intervenciones de cirugía plástica se esconden en sus casas, detrás de un *foulard* y unas enormes gafas de sol hasta conseguir la total desaparición de los signos del bisturí, para regresar al mundo con una cara y un cuerpo nuevos. En ese caso nadie pone en duda la identidad del sujeto. Tampoco nadie le tiene miedo ni le suele decir que deberá “reconstruir su yo” con la “nueva imagen”. Al contrario, se espera un cambio cualitativo en sus relaciones sociales, una mejora. De ahí que los profanos esperen de la cirugía reparadora¹⁵ idénticos milagros a los que se hacen con individuos sanos que deciden añadir juventud a sus cuerpos. Como no es así, las víctimas se quejan porque “los adelantos” no borraron la cicatriz del accidente, y a la red social le cuesta aceptar la diferencia.

Frankenstein en marcha por todas las clínicas de estética del universo.

Por eso, cada vez que la prensa anuncia el éxito de un complejo trasplante de cara, los profanos preguntan a las personas con lesiones muy visibles en el rostro si nos lo haríamos. De entrada horripila: una monstruosidad. Un rostro ajeno en una cara. El otro por el uno. Pero la evidencia de la belleza corregida y aumentada en el quirófano se impone y se imagina que el perfil sano del donante haría desaparecer los rasgos desfigurados por las cicatrices del receptor. Nada más lejos. Es entonces cuando hay que explicar que esas intervenciones están destinadas únicamente a reparar, a dotar de funcionalidad a los rostros inexistentes de pacientes con deformidades gravísimas.

No obstante, en ocasiones hay que mostrar abiertamente el estigma cuando produce discapacidad, para que sea justamente valorado. Cuando el estigma no es visible, para conseguir determinados objetivos deberíamos ir por la calle con una túnica negra con capucha y haciendo sonar una campanilla a nuestro paso, como dice un enfermo de sida. Sólo así nuestra condición quedaría libre de dudas. En cualquier caso, debe ser el estigma lo mostrado, porque las prótesis, las sillas de ruedas o los bastones bien manejados de poco sirven: “como caminas... , no nos damos cuenta” de que las dificultades de esa persona están en las manos, los brazos o en los sentidos. De modo que en la calle y ante desconocidos hay que exagerar y mostrar abiertamente a los otros que, algunas veces, incluso con esas ayudas tampoco es fácil.

Según Planella (2007:42), el estigma se caracteriza por presentar un tipo especial de relación entre el atributo real y el estereotipo que socialmente se le otorga. Afortunadamente el estereotipo cambia de una cultura a otra y con el paso del tiempo también se modifica su percepción cultural aunque sin perder su carácter insólito. Un ejemplo serían los tatuajes como señal en la piel.

¹⁴ http://en.wikipedia.org/wiki/Body_modification [Consulta: junio de 2012]

¹⁵ La cirugía plástica se divide en dos campos : la reconstructiva, destinada a corregir los efectos de un traumatismo, de una enfermedad oncológica o de una malformación congénita, y la cirugía estética o cosmética que modifica aquellas partes del cuerpo que no satisfacen al paciente.

En el Pacífico Sur, los maoríes se tatuaban para destacar el estatus y el rango del portador. Pero desde los años noventa ha habido un resurgimiento en la práctica tanto para hombres y mujeres como signo de identidad cultural y reflejo de la reactivación general de la lengua y de la cultura maorí que incluye también a la población blanca neozelandesa. En Occidente, los tatuajes están desde hace dos décadas de moda y se exhiben, pero en otro tiempo fueron indicio de esclavitud, de sometimiento, de marca de pertenencia, por lo que el portador de tal señal la enmascaraba.

Los ex-deportados de los campos de concentración nazis que aún viven llevan marcado su número en las muñecas, bajo las mangas de la camisa. Entonces era indicio de esclavitud y por tanto de raza inferior; hoy es símbolo de la deportación. Ruth Klüger, autora de un libro sobre su experiencia en Auschwitz, mostraba abiertamente el tatuaje de su muñeca lo que resultaba grotesco e incluso ofensivo a los ojos de aquellos judíos que lograron evadir la deportación, porque significaba hacer gala de su sufrimiento destinado a generar sentimientos de culpa en los otros (1997:235).

Serge tiene sida y su familia hace décadas que decidió olvidarle como hijo. Tras pensarlo detenidamente, un día decidió tatuarse en la espalda el código de barras de su historia clínica como instrumento eficaz para su identificación inmediata. En la historia clínica figura expresamente su voluntad de evitar la toma de decisiones por parte de su familia en caso de extrema gravedad y propone a cambio los datos de un amigo. Serge lleva su marca, difícilmente visible, por encima de su estigma invisible (el sida) como pasaporte garante de sus derechos como enfermo. Se trata entonces de dos lecturas diferentes sobre un fenómeno de larga tradición pero de significados muy distintos, y, este último novedoso. Porque el tatuaje de Serge identifica por supuesto a un candidato a la muerte como en Auschwitz pero, en su caso, con derecho a decidir sobre su propio fin.

En el otro extremo de la significación, están: por un lado los tatuajes de los marineros y de los presidiarios en los que se inspira la moda actual; por el otro, los que lucen los familiares de algunas de las víctimas del 11 de septiembre en Nueva York, que nunca olvidarán (*We'll never forget*) porque llevan tatuada en su piel la imagen de los que perdieron la vida aquel día¹⁶. Una marca para recordar, un recuerdo indeleble, al igual que la cicatriz de una riña. Lecturas distintas y usos diferentes de señales idénticas; sólo la mirada y el tiempo las diferencia.

5. Mirar

El ser ambiguo, liminal, distinto a la mayoría nos fascina, por tanto es escrutado minuciosamente a fin de establecer qué papel tiene en la sociedad, cómo hay que relacionarse y qué distancias hay que establecer con él puesto que es diferente. Para ello, previamente hay que mirar. Algunas culturas socializan a sus miembros enseñándoles a mirar sin ser vistos (anglosajones y nórdicos); otras apenas se detienen

¹⁶ Vinnie Amessé fotografió los tatuajes de los familiares de las víctimas del 11 de septiembre para su proyecto "Indelible Memories" (2003). <http://www.amessephoto.com/projects.html> [Consulta: junio de 2012].

en la diferencia porque les es común (países del Tercer Mundo); las de más allá miran e inmediatamente interpelan para saber y, eventualmente, solidarizarse (Margreb). También los niños hacen eso: preguntan. Luego tocan. Pero quedan algunas otras culturas —como la nuestra— donde la socialización dejó de practicarse y la monstruosidad estuvo, hasta hace poco, escondida por lo que genera miradas morbosas aun por educar.

Lo que llama la atención de las personas con cicatrices visibles es la marca, el indicio. Una vez identificado aquello que nos hace distintos a la mayoría y atractivos a la mirada del otro, los interrogantes en el rostro del que mira son: ¿Cómo ocurrió? ¿Te pasó? ¿Te lo hicieron? ¿Dónde? ¿Por qué? O, lo que es peor: ¿Qué hiciste para merecerlo? Porque el indicio de la culpabilidad seduce aún más. El incumplimiento de las normas, la violación de tabúes merecen castigo, aunque sea diferido, por esa razón en la tradición judeo-cristiana a pesar del demostrado origen genético o químico de las malformaciones, aun se sospecha de la conducta de los padres. La señal también puede ser una advertencia. En latín *monstrum* significa aviso, presagio; y se deriva de *monere*, advertencia.

La mirada compasiva es secundaria a la escrutadora. Primero quieren saber, después ya veremos si se van o no a compadecer. La argumentación más sabia en relación al mirar fue la de un joven con severas quemaduras en el rostro que me dijo: “estoy convencido de que cuando nos ven, la perplejidad es tal que actúan como si nosotros no pudiéramos darnos cuenta de que nos están mirando”. Como somos distintos, ni vemos ni podemos sentirnos observados por lo que nos convertimos en objetos que lícitamente pueden ser escrutados con la mirada.

Contrariamente a lo que piensan algunos, el nivel de instrucción y la capacidad adquisitiva no parecen ser los parámetros que expliquen las diferentes actitudes que tienen las personas en relación al estigma. Es claramente una cuestión de índole cultural. Para empezar el sexo del mirón es lo más determinante: son las mujeres quienes miran con mayor insistencia. Mujeres que se cuidan y mujeres cuidadoras, pero siempre mujeres. De todas las edades, aunque predominan las que están entre los 35 y los 55 años. Las jóvenes lo hacen mucho menos, o con menor insistencia. Las ancianas nos ignoran, miran a través, porque el deforme es un gran competidor. Si además es joven, razón de más para menospreciarlo: tiene muchos años por delante. Miran también los niños de madres mironas que les dicen ¡cuidado! cuando nos ven aparecer, como si nosotros pudiéramos acarrearles algún mal. De hecho esa es la visión ancestral del mal: la fealdad y la deformación que se asocian en el imaginario colectivo a la maldad.

Aparentemente y dicho así, todo ello parece una observación estereotipada, sin embargo me avala una experiencia de veinte años que a su vez me ha permitido detectar la evolución de esas conductas. La mayor parte de las personas con discapacidad y/o dismorfologías, con el tiempo, ignoran las miradas, de lo contrario optarían por quedarse en casa. Pero el observador entrenado no puede evitarlas porque le interesan y le permiten confirmar las hipótesis. La siguiente es relativa a la extracción social y nivel económico. Las ricas, guapas y famosas... miran, y sin rubor alguno porque el *handicap* físico, la deformidad o la diferencia notable perturba la armonía

de un mundo en el que los defectos se corrigen y la fealdad y la poca destreza se camuflan. En el otro extremo social, los ciudadanos menos favorecidos apenas se detienen en la observación de la desventaja física, que no es drama alguno mientras no afecte a los suyos. La tragedia es, sobre todo, económica.

Un joven con parálisis cerebral no severa se me acercó a la mesa de una terraza al sol del Algarve. Extendió la mano, pidiendo. Le miré insistentemente y le conté algo. No me entendió, pero no se fue. Siguió allí impasible, sin mirar ni mis manos ni mis pies. Así que le dije que premiaría su osadía de hermano, de colega, con un billete de diez euros. Me bendijo y se marchó. Otras veces han sido ellos quienes han visto en mi deformidad una posible competencia como me ocurrió a la puerta de un supermercado con un vendedor de cupones de la ONCE. Me preguntó si vivía por allí, no fuera a reivindicar el derecho de pernada por la esquina de más allá, porque con mi aspecto podía llevarme a toda su clientela. Las minorías étnicas en nuestro territorio no se entretienen con la mirada (gitanos, magrebíes, chinos, subsaharianos o latinos) tal vez porque viven en directo el estigma de la discriminación y por lo tanto se muestran solidarias con la diferencia, pero a su vez por razones de índole cultural.

Las gitanas se solidarizan de inmediato, no en vano, algunos de ellos conocen de cerca cómo el fuego volatiliza la precariedad de sus vidas y de sus viviendas. Los ciudadanos de origen magrebí y fe musulmana también. Bazna y Hatab (2005) evaluaron la posición del Corán y los Hadices sobre la discapacidad concluyendo que aquella se considera moralmente neutra, no es ni un castigo de Dios ni una bendición y no refleja ninguna deformidad espiritual. De manera que la comunidad en su conjunto está obligada a aceptar a todas las personas independientemente de su discapacidad y los musulmanes están obligados a atender a sus necesidades, así como a crear un entorno inclusivo y fomentar la participación plena de todos los miembros de la comunidad. Así lo hacen. Otro tanto ocurre con los asiáticos en instalados en Europa. Independientemente de su origen nacional, se muestran siempre dispuestos a ayudar en lo que se tercie: “*slowly, slowly, take care*”.

A esos grupos culturales se suman quienes por proximidad familiar o por oficio están habituados a la presencia de personas con estigma. Ese es el caso, de los “sabios”, como dice Goffman (1963, 1970:43) que son los familiares, y las personas cuyas actividades laborales están vinculadas a las personas con deficiencias. En los pasillos de traumatología y rehabilitación de los hospitales nadie se interesa demasiado por el otro, la indiferencia hacia el estigmatizado es casi total. El listón está demasiado alto.

Las personas portadoras de estigmas adquiridos solemos sufrir con las miradas cuando nos mostramos por primera vez en público. Al principio, la reacción más común es la reclusión. Con el tiempo se articulan respuestas que pueden ir desde la indiferencia hasta interpelar al mirón. Porque, ya lo hemos dicho, algunas de esas miradas escrutan, analizan, interrogan, culpan y sancionan. Vuelta de tuerca.

Los patrones de respuesta a la mirada del *otro* son múltiples y se adquieren con el tiempo. Un mismo defecto además puede enmascarse o exhibirse según lo requiera la situación. Así que la construcción, afortunadamente para nosotros, es

frágil, efímera, pero útil y manejable al antojo de uno mismo. Hasta el punto de que algunas personas con discapacidad disponen de dos modelos de *currículum*, unos ‘con’ y otros donde no se mencionan la diferencia. El defecto, la deficiencia, siempre es la misma pero se transforma al ser interpretada por el *otro*.

6. Conclusión

Dejarnos ver y ser vistos son algunas de las claves para eliminar la mirada discriminatoria. Si las personas sin estigmas se familiarizan con la presencia de los portadores de los mismos, la tendencia será la pérdida de interés. La práctica masiva —como dirían los psicólogos—, elimina la fobia: acostumbrarse a la presencia de personas de aspecto diverso permite aceptarlas como iguales. Paralelamente hay que aprender a mirar cuando lo que tenemos ante nuestros ojos nos atrae o nos fascina. Casi nadie se resiste, pero el embelesamiento es eludible, mientras que suprimir la rareza no resulta fácil y, a veces, es imposible. La mirada en sí no es discriminatoria, pero es un indicio favorecedor de la desigualdad. Educar la mirada es, por tanto, un primer paso para integrar la diferencia. Una vez eliminada la fascinación, la puerta al diálogo debería abrirse para que la interacción comience a fluir. Para ello será necesario liberar los miedos y actuar olvidando la excepcionalidad del otro. Por ejemplo, cuando a cualquiera en la calle se le vuelan unos papeles, los que pasan por allí se apresuran a ayudarlo a recogerlos. Es una reacción espontánea. Sin embargo, cuando en un lugar cerrado a una persona con discapacidad le cuesta alcanzar un objeto desde la silla, los demás tardan en reaccionar, detienen la espontaneidad, y se lo piensan, “no vaya a ser que se enfade o se ofenda si tratamos de ayudarlo”. Si la diferencia preside el juego no habrá avance; si pasa a un segundo plano, el balance se equilibra porque aunque determine la funcionalidad del portador, no genera la desigualdad, únicamente respeto a la diferencia.

La liminalidad de hoy podría ser la centralidad del futuro (Turner, citado en Willett & Deegan, 2001).

7. Referencias bibliográficas

ALLUÉ, Marta

1996 *Perder la piel*. Barcelona: Planeta-Seix Barral

2003 *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra

2003a “El sexo también existe. Sexualidad y discapacidad”, en Oscar Guasch; Olga Viñuales (eds.), *Sexualidades. Diversidad y control social*. Barcelona: Edicions Bellaterra. Serie General Universitaria.

2005 “Freaks: Anatomies inusuals i dismorfologies”. *Diònysos*, 7: 88-97. Vilafranca del Penedès: Museu de Vilafranca-Museu del Vi.

2008 “En torno a la construcción social de la (dis)capacidad. En: Téllez, A.; Martínez J.E. (coord.) *Capacidad y discapacidad en un mundo plural*. Elche: SIEG, Universidad Miguel Hernández.

BAZNA, Maysaa S.; HATAB, T. A.

2005 “Disability In The Qur’an: The Islamic Alternative To Defining, Viewing, And Relating To Disability”. *Journal of Religion, Disability & Health*, 9 (1): 5-27.

BONWICH, Emily

1985 “Sex Role Attitudes And Role Reorganization In Spinal Cord Injured Women”, en Mary Jo Deegan y Nancy A. Brooks (eds.), *Women and Disability: The Double Handicap*. New Brunswick, NJ, USA: Transaction Books.

DEEGAN, Mary Jo

1975 “The Symbolic Passage From The Living To The Dead For The Visibly Injured”. *International Journal Of Symbology* 6 (3): 1-14.

DEVLIEGER, Patrick

1995 “Why Disabled? The Cultural Understanding Of Physical Disability In An African Society”, en Benedicte Ingstad y Susan Reynolds Whyte (eds.), *Disability And Culture*. Los Angeles: University Of California Press.

FRENCH, Sally

1993 “Disability, Impairment Or Something In Between”. En John Swain; Vic Finklestein; Sally French et al. (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments*. London: Sage Publications, 17-26.

GOFFMAN, Erving

1970 [1963] *Stigma*. Buenos Aires: Amorrortu.

KLÜGER, Ruth

1997 *Seguir Viviendo*. Barcelona: Galaxia Gutenberg-Círculo De Lectores.

MORRIS, Jenny

1989 *Capaces De Vivir*. Barcelona: Fundación Guttman.

1991 *Pride Against Prejudice*. Londres, The Women’s Press.

1993 “Gender And Disability”, en John Swain; Vic Finklestein; Sally French et al (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments*. London: Sage Publications, 85-93.

MURPHY, Robert F.

1990 *The Body Silent*. New York: W.W. Norton.

MURPHY, Robert F.; SCHEER, Jessica; MURPHY, Yolanda; et al.

1988 “Physical Disability And Social Liminality: A Study In The Rituals Of Adversity” *Social Science and Medicine*, 26 (2): 235-242.

NICOLAISEN, Ida

1995 “Persons And Nonpersons: Disability And Personhood Among The Punan Bah Of Central Borneo” en Benedicte Ingstad; Susan Reynolds Whyte (eds.), *Disability And Culture*. Los Angeles: University Of California Press.

OLIVER, Mike

1990 *The Politics Of Disablement*. London: Macmillan.

1991 *Social Work, Disabled People And Disabling Environments*. London: Jessica Kingsley.

1993 “Disability And Dependency: A Creation Of Industrial Societies?” en John Swain; Vic Finklestein; Sally French et al (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments*. London: Sage Publications, 49-61

1996 *Understanding Disability, From Theory To Practice*. London: Macmillan.

PHILLIPS, Marilyn J.

1990 “Damaged Goods: Oral Narratives Of The Experience Of Disability In American Culture” *Social Science and Medicine* 30 (8): 849-57.

PLANELLA RIBERA, Jordi

2007 *Els Monstres*. Ed. UOC, S.L.

HASNAIN, Rooshey; COHON SHAIKH, Laura; SHANAWANI, Hasnan

2008 “Disability And The Muslim Perspective: An Introduction For Rehabilitation And Health Care Providers”, en *The Rehabilitation Provider’s Guide to Cultures of the Foreign-Born*. Center For International Rehabilitation Research Information And Exchange (CIRRIE). University At Buffalo. The State University Of New York.

SHALINSKY, Audry; GLASCOCK, Anthony

1988 “Killing Infants And The Aged In Nonindustrial Societies: Removing The Liminal”. *Social Science Journal* 25 (3): 277-87.

TIBBLES, J A. ; COHEN, M M Jr

1986 “The Proteus Syndrome: The Elephant Man Diagnosed”. *Br Med J (Clin Res Ed)* September 13; 293(6548): 683-685.

WILLETT, Jeffrey; DEEGAN, Mary Jo

2001 “Liminality And Disability: Rites Of Passage And Community In Hypermodern Society”, *Disability Studies Quarterly*. University Of Nebraska-Lincoln. Volume 21, No. 3: 137-152.