

EDITORIAL

Puede pasar en cualquier momento: una tarde, mientras volvemos de un viaje por carretera, escuchamos un golpe y despertamos días después sin poder movernos. O, como consecuencia de un accidente cardiovascular, nuestras piernas no responden y los médicos nos dicen que hay pocas posibilidades de que volvamos a caminar. O tal vez, al final de un embarazo, nos anuncian que nuestro hijo tiene una enfermedad congénita que le impedirá ver durante toda su vida. Los seres humanos somos en extremo vulnerables. Si esto ocurriera, ¿cómo sería nuestra experiencia a partir de ese momento? ¿Cuáles serían nuestros derechos? ¿En qué redes e instituciones encontraríamos apoyo?

La discapacidad de un ser humano implica un reto enorme para todo su entorno doméstico. Millones de familias lo saben porque lo viven de cerca. En cada una hay o ha habido alguien a quien le resulta más difícil aprender, escuchar, desplazarse. A veces estas características son evidentes, pero en algunas personas resultan invisibles y por lo tanto difíciles de diagnosticar. Es común que las personas prefieran no mencionar sus discapacidades para prevenir las burlas o los abusos a los que a menudo se ven expuestas. Sin embargo, la discreción también tiene un aspecto negativo: nos aísla y nos impide conocer los recursos a nuestro alcance.

En la etiqueta de la discapacidad entran muchos seres humanos con condiciones únicas: ceguera, sordera, cefalopatías de muy diversos grados, paraplejia, autismo, dislexia. El espectro es muy grande y es imposible abarcar todos los casos. Este número pretende meramente establecer un panorama y esclarecer algunas de las intersecciones de este complejo tema.

¿Cómo hablar de la discapacidad? ¿Cómo nombrarla sin caer en eufemismos? Sobre esta cuestión reflexionan dos de nuestros autores: Mario Alfredo Hernández, filósofo y especialista en derechos humanos, y la poeta Zel Cabrera, nacida con aquello que, a falta de un mejor término, los médicos designan como “parálisis cerebral”. Al hablar de discapacidad casi siempre se abordan los aspectos de la educación, las terapias y los deportes —temas que por supuesto atiende esta edición—,

pero casi nunca se mencionan las diferencias de clase y, sobre todo, el abismo que separa el contexto urbano del rural. Por esta razón entrevistamos a Flavia Anau, directora de la asociación Piña Palmera, quien trabaja con niños y adultos en las costas de Oaxaca. Otro de los temas que suele soslayarse, por polémico, es el derecho de estos adultos a ejercer su vida sexual. Existe una tendencia a infantilizar a las personas con discapacidad y al hacerlo les negamos el acceso a uno de los mayores disfrutes de esta vida. El ensayo "Instrucciones para el placer", del terapeuta César Galicia, se adentra con perspectiva práctica en este tema. "Mi tía Chus", relato íntimo del periodista español Nacho Carretero, y el artículo "Dieciséis momentos clave en la lucha por la inclusión", de la periodista estadounidense Julia Carmel, te permitirán conocer los avances de este movimiento político y sus logros.

En la edición actual encontrarás también poemas firmados por Jorge Fernández Granados y por las francesas Berthe Galeron y Angèle Vannier sobre sus respectivas cegueras; un fragmento de *Quieto*, la extraordinaria novela del escritor catalán Màrius Serra sobre su hijo Lluís; textos autobiográficos como el de la brillante Gaby Brimmer, compilado por Elena Poniatowska; además de otros testimonios de padres, hermanas, sobrinos que cuentan tanto el sufrimiento como la gran alegría, el gozo y el embeleso que han experimentado al convivir con ellos, algo que quienes no se han visto en estas circunstancias probablemente ni siquiera imaginan. Es mucho lo que podemos aprender del valor, la tenacidad, la perspectiva y la resistencia de las personas con diversidad funcional y sus distintos movimientos políticos.

"De cerca nadie es normal", asegura un refrán brasileño. Al leer estas páginas llenas de honestidad, uno no puede sino preguntarse con una actitud así de sincera cuántas cosas nos unen y asemejan con estos autores. Si algo caracteriza a la naturaleza es su vasta, su infinita diversidad, y son esas diferencias pequeñas o grandes las que nos vuelven únicos pero también innegablemente bellos.

Guadalupe Nettel