

## **RELATOS Y BIOÉTICA**





## CONVERSACIONES INCLASIFICABLES: SOBRE PETER SINGER Y LA DISCAPACIDAD

### UNSPEAKABLE CONVERSATIONS: ON DISABILITY AND PETER SINGER

ROSALÍA BAENA

*Departamento de Filología  
Universidad de Navarra  
rbaena@unav.es*

#### Introducción

En febrero de 2003, apareció publicado en el magazine del *New York Times* un relato que causó un notable impacto: "Unspeakable Conversations". Escrito por la abogada Harriet McBryde Johnson (1957-2008), relata la relación de la autora con el conocido filósofo Peter Singer. La autora era una conocida abogada en Charleston (Carolina del Sur), que colaboraba activamente con el movimiento en defensa de los derechos de los discapacitados en Estados Unidos. La ética utilitarista de Singer es duramente criticada y rechazada por los discapacitados; según Singer, no sólo los fetos sino también los bebés discapacitados pueden ser evitados. El título del relato es ya muy elocuente: "Unspeakable conversations". Este título apunta a la paradójica situación en la que se encuentra la autora: por un lado, son conversaciones imposibles puesto que, siguiendo la lógica de Singer, ella no debería haber existido. Por otro lado, es tal el rechazo que le provoca la fría y racionalista filosofía de Singer que se trata de una conversación que no debería mantener con alguien que considera que vidas como la suya son, claramente, evitables.

"He insists he doesn't want to kill me". Johnson abre el relato con esta afirmación donde contrasta la frialdad del razonamiento de Singer con la experiencia vital de Johnson. Para su sorpresa, el encuentro con Peter Singer resulta muy agradable; la autora queda fascinada por la habilidad intelectual de Singer: "Even if I am horri-

fied by what he says, and by the fact that I have been sucked into a civil discussion of whether I ought to exist, I can't help being dazzled by his verbal facility. He is so respectful, so free of condescension, so focused on the argument." La propia Harriet sucumbe ante la habilidad intelectual de Singer; es hija de su tiempo se admira ante la inteligencia por encima de otras capacidades.

Sin embargo, al hilo de la narrativa, Johnson confronta continuamente al filósofo con preguntas que quedan sin respuesta: si él considera que ella no debería haber vivido, ¿por qué le permite vivir ahora? ¿Cómo puede valorar tanto la vida de los animales y tan poco la humana? ¿Cómo se puede ser vegetariano y estar a favor del infanticidio? En el intercambio con Peter Singer, Harriet M. Johnson intenta dismantlar la supuesta relación entre discapacidad e infelicidad: "We enjoy pleasures other people enjoy, and pleasures peculiarly our own. We have something the world needs". Como afirma Couser, estos relatos son un "reality check" que, contra planteamientos de la calidad de vida basada en niveles de salud física y psíquica aceptables, sitúan el valor de la vida humana en la capacidad de relación y de generar el bien, y no en el coeficiente intelectual. Johnson también contrarresta con su testimonio ideas prefijadas sobre la belleza física o los estereotipos sociales sobre la discapacidad. Pone de manifiesto cómo los estereotipos dicen más sobre la persona que los mantiene que sobre el objeto que describen.

Este relato lo incluyó posteriormente en su autobiografía, *Too Late to Die Young* (2005); en esta obra la autora sigue relatando y explicando que vivir con una discapacidad no equivale a una vida menos feliz:

"I know I am as alive as any of them, and they are as mortal as I. I am set apart not by any basic realities, but by perceptions-theirs and mine... I study, play, work, find a place in a family and a community, and enjoy the many delights that continue to fall on me. As my body continues to deteriorate, my life looks more and more normal... life is a great gift, worth hanging on to" (11-12).

### Referencias bibliográficas

- Couser, G. Thomas. *Signifying Bodies. Disability in Contemporary Life Writing*. Ann Arbor: the University of Michigan Press, 2012.
- McBryde Johnson, Harriet. *Too Late To Die Young*. New York: Henry Holt & Co., 2005.
- Singer, Peter. "Killing Babies Isn't Always Wrong." *The Spectator* (September 16, 1995): 20-22.

### "Conversaciones incalificables" de Harriet McBryde Johnson

Traducido por Oihane Chamorro y Rosalía Baena  
("Unspeakable Conversations"  
*New York Times*. 16 de febrero de 2003  
<http://www.nytimes.com/2003/02/16/magazine/unspeakable-conversations.html?pagewanted=print&src=pm>)

Él insiste en que no me quiere matar. Simplemente piensa que habría sido mejor, en conjunto, haber dado a mis padres la opción de matar al bebé que una vez fui, y, también, permitir que otros padres pudieran matar a futuros bebés parecidos. De ese modo, se evitaría el sufrimiento que suponen vidas como la mía, y se verían satisfechas las razonables preferencias de los padres por

otro tipo de niño. No es nada personal. No tendría por qué sentirme amenazada.

Siempre que intento entender estos silogismos, se me calienta tanto la cabeza que me mareo ¡Socorro! Es como en *Alicia en el país de las maravillas*; ahora, habiendo saltado al agujero del conejo y aterrizado en su país, empiezo a ver que las cosas se vuelven cada vez más y más curiosas.

Es un frío lunes por la mañana a finales de marzo de 2002. Estoy en la Universidad de Princeton. Mi anfitrión es el conocido profesor Peter Singer, conocido como (y no solamente por su publicista) el más influyente filósofo de nuestro tiempo. Él es el hombre que me quiere muerta. Bueno, no exactamente. En realidad es partidario de legalizar que se maten a los bebés que serían como yo si se les permite vivir. También piensa que en algunas circunstancias debería ser legal matar, a cualquier edad, a individuos con discapacidades cognitivas tan severas que no considera "personas". ¿Qué es lo que te hace ser persona? Ser consciente de tu propia existencia en el tiempo. La capacidad de albergar esperanzas para el futuro, incluyendo la esperanza de continuar viviendo.

Él me dice que ahora sí soy una persona. Sin embargo, cuando era niña, no lo era. Yo, como todos los niños, nací sin conciencia de mí misma. Finalmente, suponiendo que mi cerebro se deteriore tanto que caiga en ese país de las maravillas donde tanto mi yo como los demás, el presente y el futuro se desdibujan en un todo amorfo y sin límites, entonces habré perdido mi condición de persona, y, por tanto, mi derecho a la vida. Entonces, explica, mi familia y los médicos podrían poner fin a mi sufrimiento, o a mi dicha o a mi estado de inconsciencia, sin que nadie lo considerara un asesinato.

He acordado ir a dos encuentros. Por la mañana hablo a 150 alumnos universitarios sobre el infanticidio selectivo. Por la tarde, en una discusión más informal durante una cena, sobre suicidio asistido. Al fin y al cabo, desempeño el papel de la típica minusválida que expone argumentos contrarios a los suyos.

Mis razones para aceptar la invitación de Singer son tanto políticas como personales. A nivel político, es una oportunidad poco frecuente para experimentar estilos

de discurso ante un público muy exigente y conseguir, de ese modo, algún acercamiento entre nuestra postura y la suya. No esperaba que Singer cambiara de idea, pero al menos podría llegar a un par de estudiantes. A nivel personal, estaba segura de que sería una buena historia, tanto para contarla, como para escribirla.

Ya he contado la historia a familia, amigos y colegas en largos viajes en coche, en comidas, cenas y en un par de discursos formales. Pero resulta que es una historia que no termina de afianzarse. No tiene estructura; estoy muy lejos de poder seguir una argumentación racional. El relato se ve constantemente interrumpido por preguntas como éstas:

P: ¿Y no le repugnaba tu apariencia física?

R: No lo parecía. En absoluto.

P: ¿Cómo actuaba al tener que interactuar con alguien como tú?

R: Se comportó de forma adecuada en todo momento, tratándome como a una profesional conocida y respetada; fue un anfitrión cortés y complaciente.

P: ¿Fue emocionalmente difícil para ti participar en una discusión pública sobre si tu vida tendría que haber tenido lugar?

R: Fue muy difícil. Y, a la vez, terriblemente fácil.

P: ¿Consiguió ese trabajo en Princeton porque les gustan sus ideas sobre matar a bebés discapacitados?

R: Parece que esas ideas no le perjudicaron, aunque él es más conocido por su trabajo sobre los derechos de los animales. Es el autor de *Animal Liberation*<sup>1</sup>.

P: ¿Cómo puede valorar tanto la vida de un animal y tan poco la de un ser humano?

Esa última pregunta es la única que esquivaba. Solía decir: no lo sé, no tiene sentido. Pero ahora que he leído alguno de los escritos de Singer he de reconocer que sí tiene sentido— dentro del mundo conceptual de Peter Singer. Pero no me quiero adentrar ahí o, al menos, no por mucho tiempo.

Por tanto, empezaré con las otras preguntas y veremos dónde nos lleva la historia.

La primera pregunta, sobre mi apariencia física, necesita alguna explicación.

No es que sea fea. Se trata de que la mayoría de la gente no sabe cómo mirarme. Normalmente, mi imagen resulta desconcertante. La silla de ruedas eléctrica es suficiente para impresionar a cualquiera, aunque eso es lo de menos. Más impresionante resulta ver el impacto que ha causado en mi cuerpo más de cuatro décadas de una enfermedad que desgasta los músculos. A estas alturas de la vida, estoy muy delgada, casi sin músculos; un conjunto de huesos reunidos en una bolsa de piel flácida. Cuando en mi infancia, mis músculos se debilitaron tanto que no podían sostener la columna vertebral, probé con un corsé durante algún tiempo, pero, afortunadamente, un anestésico se opuso a todo aquel montaje que me hubiera mantenido erguida. A los 15 años me deshice del corsé y dejé que mi columna adquiriera su forma natural, quedando en forma de S muy pronunciada. Ahora mismo mi lado derecho tiene una gran hendidura. Para ponerme derecha, me inclino hacia delante, apoyo las costillas en las piernas y pongo los codos en las rodillas. Puesto que mi columna ha encontrado su forma natural, me siento muy cómoda en mi piel.

Soy la primera generación que ha sobrevivido a semejante decrepitud. Puesto que ya había antibióticos, no moríamos de neumonías infantiles que a menudo vienen con sistemas respiratorios débiles. Supongo que es normal que mucha gente no sepa qué hacer con nosotros.

En dos o tres ocasiones en mi vida, me han mirado como un tipo de belleza rara. También se da la extraña circunstancia de que donde vivo, la ciudad de Charleston en Carolina del Sur, algunos me llaman “Good Luck Lady”: creen que les da buena suerte cruzarse conmigo cuando se avecina un huracán, o besarme en la frente antes del día de las elecciones. Sin embargo, la mayoría de las reacciones son claramente negativas. Desconocidos por la calle me suelen decir cosas como éstas:

“Te admiro por estar en la calle; la mayoría ya hubieran tirado la toalla”

“Dios te bendiga! Rezo por ti.”

“No dejarás que el dolor te detenga, ¿verdad?”

1 Peter Singer, *Liberación Animal*, Ed. Trotta.

“Si tuviera que vivir como tú, creo que me suicidaría”

Antes solía esforzarme en explicar que, de hecho, disfruto de la vida, que resulta muy placentero poder circular con mi silla eléctrica por estas calles, que no tengo más razones que cualquier otro para suicidarme. Pero todo esto resulta tedioso. No estoy aquí para dedicarme a educar sobre el verdadero sentido de la discapacidad a la gente de este estilo.

Pero ellos no quieren saber. Creen que saben todo lo que hay que saber, solamente mirándome. Así funcionan los estereotipos. No saben que están confundidos, que realmente están expresando la confusión que despierto en ellos.

En fin. Lo que más recuerdo de mi primer encuentro con Peter Singer en la primavera de 2001 es su aparente inmunidad ante mi apariencia, su aparente falta de confusión, su habilidad inmediata para tratarme como a una persona con un punto de vista especial.

Conocí a Peter Singer cuando le invitaron a la Universidad de Charleston, apenas a dos manzanas de mi casa, para dar una conferencia titulada “Repensar la vida y la muerte”. Me envió *Not Dead Yet*, la organización nacional que lidera la defensa de los derechos de los discapacitados y que se opone a la legalización del suicidio asistido y al asesinato basado en la discapacidad. Tenía que colgar un cartel y hacer algo durante la sesión de preguntas y respuestas.

Llego al menos una hora antes para reconocer el terreno, para captar la escena mientras toma forma. Localizo sitios clave como seguridad y medios. La escena es totalmente tranquila, hasta la bulliciosa primavera de Carolina del Sur parece apagada.

Conduzco doblando la esquina del edificio y me enfrento a la desconcertante visión de dos conocidos sentados en un banco del parque tomando comida vegetariana con Singer. Sharon es una veterana activista de los derechos humanos. Herb es el ateo más conocido de Carolina del Sur. Buena gente, siempre lo he pensado, ahora compartiendo pitas y conversación con un defensor del genocidio. Intento batirme en retirada pero Herb y Sharon me han visto. Sharon se levanta, tira su basura y viene hacia mí. Después de intercambiar las

cortesías habituales me pregunta: “¿Te gustaría conocer al Profesor Singer?”

Evidentemente no tiene ni idea. Probablemente le guste su libro sobre los derechos de los animales. “Hablaré con él en el turno de ruegos y preguntas.”

Pero Herb, con Singer a su lado, se acerca rápidamente. Me están mirando y Herb está hablando, seguramente hablando bien de mí. Le estará contando que di una charla contra el suicidio asistido en su grupo humanista secular hace algún tiempo. Le dirá que no estuvo de acuerdo en todo lo que dije, pero que estuve brillante. Singer parece estar muy interesado. Me quedo donde he aparcado. Herb nos presenta. Singer me tiende la mano.

Dudo por un momento. No debería dar la mano al Malvado. Pero es un invitado de Herb y simplemente no puedo desairar a un invitado en la universidad donde Herb trabaja. Por aquí, la regla es que si no estás preparado para disparar, tienes que estar preparado para estrechar la mano. Le doy a Singer los tres dedos de mi mano derecha que siguen funcionando. “Buenas tardes, Sr. Singer. Estoy aquí en nombre de *Not Dead Yet*.”

Quiero pensar que se estremece un poco. *Not Dead Yet* boicoteó su primera semana en la Universidad de Princeton. Envié un cheque para ayudar a los catorce detenidos, entre los que figuraban algunos compañeros en sillas eléctricas. Pero si Singer se estremece, se recupera al instante. Responde a mis preguntas sobre el formato de la conferencia. Cuando dice que espera que sea una discusión interesante, parece totalmente sincero.

Resulta un debate interesante. En el salón de actos, Singer expone sus argumentos. Lo “ilógico” de permitir el aborto pero no el infanticidio, de permitir la retirada del soporte vital pero no el asesinato activo. Aplicando los argumentos básicos del utilitarismo preferente, desarrolla su argumento escalofriante por el que habría que permitir a los padres matar a bebés discapacitados y sustituirlos por bebés no discapacitados que tienen más oportunidades de ser felices. Se trata de permitir que el mayor número de gente posible cumpla el mayor número de expectativas posibles.

En cuanto termina, cojo el micrófono para decir que me gustaría discutir el infanticidio selectivo. Como abo-

gada en ejercicio, estoy en desacuerdo con sus supuestos de jurisprudencia. La inconsistencia en la lógica no es razón suficiente para cambiar la ley. Como atea, no estoy de acuerdo con su uso de términos religiosos ("la doctrina de la santidad de la vida humana") para calificar a sus detractores. Singer coge una libreta de su bolsillo y anota mis puntos, aparentemente con ganas de rebatirlos, y yo procedo a explicar lo que entiendo que es el núcleo del argumento: que la presencia o ausencia de discapacidad no presupone la calidad de la vida. Pongo en duda su teoría de intercambio de bebés, basado en el supuesto de "igualdad de condiciones", argumentando que las personas son irremplazables. Continúo con una comparación entre mi hermano menor Mac no-discapacitado y yo. Cada uno de nosotros somos una combinación de dones y defectos tan peculiar que no podemos ser medidos en la misma escala.

Me va contestando a cada punto con contrargumentos claros y lúcidos. Comienza con el supuesto de que soy una de esas personas que debería haber sido asesinada al nacer. Se mantiene firme, cediendo lo suficiente como para mostrarse abierto de mente y flexible. Seguimos debatiendo durante 10 largos minutos. Incluso estando horrorizada con lo que dice y por el hecho de que me ha engatusado para participar en esta amable discusión sobre si yo debería existir o no, no puedo dejar de sentirme encandilada por su facilidad de palabra. Es tan respetuoso, tan poco condescendiente, tan centrado en el argumento, que para cuando el espectáculo ha terminado, no estoy apenas enfadada con él. Sí, estoy temblando, furiosa, enojada, pero lo estoy con público, con los doscientos conciudadanos de Charleston que han escuchado con interés educado, cuando, en realidad, tendrían que haberle echado a patadas.

Mi encuentro con Peter Singer merece una mención en mi carta anual de cada diciembre. Decido enviar una copia a Singer. Como respuesta, me envía el correo electrónico más amable que pueda esperar. "Querida Harriet (si me permites tutearte)..." Acaba de volver de Australia, de donde es. Está contento de saber de mí. Está de acuerdo con mis comentarios sobre la situación mundial. Apoya mi trabajo en contra de la instituciona-

lización. Y, después, algunas preguntas para aclarar mis opiniones sobre el infanticidio selectivo.

Contesto. Bien, llámeme Harriet y yo, por aquello de la igualdad, también le llamaré Peter, si bien estoy acostumbrada a un tono más formal. Saltándome los agradables preámbulos, contesto a sus preguntas sobre el infanticidio basado en la discapacidad y planteo algunas por mi parte. Respuestas y más preguntas. En las siguientes semanas continúa una agradable discusión sobre el asesinato de bebés, los prejuicios hacia los discapacitados y otros temas relacionados con el Derecho y la Filosofía. Querida Harriet. Querido Peter.

Singer parece querer comprender cómo alguien que es tan buen ateo como él puede estar en desacuerdo con opiniones tan razonables como las suyas. Al mismo tiempo, estoy intentando dilucidar sus teorías. ¿Porqué está tan convencido de que es mejor permitir que los padres maten sólo a sus bebés con discapacidad severa y no a todo tipo de bebés, si ningún niño es una "persona" con derecho a vivir? Entiendo que se refiere a que tanto padres biológicos como adoptivos prefieren bebés sanos. Pero no entiendo que se tomen decisiones sobre la vida y la muerte basándose en consideraciones de mercado, puesto que el mercado está estructurado por prejuicios. Ofrezco una comparación hipotética: "¿Qué pasaría con los bebés mestizos, especialmente cuando en la combinación de razas no hay ningún blanco, que a mi parecer serían tan de inadoptables como los niños discapacitados?" ¿No tendría que permitir la ley el asesinato de esos niños infravalorados en base a los prejuicios raciales? Singer está de acuerdo en que hay un problema. "Sería terrible," dice, "ver cómo bebés mestizos son asesinados porque no pueden ser adoptados, cuando los blancos sí pueden serlo." ¿Cuál es la diferencia? Las preferencias basadas en la raza no son razonables. Las preferencias basadas en las capacidades sí lo son. ¿Por qué? Para Singer es muy sencillo: la discapacidad hace que la persona sea "peor".

¿Somos "peores"? No lo creo. No en un sentido coherente. Hay demasiadas variables. Para los discapacitados congénitos, la discapacidad determina quiénes somos. Los que adquieren una discapacidad más tarde en sus

vidas, se adaptan. Asumimos limitaciones que nadie escogería y construimos vidas ricas y satisfactorias dentro de esos límites. Disfrutamos de placeres que también disfrutaban otras personas, y de otros placeres propios. Tenemos algo que el mundo necesita.

Intenta presionarme para admitir una correlación negativa entre discapacidad y felicidad, presentándome la siguiente escena: imagina un niño discapacitado en la playa, mirando cómo juegan los demás niños.

Esto parece salido de un tele-maratón. Esperaba algo más sofisticado de un pensador profesional. Respondo. "Cuando era niña y jugaba en la playa, me daba cuenta de que había gente que sentía pena por mí, que yo no me retozaba con el mismo frenesí que los demás niños. Eso me enojaba y lo sigue haciendo." Me tomo mi tiempo en narrar una descripción detallada sobre cómo me divertía en la playa sin necesidad de levantarme, andar o correr. Pero ya basta. Le sugiero que hemos agotado nuestro tema y que me pondré en contacto con él cuando llegue el momento de escribir sobre él.

Contesta invitándome a Princeton. Inmediatamente, disparo un "quizás"

Pero hay temas que considerar. *Not Dead Yet* ha declarado —y estoy completamente de acuerdo— que las opiniones de Singer son tan intolerables que no deberíamos legitimarlas participando en un foro. No deberíamos tolerar que se cuestionen en debates las vidas de los discapacitados. Es más, cualquier portavoz elegido por la oposición es por definición un símbolo. Pero aunque sea un símbolo no tendré que actuar como tal. Por otro lado, no sé si tengo alternativa. Si declino la invitación, Singer puede sacar tajada: "Les ofrecí una ocasión para debatir pero rechazaron participar en una discusión racional." Es un viejo truco, y yo me he expuesto a esto.

Singer propone dos intercambios de opiniones, uno durante su clase de ética práctica de las diez de la mañana y otro abierto a toda la Universidad, más tarde ese mismo día. Esto es como debatir sobre mi derecho a existir, en el campo de mi oponente y con mi oponente como árbitro. Hago una contrapropuesta a la que Singer contesta dócilmente. Comenzaré la clase con algunos comentarios sobre infanticidio y temas relacionados, tras

lo cual Singer me podrá interrogar sin piedad antes de abrir el turno de preguntas a los estudiantes. Después, ese mismo día, puedo formar parte de un debate sobre otro tema relacionado con la discapacidad en un foro neutral; sugiero la Facultad de Derecho. Singer me informa de que en Princeton no hay Facultad de Derecho pero puedo presentar un tema y asignar lecturas de mi elección a un grupo organizado por su departamento pero con miembros de diferentes departamentos. El título que elijo es el siguiente: "Suicidio asistido, la discriminación de los discapacitados y la falsa posibilidad de elegir: la perspectiva de los derechos de los discapacitados". Informo a algunos de mis colegas del movimiento sobre cómo se han desarrollado los acontecimientos y comienzo a recibir asesoramiento. Decido hacer caso a los asesores que me aconsejan que participe en el espectáculo, que mantenga un perfil bajo, y que vaya a la lucha con ellos!

Le pido a Singer que me remita a la persona que gestiona los viajes en Princeton. Imagino que será una mujer capaz e imperturbable como mi hermana Beth, cuya lista de cometidos en la Universidad de Carolina del Norte incluye encargarse de los artistas visitantes. Singer me remite a su propio asistente, que ciertamente parece suficientemente capaz e imperturbable. Sin embargo, casi inmediatamente, Singer me escribe un correo electrónico. Parece ser que el hotel más cercano solo tiene una suite con acceso para discapacitados, que incluye dos habitaciones por seiscientos dólares por noche. ¿Qué podemos hacer? Ya sé que no debería ser tan complaciente, pero le contesto que podría organizarme en una habitación normal que reúna ciertas características. Aparecen más dudas sobre logística. Intercambiamos preguntas y respuestas. ¿Realmente necesito un vehículo con elevador en el aeropuerto? ¿No puede mi asistente ayudarme en un coche normal? ¿Cómo de ancha es mi silla de ruedas?

Para cuando hemos acabado, Singer sabe que mido unos setenta centímetros de ancho. Que tengo problemas controlando mi silla eléctrica si mis manos están frías. Que estoy acostumbrada a circular por superficies irregulares, pero que me pone muy nerviosa si tengo



que girar en pendientes muy inclinadas. Que incluso dar un paso es demasiado. Que puedo tragar purés, pan suave y uvas. Que uso orinal, no baño. Nada de esto es un secreto, nada de esto me causa una angustia particular, pero me pregunto si Singer toma nota de mis especificaciones en su pequeña libreta como una evidencia de lo "mal" que realmente estamos la gente como yo.

En algún momento, me doy cuenta de que debería poner un tema más sobre la mesa: la etiqueta. Fui criticada dentro del movimiento cuando confesé que había estrechado la mano a Singer en Charleston y algunos están consternados porque haya decidido compartir mesa con él en Princeton. Creo que tienen algo de razón, pero, de nuevo, no tengo alternativa. Me he comprometido para un día de discusión, no para un piquete. No está en mi poder marginalizar a Singer en Princeton, no conseguiría nada con muestras personales de falta de respeto. Sin embargo, el trato demasiado familiar es claramente inapropiado. Le digo a Singer que en el salón de conferencias no podemos ser Harriet y Peter, que tenemos que ser Sra. Johnson y Sr. Singer.

Parece realmente molesto. ¿No debería ser Sra. Johnson y Profesor Singer si queremos ser formales? En ese caso propongo que sea Abogada Johnson y Profesor Singer, pero puntualizo que Sr./Sra. es la costumbre en los debates políticos de Estados Unidos y que parecerá lo más normal en Nueva Jersey. Él acepta y nos quedamos con Sr./Sra.

En mi despacho describo esta situación social tan extraña al abogado con el que he compartido almuerzo los últimos 14 años. Un escalofrío le recorre todo el cuerpo. "Ese pobre hijo de puta, no sabe dónde se está metiendo".

Ser una abogada por los derechos de los discapacitados que va a dar una conferencia en Princeton me otorga algún estatus especial en el aeropuerto de Newark. Necesito todo el estatus que pueda conseguir. Delta Airlines ha destrozado mi silla eléctrica. Es algo que sucede con frecuencia a los que viajan con silla de ruedas.

Cuando me informan del siniestro en Atlanta, me enfado muchísimo y exijo que alguien que lo pueda reparar se presente en Newark con nuevas baterías que

reemplacen las que, inexplicablemente, han sido destruidas. Luego me dicen que no podrán conseguir nuevas baterías hasta la mañana siguiente. Hoy es domingo por la noche. Al llegar a Newark, me proponen que pase allí la noche; me repararán y me llevarán a Princeton a las diez de la mañana.

"Eso no funcionará. Tengo que dar una conferencia a las diez. Necesito llegar allí esta noche para dormir y estar con la cabeza despejada mañana."

"¿Cómo? ¿Va a dar una conferencia? Nos dijeron que era un congreso. ¡Necesitamos solucionarlo esta noche!"

Carla, la agente de la puerta, me libra de tener que volver a ponerme histérica, pues ella empieza a gritar a todo el mundo hasta que consigue lo que necesitamos.

Carmen, la asistente personal con quien estoy viajando, empuja mi silla de ruedas por el aeropuerto en busca de un sitio donde usar el orinal. Sin embargo, en vez de mesas para cambiar pañales, que son lo suficientemente funcionales aunque no me dan ninguna intimidad, sólo encontramos una repisa abatible de plástico que dudamos que aguante mis 32 kilos de peso. No pasa nada; he limitado mis fluidos. Pero Carmen está un poco nerviosa. Es su primera aventura con silla de ruedas eléctrica. Creo que la preparé para el viaje pero supongo que no me acordé de advertirla sobre la posibilidad de que destruyeran la silla. Me olvido de incluso la gente que me conoce bien no sabe mucho sobre cómo es mi mundo.

Llegamos al hotel a las diez y cuarto de la noche, con cuatro horas de retraso.

Me levanto cansada. He dormido mejor que si hubiese dormido en Newark con mi silla sin reparar, pero cualquier cama de hotel me garantiza irritabilidad por la mañana. Le digo a Carmen que apague el televisor porque no quiero saber qué temperatura hará fuera.

Hago los estiramientos matutinos. Los médicos los llaman movimiento pasivo, pero realmente no lo es. Las manos de Carmen mueven mis miembros, siguiendo mis instrucciones, de manera que su fuerza confiere efecto a mi voluntad. Carmen conoce la rutina, por lo que vamos entrando lentamente en el día casi en silencio. Dejo que Carmen me sostenga para comerme la avena y beberme el té. Después viene el orinal, el baño y vestirme, aún en

la cama. Conforme la cafeína hace su efecto, el silencio cede lugar a una conversación sobre temas prácticos. Carmen me aúpa a la silla y ata una toalla debajo de mis costillas para darme estabilidad y confort y para calmar mi hombro que lleva crujiendo desde Tucson. Tira de mi ropa para quitar las arrugas que me podrían producir escaras. Enciende mis motores y para que pueda moverme sin ayuda de nadie. Con razón la llaman "power chair".

Me dirijo hacia el espejo. Me peino con una larga trenza. Incluso este peinado tan básico requiere un esfuerzo conjunto. Deshago la trenza de ayer y cepillo el pelo de delante. Carmen me cepilla donde no llego. Divido el pelo en tres partes y comienzo la trenza detrás de mi oreja izquierda. Luego se las doy a Carmen, quien con sus perfectos y jóvenes dedos las va entrelazando hasta acabar la trenza.

Un gran chal de poliéster completa mi vestuario. Carmen lo coloca encima de mis hombros. Me lo pongo como a mí me gusta, pero Carmen comienza a intentar ajustarlo por la espalda. Le digo que así está bien y para.

Encima del chal pone los dos mantones que espero sustituyan al abrigo. No tengo ropa de abrigo. Procuero evitar el frío, o lo que llamamos frío en Charleston.

Repasamos sus instrucciones para el día. Estar al alcance de la vista y el oído. Estar disponible al momento pero ser indiscreta. Ser educada pero no responder a ninguna pregunta sobre mí. Estoy contenta de que haya accedido venir. Es fuerte, lista, flexible y muy leal. Pero ahora está hurgando debajo de los mantones, manoseando el chal otra vez.

"Carmen ¿qué estás haciendo?"

"Pensé que podría esconder esta cosa peluda sobre la que te sientas."

"Déjala," digo con voz firme. "Singer conoce un montón de gente que come carne. Ahora sabrá que algunos tullidos nos sentamos sobre piel de oveja."

El paseo es frío pero afortunadamente corto. El hotel está enfrente de la verja de hierro forjado de Princeton y a unas pocas manzanas del edificio donde la asistente de Singer nos conduce hasta el ascensor. El ascensor hace las veces de armario del portero; apartan a un lado el carrito con la basura y demás accesorios para que yo

pueda entrar. Evidentemente, no hay mucha gente en silla de ruedas en este edificio.

Bajamos hasta el sótano en el armario de las escobas. Nos conducen por un largo pasillo que lleva al salón de actos. Conforme los estudiantes van llegando, bromeo un poco con el técnico de sonido. Le da cierto reparo tocarme; insisto en que prefiero el micrófono inalámbrico así que le invito a poner el micro en el amplio chal de poliéster.

Los estudiantes entran por la puerta del fondo y bajan las escaleras hasta sus asientos. Para cuando el salón de actos está lleno me siento como un animal en el zoo. Pero no contaba con la arquitectura, con esas gradas que me separan de un muro de aparente perfección humana y mental y que me confinan a mi foso.

Son las diez menos cinco. Singer viene escaleras abajo. Me apetece señalar a Carmen que abra la puerta, llame al armario de las escobas y me saque de aquí. Pero Singer me da amablemente la bienvenida y un cheque por valor de quinientos dólares, los honorarios que ofreció disculpándose por lo insuficiente del importe.

Que empiece el espectáculo.

Mi charla con los estudiantes es bastante sureña. He decidido aporrearles con el corazón y martillarles con narrativa, utilizando coloquialismos como "y'all" y "folks". Les llevo por altos y bajos y juego con el tono emocional, modulando tres veces en un espacio de cuarenta y cinco segundos. Les hablo de justicia e incluso de belleza y amor. Imagino que no han recibido ese tipo de discurso de Singer.

Por supuesto, también les doy argumentos. Quiero cumplir con mis obligaciones contractuales. Comienzo con la hipótesis sobre los bebés mestizos y monto el final en torno a la pregunta de quién debería decidir sobre la calidad de vida de los discapacitados. Entrelazado en el discurso, explico que represento a un grupo minoritario al que los prejuicios y la opresión han hecho invisible, y que estoy participando en una discusión que no debería tener lugar si el mundo fuera justo.

Me alargo más de lo que debería, sus caras muestran que están llegando a donde les dirijo y no quiero dejarles marchar. Pero, de detrás de ellos, el reloj de la pared

me recuerda las promesas que quiero cumplir así que paro de hablar para someterme a sus preguntas.

La reacción de Singer es sorprendentemente suave; a lo mejor, después de escuchar que esta discusión es insultante y dolorosa para mí, no quiere exacerbar mi malestar. Su reformulación de los temas es casi pro forma, abstracta y completamente impersonal. Las preguntas de los estudiantes son bastante predecibles: anencefalia, pérdida de conocimiento permanente, aborto eugenésico. Respondo con algunas historias, pero mayormente podría haber contestado por correo electrónico.

Señalo a un chico en el fondo de la sala.

“¿Come carne?”

“Sí.”

“Entonces cómo justifica...”

“Todavía no he hecho ningún estudio sobre los derechos de los animales, así que cualquier cosa que pueda decir al respecto haría perder el tiempo a los aquí presentes.”

El siguiente estudiante quiere explorar la comparación entre discapacidad y raza, y Singer se une a la discusión hasta que provoca un comentario por mi parte que puede caracterizar como racista. Se apunta un tanto pero no pasa nada. Nunca he reivindicado estar libre de prejuicios, solo lucho contra ellos.

Cuando la clase termina, Singer propone un paseo alrededor del campus, salvo que piense que hace demasiado frío. ¿Qué más da? “Seguramente habrá subido algo la temperatura. Vayamos y veamos qué tal.”

No sabe cómo salir del edificio sin usar las escaleras, así que esta vez es mi asistente quien nos muestra el camino. Carmen ha encontrado otro ascensor, que llega vacío. Cuando salimos del edificio, Carmen se queda unos pasos atrás, como una carabina respetuosa.

En la clase preguntaron si se debería mantener con vida a las personas que están inconscientes. Como respuesta, les conté una historia acerca de una familia que conocí cuando era niña y que cuidaba con amor a una adolescente en estado vegetativo, mostrando así un compromiso incondicional entre ellos, y haciendo que tanto sus hijos como yo que estaba de visita, nos sintiéramos a salvo. Esto no satisface a Singer. “Supongamos

que podemos probar, con toda seguridad, que un individuo es totalmente inconsciente y que podemos saber, también a ciencia cierta, que dicho individuo nunca recuperará la consciencia.”

No siento la necesidad de objetar nada, no hay ningún taquígrafo presente, seguiré su juego y le dejaré continuar.

“Suponiendo todo esto,” dice, “¿no piensa que seguir cuidando a ese individuo sería un poco raro?”

“No, bien mirado, sería profundamente bello.”

“Pero ¿qué pasa con el cuidador, normalmente una mujer, forzada a atender a ese miembro de la familia, sin poder trabajar o vivir una vida propia?”

“No debería ser así. No tiene que ser así. Como sociedad deberíamos pagar a cuidadores. En algunos sitios, esto se hace desde hace años. Esa mujer no debería verse forzada a cuidarle, no más que mi familia a mí.”

Singer me pasea por la amalgama de edificios que componen la Universidad de Princeton por una ruta que no tiene ni escalones, ni bordillos sin rampa, ni cuestas con curvas cerradas. Dentro de los límites de esta extraña situación, creo que Singer está haciendo todo lo posible para que me sienta cómoda.

Quiere saber lo que pienso sobre las preguntas de los estudiantes.

“Han estado bien, más o menos lo que esperaba. Me sorprendió un poco la pregunta sobre si comía carne.”

“Le pido perdón por eso. Estaba fuera de lugar. Pero, creo que quería saber cómo puede tener tanto respeto por la vida humana y tan poco por la animal.”

“Estoy segura de que era lo que quería saber. Pero la gente últimamente me pregunta lo contrario, cómo puede usted tener tanto respeto por la vida animal y tan poco por la humana.”

“¿Y qué les contesta?”

“Les digo que no lo sé. Que para mí no tiene mucho sentido.”

“Bueno, en mi opinión...”

“Mire. He vivido felizmente en la ignorancia todos estos años y hoy no estoy dispuesta a perderla.”

“Está bien,” dice y comienza a narrar pequeños episodios de la historia de Princeton. Se para. “Esto creo

que le va a interesar. Aquí era donde sus colegas de *Not Dead Yet* pusieron su piquete.” Le agradezco el recordatorio. Mis hermanos y hermanas estuvieron aquí antes que yo y se comportaron de manera mucho más apropiada.

Una furgoneta nos acerca a Carmen y a mí al lugar del debate de la tarde. Singer me dice que espera que haya pasado una tarde agradable.

Sí, en efecto. Le informo que tanto la comida como la siesta han sido muy placenteras y le hablo sobre la suite de Christopher Reeve,

“¿Cree que era la suite que me propusieron? ¿La que costaba seiscientos dólares?”

“Sin lugar a dudas. Y si llego a saber que era la suite de Christopher Reeve hubiera luchado por tenerla.”

“Por supuesto” dice riendo. “Y no hubiéramos tenido elección. ¿A que no?”

Hablamos de la crítica que los activistas de los derechos de los discapacitados hacen de Reeve y de otros temas. Singer es una persona con la que es fácil hablar, es muy buena compañía. Es una pena que considere que vidas como la mía son errores eludibles.

Estoy deseando tomar la ligera comida vegetariana que han organizado; tengo hambre. El suicidio asistido, por tremendo que parezca, no me causa tanta angustia como el infanticidio justificado en la discapacidad, ya que en cierta medida puedo comprender el punto de vista opuesto—a pesar de que esté equivocado.

Abro el debate ateniéndome a los cinco minutos de límite. Presento el tema dentro del marco de los artículos académicos que me recomendaron en *Not Dead Yet*. El profesor de Derecho Andrew Batavia defiende el suicidio asistido basado en la autonomía, un principio generalmente tenido en buena consideración en el movimiento por los derechos de los discapacitados. En general, argumenta que tenemos derecho a controlar nuestras vidas; explica que si necesitamos ayuda para poder elegir, tenemos derecho a que nos ayuden aunque la elección sea el suicidio. Pero la profesora de psicología Carol Gill dice que es discriminatorio hacia los discapacitados el que intentemos prevenir los suicidios en general y, sin embargo, se los facilitemos a la gente enferma o

discapacitada. La literatura de sociología sugiere que el público en general, y los médicos en particular, tienen a infravalorar la calidad de vida de los discapacitados. La tesis del suicidio asistido se basa en el estereotipo de que nuestras vidas son tan malas que es totalmente racional que queramos morir.

Estoy de parte de Gill. Lo que más me preocupa de las propuestas para legalizar el suicidio asistido es que pretenden basarse en la beneficencia—la determinación médica de que, para algunos individuos, el suicidio es razonable o está bien. No se trata de la autonomía, sino de que personas no discapacitadas nos digan lo que es bueno para nosotros.

En la discusión que sigue, explico que la elección es ilusoria en un contexto de desigualdad dominante. Las elecciones están forzadas por la presión. No deberíamos ofrecer asistencia al suicidio hasta que todos tengamos ayuda para poder levantarnos de la cama cada mañana y vivir una buena vida. Las causas comunes del suicidio—dependencia, confinamiento institucional, ser una carga— se pueden prevenir. Singer, sentado a mi derecha, participa en la discusión pero no la domina. Durante la comida, de vez en cuando le pido que me acerque algo, y él accede sin reservas.

Singer, sentado a mi derecha, participa en la discusión pero no la domina. Durante la cena, ocasionalmente le pido que ponga cosas a mi alcance y accede sin rechistar.

Cree que estoy llegando a alguno de ellos cuando un estudiante me hace una pregunta. Las palabras me suenan, pero están enhebradas de una manera tan fuera de sentido que no puedo siquiera retenerlas, como si me hablaran en suajili. Sólo puedo admitir mis limitaciones. “Esa pregunta es demasiado abstracta para mí. ¿Puedes reformularla?”

Me dice que la ha formulado tan claramente como ha podido, así que continúo.

Un rato después, mi codo derecho se resbala. Resulta embarazoso. Normalmente le pido a quien esté a mi derecha que me ayude. ¿Por qué no en esta ocasión? Le hago un gesto a Singer que se inclina hacia a mí y le susurro “Coja mi muñeca y tire hacia adelante un

poco pero sin levantarla.” Me mira un poco sorprendido pero sigue mis instrucciones al pie de la letra. Se da cuenta de que ahora puedo, nuevamente, coger comida con mi tenedor. Pienso que quizás ahora entienda lo que decía hace unos minutos, que la mayor parte de la asistencia que necesitan los discapacitados no requiere conocimientos médicos.

Un profesor de filosofía dice: “Parece que sus objeciones respecto al suicidio asistido son esencialmente tácticas.”

“¿Perdone?”

“Quiero decir que están basadas en las condiciones actuales de desigualdad política, social y económica. ¿Qué pasaría si supusiéramos que esas condiciones no existen?”

“¿Por qué querríamos hacer eso?”

“Quiero llegar al fundamento de su postura.”

Siento que estoy perdiendo posiciones. Está claro que no soy una filósofa. Soy como uno de esos viejos profesionales que solían visitar mi facultad de derecho bravuconeando sobre la vida real. ¡Qué rollo! ¡Mentes que una vez fueron brillantes ahora tan confusas! Y sólo tengo 44 años—no soy tan mayor.

La discusión se ha acabado y no he sido capaz de comer mucho de mi puré. Le pido a Carmen que busque un camarero para pedirle un recipiente. Singer se levanta de un salto y se ocupa del asunto. Vuelve con una caja y atentamente empaqueta las sobras para llevar.

Cuando llego a casa, todos me piden que les cuenten la historia. Los abogados quieren seguir paso a paso mi triunfo dialéctico ante el formidable enemigo; cuando les digo que no fue así, insisten en mi victoria. Entre el grupo que defiende los derechos de los discapacitados hay menos triunfalismo. Se asume que controlé bien la discusión principal, pero les preocupa que mi compartimiento civilizado haya dado a Singer un nuevo tipo de legitimidad. Me escribe Laura, una querida compañera del movimiento de Denver. Está preocupada porque permití a Singer que me ayudara algo en la cena. “¿Dónde estaba tu asistente?” pregunta. ¿Cómo he podido ponerme en una situación que haga a Singer parecer tan humano, tan amable?

Con bastante dificultad, intento explicarlo. No me sentí sin poder; por el contrario, me pareció algo bueno que pudiera hacer algo útil. Y lo más difícil: he llegado a creer que Singer es humano, incluso amable a su manera. De ahí se sigue un debate sobre el bien y el mal y la ayuda personal, el poder y la filosofía y tácticas que agradezco muchísimo.

Mando otro correo electrónico a Laura. Esta vez le informo de que he cambiado mi testamento—va a heredar el libro que me dio Singer, una colección de sus escritos, con su dedicatoria extrañamente adecuada: “Para Harriet Johnson, Para que pueda dar mejores respuestas a las preguntas sobre animales. Y gracias por venir a Princeton. Peter Singer. 25 de Marzo de 2002.” Me responde que ella también está cambiando su testamento. Heredaré la foto autografiada de Jerry Lewis que ella recibió cuando posó de niña para el poster de la *MDA*<sup>2</sup>. Bromeamos diciendo que nos hemos dado una “razón para vivir.”

Recibo un amable correo de Singer, en el que dice que espera que Carmen, yo y la silla hayamos vuelto sin incidentes, transmitiendo la reacción positiva del público—y reprendiéndome por una afirmación que hice y que no está respaldada por ninguna autoridad legal relevante según ha podido verificar. Le contesto que llegamos a casa agotadas pero ilesas, y reconozco que me ha cogido en una generalización que tendría que haber matizado. Está claro que esta conversación continuará.

De nuevo, me veo absorbida por las exigencias diarias de la abogacía, la familia, la comunidad y la política. En los días previos al cierre de la sesión legislativa estatal, ayudo a que se apruebe un proyecto de ley que nos podría situar un paso más cerca de un mundo donde asesinar no sea una solución tan atractiva para el “problema” de la discapacidad. Está bien concentrarme en este tipo de trabajo. Pero las conversaciones con y sobre Singer continúan. Incapaz de reunir los juicios morales pertinentes, me hago una pregunta difícil: ¿Soy en realidad una señora menuda y ridícula fácilmente manipulada por un hombre que le brinda

2 *Medical Disability Advisor*.

la atención que desea? Espero que no, pero tengo que confesar que nunca he sido capaz de estar enfadada más de media hora. Mi visión de la vida tiende más hacia la tragedia.

La visión trágica se acerca más a cómo describo ahora a Peter Singer. Es un hombre de un talento inusual, que intenta alcanzar la cumbre. Tal como ha escrito, intenta crear un sistema ético derivado de los hechos y de la razón, y que esté libre de las perspectivas de la religión, el lugar, la familia, la tribu, la comunidad, y quizá incluso la especie—para asumir “el punto de vista del universo.” La suya es una empresa elevada y heroica.

Pero como el protagonista de un drama clásico, Singer tiene su punto débil. Se trata de sus prejuicios sobre los discapacitados: pensar que somos inherentemente “peores”, que “sufrimos”, que “tenemos menos posibilidades de ser felices.” Debido a este prejuicio tan extendido, y a su extraño valor por llevarlos hasta su conclusión más lógica, la catástrofe nos amenaza. Aquí, en el punto clave de su obra de teatro, no puedo sino compadecerme de él.

Son muchos los que me dicen que Singer no merece mi compasión. Debería ser objeto de mi ira más implacable, debería ser ignorado, silenciado, absolutamente destruido. Y me encuentro con que no tengo un argumento lógico en contra de esto.

Estoy hablando con mi hermana Beth por teléfono. “Te gusta un poco el monstruo, ¿verdad?”, me dice.

“Sabes, Harriet, había algunos nazis bastante agradables. Se dice que los guardias de las SS volvían a sus casas y jugaban con sus hijos sobre la alfombra todas las noches.”

Se da cuenta de que estoy escarmentada. Cambia de tema. No me presiona. Su dureza me ha sorprendido. Ella no suele moralizar; en nuestra familia, soy yo quien siempre pone a la gente en su sitio.

Cuando cuelgo, mi naturaleza argumentativa se siente frustrada. Repito la conversación en mi cabeza, pero esta vez defendiendo mi postura.

“No es exactamente un monstruo. Tiene una forma extraña de ver las cosas.”

“Pero defiende el genocidio.”

“Ese es el tema. Para él, no lo es. Sólo está dando a los padres la posibilidad de elegir. Piensa que los humanos de los que habla no son ‘personas’.”

“¿Pero así es como funciona, no? Siempre son objetos, no personas. Está reciclando viejas ideas. Haciéndolas aceptables.”

“Creo que sus ideas en cierta manera son novedosas. No es odio como antaño. Es un tipo de beneficencia desvirtuada, retorcida y desinformada. Pero su intención es hacer el bien.”

“¿Por qué te preocupas por sus motivos?” me pregunta. “¿Este asesinato caritativo no mata igualmente a tus hermanos y hermanas discapacitados?”

“Pero no está matando a nadie. Sólo habla.”

“¿Que sólo habla? Eso que dice va encaminado a hacer política y leyes. Está llegando a audiencias receptivas. Tú más que nadie sabes el poder de ese tipo de discurso.”

“Sí, claro, pero...”

“Si el discurso no fuera importante, ¿harías de él el trabajo de tu vida?”

“Pero,” digo, “en definitiva su discurso no importa. No podrá reinventar la moralidad. Agita las cosas, las saca a la luz. Pero será mi bando quien gane. Haremos un mundo donde encajemos, una sociedad que tenga espacio para criaturas imperfectas como nosotros. Si Singer es recordado por la Historia, lo será como curioso ejemplo de las cosas tan raras que pueden ocurrir cuando los paradigmas chocan.”

“¿Y qué pasaría si estás equivocada? ¿Qué pasaría si convence a la gente de que la diferencia entre un feto y un recién nacido no moralmente significativa, de modo que lo mismo que ahora se suelen abortar los fetos con discapacidad, se abortaran los bebés discapacitados? ¿Puede que la siguiente generación quiera ir aún más lejos que Singer? ¿No podrían decir algunos que no hay diferencia moralmente significativa entre un recién nacido y un niño de tres años?”

“Seguramente. Singer reconoce que no se puede dibujar una línea lógica. Pero él no está proponiendo matar a alguien que prefiere vivir.”

“Ese respeto general por la preferencia del individuo por vivir, ¿no puede ser que muchos piensen que es una ficción, un creencia casi-religiosa?”

“Sí. Es lo que yo creo. Como ateo, creo que una vez que matas a alguien todas las preferencias son discutibles. El daño se hace a toda la comunidad que sigue existiendo.”

“Entonces, ¿qué pasaría si esa visión se impone y no puedes romper el prejuicio hacia los discapacitados? ¿Qué pasaría si acabas en un mundo donde la “irracional” preferencia del discapacitado por vivir tiene que ceder ante un interés “racional” de la sociedad por reducir los índices de discapacidad? ¿No te parece que el horror empieza a imperar? ¿Lo notarás quizás cuando veas cerrarse la puerta detrás de quien te haya conducido hasta la cámara de gas?”

“Eso no va a pasar.”

“¿Cómo lo sabes?”

“Simplemente, no va a pasar.”

“¿Tienes evidencia empírica?” pregunta. “¿Un argumento lógico?”

“Claro que no. Y sé que ha pasado anteriormente, en la que fue considerada la comunidad médica más avanzada del mundo. Pero no pasará. Tengo que creerlo.”

Creer. ¿Se reduce todo a eso? Después de todo, ¿soy una persona de fe? ¿O solo me estoy haciendo ilusiones? ¿Estoy aferrándome a la vana esperanza de que el trágico protagonista, esta vez, cambie de rumbo antes de que sea demasiado tarde?

No lo creo. Tiene menos que ver con las creencias, con la fe, que con una necesidad práctica de definiciones con las que yo pueda vivir.

Si defino el tipo de prejuicio hacia los discapacitados de Singer como el colmo de la maldad y a él como a un monstruo, entonces tengo que definir de la misma manera a todos los que creen que las vidas de los dis-

capacitados son inherentemente menos felices, o que la vida sin cierto tipo de consciencia no tiene tanto valor. Eso convertiría en monstruosa a mucha gente con quien me cruzo en la calle, hago negocios, comparto mesa, intercambio historias y comparto el pesado trabajo de la política local. La definición englobaría a parte de mi familia y a la mayoría de mis amigos no discapacitados, gente que me muestra gran amabilidad y que, de alguna manera, me saben querer a pesar de su ignorancia. No puedo vivir con una definición de la maldad que englobe a todos ellos. No puedo rechazar la cortesía básica, el respeto y la condescendencia de esta mayoría monstruosa. Decididamente, no está en mi corazón negar a ninguno de ellos mi cariño y mi amor.

El peculiar drama de mi vida me ha situado en un mundo que, en líneas generales, piensa que sería mejor si la gente como yo no existiésemos. Mi lucha ha consistido en una continua adaptación, el mundo a mí y yo al mundo.

Como una paria discapacitada, tengo que luchar por un lugar, por una afinidad, por una comunidad, por conectar. Sigo buscando la aceptación de mi humanidad; lo que Singer llama la evolución de las especies a mí me parece un lujo fuera de mi alcance. Mi objetivo no es liberarme de la perspectiva que tengo por mi experiencia concreta, sino darle voz. Quiero estar involucrada en la furia tribal que se desencadena cuando se da rienda suelta a perspectivas opuestas.

Para protegerme de la terrible pureza de la visión de Singer, confío en la corrupción que conllevan las interrelaciones. Para justificar mis esperanzas de que el mundo teórico de Peter Singer –y sus extensiones completamente lógicas– no se hagan realidad, invocaré al barro y el desorden y a la innegable realidad de las vidas de los discapacitados bien vividas.

Copyright © Harriet McBryde Johnson

