

# SIN LÁSTIMA

*Joseph P. Shapiro*

## CAPÍTULO 2

### De la caridad a la vida independiente

En el otoño de 1962, cuando James Meredith<sup>1</sup> se incorporaba a la Universidad de Misisipi escoltado hasta su salón por oficiales de policía, en ese mismo periodo escolar un tetrapléjico sobreviviente de polio, llamado Ed Roberts, ingresaba a la Universidad de California en Berkeley. Del mismo modo que Meredith marcó una nueva era en el acceso a la educación superior para los negros y un nuevo capítulo en el movimiento de derechos civiles, Roberts, aunque de una forma más discreta, abrió la puerta del movimiento de derechos civiles que transformaría el mundo de las personas con discapacidad. El movimiento de los derechos de las personas con discapacidad nació el día en que Roberts llegó al campus de Berkeley.



**Foto 1: James Meredith, es escoltado por policías hacia la Universidad de Mississippi.**

**Foto tomada de internet.**

---

<sup>1</sup> James Meredith, fue el primer afroamericano en ser aceptado en una universidad norteamericana. N.deT.

En tanto que el activismo de Roberts se definiría en Berkeley, éste comenzó a tomar forma con la experiencia de ser una persona con discapacidad desde su adolescencia, después de haber crecido con las expectativas de vivir una vida plena, que les son dadas desde el nacimiento a las personas sin discapacidad. En 1953, la poliomielitis arrasó con el modesto hogar de Verne Roberts, un ferrocarrilero de segunda generación, su esposa, Zona, y sus cuatro hijos. Las autoridades de salud pusieron en cuarentena la casa de los Roberts en Burlingame, ubicada en un pueblo de clase trabajadora a veinte millas al sur de San Francisco. Todos se recuperaron del virus excepto el chico de 14 años, Ed, el mayor de los hijos. Ese que había sido el niño más activo en el parque, el que había sido el mariscal de campo del equipo de fútbol americano, el que atrapaba las pelotas que Billy Martin volaba de la barda, el beisbolista que había pasado sus vacaciones en su hogar, en el norte de California, Ed Roberts ahora era incapaz de mover más que su cabeza, o incluso de respirar por sí mismo, ahora se encontraba cerca de la muerte en el hospital.

Roberts pasó el primer año de su enfermedad en un lúgubre hospital regional, confinado a una cama, sin la posibilidad de que pudiera sentarse en una silla de ruedas. Debido a que los músculos que movían sus pulmones se habían paralizado, no podía respirar por sí mismo por mucho tiempo. Pasaba 18 horas al día dentro de un ventilador de presión negativa, comúnmente llamado “pulmón de acero”, de cuarenta kilos de peso. Era amarillo, con una apariencia extraña, y tan grande como una cabina telefónica.



**Foto 2. Ed Roberts dentro del ventilador de presión negativa (pulmón de acero).**

**Foto tomada de internet.**

Yacía sobre su espalda dentro del tanque en el que se encontraba completamente inmerso, excepto por su cabeza. El ventilador funcionaba creando una presión positiva desde un fuelle impulsado por un pequeño motor eléctrico. La presión uniforme sobre su pecho, tórax y abdomen forzaba a Roberts a inhalar aire a través de su boca. La máquina se volvió la frontera que dejaba atrás su infancia. Durante el día él podía estar hasta seis horas fuera del ventilador utilizando *la respiración de rana*, “tragando” profundas bocanadas de aire para llenar sus pulmones.

Roberts se veía a sí mismo como un “lisiado indefenso”, apabullado por la depresión, la impotencia y el desprecio por su propia persona. Preguntaba a sus padres si alguna vez iría a la escuela, si se casaría o si conseguiría un trabajo. La respuesta, basada en lo que los doctores, las enfermeras y los consejeros habían dicho, siempre era no. Según lo que uno de sus doctores había dicho a su madre, hubiera sido más humano que la fiebre que le produjo la polio lo hubiera matado rápidamente. En lugar de eso, dijo el doctor, Roberts podría vivir como un “vegetal” enfermizo por el resto de su vida. Roberts no tenía razones para pensar que los doctores estuvieran equivocados. Desafiando a su enfermera tomó la decisión de suicidarse por medio de rehusar la comida. Su peso se desplomó de 55 a 23 kilos en 7 meses. El día que la enfermera se fue, Roberts comenzó a comer de nuevo. Este fue su primer acto de auto empoderamiento, aunque uno del que no fue consciente. Nadie podría decirle a este “lisiado indefenso” cuándo y qué comer. Él debería decidir por sí mismo.

Después de 20 meses de hospitales, regresó a su cuarto en su casa en Burlingame. El pulmón de acero se fue con él. Roberts regresó a la escuela y tomó clases a través del teléfono. Sus nuevos compañeros de clase (él ahora se encontraba dos años atrás) se encontraban en el salón mientras él se encontraba aislado, escuchando por teléfono, a menudo yaciendo dentro del pulmón de acero. Cuando los estudiantes respondían una pregunta, se pasaban el micrófono para hablarle a un compañero que nunca habían visto. Antes de su enfermedad, Roberts había sido, en el mejor de los casos, un estudiante indiferente. La tarea era aburrida y había tardado en aprender a leer, pero desde su pulmón de acero se dio cuenta de que la educación podría convertirse en poder. Su mente, él lo sabía, era la única cosa que no había sido debilitada por la enfermedad. A medida que se

volvió más saludable no había ninguna razón, aparte de su propia vergüenza, para no ir a la escuela. Regresó, en silla de ruedas para su último año de preparatoria.

Tímido y avergonzado de su cuerpo lisiado, rara vez se había aventurado a salir de casa. Con el paso del tiempo, comenzó a aceptar su discapacidad, la cual ahora era el centro de su identidad. Algunos lo consideraban como el raro en silla de ruedas, el pobre muchacho en la máquina, aun así demostró que todos aquellos pesimistas que habían considerado que hubiera sido mejor que hubiera muerto estaban equivocados. Tenía una vida diferente, pero era una vida pasable. Demostrar que todos los expertos se habían equivocado le había dado a Roberts un creciente sentido de su propio poder. Su primer día de regreso en la escuela también había sido una revelación. Cuando lo recogieron en el auto, sintió la mirada fija de sus compañeros de clase. Estas miradas eran su mayor temor, pero las de ese día no eran de desagrado. Los que estaban desconcertados habían desviado la mirada. En cambio, las que recibió Roberts eran de fascinación y de emoción, como si Elvis Presley, de repente, hubiera llegado a la escuela. “Fue como ser una estrella” -recuerda Roberts- “entonces decidí ser una estrella, no un lisiado indefenso”.

A pesar de sus buenas calificaciones, el director de la escuela, un burócrata con muy poco sentido del humor, hizo todo estrictamente siguiendo las reglas y se negó a darle su diploma a Roberts porque no había completado sus clases de manejo y la materia de educación física. El director obtuvo el respaldo del superintendente de escuelas, pero Zona Roberts contraatacó. Ella, una ex sindicalista, armó un revuelo con su queja, hasta llegar a la junta directiva. Al final, por su insistencia, las sesiones de rehabilitación física de Roberts fueron tomadas como educación física, las clases de manejo fueron omitidas, y Roberts obtuvo su certificado. Para una persona con discapacidad en crecimiento, decía Roberts, el tener “padres dispuestos a pelear por ti e incluirte en esa lucha” es “la habilidad más importante que puedes aprender para tener éxito”. Este fue uno de los primeros ejemplos de cómo las actitudes cerradas de los otros, no las propias deficiencias físicas de Roberts, amenazarían con obstaculizarlo.

Después de terminar la preparatoria, Roberts pasó dos años felices en el San Mateo Community College. Deseoso de más educación, planeó postularse en la Universidad de California en Los Ángeles (UCLA), una de las cuatro universidades de los Estados Unidos que en el momento tenían programas especiales y campus accesibles para



**Foto 3. Jean Wirth. Foto tomada de internet.**

estudiantes en sillas de ruedas. La UCLA había establecido un programa para estudiantes con discapacidad para veteranos de la II Guerra Mundial. Roberts, como un hombre con discapacidad, pensó de manera práctica: en términos de accesibilidad para silla de ruedas y en una escuela dispuesta a admitirlo a pesar de su discapacidad. Sin embargo Jean Wirth, su consejera académica en San Mateo, insistió en que hiciera lo que cualquier otro estudiante haría y que pusiera su mirada en la mejor escuela, no en la menos restrictiva. Ella lo convenció para que se postulara para la Universidad de California en Berkeley, que tenía una muy buena reputación en ciencias políticas, el área en la que Roberts quería estudiar.

Sin embargo, el Departamento de Rehabilitación de California se negó a pagar por su educación universitaria de cuatro años, como lo había hecho con otros estudiantes con discapacidades menos severas. El consejero de Roberts, quien tenía una ligera cojera, dictaminó que gastar dinero en Roberts sería un desperdicio ya que era “inviabile” que alguna vez pudiera trabajar. El presidente de San Mateo, el decano de estudiantes y Wirth apelaron argumentando que Roberts se había destacado en la Community College y merecía la oportunidad de continuar. Cuando se les rechazó, los funcionarios de la escuela llevaron el caso de Roberts al periódico local y, finalmente, la agencia estatal se vio obligada a ceder ante la avalancha de publicidad negativa. Roberts había aprendido otra valiosa lección: la prensa estaba dispuesta a defender la causa -incluso en forma demasiado dramática- de un “inválido” digno.

Incluso entonces, Roberts todavía tenía que convencer a los oficiales de Berkeley para que lo admitieran. “Hemos intentado con los lisiados antes y no ha funcionado”, explicó con toda naturalidad, un decano de Berkeley a Roberts, y prácticamente, estaba en lo cierto. Los salones no eran accesibles y tanto en la biblioteca como en las cafeterías

había escalones. Sin embargo, Roberts había librado este problema en San Mateo apoyándose en ayudantes o amigos para cargarlo en su silla de ruedas hasta las aulas. El problema más grande en Berkeley era dónde vivir, ningún dormitorio tenía pisos lo suficientemente fuertes como para soportar el peso del pulmón de acero de cuatrocientos kilos de peso.

Pero otra cosa que Roberts había aprendido era a no detenerse ante la primera barrera. Sabía que tenía que seguir buscando hasta que encontrara una persona comprensiva que estuviera dispuesta a relajar las reglas. Roberts encontró una en el Dr. Henry Bruyn, director de los servicios de salud estudiantil. Bruyn ofreció una solución: Roberts, con su pulmón de acero, podría mudarse al tercer piso del Hospital Cowell de la Universidad. Pero vivir en la enfermería estudiantil, convirtiéndola en un dormitorio para un solo hombre, no era exactamente la experiencia universitaria que Roberts tenía en mente pero era una forma de llegar a lo que había sido un campus cerrado. Cuando Berkeley probó su experimento, un periódico local escribió acerca de Roberts en un artículo con el título LISIADO INDEFENSO VA A LA ESCUELA.

En Berkeley, Roberts necesitaba de alguien que empujara su silla de ruedas y lo ayudara a vestirse y a comer. Algunas veces algún amigo lo ayudaba de buena gana, pero la mayoría de las veces contrataba asistentes, incluyendo, en algunas ocasiones a su hermano Ron, quien también estudiaba en Berkeley. El financiamiento estatal pagaba por los asistentes. California tuvo el primer programa de este tipo en toda la nación. “No era barato, un par de cientos de dólares al mes”, dice Roberts, “pero resultó que fue un gran avance”. Roberts sospechaba que el dinero había sido la verdadera razón por la que se le consideró “inviable” para poder asistir a Berkeley. La educación que Roberts había recibido en San Mateo había sido económica, vivía en su casa en Burlingame y la matrícula en la escuela preparatoria era barata. Para un tetrapléjico como Roberts, unirse al mundo sin discapacidad a veces requería un gasto extra.

Roberts podía mantenerse alejado del pulmón de acero durante varias horas cada vez. “Ese era tiempo suficiente para ir a clases e incluso salir a tomar unas copas”, recuerda. La mayoría de los edificios eran accesibles, pero tenía que encontrar puertas traseras y caminos tortuosos que no tuvieran escalones hacia los ascensores. Hubo innovaciones para mantenerse al día con el trabajo en clase. Podía mover las páginas de un

libro, por ejemplo, con un palo que apretaba entre sus dientes. Leía mientras yacía sobre su espalda dentro del pulmón de acero; el libro estaba puesto dentro de un soporte de lectura encima de un espejo a 30 centímetros por encima de su cabeza.

Entrar en un campus universitario vibrante fue una liberación. Tuvo las experiencias típicas de los universitarios en la década de 1960: descubrió que la discusión intelectual era emocionante y experimentó con drogas y sexo. Cada experiencia universitaria típica lo empujó más lejos. En 1967, la madre de Robert, Zona, se mudó a Berkeley para tomar clases y estar cerca de su hijo. Judy era su vecina y estudiante también. Judy, que recientemente se había separado de su marido al que había ayudado en la escuela de medicina, y Ed iniciarían largas discusiones sobre su vulnerabilidad y sus sentimientos de tener que luchar contra los estereotipos para ganar oportunidades. En poco tiempo, su relación de vecinos se convertiría en una relación romántica. Roberts dependía de alguien, a menudo su madre o su hermano, para empujarlo en su silla de ruedas. Una novedad, una silla de ruedas impulsada por una batería de doce voltios, estaba en el mercado. Pero los consejeros de rehabilitación le habían dicho a Roberts que sus manos débiles nunca podrían manipular la palanca del control. Sin embargo, motivado por el amor y por la necesidad de privacidad, Roberts aprendió a navegar, con tan solo una hora y media de práctica. La silla de ruedas eléctrica representaba la independencia. Por primera vez desde la polio, Roberts era libre de moverse cuando quisiera, ir donde quisiera y en el momento que quisiera.

Roberts estaba solo en el ala vacía del Cowell, pero la noticia de su experimento viajó rápidamente. Pronto la universidad comenzó a admitir a otros solicitantes con discapacidad física. El primero, al año siguiente, fue John Hessler, quien había oído hablar de Roberts a través de su fisioterapeuta. Hessler, un tetrapléjico larguirucho de dos metros de estatura, se había roto el cuello en un accidente de buceo. Roberts, Hessler y otros estudiantes con discapacidad que pronto se unirían a ellos, quedarían atrapados en la agitación política de la época, que ardía intensamente en el campus de Berkeley, en el Movimiento de Libertad de Expresión, en las protestas contra la guerra de Vietnam y en otras causas. Roberts observó y aprendió del movimiento por los derechos civiles y del naciente movimiento feminista. Las mujeres rechazaban que “la anatomía fuera destino” y luchaban por controlar sus cuerpos. Las personas con discapacidad también cuestionaban

la medicalización de sus vidas. Particularmente, Roberts había notado cómo las feministas usaban los estereotipos sobre ellas -el sexo débil, el sexo delicado- a su favor. Las mujeres dejaban que sus oponentes cayeran en los manidos supuestos, y luego los tomaban por sorpresa con la fuerza de su ira y la corrección de su demanda de igualdad. Roberts vio que él también podía usar los instintos caritativos y protectores de sus enemigos. Cuando algunos veían a un hombre con una discapacidad severa y se sentían obligados a ayudar, Roberts usaba esa compasión como una oportunidad para deshacerse de las bajas expectativas, incluida la suposición de que nunca trabajaría o no podría moverse por el campus.

Roberts terminó su licenciatura, obtuvo su maestría en ciencias políticas y comenzó a trabajar en su doctorado. En 1967, había doce estudiantes con discapacidades severas que vivían en Cowell. Se llamaban a sí mismos los “Rolling Quads”. En pláticas informales en el piso del hospital, Roberts y sus amigos en sillas de ruedas y pulmones de acero, frecuentemente trazaron estrategias para derribar las barreras comunes a las que se enfrentaban –desde las aulas a las que no podían acceder, hasta la falta de transporte por la ciudad- y diseccionar las protestas por la autodeterminación de los estudiantes minoritarios.

En 1968, el dormitorio se convirtió en un programa formal dirigido por el departamento de rehabilitación del estado. Cuando una consejera trató de expulsar a dos estudiantes de Cowell, quejándose de sus bajas calificaciones, el resto de los Rolling Quads se rebeló. “Ella quería que todos sacáramos 10 y que lleváramos cierto número de créditos”, recuerda Roberts. Algunos avanzaban lentamente en sus estudios en Berkeley, ya sea por que sus discapacidades les dificultaban estudiar o porque querían retrasar el inevitable alejamiento de esta comunidad tan rara de hermanos de ideas afines. Pero la consejera estaba amenazando con cortar el financiamiento estatal para quienes no siguieran sus instrucciones. Y para justificar el desalojo de dos personas, blandió la etiqueta burocrática de “inviabile” para el trabajo. “Nadie iba a amenazar nuestra independencia o la del propio programa”, decía Roberts. Entonces lideró una rebelión, solicitando administradores universitarios y apelando al cuerpo estudiantil liberal de Berkeley. Eso era injusto, argumentó, que el campus fuera accesible físicamente pero que aplicara las reglas de conducta más estrictas a un puñado de estudiantes con discapacidad. Pensando en su propia lucha para entrar a Berkeley -así como en los movimientos de protesta que había

visto en el campus-, Roberts hizo algunas llamadas telefónicas a los periódicos locales, y a las estaciones de radio y televisión. “No habíamos tenido un villano como éste en mucho tiempo”, le confió un reportero a Roberts. Otros estudiantes en Berkeley les ofrecieron palabras de aliento en la calle. En unas pocas semanas, la consejera fue reasignada.

De vuelta en Cowell, las sesiones de debate nocturnas se centraban en la autosuficiencia total. Los Rolling Quads querían ser sus propios consejeros o administradores de servicios de casos, para que nunca más tuvieran que doblegarse ante un burócrata que controlara sus fondos. Necesitaban saber cómo conseguir un trabajo por sí mismos, para que no se volvieran dependientes de ningún programa estatal. Hablaban sobre si las suposiciones sabihondas de sus consejeros de rehabilitación estaban motivadas por la necesidad de controlar a sus clientes, es decir, por ninguna otra razón más que asegurarse de que sus propios trabajos no se volvieran obsoletos. Los Rolling Quads se dieron cuenta de que tendrían que considerarse a sí mismos como consumidores de servicios estatales, no como clientes.

La próxima batalla vendría al año siguiente, cuando la ciudad de Berkeley se encontraba renovando la calle comercial principal al sur del campus. Las rampas en las esquinas, en ese momento, no tenían un diseño estándar. Debido a que sus sillas de ruedas no podían subir en las aceras de 12 centímetros, Roberts y sus amigos rara vez salían del campus. Pero ocho miembros de los Rolling Quads se presentaron en una reunión del consejo municipal -ocho sillas de ruedas en una habitación, explicaría más tarde el rolling quad Donald Lorence, es una declaración dramática en sí misma y ganaron un compromiso de 50,000 dólares al año para colocar rampas en las calles de la ciudad. De estas aparentemente pequeñas victorias surgió un sentido de poder político.

### **De la Vida en el Campus a la Vida Independiente**

Fue en esta época que la idea de vivir en Cowell comenzó a ponerse obsoleta. Residir en un hospital todavía estigmatizaba a los Rolling Quads; eran estudiantes de día y pacientes de noche, y esa era exactamente la imagen que querían borrar. A pesar de sus lesiones por polio o de médula espinal, eran tan saludables como otros estudiantes en el campus. La

idea original era encontrar una casa comunal expansiva fuera del campus, pero algunos miembros se resistieron. La independencia significaba tener opciones sobre dónde vivir y no tener que vivir siempre con otros usuarios de silla de ruedas. No podían, después de todo, pasar su vida juntos como parte de una especie de casa de fraternidad de discapacidad. Sin embargo, encontrar viviendas que podrían hacerse accesibles sería una tarea hercúlea. Dos estudiantes ya habían intentado mudarse de Cowell, pero sólo uno había logrado encontrar un apartamento accesible para silla de ruedas. El otro había regresado a Cowell, desanimado. Sin embargo, con su nuevo sentido de poder colectivo, los Rolling Quads comenzaron a planificar la creación de un grupo de apoyo para ayudarse mutuamente a vivir de forma independiente. El punto de quiebre vino de una vieja conexión de Roberts: Jean Wirth, su consejera en San Mateo. Wirth había comenzado un programa ahí para reducir la gran cantidad de desertores negros e hispanos. Tradicionalmente, el abandono escolar era considerado un problema académico, pero Wirth entendía que a menudo, particularmente en el caso de los estudiantes pertenecientes a minorías, eran los problemas de la vida diaria los que los llevaban al fracaso escolar. Entonces Wirth les pidió a otros estudiantes que fueran mentores entre pares. Si un estudiante de una minoría estaba a punto de renunciar porque no tenía transporte para ir a la escuela, el mentor organizaba viajes compartidos. Si el estudiante no podía pagar la escuela, el mentor le ayudaba a encontrar trabajo. El Programa de Preparación Universitaria de Wirth funcionó tan bien que un funcionario federal de educación le pidió que fuera a Washington para tratar de reproducir el programa a nivel nacional. En 1966, a pedido de Wirth, Roberts voló a Washington para ayudarla a escribir disposiciones para incluir a estudiantes con discapacidad entre las minorías enlistadas.

Wirth y Roberts especificaron que los programas anti deserción para los estudiantes con discapacidad deberían ser dirigidos por personas con discapacidad siempre que fuera posible. Como esta disposición era poco conocida y sólo había un puñado de escuelas con programas especiales para estudiantes con discapacidad, los Rolling Quads estaban muy seguros de que su propuesta de subsidio a Washington sería recibida favorablemente. El Departamento de Salud, Educación y Bienestar aprobó rápidamente 81,000 dólares y la universidad pagó 2,000. Para el otoño de 1970, el Programa de

Estudiantes con Discapacidad Física, o PDSP (por sus siglas en inglés), como se le conocía, estaba abierto en una oficina en el campus, con rampas recién construidas.

Roberts y sus colegas se basaron en sus propias experiencias para descubrir qué se necesitaba para vivir de forma independiente. En esencia el PDSP era el programa anti deserción de Wirth para minorías, pero esto fue aplicado a los estudiantes con discapacidad. El PDSP contrató a consejeros con discapacidad que buscarían apartamentos disponibles y accesibles para personas en sillas de ruedas. Prepararon a un grupo de posibles asistentes, que ayudarían a preparar comidas, a empujar sillas de ruedas y a hacer todo lo que fuera necesario para ayudar a los estudiantes. En Berkeley, donde las personas provenían de estilos de vida de la contracultura, era fácil encontrar asistentes que trabajaran a deshoras, incluso si el trabajo, a menudo, resultaba difícil.

Las sillas de ruedas fueron un gran obstáculo para la independencia. Se habían inventado para las personas que vivían en su hogar o en instituciones. No habían sido construidas con la suficiente solidez que requería la vanguardia de los radicales que estaban redefiniendo lo que significaba ser un parapléjico o tetrapléjico recorriendo el campus de Berkeley. En consecuencia, Roberts y sus amigos descubrieron que sus sillas de ruedas se descomponían con frecuencia, situación que podía mantener a los estudiantes fuera de sus clases durante semanas. Por lo tanto, el PDSP montó su propio taller de sillas de ruedas, atendido las 24 horas al día por la banda de genios autodidactas de las sillas de ruedas, quienes pronto experimentaron con sus propios diseños para una silla de ruedas mejor y más fuerte. Otros aprenderían los últimos diseños para modificar autos y camionetas para que aquellos que no podían usar sus piernas pudieran mover los pedales de freno y acelerador con sus manos. Los Rolling Quads también dirigieron el departamento de defensoría del PDSP, llevando a los estudiantes a través del laberinto burocrático que acompañaba al financiamiento de la asistencia y de otros beneficios y servicios.

El programa de estudiantes fue radical. El modelo médico de la discapacidad medía la independencia según qué tan lejos se podía caminar después de una enfermedad o hasta qué punto se podía doblar las piernas después de un accidente. Pero Roberts redefinió la independencia como el control que una persona con discapacidad tenía sobre su vida; la independencia se medía no por las tareas que uno podía realizar sin ayuda, sino por la calidad de la propia vida, con ayuda. El sistema de atención médica sólo ofrecía apoyo de

custodia. Roberts rechazaba esto, a cambio de autoayuda y organización grupal innovadoras. Las personas con discapacidad mismas, el recién bautizado “movimiento de vida independiente” asumieron que sabían mejor que los médicos y profesionales lo que necesitaban para la vida diaria. Y lo que más querían las personas con discapacidad era integrarse plenamente en sus comunidades, desde la escuela hasta el trabajo.

Independencia, autosuficiencia, cultura dominante, la discapacidad como un problema social. Estos fueron los principios que guiaron el PDSP y el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, de los cuales el PDSP era la vanguardia. A medida que el programa crecía, pronto quedó en claro que la lucha por los derechos debía abarcar una amplia gama de discapacidades. Tradicionalmente, varios grupos de personas con discapacidad trabajaban por separado para sus propios miembros, con poco sentido de un propósito común. Incluso el programa de Berkeley era para estudiantes con discapacidad “física” y era administrado por personas en silla de ruedas. Pero poco después de su apertura, el PDSP comenzó a recibir solicitudes de estudiantes ciegos que veían las similitudes en sus propias luchas por la independencia. El servicio de referencia de asistentes, por ejemplo, se amplió fácilmente para incluir a un grupo de lectores para ciegos. Para Roberts, quien se encontraba estudiando organización comunitaria, no pasó desapercibido que el poder político se expandía con la construcción de coaliciones.

Cuando comenzó el PDSP, John Hessler, el segundo tetrapléjico de Berkeley, se había ido a Francia para estudiar. Pero Roberts le escribió una carta en la que le pedía que dirigiera el nuevo programa para estudiantes. Hessler entendió que algo grande estaba comenzando y quería ser parte de eso. Regresó a Berkeley, incluso compró una camioneta modificada. Era común que los parapléjicos manejaran autos y camionetas con frenos y cambios de velocidades que podían mover con las manos y los brazos. Pero incluso para un gran pensador como Roberts, la visión de un tetrapléjico como Hessler, con su limitada fuerza en sus brazos, moviendo tales palancas, era algo increíble. La conducción de Hessler era tan impresionante que presumía su camioneta a los nuevos estudiantes con discapacidad que estaba tratando de reclutar para el programa.

Había habido algunos otros programas universitarios para estudiantes con discapacidad, la Universidad de Illinois fue la primera en establecer un programa similar pero menos ambicioso en 1950 para ayudar a los veteranos con discapacidad que

regresaban de la Segunda Guerra Mundial. En 1961, había 163 estudiantes con discapacidad, 101 en sillas de ruedas. Los estudiantes lograron que fueran colocadas rampas en el campus, organizaron su propia fraternidad y publicaron una revista anual.

Una flota de autobuses equipados con elevadores hidráulicos seguía una ruta cada hora alrededor del campus y a lugares para ir de compras. Había equipos separados de deportes en silla de ruedas, incluyendo softball, así como un equipo de porristas de mujeres en sillas de ruedas. Incluso había bailes en sillas de ruedas. Aunque los sobrevivientes de polio, eventualmente podrían ir a la escuela allí, la mayoría de las personas con discapacidad en Illinois tenían una discapacidad menos severa que las de Berkeley, y pocos de los Rolling Quads habrían podido calificar para el programa de Illinois debido a que los estudiantes debían valerse por sí mismos, sin apoyos. El programa de Illinois -que era dirigido por funcionarios de la universidad- tampoco incorporaba el enfoque de autoayuda de los estudiantes de Berkeley.

### **El Centro para la Vida Independiente**

El PDSP de Berkeley fue un éxito instantáneo. Un equipo de nueve trabajadores de tiempo completo y de tiempo parcial, rápidamente tuvieron una lista de cien clientes estudiantes. Los estudiantes con discapacidad pronto se mudarían de Cowell y tendrían éxito en sus estudios. Sin embargo, desde el principio hubo un problema: las ininterrumpidas solicitudes de la misma ayuda para personas con discapacidad que no eran estudiantes. El personal de PDSP rara vez rechazó a alguien, pero en la primavera descubrieron que no podían mantenerse al ritmo de las necesidades tanto de los estudiantes como de los externos. En mayo Roberts, Hessler y los otros líderes de PDSP se reunieron para debatir cómo establecer un programa paralelo para los que no eran estudiantes. La idea del Centro para la Vida Independiente había nacido.

Surgido en la primavera de 1972, el Centro para la Vida Independiente, o CIL (por sus siglas en inglés Center of Independent Living), trabajaría sobre los mismos principios que el programa para estudiantes con discapacidad, y sería dirigido por personas con discapacidad para abordar sus problemas como problemas sociales, para trabajar con

una amplia gama de discapacidades y para cumplir con su principal objetivo de incluir a las personas con discapacidad en la comunidad. La independencia era medida por la capacidad de un individuo para tomar sus propias decisiones y la disponibilidad de la asistencia necesaria -desde los asistentes hasta la vivienda accesible- para tener tal control. A diferencia del programa de estudiantes que tenía recursos modestos, el CIL operaba con un presupuesto limitado. El programa para estudiantes donó un espacio para oficinas (del tamaño de un gran armario), suministros y algo de ayuda secretarial. Una puerta balanceada sobre una pequeña mesa se convirtió en el escritorio del Centro. Roberts, el cofundador Phil Draper y otros aportaron el 10 por ciento del fondo de sus ocasionales juegos de póker de los viernes por la noche para mantener funcionando el Centro. Una camioneta Volkswagen donada se convirtió en el programa de transporte del centro. A las personas en sillas de ruedas que no podían subir a los autobuses o a los taxis de la ciudad, la camioneta los llevaba a los trabajos o dentro de la ciudad para comprar o jugar. Las becas cruciales venían de Washington y de la universidad, pero el dinero eventualmente se detendría y comenzaría en los primeros años, a veces forzando al centro a cerrar hasta que llegara la siguiente subvención.

Roberts asumió la jefatura del CIL en febrero de 1974, trabajo que ocupó durante dieciocho meses, había dejado Berkeley brevemente para enseñar sobre organización comunitaria a los residentes negros del este de Palo Alto. Al igual que Hessler en Francia, él también había sentido la sensación de perderse de algo importante en el campus de Berkeley. Parecía hora de usar su experiencia como organizador para ayudar a su propia gente. Comenzó a hablar más explícitamente sobre la discapacidad como un asunto de derechos civiles, aunque había resistencia a establecer un paralelo tan audaz con los problemas de la población afroamericana. “Hablabamos de auto empoderamiento, odio hacia sí mismos, y discriminación”, decía Roberts, “todos los mismos problemas”. El extraordinario gestor de becas del Centro, Joan Leon, recaudó una cantidad increíble: un millón de dólares, y la imagen financiera del programa se iluminó.

Luego, en 1975, el nuevo gobernador de California, Jerry Brown –después de que Roberts le diera un recorrido por el CIL- designó a Roberts como director del Departamento de Rehabilitación del Estado. Roberts se deleitó con la ironía de ser el jefe del Departamento que una década y media antes lo había considerado “inviabile para

trabajar”. Ahora estaba a punto de casarse con Catherine, que había sido su fisioterapeuta. El hecho de comenzar una familia -la pareja pronto tendría un hijo, Lee- sólo subrayó para Roberts lo ridículo de un sistema que intentaba cancelar a las personas en función de la gravedad de su discapacidad.



Foto 4. Paciente de pulmón de acero, un tetrapléjico, administrará el Departamento de Rehabilitación.

Foto tomada de internet.

Roberts se dedicó a alterar el sistema de rehabilitación de California. Al igual que el CIL, el Departamento de Rehabilitación recurrió a una variedad de servicios. El financiamiento para estas agencias se basaba en la cantidad de personas que se colocaban en puestos de trabajo, algo que era fácil de medir. Roberts se quejó de que lo anterior forzaba a aplicar un proceso de filtrado. Los consejeros de rehabilitación tendían a ayudar sólo a aquellos con discapacidades menores. Las personas con discapacidades severas, como Roberts, eran descartadas por ser demasiado difíciles de ayudar en el trabajo. Roberts había respondido a esto con el establecimiento del CIL, que tenía como meta la “vida independiente”, un término más vago y cuyos resultados y objetivos eran más difíciles de medir. Cuando Roberts asumió su puesto, fusionó los principios aparentemente contradictorios de la vida independiente y de los servicios de rehabilitación. Amplió el

financiamiento de los asistentes para ayudar a las personas con discapacidad con las cosas que necesitaban para la vida diaria, desde comer hasta vestirse. En California todas las personas con discapacidad debían ser apoyadas, sin importar cuán severa fuera su discapacidad. Aunque el departamento bajo el mando de Roberts llegaría a más personas con discapacidad, las formulas de financiamiento federal todavía se basaban en la cantidad de personas que se colocaban en puestos de trabajo, y el debate sobre la práctica del proceso de filtrado continúa hasta nuestros días. Las reformas de Roberts pusieron al departamento de cabeza y muchos empleados disgustados por los cambios terminaron renunciando. Sin embargo, muchos, para sorpresa Roberts, se dieron cuenta de que quitarle importancia a los números y concentrarse en la calidad era la dirección correcta. El inesperado éxito de su director sirvió como testimonio del error de reducir las expectativas que se tenía de la mayoría de las personas con discapacidades severas.

Berkeley no fue el único lugar en donde las lecciones de los derechos civiles y las protestas estudiantiles estaban dando forma a una nueva generación de activistas sobre la discapacidad. En la primavera de 1970, un año después de graduarse en la universidad, a Judy Heumann le negaron una licencia para enseñar en las escuelas públicas de la ciudad de Nueva York. Luchó contra su exclusión y se convirtió en otra poderosa líder de los derechos de las personas con discapacidad. Heumann, como Roberts, era tetrapléjica como resultado de polio. Le había afectado cuando ella tenía dieciocho meses de edad, entonces, a diferencia de Roberts, no tuvo un sentido de identidad propia sin tener discapacidad. Heumann era la mayor de tres hijos de inmigrantes judío-alemanes nacidos en Brooklyn. Un médico había instado a Werned Heumann, un carnicero, y a su esposa, Ilsa, a poner a la niña en una institución. Los familiares le habían dicho a la pareja que su desgracia debía haber sido el resultado de un horrible pecado cometido por ellos. Después, el director de la escuela primaria local consideró que la niña en silla de ruedas era un “peligro de incendio” y durante tres años envió a un maestro a darle clases a su casa dos veces por semana por un poco más de una hora en cada visita.



**Foto 5. Heumann al centro, acompañada de Ed Roberts y otra personas no identificada.**

Pero la madre de Heumann, con el respeto por el aprendizaje de una inmigrante judía, sabía que ésta no era una verdadera educación. Además, su hija estaba aislada y no hacía amigos. Ilsa Heumann se convirtió en una luchadora, motivada por pequeñas victorias, que llevaron a Judy a una escuela regular. Al principio, Judy asistió a una escuela primaria especial para niños con discapacidad, donde se dio cuenta de que los padres de muchos de sus compañeros de clase tenían expectativas bajas para sus hijos y que los maestros, cuando no eran presionados por los padres respondían de la misma forma. La ciudad tenía como política que cuando los niños en sillas de ruedas llegaran a la edad para ir a la secundaria, tendrían que regresar con sus familias para recibir instrucción en el hogar. Ilsa Heumann le pidió ayuda a *March of Dimes* donde había trabajado como voluntaria durante años. Pero los funcionarios de la asociación de caridad declinaron, aduciendo que querían mantenerse fuera de la política. Al unirse con otros padres, Ilsa Heumann ejerció suficiente presión sobre la junta escolar que revirtió la política. Judy Heumann ingresó a la escuela secundaria en 1961, un momento que recuerda por los

esfuerzos paralelos de los afroamericanos para abrirse camino dentro de las instituciones inaccesibles.

Heumann tomaría el entusiasmo de su madre por la lucha. Fue aceptada en la Universidad de Long Island, una escuela urbana en medio de Brooklyn. Allí dirigió sus propias batallas, obligada a insistir para todo, desde el derecho a vivir en un dormitorio hasta conseguir que alguien cargara su silla de ruedas por las escaleras para llegar a su aula. Organizó a otros estudiantes con discapacidad para exigir rampas en los edificios y también participó en protestas contra la guerra de Vietnam.

Heumann estudió terapia del habla con el objetivo de ayudar a los niños de primaria. Pero se le negó su certificado de enseñanza cuando reprobó el examen médico a pesar de haber aprobado tanto la parte oral como la escrita del examen. El médico le preguntó si ella podría ir al baño sola o si podría ayudar a los niños a salir del edificio en caso de emergencia.

Heumann rápidamente abofeteó a la Junta de Educación con una demanda, acusándola de discriminación. Luego fue a los periódicos locales, que estaban felices de contar la historia de una maestra calificada contra una burocracia con un corazón frío. “Puedes ser presidente, pero no un maestro con polio”, dijo el *New York Daily News* en un titular. “No vamos a permitir que una sociedad hipócrita nos brinde una educación simbólica y luego nos entierren” le dijo Heumann, enojada, al periódico. Cuando quedó claro que la junta probablemente perdería su caso, se resolvió fuera de la corte y Heumann recibió su certificación. Sin embargo, nadie la contrató hasta que el director de la primaria a la que ella había asistido en Brooklyn le ofreció un trabajo.

La experiencia le enseñó a Heumann que siempre tendría que luchar por sus derechos. Incluso entonces, las actitudes seguirían constituyendo barreras. Pero como resultado de la cobertura de la prensa, Heumann recibió cientos de cartas, en su mayoría de otras personas con discapacidad con quejas similares. Con la base de esos contactos -y con sus amigos con discapacidad del campamento de verano especial y de la universidad-, Heumann comenzó su propio grupo de derechos de personas con discapacidad, *Disabled in Action* (DIA por sus siglas en inglés) en 1970. Ella tenía veintidós años.

A diferencia de la organización de Roberts en California, el DIA de Heumann sería explícitamente político y no proporcionaba servicios directos para ayudar a las

personas con discapacidad a vivir de forma independiente. En cambio, se involucró en protestas políticas. En 1972 el DIA viajó a Washington para manifestarse en el Lincoln Memorial después de que el presidente Richard Nixon vetó una ley de gastos para financiar programas de discapacidad. Luego, en los días finales de las elecciones presidenciales, Heumann se unió a un grupo de veteranos de Vietnam con discapacidad para hacerse cargo de la oficina central de reelección de Nixon en Nueva York y exigir, de forma beligerante, aunque de manera poco realista, un debate en la cámara con el propio presidente.

Al año siguiente, convocada por Roberts, Heumann se mudó a Berkeley para trabajar en el CIL. California era una revelación. La recogieron en el aeropuerto en una camioneta con un elevador hidráulico. Ella podría hacer que el estado pagara por un asistente personal. En el creciente occidente, ella podría encontrar edificios más nuevos que se habían hecho accesibles. Sobre todo, encontró personas con discapacidad que se habían unido en una identidad común de grupo. De 1975 a 1982 Heumann fungió como subdirectora del CIL, combinando su activismo político de la costa este con el enfoque de la comunidad de personas con discapacidad de Berkeley centrado en proporcionar servicios para la vida independiente. En California, Heumann, junto con Roberts, continuaría reescribiendo la historia de las personas con discapacidad.

### **La historia de las personas con discapacidad en los Estados Unidos**

A lo largo de la mayor parte de su historia, Estados Unidos había sido inhóspito para las personas con discapacidad. En la Norteamérica colonial, el establecimiento de una nueva vasta sociedad rural significaba que los primeros colonos valoraran la resistencia física. Las primeras colonias intentaron evitar la inmigración de aquellos que no podían mantenerse a sí mismos y que tendrían que depender de la ayuda estatal. Las personas con discapacidades físicas o mentales que eran potencialmente dependientes podían ser deportadas y obligadas a regresar a Inglaterra.

La actitud de la nación se suavizó un poco durante la Guerra Revolucionaria. Cuando el Congreso Continental pagó hasta el 50 por ciento de las pensiones de los soldados con discapacidad, fue la primera vez que el gobierno federal ayudó a los estados a

atender a sus ciudadanos con discapacidad. Un sistema de hospitales para marinos se estableció en 1798 para atender a marineros enfermos y con discapacidad. Posteriormente, el servicio hospitalario marino derivaría en el Servicio de Salud Pública, y en 1922 algunos de estos hospitales se convertirían en los primeros hospitales de la Administración de Veteranos. El sentimiento de endeudamiento de la nación hacia los hombres que adquirieron discapacidad mientras luchaban en sus guerras sirvió para inspirar muchos programas importantes para personas con discapacidad a lo largo de la historia de los Estados Unidos de Norteamérica.

Hay pocos registros históricos de personas con discapacidad en los primeros años de la nueva nación. Lo que existe sugiere que muchas personas con discapacidad pudieron integrarse fácilmente en la sociedad. Gouverneur Morris, quien ayudó a redactar la Constitución y luego fue senador de los Estados Unidos por Nueva York, utilizaba una “pata de palo” para reemplazar la pierna izquierda que perdió en un accidente de transporte en 1780. Stephen Hopkins, cuando firmó la Declaración de Independencia, se refirió a su parálisis cerebral diciendo: “Mi mano tiembla, pero mi corazón, no”

Las ciudades coloniales más grandes del país, que reflejaban las leyes isabelinas para pobres, habían construido hospicios para los pobres y las personas con discapacidad física y mental, estos habían seguido creciendo durante la primera mitad del siglo XIX a medida que la población del país crecía y la sociedad rural simple se industrializaba y urbanizaba. Dorothea Dix, una maestra de escuela de Boston, lideraba a los reformadores en la década de 1840 que exigían que los estados tomaran el control de las miserables casas de beneficencia locales, en donde adultos y niños, personas con y sin discapacidad, criminales y personas con retraso, epilepsia y con enfermedades mentales eran puestos juntos. Dix se había encontrado personas con enfermedades mentales y retraso mental “¡en jaulas, armarios, sótanos, bodegas y corrales! Encadenadas, desnudas, golpeadas con varillas y obligados a obedecer”. El resultado de esto fue que los estados se hicieron cargo de tales instituciones, construyeron más y establecieron instalaciones especializadas para los delincuentes, para las personas con discapacidad y para otros que habían estado en los hospicios. En 1854, el Congreso, a instancias de Dix, acordó terminar con las prácticas anteriores y proporcionar fondos federales para instalaciones separadas para los que entonces se les llamaba sordos, mudos, ciegos y enfermos mentales. Pero el presidente

Franklin Pierce vetó la medida, diciendo que el cuidado de las personas con discapacidad física y mental no era una responsabilidad federal. El historiador John Lenihan señaló que “el veto de Pierce se convirtió en un precedente histórico que limitó la intervención federal en asuntos de bienestar durante el siguiente medio siglo”.

Los médicos y trabajadores de la educación que trabajan con ciegos y sordos, siguiendo los experimentos en Francia, fueron los primeros en comprender que las personas con discapacidad podían integrarse en la sociedad en lugar de ser enviadas a las instituciones. Una escuela para ciegos se abrió en Baltimore en 1812, y Thomas Hopkins Gallaudet fundó su escuela para sordos en Hartford en 1817. Samuel Gridley Howe abrió el Asilo para Ciegos de Massachusetts -que se convertiría en el Instituto Perkins- en 1832, con un plan de estudios paralelo al de otras escuelas. Su teoría fue una forma temprana de lo que vendría a popularizarse, en la que preparaba a los jóvenes ciegos para encontrar trabajo y vivir de forma autosuficiente en sus comunidades. El éxito de Howe en enseñar a Laura Bridgmann, que había quedado ciega, sorda e incapaz de hablar, debido a un ataque de escarlatina cuando tenía dos años, trajo visitantes como Charles Dickens y educadores estadounidenses, y con ellos un reconocimiento de que los reformadores tenían razón en que las personas ciegas y sordas podían ser educadas. Este éxito también animó a Howe a abrir la primera escuela estatal para tratar de entrenar a “idiotas y jóvenes sin inteligencia” en 1848. El trabajo de Howe, el Dr. Hervey Wilbur y otros, demostró que el retraso mental no se podía curar, como ellos lo habían esperado. Tampoco se les podía educar fácilmente. Como resultado, estas escuelas se volvieron más de custodia que las escuelas para ciegos y sordos. Sin embargo, como señaló el historiador Lenihan, “si la brecha con la corriente principal de la sociedad no se cerraba, al menos el retraso ya no se consideraba una enfermedad incurable equivalente a la locura”.

La Guerra Civil obligó a la nación, por primera vez, a tratar con un gran número de ciudadanos con discapacidad física. El sur fue particularmente golpeado debido a las fuertes bajas y a la pobre atención médica en el ejército confederado. Mississippi gastó el 20 por ciento de sus ingresos estatales en brazos y piernas artificiales, en 1886. En el norte se estableció el Hogar Nacional para Soldados de la Unión con discapacidad en 1866. El auge de la medicina ortopédica comenzó a desarrollarse en parte como respuesta a los heridos de la Guerra Civil que regresaban. Pero, como escribe el historiador David J.

Rothman en *El Descubrimiento del Manicomio*, los experimentos de los reformadores estadounidenses con la institucionalización se estaban desmoronando en la década de 1850, una tendencia que se vio exacerbada por las demandas adicionales de la Guerra Civil.

Estas instituciones continuaron creciendo, pero, al perder su base en la caridad, se convirtieron en lugares de abuso, aislamiento y segregación. El ascenso del darwinismo social y el movimiento eugenésico a finales del siglo XIX -dos escuelas relacionadas, de pensamiento social, que desafiaban si era deseable tener una sociedad con personas con discapacidad- trajeron nueva hostilidad.

Cuando el nuevo siglo inició, Washington, por primera vez, desempeñaría un importante papel en el bienestar. Una vez más, los veteranos de guerra con discapacidad despabilaron el sentido de obligación de la nación. Los avances médicos, incluido el desarrollo de nuevos medicamentos, permitieron tasas de supervivencia mucho más altas para las personas que adquirieron discapacidad. En ninguna parte fue más evidente que en los veteranos de la Primera Guerra Mundial que regresaron. Fueron tantos los que, en tiempos anteriores hubieran muerto y que regresaron con discapacidad, que Washington se vio obligado a establecer la Oficina de Veteranos en 1921 para atender sus necesidades. Aunado a una nueva conciencia nacional acerca de la discapacidad –alimentada por periodistas que sacaban a la luz casos en los que se involucraba a personas con discapacidad y sindicatos- también influyó el aumento de los accidentes industriales. El Congreso aprobó importantes programas de rehabilitación en 1918 y 1920, garantizando fondos federales para capacitación vocacional y asesoramiento laboral. Los grupos de caridad también establecieron oficinas de empleo para personas con discapacidad, incluida la Cruz Roja Norteamericana. Una ley de 1921 estableció centros de salud materno infantil para reducir la tasa de mortalidad de madres e hijos. Esto llevaría a la federación a tener un rol más amplio luego de la Depresión. En 1935, Franklin D. Roosevelt firmó la Ley de Seguridad Social que, por primera vez, creó un programa de *asistente permanente* para adultos con discapacidad.

Roosevelt se convirtió en la persona con discapacidad más famosa del país. Los estadounidenses admiraban su batalla contra la polio. Enviaban dinero a *March of Dimes*, que él ayudó a fundar, los escolares incluso enviaban sus monedas de diez centavos para construirle una piscina en la Casa Blanca para que él hiciera sus ejercicios. El historiador

Hugh Gregory Gallagher señala, sin embargo, en *El espléndido engaño de FDR*, que Roosevelt tomó grandes medidas para ocultar el alcance de su discapacidad. Roosevelt no podía caminar, aunque los estadounidenses mantuvieron una impresión contraria. “La línea generalmente aceptada era que FDR había tenido polio y ahora estaba un poco cojo, que había estado paralizado, pero ahora estaba recuperado. Que era un ‘tullido curado’, escribió Gallagher. Nunca lo vieron en público, ni lo fotografiaron en privado, en su silla de ruedas. Esto todavía fue posible en una era anterior a la televisión. Él, su hijo y agentes del Servicio Secreto habían ideado formas elaboradas para que entrara y saliera de los edificios. Cuando tenía que entrar a la vista pública, su hijo y sus agentes caminaban cerca de él y FDR utilizaba sus brazos como si fuera un gimnasta en las barras paralelas. Parecía estar caminando, aunque, de hecho, lo cargaban. Washington era una ciudad accesible en silla de ruedas -o por lo menos las partes frecuentadas por FDR- con rampas en la Casa Blanca, en el Capitolio, en el Edificio Estatal de Guerra y Marina, y en la iglesia de San Juan cerca de la Plaza de Lafayette. Pasarían otros treinta años antes de que este tipo de accesos fueran exigidos por la ley.

Una vez más, los soldados con discapacidad que regresaban de la guerra, esta vez la Segunda Guerra Mundial, impulsaron otra expansión de los programas federales de rehabilitación. Hubo una renovada dedicación nacional para ayudar a esta población muy visible de estadounidenses con discapacidad. Los Veteranos con Parálisis de Norteamérica se formaron en 1964 para promover su atención médica, y el Comité Presidencial sobre el Empleo de Minusválidos se fundó al año siguiente para convencer a las empresas sobre su obligación de contratarlos una vez que salieran de rehabilitación. Sin embargo, lo más importante fue la creación de la medicina de rehabilitación durante la Segunda Guerra Mundial por los doctores Howard Rusk y Henry Kessler. Trabajando independientemente, estos hombres establecieron centros de rehabilitación que trabajaron en una idea revolucionaria. Irían más allá de los cuidados intensivos para reunir todos los servicios médicos, desde la terapia física hasta la terapia ocupacional, que una persona con discapacidad recientemente adquirida necesitaría para volver a una vida normal. El movimiento de vida independiente que Roberts creó veinte años después fue tanto una mejora de esto como una rebelión de lo mismo. El movimiento de vida independiente respaldó el énfasis pionero de la fisioterapia en mirar a la persona en su totalidad, pero rechazó

el modelo médico que podría ver a esa persona sólo como paciente, en el contexto de un entorno médico.

Principalmente fueron los grupos gubernamentales o de beneficencia los que ayudaron a las personas con discapacidad, pero hubo algunos casos dispersos de personas con discapacidad que se levantaron por sí mismas. Las personas sordas y las personas ciegas habían sido las primeras en establecer organizaciones nacionales de apoyo, desde las últimas dos décadas del siglo XIX. Tales grupos demostraron ser efectivos. Las leyes de asistencia a ciegos, que proporcionaban asistencia financiera especial, se promulgaron en veintisiete estados en los años veinte y principios de los treinta. Pero cuando los tiempos económicos eran buenos, otros argumentaron que tomar asistencia especial sólo fomentaba las percepciones de que las personas ciegas y sordas eran incapaces de vivir sin caridad. Robert Irwing, el hombre ciego educado en Harvard que lideró la Fundación Americana del Ciego durante sus primeros años en las décadas de 1920 y 1930, promovió la autosuficiencia y se opuso a las pensiones automáticas o a las escuelas especiales para ciegos.

Las personas con discapacidad recurrieron a la desobediencia civil por primera vez durante la Depresión. El historiador Paul Longmore descubrió la historia perdida de la Liga de los Discapacitados Físicos, un grupo, que tuvo una existencia breve, de 300 pensionistas con discapacidad de Nueva York -la mayoría de ellos con polio y algunos con parálisis cerebral- que ocupaban las oficinas de la Administración del Progreso de las Obras (WPA en inglés) para protestar que rutinariamente se les rechazaba en trabajos de la misma WPA. Otro importante grupo de autoayuda comenzó en 1958 cuando Gini Laurie, quien hacía trabajo voluntario con pacientes de polio en un pabellón en Cleveland, comenzó el *Toomey j Gazette* como un boletín de “enseñanza” para personas que salían del hospital. Pronto, la gente estaba escribiendo consejos sobre cómo cuidaban a un bebé desde una silla de ruedas, cómo se las arreglaban en un viaje a Francia o cómo comenzaban su propio negocio de pedidos por correo trabajando por teléfono desde la casa. El boletín de noticias que se convirtió en un diario de autosuficiencia, actualmente es la *Gaceta de Rehabilitación*, y pronto ganó un número considerable de lectores en todo el mundo, incluido un joven Ed Roberts en California.

Pero fue el surgimiento de un movimiento de padres lo que más cambiaría el curso de la política de discapacidad en los años posteriores a la Segunda Guerra Mundial. Una proliferación de nuevas asociaciones de discapacidad como las Asociaciones Unidas de Parálisis Cerebral, fundada en 1948, y la Asociación de Distrofia Muscular, en 1950, fueron fundadas por los padres. A medida que más niños sobrevivían a la discapacidad, más padres buscaban evitar que se institucionalizaran. Se dieron cuenta de que compartían su lucha con otros padres que también estaban frustrados por el mísero apoyo ofrecido por los médicos o las agencias de servicio social. Su mayor preocupación común era educar a sus hijos. Estos nuevos grupos de padres llevaron su caso al Congreso, que, en 1966, creó una oficina federal para personas con discapacidad. Los grupos enviaron cabilderos permanentes a Washington, y en 1970 la oficina comenzó a proporcionar fondos para capacitar a maestros de educación especial y desarrollar materiales separados para enseñar a los niños de estas clases.

### **La Sección 504**

La primera ley de derechos civiles para personas con discapacidad, sin embargo, no sería el resultado final de una batalla muy reñida, las personas con discapacidad ni siquiera lo pidieron, tampoco la habían cabildeado. La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 no fue más que una añadidura tardía legislativa. La Ley en general autorizó 1.55 mil millones en apoyo federal para las personas con discapacidad para ser gastados durante dos años. Para el presidente Richard Nixon, así como para el Congreso e incluso grupos de personas con discapacidad, incluido el DIA de Heumann, esto fue simplemente un proyecto de ley de egresos. Nixon había vetado dos versiones anteriores que, según él, eran demasiado costosas. Pero al final del proyecto de ley se incluyeron cuatro disposiciones inadvertidas, la más importante de las cuales era la Sección 504, que hacía ilegal para cualquier agencia federal, universidad pública, defensoría y otro contratista federal, o cualquier otra institución o actividad que recibiera fondos federales para discriminar a cualquier persona “únicamente por causa de...discapacidad”.

Cuando el sociólogo Richard Scotch estudió posteriormente la historia legislativa de las leyes, descubrió que los asistentes al Congreso ni siquiera podían recordar quién había sugerido agregar la protección de los derechos civiles. Pero la redacción claramente se había copiado directamente de la Ley de Derechos Civiles de 1964, que prohibía la discriminación en los programas federales por motivos de raza, color u origen nacional. No hubo audiencias y ningún debate sobre la Sección 504. Los miembros del Congreso no lo sabían, o lo consideraban “poco más que un lugar común” para un grupo solidario, dice Scotch. Los grupos profesionales y de beneficencia que representaban a las personas con discapacidad eran sofisticados en la obtención de fondos federales multimillonarios, pero no se habían enfocado en la legislación de derechos civiles.

Sin embargo, Roberts y Heumann pronto reconocerían la importancia de lo que había caído en sus manos, incluso si el personal anónimo del Capitolio que había diseñado la Sección 504, no lo hubiera hecho. La administración Ford también entendería la importancia de la Sección 504. El Departamento de Salud, Educación y Bienestar (HEW, por sus siglas en inglés) estimó que el cumplimiento costaría miles de millones de dólares y retrasó la emisión de las regulaciones finales. Cuando se terminó la presidencia de Ford, el HEW abandonó las 185 páginas del borrador con las regulaciones.

El nuevo presidente, Jimmy Carter, había hecho una promesa de campaña para completarlos. Pero el nuevo secretario del HEW, Joseph Califano, también, de inmediato, se alarmó por el alcance de la Sección 504, y asignó un grupo de abogados para redactar nuevas normas. Carter y Califano tenían miedo de la protesta pública si alcoholicos, drogadictos y homosexuales reclamaran protección bajo la ley, aunque un equipo del HEW ya había concluido que no serían elegibles para hacerlo. Califano pidió tiempo. Mientras Frank Bowe, el jefe de la Coalición Estadounidense de Ciudadanos con Discapacidad negociaba, colegas impacientes llevaron a un grupo de manifestantes a la casa de Califano poco antes de la medianoche del 3 de abril de 1977, quienes, en sillas de ruedas con velas y diciendo oraciones, le exigían que firmara los reglamentos de inmediato y sin debilitarlos. Dos días después, los activistas muy poco organizados por el grupo de Bowe hicieron manifestaciones en Washington y ocho oficinas regionales del HEW. Trescientas personas tomaron las oficinas de Califano y la mayoría se quedó ahí toda la noche. La secretaria del

HEW, enfurecida, tomó represalias al negarse a dejar entrar comida y cortar la comunicación telefónica. Después de 28 horas, los manifestantes se fueron.

En San Francisco, sin embargo, la manifestación aguantó y se convirtió en un momento de convicción que atrajo la atención nacional. Dirigida por Heumann, los manifestantes ocuparon el sexto piso de la oficina regional del HEW en la Plaza de las Naciones Unidas durante 25 días. Cuando llegaron el primer día, recuerda la manifestante Mary Jane Owen, estaban furiosos por el trato condescendiente que recibieron de los funcionarios del HEW, que les servían galletas y ponche, como si fueran escolares en una excursión. Heumann estaba enojada porque sus colegas en Washington habían estado “matándolos de hambre”. Al igual que en Washington, los funcionarios del HEW en San Francisco también trataron de coartar la protesta, al principio al negarse a permitir el ingreso de alimentos, cortar las líneas telefónicas e, incluso, prohibir la entrada de los asistentes. Algunos de los manifestantes con las discapacidades más severas estaban, literalmente, poniendo sus vidas al límite, puesto que arriesgaban su salud al estar sin sondas, sin sus pulmones de acero, o sin los asistentes que los movieran cada determinadas horas para prevenir las úlceras de presión, o sin el apoyo de quienes, con sus manos, limpiarían las retenciones fecales cada cierto número de días. Sin embargo, ninguna de estas privaciones desanimó a los manifestantes. En lugar de eso, contraatacaron. El éxito de los manifestantes frente a la enérgica oposición sólo reforzó su euforia y determinación.

Particularmente útil fue el hecho de que los movimientos de protesta tenían un lugar honor en la atmósfera activista del Área de la Bahía de San Francisco. En el cuarto día, Roberts, ahora director estatal de rehabilitación, se presentó para dar su bendición oficial a la manifestación, que para entonces había crecido a más de 120 manifestantes. “Tenemos que mantener la presión”, dijo desde su silla de ruedas eléctrica en la primera de varias visitas. Y luego notó, correctamente, que los funcionarios federales “han subestimado el compromiso de este grupo”. En el sexto día, el Representante Phillip Burton, por parte de San Francisco, exigió que la comida pasara de los guardias hacia el lobby y ganó la instalación de tres teléfonos públicos. Otros dos teléfonos públicos en un piso distante se habían descompuesto rápidamente, obstruidos por monedas no recolectadas. Heumann había encontrado otras formas más creativas de enviar mensajes fuera del edificio. Los manifestantes desplegaron pancartas con sus mensajes desde las

ventanas; los manifestantes sordos utilizaron la lengua de señas para transmitir información a los observadores externos; y en un momento dado, los miembros de la Brigada Mariposa, un grupo de hombres homosexuales que patrullaban las calles de la ciudad vigilando la violencia antigay, pasaron de contrabando un juego de radiotransmisores. En el decimotercer día, el alcalde George Moscone introdujo veinte colchones de aire, y mangueras con cabezales de ducha, por encima de las objeciones del director regional del HEW, José Maldonado, quien se quejó: “Esto no es un hotel”.

Sin embargo, los Black Panthers preparaban la comida que había sido donada por una tienda local de Safeway, Goodwill Industries, McDonald’s, sindicatos y grupos de derechos civiles, incluida una cena de Pascua consistente en pastel de carne, ejotes y puré de papas que llegaron humeantes, cubiertos de papel aluminio. Varios sacerdotes vivieron con los manifestantes para ayudarlos en todo, desde preparar la comida hasta hacer consejería pastoral y celebrar la misa de Pascua. Un rabino fue para dirigir un séder de Pascua judía. Incluso hubo ayuda clandestina, incluido el contrabando de alimentos, de parte de algunos de los empleados federales que siguieron trabajando en el edificio durante los veinticinco días de ocupación. Un oficial de HEW llevaba un broche de cerámica con una serpiente retorcida, quien había prometido que, si sus jefes ordenaban a la policía que irrumpiera en el lugar y arrestara a los manifestantes, les avisaría de antemano volteando el broche.

Los continuos errores de cálculo de los funcionarios de HEW fueron claros nuevamente en el día 12, cuando Burton y otro legislador del Área de la Bahía, George Miller, realizaron una audiencia ante el Congreso en el edificio ocupado. Gene Eiderberg, el asistente de bajo rango de HEW enviado a California para declarar, reveló que Califano estaba considerando veintidós cambios en las regulaciones que establecerían lo que Eiderberg describió impolíticamente como instalaciones “separadas pero iguales” para las personas con discapacidad. Entre los cambios, dijo, habría excepciones a las reglas que requieren rampas, y acceso gratuito a hospitales y escuelas, y una propuesta para la educación de algunos niños con discapacidad en escuelas especiales en lugar de escuelas regulares adaptadas para ellos. “No aceptaremos más segregación”, dijo enfáticamente Heumann a Eiderberg. “Cuando eriges edificios que no son accesibles para las personas con discapacidad, impones la segregación”. Habrá más protestas hasta que el gobierno

entienda esto”. Roberts, también criticó la sugerencia de Eiderberg de un “mundo separado pero igual” para personas con discapacidad. “Integración<sup>2</sup> es la palabra clave”, dijo Roberts. “Las personas con discapacidad tienen que regresar a nuestra sociedad”.

La protesta de San Francisco marcó la madurez política del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad. Con las tácticas de desobediencia civil, las personas con discapacidad habían arriesgado su salud y también se habían arriesgado a ser arrestados, pero también habían sorprendido a una nación –y a ellos mismos- con su poder. La protesta se construyó con base en los primeros esfuerzos en el activismo de la cruzada por la discapacidad del CIL. Las personas entraron en ese edificio con algún tipo de idealismo, pero no tenían mucho conocimiento de otras discapacidades”, dice Mary Jane Owen, quien se quedó durante los veinticinco días. “Hasta ese momento había organizaciones de ciegos, de personas sordas, de usuarios de sillas de ruedas, de personas con espina bífida o de personas con retraso mental.

Tal parroquialismo cambió en San Francisco. En el sexto piso del edificio federal, los manifestantes crearon su propia ciudad para personas con discapacidad, un mini Woodstock bajo techo en donde no había privacidad. No sólo se unieron en el reconocimiento conjunto de su ciudadanía de segunda clase, sino que también se hicieron amigos íntimos y se supervisaban mutuamente. Una joven que usaba muletas se enamoró del asistente de otro manifestante. Una noche, una joven y una docena de personas se sentaron en un círculo durante una típica charla nocturna. Dieron la vuelta al círculo, cada uno diciendo lo que pedirían si se les concediera un deseo. “Para Califano, seguir las reglas”, dijo uno. “Una hamburguesa”, dijo otro. Luego fue el turno de la joven. “Yo solía saber lo que deseaba” dijo, “quería ser bella, quería dejar de ser tullida, pero ahora sé que soy bella”. Owen comentó: “Todos nos sentimos hermosos, nos sentimos poderosos. No importaba si eras mentalmente retardado, ciego o sordo. Todos los que estábamos ahí éramos hermosos, éramos poderosos, éramos fuertes, éramos importantes”.

El 28 de abril de 1977, cuatro años después de la aprobación de la ley, Califano cedió a la protesta que no mostraba signos de decaer, y firmó las regulaciones, sin cambios. Y el 30 de abril, los manifestantes marcharon juntos en la victoria, emocionados por haber

---

<sup>2</sup> En la actualidad no se habla de “integración” sino de “inclusión”

ganado, pero con sentimiento agridulce al ver el fin de su ciudad ideal para personas con discapacidad. Se fueron cantando la canción *Hemos Vencido*.

Al mismo tiempo, Califano firmó el reglamento para la Ley de Educación de Todos los Niños con Discapacidad. El Congreso lo había aprobado en 1975, pero Califano también lo bloqueó junto con la Sección 504. Cuando firmó los dos juntos, las escuelas tenían que garantizar la mejor educación pública posible –en lugar de la enseñanza en el hogar, muy inferior, que Roberts y Heumann se habían visto forzados a aceptar- para todos los niños con discapacidad. Esto les dio a los enojados padres una nueva herramienta para exigir una educación de calidad para sus hijos con discapacidad, junto a los niños sin discapacidad. La nueva ley daría lugar a una nueva generación de niños con discapacidades bien educados, que luego fueron a la universidad en cifras récord.

### **La reacción**

Sin embargo, el movimiento que parecía tan prometedor como lo dejaron los manifestantes, pronto flaquearía. Lo que existía en el área de San Francisco simplemente no existía en ningún otro lugar. Aunque la cercana Berkeley ya había sido calificada por la prensa como una “meca para las personas con discapacidad”, otras comunidades no sabían sobre el centro del activismo que Roberts y Heumann habían ayudado a construir en California.

Poco después de que Califano firmara las regulaciones, los costos se elevarían una y otra vez como una razón para negar la totalidad de derechos, sin importar lo difícil que fue ganarlos para las personas con discapacidad. Las noticias atacaron las regulaciones de la Sección 504, como un ejemplo de creación de reglas federales costosas y difíciles. Los periódicos informaron ampliamente sobre la indignación de personas en Rudd, Iowa, una comunidad agrícola de menos de quinientas personas. Un funcionario regional de HEW había informado a la ciudad que su biblioteca pública tenía que hacerse accesible. Los funcionarios de la ciudad dijeron que costaría 6,500 dólares construir una rampa, aunque nadie en la ciudad usara una silla de ruedas. Como más tarde anotaría el historiador Edward Berkowits, se dieron cuenta repentinamente de que las medidas antidiscriminatorias para las personas con discapacidad tenían un precio. Esto era bastante

diferente del movimiento de derechos civiles de los negros, en donde el poner fin a las instalaciones separadas tuvo ahorros financieros. “Admitir a James Meredith en la Universidad de Mississippi no tuvo un costo en el sentido económico”, escribió Berkowitz. “Todos los costos fueron políticos. Meredith requirió valor para asistir a clases, no rampas ni baños amplios con barras de apoyo”. Pero “admitir a la contraparte con discapacidad de James Meredith en una universidad, costaría dinero en lugar de ahorrarlo. Esto significaría que la planta física tendría que ampliarse o modificarse, y requeriría que la universidad pagara el costo administrativo de cumplir con las regulaciones federales.

El arquitecto Ron Mace de *Entornos Libres de Barreras*, decía que los funcionarios universitarios y otros, sobreestimaron el costo de dar lugar a las personas con discapacidad. Los funcionarios de educación de Carolina del Norte, dice Mace, estimaron que costaría 15 mil millones de dólares hacer accesibles los edificios universitarios estatales. De hecho, muchos cambios eran simples y baratos. Para apoyar a los estudiantes en sillas de ruedas, las universidades trasladaron las clases a las plantas bajas en lugar de instalar elevadores. El costo total para el estado, dice Mace, resultó ser de sólo 15 millones de dólares. Un estudio de 1982 del Departamento de Trabajo también encontró que “no era gran cosa” ubicar a los trabajadores con discapacidad, ya que el 50 por ciento de los cambios en el lugar de trabajo costaba poco o nada. Una empresa, por ejemplo, podría cambiar las horas de trabajo de los usuarios de sillas de ruedas para empatar con el horario de los autobuses equipados con elevadores. Otro 30 por ciento de las adaptaciones se lograron con entre 100 y 500 dólares por empleado, lo que incluyó ideas tales como entregar un auricular a un operador de telefonía tetrapléjico. En el otro extremo, estaba el 4 por ciento de los cambios que excedían “la baja cifra de 2,000 dólares (por empleado)”. Estos costos bajos más tarde convencerían a una generación de hombres de negocios y de personas con discapacidad. Pero en los años inmediatamente posteriores a que Califano firmó los reglamentos de la Sección 504, todavía existían temores y preocupaciones sobre los límites de financiamiento federal. Los tribunales, tan cruciales para los avances en el movimiento de los derechos civiles de los negros, resultaron menos benévolo con las personas con discapacidad. La Corte Suprema en el caso de *Southeastern Community College v Davis*, determinó que a Frances Davis, una mujer sorda, se le podía negar la admisión a un programa de capacitación de enfermeras en un colegio comunitario de

Carolina del Norte, con la justificación simple de que su sordera le impediría participar en el entrenamiento clínico. Las personas con discapacidad no insistían en ser contratadas para trabajos que no pudieran realizar. Davis argumentaba que su sordera no le impedía ir a la escuela o ser enfermera siempre y cuando tuviera los apoyos necesarios.

En 1980, con la elección de Ronald Reagan, hubo una administración que se encargaba de revisar las regulaciones consideradas como una amenaza para las empresas y las agencias gubernamentales, en particular la Sección 504 y la Ley de Educación. Para 1984, el sociólogo Scotch escribiría que “la efectividad del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad parecía haber alcanzado su punto máximo en 1978” y que, desde la elección de Reagan, “la influencia ha disminuido de forma continua y acelerada”.

Pasarían varios años después de la manifestación de San Francisco antes de que el movimiento de vida independiente, como se inició en Berkeley, creciera en todo el país. Pero una vez que comenzó a extenderse, lo hizo rápidamente. Según la experta en políticas de discapacidad, Margaret Nosek, en 1977 había apenas cincuenta y dos centros de vida independiente en los Estados Unidos. Dentro de una década, habría cerca de trescientos, todos con un fervor similar de defensa y activismo grupal. La mayoría se inspiraron en el centro de Berkeley, que no sólo tenía la distinción de ser el primer centro de vida independiente, sino que se consideraba el más activista y el más próspero. En 1976, un reportero señaló que el centro ya estaba brindando servicios a “unas mil personas con discapacidad con una variedad de programas, que incluyen asistencia de vivienda y transporte, asesoría en casos de crisis, referencias de asistentes y lectores, reparación de sillas de ruedas, entrenamiento de movilidad para ciegos, un proyecto de capacitación en computación y un programa de educación para profesionales de rehabilitación”. Para 1988, el centro informó que ayudó a 1,807 clientes que recibieron un promedio de 81 horas de asistencia durante todo el año. Tres de cada cuatro clientes vivían en pobreza.

Un momento clave llegó en 1978 cuando el Congreso, después de escuchar el testimonio de Roberts, le dio al comisionado federal de Servicios de Rehabilitación, el poder discrecional de otorgar dinero a los estados para operar centros de vida independiente. Esto aseguró una corriente de dinero para que las personas con discapacidad tuvieran un papel importante en la ejecución de sus propios programas. Sin

embargo, debido a que los centros dependían del dinero federal, muchos con el tiempo se vieron obligados a atenuar su activismo político abierto.

La proliferación de los centros de vida independiente diseminaron la nueva filosofía del movimiento entre las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales de la discapacidad en ciudades, pueblos e, incluso, comunidades rurales aisladas, en todo el país. Proclamaron un nuevo ideal de independencia. Los centros argumentaron que nadie, ni siquiera los médicos ni los terapeutas, sabía más acerca de las necesidades de las personas con discapacidad que ellas mismas. Sobre todo, los centros proporcionaron un modelo de personas con discapacidad que ejecutaban sus propios programas de autoayuda y tomaban decisiones por sí mismos.

La generación de estadounidenses con discapacidad posterior a San Francisco serían los beneficiarios de la Ley de Educación de Todos los Niños con Discapacidad y la nueva sensibilidad del movimiento de vida independiente. Los niños con discapacidad que comenzaron la escuela en 1977 –el primer grupo en tener derechos garantizados– comenzarían a graduarse de la preparatoria a finales de la década de 1980. No fue casual que el momento de su salida de la escuela –a un mundo en el que los derechos de las personas con discapacidad no estaban tan protegidos como lo habían estado en la escuela– se convirtió en un periodo de un nuevo activismo sobre la discapacidad. Como grupo, esta generación protegida tenía más seguridad en sí misma de defenderse que la generación más oprimida que los precedió. La protesta estudiantil de Gallaudet y la aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad, una expansión de la Sección 504, continuarían donde la breve oleada de activismo por los derechos de las personas con discapacidad a mediados de la década de 1970 había cesado. Estos eventos a finales de la década de 1980 y principios de la década de 1990 traerían un renovado sentido público de la identidad minoritaria de las personas con discapacidad, y continuarían con la autoayuda y la visión activista que se había arraigado en Berkeley.