

SIN LÁSTIMA

Joseph P. Shapiro

CAPÍTULO 4

Un Ejército Oculto a favor de los Derechos Civiles

Lisa Carl solo quería ver una película, pero en 1988, cuando la joven de diecinueve años con parálisis cerebral se dirigió a la taquilla del cine de su vecindario en Tacoma, Washington, el propietario se negó a recibir su billete de un dólar. “No la quiero aquí, y no tengo por qué dejarla entrar”, explicaría más tarde el propietario, al darse cuenta de que la muchacha tenía dificultades para hablar y moverse. Como dijo Carl a los senadores estadounidenses al año siguiente: “No estaba llorando hacia el exterior, pero estaba llorando por dentro. Sólo quería poder ver la película como todos los demás”.

Carl contó su historia como un testimonio para la elaboración de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), un proyecto de ley para extender a las personas con discapacidades físicas y mentales las mismas protecciones contra la discriminación que se habían otorgado a las minorías y a las mujeres en virtud de la Ley de Derechos Civiles de 1964. El rechazo del dueño del cine había sido un caso de intolerancia descarada. Pero las personas con discapacidad sabían que, lamentablemente, lo que le sucedió a Carl no era un acto aislado de exclusión. De hecho, casi dos tercios de las personas con discapacidad no habían ido al cine el año anterior, en comparación con solo el 22 por ciento de la población en general. El 17% de las personas con discapacidad no habían comido en un restaurante, en comparación con el 5% de las personas sin discapacidad que habían evitado comer fuera. En comparación con solo el 2 por ciento de todos los demás, el 13 por ciento de las personas con discapacidad nunca habían comprado en la tienda de la esquina. Cuando los encuestadores de Louis Harris y Asociados preguntaron a las personas con discapacidad por qué permanecían tan separados, el 59 por ciento explicó que tenían miedo de salir. Temían ser maltratados, como Carl lo había sido en el cine. Y el 40 por ciento dijo que su acceso a lugares públicos estaba restringido por barreras físicas, es decir, edificios y calles, mientras que el 49 por ciento dijo que los sistemas de tránsito eran inaccesibles. Fue la misma encuesta que encontró que el 66 por

ciento de las personas con discapacidad estaban desempleadas, aunque dos tercios de ese grupo dijeron que podían trabajar y que querían trabajar. Afirmaron que cualquiera de los jefes no los contrataría, ya que no podrían pasar por la puerta principal de muchos lugares de trabajo, por inaccesibles.

Ningún otro grupo de ciudadanos estaba tan aislado o tan alejado del estilo de vida estadounidense. Veinticinco años después de que los estadounidenses negros hubieran logrado con éxito el fin legal de su exclusión de lugares y empleos públicos, una segregación similar seguía siendo un hecho cotidiano para millones de personas con discapacidad. Las victorias de los derechos de las personas con discapacidad en la década anterior -una ley que garantizaba la educación pública y la Sección 504- no fueron suficientes para terminar con el aislamiento. Es por eso que los activistas de la discapacidad centraban ahora su atención en obtener la aprobación de un amplio proyecto de ley de derechos civiles. Por primera vez, las personas con discapacidad les pedían a los estadounidenses que reconocieran que el mayor problema que enfrentaban era la discriminación. Ellos buscaban acceso y oportunidades, no caridad. Casi todos los hombres y mujeres con discapacidad tenían una historia como la de Lisa Carl, lo cual ayudó a alimentar la ira y la pasión que provocó la inesperada y sorprendente aprobación de la ADA, la ley de derechos civiles más amplia desde 1964. Bob Burgdorf tenía una historia también.

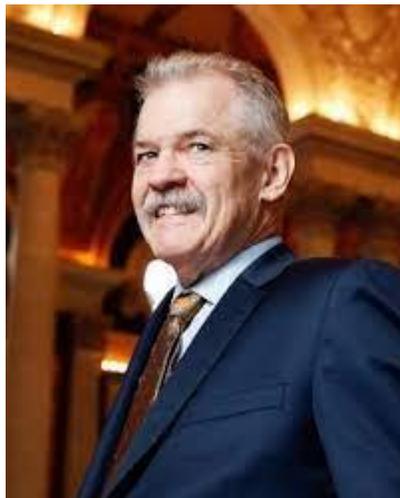
Con solo veinte años en 1964, Burgdorf estaba en casa, de vacaciones de la universidad durante el verano y estaba a punto de participar con orgullo en un nuevo programa patrocinado por el sindicato de electricistas en Evansville, Indiana. Los hijos adolescentes de electricistas en la ciudad de Ohio River trabajarían junto a sus padres y los amigos de estos. Cuando Burgdorf se presentó para su primer trabajo, el capataz, al darse cuenta de cómo el hombro derecho de Burgdorf colgaba más bajo que el izquierdo en su camiseta de trabajo, lo apartó del grupo de electricistas y de los “estudiantes asistentes de verano”, y lo despidió. “No estamos contratando lisiados aquí”, dijo.

Burdorf se había emocionado ante la idea de trabajar con su padre. El hijo mayor de su padre, siempre se había sentido orgulloso de ser Robert L. Burgdorf, Jr. Esa mañana, se había sentido particularmente cercano a su padre al tirar de su cinturón de herramientas de electricista “colgado sobre mi cadera como una cartuchera”. El viejo cinturón de cuero

lleno de pinzas, un punzón y destornilladores, pertenencia del padre de Burgdorf, quien le había explicado pacientemente cómo usar cada herramienta.

Incluso con la parte alta de su brazo paralizada, Burgdorf sabía que podía usar cualquiera de las herramientas y hacer cualquier trabajo. Ninguno de sus padres había hablado sobre su leve discapacidad. Quizás porque su lucha contra la poliomielitis infantil, cuando tenía un año de edad, había sido una época de miedo e ignorancia, como cuando el lechero había dejado de hacer entregas para no acercarse a una casa “contaminada”. Pero el padre de Burgdorf le había enseñado a no dejar que su brazo atrofiado le impidiera hacer nada que cualquier otro niño hiciera. Había aprendido a ser zurdo, incluso a jugar al baloncesto.

Con sus pantalones vaqueros, camiseta, cinturón de electricista y casco, el uniforme de su padre, Burgdorf se había sentido adulto y varonil. Pero cuando el capataz lo rechazó, Burgdorf recordaría más tarde: “Mi burbuja de hombría se desinfló”. Habría querido gritar, no puedes hacer eso, va contra la ley. Pero Burgdorf sabía que no había una ley antidiscriminatoria para proteger a un hombre con la parte superior de su brazo paralizada. No habría posibilidad para Burgdorf de demostrar su valor para sí mismo. Todo lo que pudo hacer, entonces, fue retirarse en su Ford blanco de 1956 y conducir hasta su casa, donde se quitó el cinturón traicionero y el casco.



Robert L. Burgdorf Jr. Foto tomada de internet.

La primera versión de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades fue propuesta por trece seguidores de Reagan, en el poco conocido Consejo Nacional de Discapacitados.

Aparentemente fuera de sintonía con el presidente que los había elegido, estos políticos conservadores se habían reunido en un hotel de Washington en febrero de 1988 para adoptar un proyecto de ley general de derechos civiles. La legislación había sido redactada por el abogado de treinta y nueve años y especialista en investigación del consejo, Robert L. Burgdorf, Jr. Era el hombre alto y callado sentado al frente de la sala, con un abrigo que, a menos que usted lo supiera, escondía su brazo derecho paralizado en la parte superior.

Habían pasado veinte años desde que el gerente de construcción de mente estrecha le había negado a Burgdorf un trabajo como asistente de electricista. En ese tiempo, había ido a la escuela de leyes y se había convertido en un abogado especializado en derecho de las personas con discapacidad. Había planeado el esquema de una ley antidiscriminatoria en su cabeza. Cuando llegó al Consejo Nacional de Discapacitados en 1984, el proyecto de ley estaba prácticamente en su bolsillo. Fue la buena fortuna de Burgdorf, por lo tanto, conectarse con Justin Dart, Jr., un miembro del consejo que creía en los derechos civiles de las personas con discapacidad con una pasión que algunos dirían que rayaba en el fanatismo. En nombre del consejo, Dart, un hombre pequeño y de aspecto frágil, se había embarcado en una gira por los cincuenta estados para realizar audiencias con las personas con discapacidad. Había pagado los viajes en gran parte de su propio bolsillo. En cada reunión, el consenso fue el mismo: las personas con diversas discapacidades dijeron que sufrían discriminación. A veces, Dart traía a miembros del consejo, a quienes les sorprendía encontrar a personas que hablaban de la protección de derechos, no de la asistencia social o de la salud, como su problema más apremiante. Poco después de que Burgdorf llegó al consejo, él y Dart se sentaron en una oficina y Burgdorf mencionó su sueño de una ley de derechos civiles por separado. Sin embargo, Burgdorf tenía sus dudas, dado el clima político y el consejo conservador, de que una iniciativa de ley como esa pudiera llegar a cualquier lado. “¿Cómo lo vamos a saber si no lo intentamos?” preguntó Dart.

Tanto Dart como Burgdorf habían contraído la poliomielitis en 1948, poco antes de que la vacuna inventada por Jonas Salk eliminara efectivamente la poliomielitis en los Estados Unidos. Dart tenía dieciocho años, Burgdorf era un bebé. Pasarían muchos años antes de que Dart llegara a ver los desaires, las indignidades y las oportunidades perdidas de su paraplejia como una forma de discriminación. Cuando los funcionarios de la Universidad de Houston a principios de la década de 1950 retuvieron los créditos que

necesitaba para su certificado de profesor, en la creencia que un hombre en silla de ruedas no podía enseñar con éxito, Dart aceptó como un hecho que tendría menos opciones. En la universidad, Dart había organizado el primer club de “integración”. Los miembros abogaron por que la universidad de Texas, totalmente blanca, comenzara a permitir la entrada a estudiantes negros. El club fue un fracaso estruendoso, ni siquiera pudieron lograr que los funcionarios de la universidad fingieran escuchar. Solo cinco estudiantes, en un campus de quince mil, se unieron. Casualmente, tres de los cinco miembros del club de integración estaban en sillas de ruedas. Si fueron sus discapacidades las que les permitieron identificarse con otro grupo oprimido, nunca lo dejaron ver, ni siquiera se dieron cuenta. Durante todas sus muchas horas de discusiones sobre la corrección de los derechos civiles para los afroamericanos, “no hubo ni siquiera cinco minutos de discusión sobre los derechos de las personas con discapacidad”, dice Dart. Al reflexionar sobre ese momento, Dart dice: “Eso muestra el tipo de percepción subhumana que existía de las personas con discapacidad, y cómo fue internalizada incluso por aquellos con discapacidad”.

No fue sino hasta 1967, en un viaje a Vietnam del Sur para elaborar un informe para un congreso mundial sobre rehabilitación, que todo el dolor de ser parapléjico se convertiría en una comprensión traumática de su propio “estado infrahumano”. En Saigón, devastado por la guerra, los funcionarios vietnamitas escoltaron a Dart a una “institución” para niños pequeños con polio, traídos de aldeas rurales. En su silla de ruedas, Dart llegó a un gran cobertizo de metal con piso de concreto “como el que encuentras en los mercados públicos en las zonas tropicales”. Dart no estaba preparado para la visión del infierno en su interior. Un centenar de niños pequeños habían sido llevados a este cobertizo endeble, dejados para morir y ser enterrados en un campo sin nombre. Los niños, que tenían la misma enfermedad que él, habían sido privados de valor, dignidad o futuro. “El mensaje fue como un hierro ardiente en mi subconsciente o en mi alma; el ver cómo los seres humanos estaban siendo tratados allí”. Los niños yacían en el suelo “con sus barrigas hinchadas y brazos y piernas raquítics, como se ve en las imágenes de Dachau y Auschwitz, con los ojos desorbitados, tumbados en sus propias heces y orina, y con sus cuerpos cubiertos de moscas”. De vez en cuando, alguien le traía a un niño que sufría un plato de arroz con gusanos. Un niño moribundo, con grandes ojos, le tendió la mano lentamente a Dart, pidiéndole ayuda. En ese momento, Dart estaba abrumado por una mezcla de furia, impotencia, dolor e incluso

agresión. “Fue una de esas cosas que no creía que alguna vez vería”, dice. “Crecí en Chicago con sirvientas y choferes, era privilegiado. En Japón, era presidente de una compañía (una división de la cadena de farmacias Rexall dirigida por su padre). Vivía en un lugar muy cómodo y tenía mucho personal”.

Dart dejó su negocio y se dedicó a encontrar la manera de ayudar a otras personas con discapacidad. Él y su esposa, Yoshiko, se retiraron a la cima de una montaña nevada en Japón, renunciando a su estilo de vida cómodo para vivir en una granja abandonada sin agua corriente, sin electricidad y sin teléfono. La casa estaba al final de un camino de tierra de un cuarto de milla de largo que se convertía en barro durante las lluvias, haciéndola intransitable para la silla de ruedas de Dart. No tenían auto. Cuando Dart necesitaba ir a la ciudad, a varios kilómetros de distancia, a menudo se arrastraba con sus manos, arrastrando sus piernas, hasta el final del camino, y pidiendo un raid para subirse en un carro. A los niños en Vietnam no se les daban sillas de ruedas, Dart también se negaría a usar una. Yoshiko describe el período como uno en el que la pareja buscaba rehabilitarse antes de poder rehabilitar a otros. Juntos leían libros de filosofía. El matrimonio también comenzó a prestar más atención a los logros de Martin Luther King, Jr., quien pronto sería asesinado trágicamente por un francotirador en Memphis. Comenzaron a escribir a los líderes del movimiento de protesta estudiantil en Berkeley y en otros lugares. Sintiendo curado, el matrimonio Dart regresó a los Estados Unidos en 1974, y finalmente se estableció en Texas. Allí, Dart comenzó a involucrarse en numerosos grupos estatales de discapacidad.



Justin Dart, Jr. Foto tomada de internet.

El padre de Dart, Justin Dart, Sr., era un destacado republicano de California. El poderoso y directo magnate farmacéutico era uno de los pocos amigos personales de Ronald Reagan y el líder del “gabinete de cocina” de Reagan, un pequeño círculo de millonarios californianos que había empujado a Reagan a la política de gubernamental y, en última instancia, a la presidencia. La mayoría de la gente que rodeaba al joven Dart suponía que su prominencia durante la administración Reagan había llegado como un pago que le debía a su padre. Esto le dio a Dart un aura de poder, aunque Dart había ganado los puestos en virtud de su propio activismo como republicano de Texas. De hecho, aunque se convirtió en un destacado portavoz de la discapacidad, Dart nunca habló con Reagan sobre lo que estaba haciendo. Ni padre ni hijo, que mantenían una relación compleja y distanciada, habían hablado siquiera del nombramiento del hijo. Sólo en contadas ocasiones en su vida, Dart le había hablado a su padre -el elegante y atlético industrial- de su defensa de la discapacidad. “Que yo sepa, mi padre no se opuso a mi nombramiento”, dice Dart. “Si no, supongo que no lo habría conseguido. Pero tampoco supe que lo hubiera apoyado”.

A Dart y a Burgdorf se les había recordado muchas veces que, independientemente de lo que consiguieran, a los ojos de muchos siempre serían vistos como incapaces a causa de su discapacidad. En el caso de Dart, se trataba de una discapacidad grave, la pérdida de sus piernas. Para Burgdorf fue algo menor, un brazo marchito. También, una madre como Sandra Swift Parrino, la presidenta del Consejo Nacional de Discapacitados podía sentir el aguijón del estigma, sólo con ver cómo la gente desestimaba los intentos de su hijo con una discapacidad física grave de obtener una educación e ir a la universidad. No importaba si la discapacidad se producía al nacer o más tarde, si la persona era rica o pobre, o incluso si no interfería en sus logros. Ser discapacitado significaba luchar contra la realidad de otra persona. Las actitudes de los demás, y no la propia discapacidad, eran la mayor barrera. De esta frustración surgió el ardor del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad.

Patrishia Wright llegó a Washington en 1980 como una tormenta de primavera, despejando el aire del exclusivo grupo de cabildeo de discapacitados de Washington. Los grupos de cabildeo procedían de grupos de profesionales y de padres. Ellos habían conseguido establecer y luego guardar celosamente un flujo multimillonario de

financiamiento federal para residencias de ancianos, talleres protegidos, rehabilitación profesional y otros programas de discapacidad según el modelo médico tradicional. Estos grupos de presión tenían poca idea del movimiento emergente de personas con discapacidad para tomar el control de los programas que afectaban a sus vidas. Wright comprendió este nuevo viento. Wright había creado la oficina de grupos de cabildeo del Fondo de Educación y Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad, DREDF por sus siglas en inglés, con sede en Berkeley. Por primera vez, las personas con discapacidad estarían representados en Washington por un grupo dirigido por ellos mismos.

“Me dedico a los derechos civiles”, explicó Wright durante una llamada de cortesía a uno de los principales grupos de cabildeo de personas con discapacidad en su primera semana en Washington. “Nos ocupamos del presupuesto. No nos dedicamos a los derechos civiles”, le dijo con frialdad. “Pues lo harán”, respondió Wright, cortando la reunión mientras salía de la sala. La presuntuosa recién llegada tenía razón. Wright y el cabildero se convertirían en amigos y aliados en la batalla de 1982 con la joven administración Reagan-Bush, para salvar la Sección 504 y las garantías educativas para los niños con discapacidad. Luego vendrían otras victorias importantes en materia de derechos civiles, como la de un proyecto de ley sobre discriminación en la vivienda. Cuando el grupo de cabildeo de las personas con discapacidad se enfrentó a su reto más importante -la aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades- Wright lideró el ataque.

Al crecer en Connecticut, Wright decidió muy pronto que algún día sería cirujana ortopédica. Pero una enfermedad muscular degenerativa en sus ojos la dejó con visión doble. Se marchó a California, encontró trabajo en una residencia de ancianos y se adhirió al movimiento de desinstitucionalización de principios de la década de 1970. Contratada para dirigir un programa experimental para adultos que salían del hospital estatal, tomó los principios del movimiento de vida independiente, que había comenzado en la cercana Berkeley, y los aplicó a hombres y mujeres con parálisis cerebral y discapacidad intelectual. Wright había creado un gran hogar para grupos en Martínez, una pequeña ciudad al norte de San Francisco, y enseñaba a los residentes a ser independientes. Una mañana, a los seis meses de trabajo, Wright fue llamada urgentemente al despacho del director. Dos de los residentes habían sido sorprendidos juntos en la cama la noche anterior, le informó con severidad. “Claro que sí”, contestó Wright pensando que ese era el

comportamiento apropiado para dos adultos recién liberados de sus vidas encerradas en instituciones. Wright fue despedida. El proyecto se desmoronó y los treinta y dos hombres y mujeres fueron dispersados a residencias geriátricas.

Para Wright, fue una revelación la falta de respeto que se daba a las personas con discapacidad, todo en nombre de la ayuda. “Me di cuenta de que no era aceptable decir que porque alguien había nacido negro o mujer debía vivir en una institución”, señala Wright. “Pero no pasaba nada si nacían discapacitados. Teníamos todos esos eufemismos. Decíamos que les ‘proporcionábamos’, ‘cuidábamos’ o ‘protegíamos’”. En 1977, Wright se unió a la toma de posesión de **HEW**, ofreciéndose como asistente personal de Judy Heumann. Trabajó con Heumann durante dos años, instruyéndose en la visión del naciente movimiento sobre discapacidad, y luego se unió al recién formado DREDF, que había evolucionado como brazo legal del Centro de Vida Independiente de Berkeley.



Patrisha Wright. Foto tomada de internet.

La primera versión de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades había sido un fracaso. El proyecto de ley de Burgdorf se presentó en los últimos días del centésimo Congreso de los Estados Unidos, en 1988, con un desprecio casi universal. Los legisladores, de camino a la carrera de reelección, lo ignoraron. Ronald Reagan, en los últimos días de una presidencia puesta en animación suspendida por las revelaciones Irán-Contra, aparentemente ni siquiera sabía de la existencia del proyecto de ley. La prensa y el público lo ignoraron.

Ahora, al comienzo de la administración Bush, la ADA pasó a ser propiedad de Wright, y del grupo de cabildeo de discapacidad que se había rehecho a su imagen y semejanza, y de los legisladores demócratas. Entre los funcionarios de Washington vestidos con trajes de negocios, Wright destacaba con pantalones de vestir, suéteres sueltos y su

largo cabello castaño claro que le caía por la espalda, como si hubiera salido directamente del campus de Berkeley de los años sesenta. Wright era una estrategia brillante, tenaz, orientada al detalle y absolutamente impulsada a conseguir amplios derechos civiles para las personas con discapacidad. Los senadores Tom Harkin de Iowa y Edward Kennedy de Massachusetts, en colaboración con Wright, reescribieron la ADA. Esta vez los liberales eran más conservadores que los reaganistas del Consejo Nacional de Discapitados. Redujeron el alcance de las adaptaciones que debían realizarse, haciendo que el proyecto de ley fuera más aceptable para las empresas y, por tanto, más probable que se convirtiera en ley.

Burgdorf, Dart y sus colegas conservadores habían redactado el año anterior un proyecto de ley radical sobre la “tierra plana”. En dos años, todo tendría que ser accesible: cada autobús, estación de metro, restaurante y teatro. Una barbería del segundo piso tendría que instalar un ascensor, a menos que hacerlo le llevara a la quiebra. El proyecto de ley modificado estipulaba que sólo los edificios nuevos, o los antiguos en proceso de renovación, tendrían que ser accesibles. Estos cambios podrían realizarse por menos del 1% del costo total de un edificio nuevo. También se eliminó del proyecto de ley original una disposición que habría permitido a las personas con discapacidad demandar por daños y perjuicios en caso de ser discriminados por una empresa. Más allá del cinturón de Washington, activistas como la editora de *Disability Rag*, Mary Johnson, se preocupaban de que Wright estuviera cediendo demasiado.

Incluso modificada a partir del proyecto de la ley original de Burgdorf, la ADA suponía una sorprendente desviación de la legislación vigente en materia de derechos civiles. Lo que hizo que los derechos de las personas con discapacidad fueran controvertidos -y más complicados que la concesión de derechos a negros, mujeres y otras minorías- fue que podían costar dinero a las empresas. La Ley de Derechos Civiles de 1964 simplemente exigía a las empresas que cambiaran sus prácticas. Pero la ADA obligaría a las empresas a gastar dinero, si fuera necesario, para evitar ser discriminatorias. Un restaurante podría tener que pagar varios cientos de dólares para construir una rampa sobre los escalones del exterior. Un desarrollador que construyera una oficina o un centro comercial de más de dos pisos tendría que incluir un ascensor. Una tienda de ropa tendría que ensanchar sus pasillos para que alguien en silla de ruedas pudiera pasar. Una empresa

tendría que hacer modificaciones poco costosas en el lugar de trabajo para los empleados con discapacidad. Las enmiendas a la Ley de Rehabilitación de 1973 habían exigido cambios similares a los empresarios, pero como contrapartida para obtener financiación del gobierno. Esta vez ese cambio era la ley sin esperar un reembolso de Washington.

Consciente de la carga que podía suponer para las empresas, la ADA especificaba que las modificaciones sólo debían realizarse si eran fáciles de conseguir y con un costo razonable. Una pequeña empresa podría tener que gastar unos pocos cientos de dólares, una más grande varios miles de dólares, dependiendo de los recursos de cada una. La ley, sin embargo, no fijaba una cifra en dólares. Se basaría en la lógica y, a fin de cuentas, si fuera necesario, en los tribunales para determinar las obligaciones de una empresa. Para que las tiendas fueran accesibles, la regla general era que un propietario pudiera recuperar su inversión en un nuevo negocio. Y al integrar a los trabajadores, las empresas que habían cumplido con la Ley de Rehabilitación de 1973 habían descubierto que los cambios eran sencillos y baratos. Un estudio realizado en 1982 para el Departamento de Trabajo reveló que la mitad de las adaptaciones realizadas en el lugar de trabajo costaban poco o nada. Por ejemplo, era fácil poner un escritorio sobre bloques para elevarlo para un usuario de silla de ruedas. Otro 30% de las adaptaciones se conseguían por entre 100 y 500 dólares.

Muchas empresas, especialmente las pequeñas, se quejaron de que la ley era vaga y potencialmente costosa. Sin embargo, a pesar de estas preocupaciones, la oposición de los empresarios a un proyecto de ley que expondría a las empresas a una potencial avalancha de demandas fue sorprendentemente silenciosa, especialmente si se compara con la vociferante lucha de la comunidad empresarial contra la Ley de Derechos Civiles de 1964. Esta vez, sin embargo, ningún grupo de presión empresarial quería parecer un fanático que luchaba contra un proyecto de ley de derechos civiles, especialmente uno que se apresuraba a ser aprobado con un fuerte apoyo bipartidista de los legisladores y de la nueva y empática Casa Blanca de Bush. Sin embargo, lo más importante era que las empresas habían llegado a ver a las personas con discapacidad como una nueva fuente de mano de obra y de clientes.

Había que repartir otros costos de la ADA. Los nuevos autobuses y las principales estaciones de ferrocarril tendrían que ser accesibles para los usuarios de sillas de ruedas. Las compañías telefónicas tendrían que contratar operadores que pudieran tomar un mensaje escrito por una persona sorda en un dispositivo de telecomunicaciones para sordos

y luego transmitirlo oralmente a una persona oyente en otro teléfono. Los programas gubernamentales no podrían tratar a las personas con discapacidad de forma diferente a las demás.

Lo que la ADA requería principalmente era sentido común y una manera creativa de pensar en la forma en que las personas con discapacidad encajaran en el lugar de trabajo y en la sociedad. A Burgdorf le gustaba involucrar al abogado ciego, Cris Bell, en debates desafiantes sobre cómo garantizar los derechos para que las personas con discapacidad pudieran trabajar. Fue Bell quien habló por primera vez de cambiar lo que él llamaba el “contexto social”. Preguntaba a la gente: “¿Podría una mujer sorda ser secretaria?”. Por supuesto que no, le decían. ¿Cómo iba a responder a los teléfonos de la oficina? Pero ¿por qué debemos pensar que toda secretaria tiene que contestar el teléfono? replicaba Bell. En una oficina con más de una secretaria, una de ellas podría responder a los teléfonos y otra podría encargarse de archivar y mecanografiar.

Un Poder Oculto

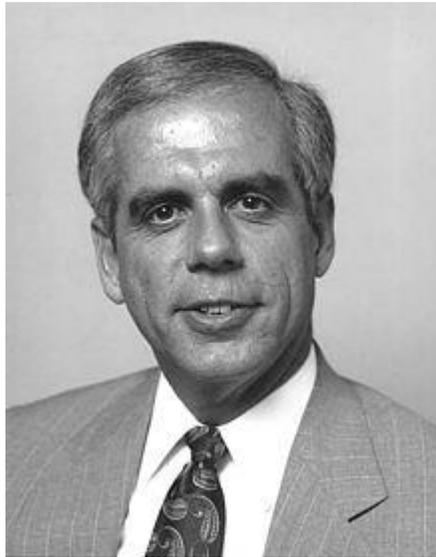
Dada la extensión de la ADA, parecía una tarea formidable conseguir la aprobación. Por un lado, los derechos de las personas con discapacidad constituían un movimiento sigiloso de derechos civiles. Aunque sus activistas señalaban como modelos los movimientos por los derechos de los negros, las mujeres y los homosexuales, a diferencia de esas causas, el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad nunca había llenado las calles con decenas de miles de manifestantes. No contaba con Martin Luther King, Jr. para aglutinarlo, ni con Betty Friedan para escribir su manifiesto. No tuvo un momento de coraje o de ira que lo unificara, como el boicot a los autobuses de Montgomery, las marchas por la libertad o los disturbios de Stonewall. Prácticamente no hubo atención por parte del público ni de la prensa. La lucha por los derechos civiles de las personas con discapacidad fue un movimiento en gran medida invisible, casi clandestino.

Sin embargo, el movimiento de las personas con discapacidad tenía un poder como ningún otro. El diputado Tony Coelho, de California, afirmó que su fuerza procedía de un “ejército oculto” de personas que comprendían instintivamente el estigma de ser una persona con discapacidad. O bien ellos mismos tenían una discapacidad, o bien alguien de

su familia la tenía. Las filas de este ejército eran enormes, dado que más de uno de cada siete estadounidenses tenía una discapacidad que estaría cubierta por la ADA. Por tanto, a Coelho no le sorprendía que muchos miembros del Capitolio formaran parte de este ejército. El propio Coelho era parte de él. Tras un accidente de camión en la granja lechera de su familia, Coelho, que entonces tenía dieciséis años, empezó a tener misteriosos desvanecimientos y espasmos corporales. Cuando un médico le diagnosticó epilepsia, Coelho fue expulsado del seminario de los jesuitas donde se preparaba para el sacerdocio. En aquella época, el derecho canónico católico prohibía la ordenación de aquellos “que son o han sido epilépticos, dementes o poseídos por el diablo”. Los padres de Coelho también reaccionaron con terror. En Portugal, de donde procedía la familia, la epilepsia era un signo del diablo, el resultado del pecado de algún antepasado. En todas las solicitudes de empleo lo obligaban a marcar la epilepsia y luego lo rechazaban de un trabajo tras otro. En California le hicieron renunciar a la licencia de conducir. Incluso cuando Coelho estaba en posición de postularse al Congreso en 1978, su oponente le llamó mezquinamente “un hombre muy enfermo” y preguntó a los votantes: “¿Qué pensarían si Coelho fuera a la Casa Blanca a debatir un asunto crítico para ustedes y tuviera un ataque?” Coelho ganó de todos modos, pero no olvidó el rechazo que sintió por su discapacidad. Sin embargo, se dio cuenta de que eran los prejuicios de los demás -y no las convulsiones, que se controlaban con medicamentos- lo que constituía su mayor barrera.

Coelho había sido el patrocinador original del proyecto de ley en la Cámara. En el Senado, la primera versión de la ADA había sido defendida por el republicano Lowell Weicker, padre de un hijo con síndrome de Down. Hubo reveses aparentemente muy importantes para la ADA cuando Weicker perdió la reelección en 1988 y luego Coelho, en 1990, se vio obligado a abandonar el Congreso abruptamente tras reconocer errores en la divulgación pública de una controvertida inversión en bonos basura. Sin embargo, hubo otros miembros del “ejército oculto” que intervinieron y guiaron con habilidad el proyecto de ley. En la Cámara de Representantes, Coelho pidió a su mejor amigo, el representante de Maryland Steny Hoyer, que tomara el relevo. Lo que Coelho y Hoyer sabían -pero que Hoyer, no había discutido ni siquiera en privado con otros legisladores- era que la esposa de Hoyer, también tenía epilepsia. En el Senado, el liderazgo del proyecto de ley recaería en Harkin, que pronunciaría parte de su discurso en el estrado en lengua de señas para que su

hermano sordo, que veía la televisión, pudiera entenderlo. Edward Kennedy habló de su hijo, Teddy Jr., que perdió una pierna a causa del cáncer. Además, la hermana del senador tenía discapacidad intelectual, y la familia Kennedy en los años 60 había ayudado a liderar el movimiento de padres que sacó la discapacidad intelectual del armario familiar. El líder republicano del Senado, Bob Dole, tenía el brazo derecho paralizado, resultado de una herida en la Segunda Guerra Mundial por disparos del enemigo cuando intentaba rescatar a uno de sus hombres en un campo de batalla italiano. El senador Orrin Hatch, de Utah, lloró abiertamente en el pleno del Senado al hablar de su cuñado, quien tenía poliomielitis y dormía en un ventilador de presión negativa (pulmón de acero) por las noches, y de cómo Hatch lo había cargado una vez por los largos escalones de un templo mormón, en California.



Tony Coelho. Foto tomada de internet.

También fue crucial la ayuda de Ralph Neas, de la asociación Conferencia de Liderazgo en Derechos Civiles, quien convenció a los líderes de los derechos civiles, a menudo reticentes, para que pusieran los derechos de las personas con discapacidad en las prioridades de su plan de trabajo. Neas vio que las personas con discapacidad sufrían discriminación y se dio cuenta de las ventajas de ampliar la coalición de derechos civiles. Sin embargo, Neas también entendía la discapacidad. Un ataque de síndrome de Guillain-Barré en 1979, un trastorno neurológico paralizante, lo dejó al borde de la muerte y sin poder hablar o respirar sin apoyo de un respirador. Tras más de cien días en la unidad de cuidados intensivos de un hospital, se recuperó lentamente.

Pero, de todos los miembros del “ejército oculto”, el más sorprendente, y quizá también el más importante, resultó ser el presidente George Bush. Él también había lidiado con el dolor de la enfermedad y la discapacidad en su familia. En 1953, a la hija de tres años de los Bush, Robin, se le diagnosticó leucemia y tuvo una muerte agonizante. Un amigo de los Bush diría que la lucha de la niña fue el momento más duro de la vida del futuro presidente. El hijo de Bush, Neil, tenía una discapacidad intelectual severa que afectaba su capacidad de aprendizaje, lo que en parte impulsó a Bárbara Bush a hacer de la alfabetización su campaña para la Casa Blanca. Al hijo menor de los Bush, Marvin, se le extirpó una sección del colon en 1985 y llevaba una bolsa de plástico de ostomía. Se convirtió en portavoz de la Fundación Estadounidense para la Colitis y la Enfermedad de Crohn, para calmar los temores de los demás sobre la operación y explicar que no perjudicaba su vida profesional, su capacidad para hacer deporte o su relación con su mujer. Bush habló de la “valentía” de su tío favorito, el cirujano John Walker, que contrajo la poliomielitis en la cumbre de su carrera y ya no pudo tomar un bisturí. La poliomielitis convirtió a Walker, que había sido el mejor atleta de la familia, en tetrapléjico. Bush habló con admiración de la ausencia total de amargura de su tío.

Sin embargo, George Bush parecía extrañamente elegido para convertirse en el caballero andante del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad. De hecho, en 1982, como vicepresidente, parecía ser su más grande enemigo. Estuvo a punto de acabar con los dos mayores logros del movimiento: la ley de 1975 que había garantizado la educación en la escuela pública a todos los niños con discapacidad y las enmiendas a la Ley de Rehabilitación de 1973. En 1982, los gobiernos estatales y locales se quejaban del gasto que suponía la educación de los niños con discapacidad. Del mismo modo, las empresas y los gobiernos estatales se preocupaban por el costo de la ley antidiscriminación, que en gran medida no había sido probada. Aunque la ley se había aprobado en 1973, los reglamentos que la pusieron en práctica no fueron promulgados sino hasta 1977. La administración Reagan-Bush había tomado posesión en 1981 con un mandato de desregulación. Bush recibió su primera tarea vicepresidencial importante al ser elegido para dirigir el *Grupo de Trabajo de Reagan para el Alivio de la Regulación*. Su objetivo era eliminar la maraña de regulaciones gubernamentales. Entre las primeras regulaciones

atacadas estaba la Sección 504 y las garantías de educación para los niños con discapacidad.

Las personas con discapacidad y los padres respondieron rápidamente y en gran número. En la Casa Blanca se depositaron sacos de correo con unas 40.000 tarjetas y cartas. Bush comprendió que se enfrentaba a un electorado popular oculto. “La protesta fue espontánea y rápida”, recuerda el asesor jurídico de Bush, C. Boyden Gray. “Obviamente, no fue una cosa cínica y política coordinada de forma cínica y política. Fue una respuesta genuina. Y eso nos demostró a mí y a él [Bush] que este movimiento había tenido un enorme impacto.” Está claro que se podía movilizar a las personas con discapacidad para promover controversia a la nueva administración. Bush aceptó reunirse con los grupos de personas con discapacidad para negociar el plan de la administración.

Así fue como el Vicepresidente Bush se encontró cara a cara con el activista por los derechos de las personas con discapacidad Evan Kemp, Jr. al otro lado de una mesa en el Viejo Edificio de Oficinas Ejecutivas. Kemp, un abogado que durante mucho tiempo se había identificado como republicano, trabajaba entonces para el activista de los derechos de los consumidores Ralph Nader, como director del Centro de Derechos de los Discapacitados, financiado por Nader. Con su metro ochenta de estatura, sentado en una voluminosa silla de ruedas eléctrica, Kemp era una figura imponente. Sin embargo, era un hombre amable, dado a hablar despacio y con voz suave.

Tratando de convencer al nuevo vicepresidente de que no hiciera caso a las quejas alarmistas de los grupos empresariales hostiles a la ley antidiscriminación, Kemp utilizó un argumento conservador. Las personas con discapacidad querían ser independientes, dijo Kemp a Bush. Querían salir del sistema de bienestar y conseguir un empleo. No necesitaban que un gobierno paternalista les ayudara. Según Gray, lo que más le llamó la atención a Bush fue que las personas con discapacidad buscaban la autonomía en lugar de buscar “lo que quería una burocracia controlada en Washington, D.C.”. Cuando la administración celebró audiencias por todo el país, las personas con discapacidad y sus padres se hicieron visibles en cada una de ellas para protestar por cualquier cambio en las protecciones para las personas con discapacidad. En marzo de 1983, Bush anunció que la administración había retirado sus objeciones a la Sección 504 y a las normas educativas. Kemp y los grupos de personas con discapacidad se habían impuesto, y el movimiento de

las personas con discapacidad salió con una nueva confianza en su propio poder, así como con una nueva sofisticación política.

En 1964, Kemp se había graduado entre los primeros de su clase de derecho en la Universidad de Virginia. Sin embargo, sus treinta y nueve solicitudes de empleo en bufetes de abogados fueron rechazadas. Algunos empleadores le dijeron que dudaban de que un hombre discapacitado pudiera hacer frente a las exigencias de ser un asistente joven, especialmente los viajes en avión. Por suerte, Kemp tenía un tío con buenos contactos, el poderoso columnista político de Washington Drew Pearson, que le ayudó a ser contratado en el Servicio de Impuestos Internos. Más tarde, Kemp pasaría a la Comisión de Valores y Bolsa. Kemp, que padecía una enfermedad neuromuscular, no utilizó una silla de ruedas hasta que se rompió una pierna en 1971. Durante sus primeros siete años en el gobierno, Kemp había disfrutado de aumentos constantes. Desde que empezó a utilizar la silla de ruedas, no volvió a recibir un aumento durante seis años. Finalmente, demandó a la SEC por discriminación y ganó.



Evan Kemp, Jr. Foto tomada de internet.

Kemp y Bush salieron del enfrentamiento por las normas como admiradores mutuos. Más tarde, se convirtieron en potentes aliados. Bush empezó a prestar atención a las cuestiones relacionadas con la discapacidad. Cuando hablaba con grupos de personas con discapacidad, el vicepresidente buscaba el toque de Kemp para redactar un discurso. En 1987, Reagan, por recomendación de Bush, nombró a Kemp comisionado de la Comisión de Igualdad de Oportunidades en el Empleo, la agencia federal encargada de

luchar contra la discriminación laboral. En 1989, Bush, como presidente, nombró a Kemp presidente de la esa Comisión.

Para Kemp y el movimiento de las personas con discapacidad, de aquellas reuniones de 1982 surgió otra amistad, quizá aún más significativa. Fue con Gray, el asesor jurídico de Bush. Kemp y su compañera en las negociaciones de la Casa Blanca, Patrisha Wright, la cabildera de la Fundación para la Educación y Defensa de los Derechos de las personas con Discapacidad, pasaron cientos de horas con Gray en su despacho, explicándole su visión de la discapacidad como una cuestión de derechos. Gray, un hombre larguirucho de 1,80 m que *The Washington Post* describió en una ocasión como un “Ichabod Crane encorvado de hombros y con un aire de profesor algo distraído”, empezó a visitar el apartamento de Kemp en la calle Q de Georgetown para jugar al bridge hasta altas horas de la noche. Su amistad creció.



C. Boyden Gray y George Bush. Foto tomada de internet.

Kemp y Gray procedían de entornos similares y privilegiados. Ambos veían la ley como un medio para cambiar la sociedad. Y, en una ciudad que suele recompensar la política de juego seguro en cuestiones en las que todo el mundo puede estar de acuerdo, ambos habían asumido lo que parecían causas quijotescas o impopulares. En la Casa Blanca, a veces se miraba con recelo a Gray por lo que se consideraba su excéntrico apoyo al combustible de base alcohólica para los automóviles. Aparcaba su viejo y maltrecho Chevy impulsado por metanol en el estacionamiento situado junto al ala oeste de la Casa Blanca. Tanto Kemp como Gray se convirtieron en defensores de vanguardia de los derechos de las personas con discapacidad.

Habiendo vivido con una sentencia de muerte sobre su cabeza, Kemp se había impregnado de una discreta confianza en sí mismo. Podía hacer que el barco se moviera,

incluso atacar a una figura tan querida como Jerry Lewis, y saber que podía manejar las consecuencias. La discapacidad que lo hacía diferente lo liberaba de cualquier pretensión de respetar las convenciones.

Gray no tenía discapacidad, pero comprendía instintivamente la lucha por la autoestima de Kemp y otras personas excluidas. Cuando Gray tenía diez años, su madre murió. Gray, heredero de la fortuna tabaquera de R. J. Reynolds, fue enviado desde su casa de Carolina del Norte a un internado en St. Mark's, Massachusetts. Allí, a mediados de la década de 1950, e incluso más tarde en Harvard, descubrió que sus compañeros de clase del Norte asumían automáticamente que él y todos los sureños eran fanáticos, pueblerinos y tontos. Ni siquiera el hecho de que se graduara como segundo de su clase en St. Mark's disipó los prejuicios. “El estereotipo era que hablabas con acento sureño, así que tenías que ser un tonto”, recordaba Gray. Fue esa dolorosa experiencia de prejuicio la que permitió a Gray empatizar con los deseos de las personas con discapacidad de superar las bajas expectativas y su disgusto por ser estereotipados.

La creciente amistad de Gray con Kemp hizo que se concretara el discurso de Kemp sobre la discriminación. Por primera vez, Gray tenía un amigo al que no podía llevar a sus restaurantes favoritos, porque tenían escalones que impedían el acceso a un tetrapléjico en una pesada silla de ruedas eléctrica. Incluso la casa de Gray estaba prohibida, ya que era inaccesible por un tramo de escaleras. Durante las negociaciones sobre la Sección 504, la Oficina de Gestión y Presupuesto (OMB por sus siglas en inglés) de David Stockman redactó una nueva posición de la Casa Blanca que aplicaba un análisis de costos y beneficios a las propuestas de prestaciones por discapacidad. A los cuenta chiles de la OMB les pareció sensato. Cuanto menos discapacidad tuviera una persona -y, presumiblemente, cuanto más probable fuera que trabajara y viviera de forma independiente-, más ayuda y derechos obtendría. Cuanto más discapacidad tuviera una persona, menos se le garantizaba. Cuando Kemp confrontó a Gray con una copia filtrada del memorando de la OMB, Gray agonizó. Kemp, después de todo, tenía una discapacidad grave. Y Gray sabía que no podía justificar una postura que pusiera un precio o una fórmula de rentabilidad a la valía de su amigo. La propuesta fue rechazada.

“Fue un periodo maravilloso de mi vida”, dice Gray sobre la lucha por el reglamento. “Fue uno de los momentos más emocionantes”. Kemp, dice Gray, “fue un

gran maestro, con una paciencia increíble”. Se acercó a mí para explicarme la experiencia de la discapacidad, “no para gritarme”, dice Gray, ni para acusarme de ser “un neandertal de los reglamentos”. Gray, años después, desde su despacho con paneles de madera en lo alto del ala oeste de la Casa Blanca -en un momento en el que la prensa lo presentaba como el pesado que frenaba un acuerdo sobre un proyecto de ley de derechos civiles para restablecer las protecciones laborales anuladas por las decisiones del Tribunal Supremo- habló con nostalgia de la “notable colección de individuos” que se habían unido en la cuestión de los derechos de las personas con discapacidad. “Quizá sea eso lo que hace falta”, dijo. “Un liderazgo que no sea monolítico y cerrado”.

Fue ese éxito, al ganarle a las personas en el poder, lo que dio a los defensores fe en que Washington estaba preparado para una ley de derechos de las personas con discapacidad. En mayo de 1988 se produjo un momento clave, pero poco notorio. Kemp y otros activistas, que estaban en la ciudad para la reunión anual del Consejo Nacional de Vida Independiente, se reunieron en un hotel del centro de Washington. La mayoría de los activistas eran demócratas, otros eran republicanos. Se dividieron las campañas de los aspirantes a la presidencia de 1988. Cada uno iría a trabajar para uno de ellos. Y cada uno, juraron entre ellos, trataría de empujar a su candidato hacia el mismo objetivo: querían una declaración de derechos para las personas con discapacidad, como la ADA, que se había presentado en el Congreso ese mismo mes.

Kemp tomó la campaña de Bush. Tres meses después, Bush prometió: “Voy a hacer lo que sea necesario para que las personas con discapacidad sean incluidas en la vida cotidiana”. Estas sencillas palabras, pronunciadas durante el discurso de aceptación de Bush en la Convención Nacional Republicana, supusieron la primera vez que un candidato presidencial estadounidense reconocía a las personas con discapacidad como una fuerza política. El candidato republicano se anotó un tanto con su promesa de una presidencia “más amable y gentil”, y la inclusión de las personas con discapacidad en la vida cotidiana sería un ejemplo primordial que mencionaría en varias otras ocasiones. Durante varios años, el encuestador de Bush, Robert Teeter, había aconsejado a sus clientes políticos que las personas con discapacidad y sus familias se estaban convirtiendo en un electorado sin explotar.

En la empresa de encuestas Luis Harris y Asociados, el vicepresidente de la compañía, Louis Genevie, estaba dando la razón al instinto de Bush. Genevie estaba rastreando las preferencias de voto de los votantes con discapacidad. Inmediatamente después de las palabras de Bush en la convención de Nueva Orleans y en otras ocasiones en las que habló de los derechos de las personas con discapacidad, los votantes con discapacidad de la encuesta de Genevie se decantaron notablemente por Bush. Después de que Bush aplastara al demócrata Michael Dukakis en las elecciones de noviembre, Genevie escribió a Bush que los votantes con discapacidad que se habían pasado al lado de Bush habían constituido hasta la mitad de la diferencia de cuatro millones de votos populares entre Bush y Dukakis. Esto supuso entre uno y tres puntos porcentuales de los siete puntos del margen de la victoria de Bush, calculó Genevie. En parte, esto reflejó el tremendo cambio general de todos los votantes hacia Bush, que empezó la campaña con diecisiete puntos porcentuales de desventaja, según una encuesta. En el momento de la última encuesta de Genevie -antes del anuncio de Bush de la víspera de las elecciones en el que volvía a apoyar los derechos de las personas con discapacidad, lo que presumiblemente hizo que su apoyo volviera a aumentar- el candidato republicano tenía el 44% del voto de las personas con discapacidad, frente al 49% de Dukakis. Genevie consideró que el estrecho margen era muy significativo, dado que las personas con discapacidad, en virtud de su pobreza y dependencia de los servicios sociales del gobierno y de la asistencia social, se consideraban casi monolíticos en su apoyo a cualquier candidato demócrata. Su sondeo ni siquiera contaba con los miembros de la familia, que podían ser igualmente firmes activistas. “Un candidato puede ignorar los problemas de las personas con discapacidad por su cuenta y riesgo”, diría más tarde Genevie.

* * *

La fuerza del movimiento de la discapacidad -la ubicuidad de entre 35 y 43 millones de personas con discapacidad- era también una debilidad. El movimiento por los derechos de las personas con discapacidad abarcaba un universo dividido. Hay cientos de discapacidades diferentes, y cada grupo tiende a ver sus problemas en relación con su discapacidad específica. Hay grupos para personas con lesiones en la cabeza, grupos

diferentes para personas ciegas, y otros para supervivientes de cáncer o con diabetes, artritis, problemas de aprendizaje y enfermedades mentales, todos ellos luchando por programas, financiamiento y leyes específicas para atender las necesidades de los miembros de su propio grupo. A veces los grupos se enfrentaban. Los usuarios de sillas de ruedas luchaban por los accesos a las aceras. En algunas ciudades, en los años 70, los activistas llegaron a destruir secretamente las aceras con mazos. Pero las personas ciegas con bastones, que golpeaban los bordes de las aceras para saber dónde estaban, a menudo querían que se mantuvieran en su sitio. A veces había amargos desacuerdos entre la misma clase de personas con discapacidad. Los miembros de la Federación Nacional de Ciegos rompieron con otros grupos de personas con discapacidad y negaron su apoyo a la ADA. Los federacionistas rechazaban cualquier ayuda especial que permitiera a los normovisuales concluir que los ciegos son inferiores. Se oponían a los pitidos de cruce en los semáforos o a los ascensores que anunciaban el número de piso. Insistían en que se les permitiera sentarse junto a la salida de emergencia de un avión, y varios federados se dejaron arrestar antes que moverse. Sin embargo, otros grandes grupos que representan a los ciegos, como el Consejo Estadounidense de Ciegos, desestimaron las objeciones de la federación rival a las señales de tráfico y a las restricciones de los asientos en los aviones -que alabaron como comodidades y normas comprensibles-, y apoyaron plenamente la ADA.

La ADA reunió a esta población fragmentada en una lucha contra la discriminación. “Las personas con epilepsia pueden ahora defender la misma legislación que las personas sordas”, afirmaba Liz Savage, miembro del grupo de presión de la ADA. “Eso no había ocurrido nunca antes. Y es realmente histórico”. El proyecto de ley fue respaldado por 180 organizaciones nacionales, desde grandes organizaciones benéficas como la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y la Asociación Estadounidense de Diabetes hasta otras más pequeñas como la Asociación Nacional de Ostmía, la Asociación de Personas con Discapacidades Severas y la Red Internacional de Usuarios de Ventiladores. Había grupos que representaban a todas las principales discapacidades, incluidas las lesiones medulares, la sordera y las discapacidades visuales, la discapacidad intelectual y las enfermedades mentales, así como los de las afecciones más nuevas o menos conocidas, como el sida, el síndrome de Tourette y el síndrome de fatiga crónica. Para conseguir la aprobación de la ADA, las personas con discapacidad tuvieron que forjar alianzas históricas no sólo entre los

distintos grupos de personas con discapacidad y los políticos, sino también con los profesionales que los habían atendido durante tanto tiempo.

Algunas personas con discapacidad se quejaban de que estos trabajadores de la salud, sobre todo los que no tenían discapacidad, eran controladores y paternalistas. Con demasiada frecuencia, los terapeutas y los trabajadores sociales daban por sentado que sabían lo que hacían, en lugar de confiar en la sabiduría de sus clientes. Muchos profesionales se sentían amenazados por la nueva conciencia de grupo de las personas con discapacidad. Tenían miedo o eran reacios a compartir la toma de decisiones o a ceder un poder que, en algunos casos, podía incluso amenazar sus propios puestos de trabajo. Otros adoptaron la búsqueda del autocontrol y se vieron a sí mismos como socios que trabajaban con, y no para, sus nuevos clientes activistas. Cada vez más y más, los profesionales jóvenes se discapacitaban a sí mismos.

En su casa de Austin, Texas, Bob Kafka y Randy Jennings solían pelearse. Sin embargo, ambos acudieron a Washington la misma semana de 1990 al frente de delegaciones de tejanos para presionar por la aprobación de la histórica ley de derechos civiles de las personas con discapacidad. Compartían el mismo objetivo, aunque su estilo y sus tácticas no podían ser más diferentes.

Kafka, veterano de las protestas y parapléjico que utilizaba una silla de ruedas, reunió a treinta militantes activistas, todos ellos con discapacidad y miembros de Discapacitados Estadounidenses por un Transporte Público Accesible (ADAPT por sus siglas en inglés). Fueron a perturbar el Congreso con protestas, manifestaciones y otros actos de desobediencia civil. Jennings y sus diecisiete compañeros -sólo uno de ellos tenía una discapacidad- eran profesionales de la rehabilitación que pertenecían a la sección de Texas de la Asociación Nacional de Rehabilitación (NRA por sus siglas en inglés). Habían acudido a reuniones amables con miembros del Congreso para explicarles por qué sus clientes necesitaban que se protegieran sus derechos. Juntos, estos dos grupos formaron una poderosa coalición que conseguiría concientizar al Congreso de los innumerables actos de discriminación a los que se enfrentaban diariamente las personas con discapacidad.



Bob Kafka. Foto tomada de internet.

ADAPT se había fundado en 1983 para capacitar a las personas con discapacidad a participar en protestas de acción directa. El grupo tenía como prioridad conseguir que todos los autobuses de la ciudad estuvieran equipados con ascensores. Viajar en autobús era el símbolo más básico de la igualdad, con reminiscencias del movimiento por los derechos civiles de los negros. Significaba poder ir al trabajo, ver a los amigos, en definitiva, ser independiente. Como dijo el activista de Atlanta Mark Johnson, “Los negros lucharon por el derecho a viajar en la parte delantera del autobús. Nosotros luchamos por el derecho a subir al autobús”.

En ocho años, se habían producido varios cientos de detenciones de miembros de ADAPT en protestas de desobediencia civil en todo el país. El grupo interrumpió todas las convenciones nacionales de la Asociación Estadounidense del Tránsito Público (APTA), la asociación de sistemas de autobuses públicos. Al someterse a las detenciones masivas, obligaron a cada ciudad, desde San Luis hasta San Antonio, a considerar la injusticia de excluir las personas con discapacidad del uso de los autobuses. Pero había sido una batalla solitaria. Incluso Rosa Parks los había rechazado. ADAPT había pedido al símbolo del boicot de autobuses de Montgomery que marchara con ellos cuando fueran a Detroit, donde vivía Parks. Aceptó, pero luego, tras la presión del alcalde de Detroit, Coleman Young, que buscaba complacer a la convención de la APTA que estaba de visita, envió una carta de retirada en la que criticaba a la ADAPT por sus tácticas de desobediencia civil, que “avergonzarían” al “invitado” de la ciudad.

A pesar de su imagen de marginado -incluso la mayoría de los grupos de personas con discapacidad lo consideraban un inconformista marginal-, el fundador de ADAPT, Wade Blank, había empezado a convertir a la organización en un actor entre bastidores. Una vez más, el eslabón clave era Evan Kemp. El radical y el republicano eran fans acérrimos de los Cleveland Browns. También tenían en común su devoción por los derechos de las personas con discapacidad y hablaban a menudo por teléfono de sus últimas estrategias. El momento de la marcha de ADAPT en Washington se había fijado según el criterio de Kemp de cuándo sería mejor presionar al Congreso y enviar un mensaje a la Casa Blanca.

La discreta línea de Blank con la Casa Blanca había dado a ADAPT un nuevo poder. Varios meses antes de la marcha de Washington, ADAPT había tomado el edificio federal de Atlanta para exigir que el Departamento de Transporte se comprometiera a no financiar ninguna compra de autobuses por parte de la ciudad a menos que tuvieran ascensores. Algunas líneas de autobuses urbanos estaban intentando comprar los autobuses más baratos antes de que entrara en vigor la ADA. En Atlanta ocurrió algo curioso: la policía sacó a rastras a los manifestantes de ADAPT del edificio federal, pero luego se les ordenó que los escoltaran de regreso para pasar la noche ahí. La policía incluso proporcionó mantas para mantener a los manifestantes calientes mientras dormían en el vestíbulo y los pasillos. La Casa Blanca había hecho una llamada en nombre del presidente. Funcionarios del departamento de transportes viajaron entonces a Atlanta para negociar la prohibición temporal de compra de autobuses inaccesibles que ADAPT había solicitado. En Washington, ADAPT había devuelto el favor negándose a encadenarse a la puerta de la Casa Blanca. Patrisha Wright les había instado a hacerlo, argumentando que Bush podía hacer más para presionar a los republicanos de la Cámara de Representantes para que apoyaran la ADA.

Para Bob Kafka, los profesionales de la rehabilitación, como Randy Jennings, eran parte del problema. Los servicios de rehabilitación, como el asesoramiento, la formación y la colocación en el puesto de trabajo, fueron exigidos por una ley del Congreso de Estados Unidos en 1920. La Asociación Nacional de Rehabilitación se formó cinco años después. Hoy en día, la rehabilitación es una industria de 2.000 millones de dólares al año, financiada por los gobiernos federal y estatal. En 1989 se atendió a un millón de personas,

de las cuales casi una cuarta parte encontró trabajo. Sin embargo, a pesar de estas cifras, el sistema sólo llega a una de cada veinte personas que necesitan ayuda, según los responsables de la NRA. Kafka se quejaba de que los consejeros de rehabilitación “escogían”, es decir, aceptaban a los clientes más fáciles y hacían poco o nada por los que más necesitaban ayuda. Pocos de los treinta manifestantes que Kafka llevó a Washington tenían trabajo a tiempo completo. La mayoría estaban enfadados por haber tenido que colarse a través de las grietas de los sistemas de rehabilitación y asistencia social.

Jennings también quería ver a más de sus clientes con discapacidad trabajando. Los profesionales de la rehabilitación están restringidos por los límites de la financiación y por la ley, que dice que sólo pueden recibir ayuda los que se consideran empleables. El proyecto de ley de la ADA, dijo, aumentaría significativamente el número de personas a las que podría atender, entre otras cosas, exigiendo a los empresarios que realizaran adaptaciones económicas en el lugar de trabajo. La necesidad de un proyecto de ley como el de la ADA se hizo evidente para Jennings años antes, cuando encontró un trabajo para un joven parapléjico de diecinueve años en una tienda de silenciadores, pero no pudo conseguir que trabajara al día siguiente. Ningún autobús urbano tenía ascensores. “Este proyecto de ley es la pieza legislativa más importante que se ha presentado para las personas con discapacidad en mucho tiempo”, dijo Jennings. “Es un derecho civil; es lo que se necesita”. Lo mejor de todo, dijo, es que la ADA hará que la interacción sea algo común. “Veremos a gente en sillas yendo a la ópera. Se sentarán con nosotros en el mismo estadio”, dijo Jennings. “Y por primera vez podremos ir todos juntos. No tendremos que segregarlos en un autobús especial”.

Los profesionales como Jennings, y también otras personas con discapacidad, tendían a mantener las distancias con la ADAPT de Kafka, que, con su filosofía de desobediencia civil y detenciones masivas, era considerado un grupo militante marginal. Pero la Marcha de las Ruedas de la Justicia de ADAPT iba a ser una muestra de fuerza popular. Se había extendido una invitación a todos los demás grupos. Casualmente, esa misma semana se celebraba la convención legislativa de la Asociación Nacional de Rehabilitación. Así que los profesionales de la rehabilitación cancelaron sus sesiones matinales para unirse a la protesta. Así fue como los miembros de las dos delegaciones de

Texas encabezadas por Kafka y Jennings se reunieron frente a la Casa Blanca un lunes en Washington durante una semana intempestivamente cálida, a principios de marzo de 1990.

Unas 475 personas, muchas de ellas en silla de ruedas, se repartieron por la acera frente a la Casa Blanca para el inicio de la marcha de protesta. Otras 250 personas se unieron a ellos en el Capitolio. En el esquema de las manifestaciones de Washington - donde una marcha a ambos lados, por ejemplo por el asunto del aborto, puede reunir hasta 250.000 manifestantes- la marcha de ADAPT había atraído a un número minúsculo, demasiado insignificante como para merecer siquiera una línea en el *Washington Post* del día siguiente. Las marchas de las personas con discapacidad nunca han atraído a un gran número de personas. Las personas que tenían dificultades físicas para llegar a sus puestos de trabajo -y, por tanto, solían ser pobres- o incluso para ir a restaurantes o cines, les resultaba aún más difícil atravesar el país para asistir a las protestas. En el hotel donde se encontraban doscientos manifestantes de ADAPT, sólo tres habitaciones tenían baños accesibles para las sillas de ruedas. Había habido algunas manifestaciones de tamaño similar por la normativa de la Sección 504. Pero nunca se había reunido tanta gente, incluidos profesionales, que representaran a tantas discapacidades, en una sola protesta.

El escaso número de personas desmiente el poder de la protesta. Boyden Gray apareció en la puerta de la Casa Blanca para dirigirse brevemente a la multitud. Aseguró que el presidente Bush se había comprometido a firmar una ley de derechos civiles para las personas con discapacidad. “Si parece lento, recuerden lo lentas que eran las cosas hace veinte años”, dijo, refiriéndose a la lucha del movimiento por los derechos civiles de los negros. Los manifestantes, con Kafka al frente, se dirigieron al Capitolio, en el otro extremo de la avenida Pennsylvania.

En la base del Capitolio, junto a la elegantemente curvada escalinata de mármol del frente oeste, Kafka presentó a los oradores. El primero fue Dart, que acababa de jurar su cargo como presidente del Comité Presidencial para el Empleo de las Personas con Discapacidad. Uno de los primeros actos de Dart, al obtener su nuevo cargo, había sido cambiar el nombre del comité, que se llamaba Comité Presidencial para el Empleo de los Minusválidos, para mostrar la nueva sensibilidad del emergente movimiento de derechos civiles. Desde su silla de ruedas, Dart alabó a los manifestantes como “los patriotas pioneros del siglo XX”. Entre aplausos crecientes, Dart instó: “Somos estadounidenses y

lucharemos durante el tiempo que sea necesario por los mismos derechos civiles que tienen otros estadounidenses”.

A continuación, algunos miembros del Congreso hicieron breves comentarios: Kemp, I. King Jordan, el primer presidente sordo de la Universidad de Gallaudet, y James Brady, el antiguo secretario de prensa de la Casa Blanca que recibió un disparo en la cabeza durante el intento de asesinato del presidente Ronald Reagan en 1981. Pero la fuerza de la multitud pareció surgir cuando el líder nacional de ADAPT, Mike Auberger, se acercó a los micrófonos para contar su historia desde su silla de ruedas motorizada. Llevaba pantalones vaqueros y una camiseta de ADAPT. Las trenzas de su larga melena bajaban hasta su regazo, en el que sostenía su discurso, escrito en un bloc de notas amarillo. Con voz firme, sin emoción, Auberger recordó una visita al Capitolio que hizo cuando era más joven, un estudiante en un viaje de noveno grado a Washington. “Hace veinte años, subí estos escalones como un ciudadano estadounidense de pleno derecho”, dijo Auberger, refiriéndose a los empinados tramos de escaleras hasta la cima del Capitolio que se alzaban sobre él. Luego, con más sentimiento en su voz, añadió: “Hoy me siento aquí con ustedes como menos que ciudadanos de segunda clase que siguen siendo discriminados, legalmente, a diario”.

A medida que la voz de Auberger se llenaba de ira al describir su devaluada ciudadanía, el público respondía con gritos y aplausos crecientes. “Los escalones que se encuentran delante representan una larga historia de discriminación y de indignidades acumuladas sobre los estadounidenses con discapacidad”.

“Nos hemos enfrentado a lo que estos escalones representan. Entre nosotros hay quienes se han visto obligados a vivir en instituciones contra nuestra voluntad. Entre nosotros hay quienes nos han quitado a nuestros hijos sólo por tener discapacidad. Nos han negado la vivienda y el trabajo. Estas indignidades e injusticias no deben continuar”.

El público se estremeció con los vítores cuando Auberger concluyó, con una voz que se elevaba por la emoción. “No permitiremos que estos escalones sigan siendo una barrera que nos impida la igualdad que es legítimamente nuestra. El preámbulo de la Constitución no dice ‘Nosotros, las personas sin discapacidad. Dice ‘Nosotros, el pueblo’.”

Los gritos de los manifestantes ahogaron las palabras de Auberger. “El acceso es nuestro derecho civil”, coreaban. En ese momento, unas tres docenas de manifestantes de

ADAPT, según un plan preestablecido, se arrojaron de sus sillas de ruedas. Comenzaron a subir a gatas los ochenta y tres escalones de mármol del Capitolio. Cada uno de ellos subió a duras penas los escalones llevando un papel enrollado con las primeras palabras de la Declaración de Independencia para presentárselo a los legisladores una vez que se hubieran metido en el Capitolio a gatas.

La visión de los parapléjicos arrastrándose por cada escalón era tan fascinante como repugnante. Al final, a algunos activistas, entre ellos la editora Mary Johnson, les preocupaba que el agotador “gateo” hubiera transmitido precisamente la imagen que los activistas querían evitar: la de ser dignos de lástima, inspiradores e infantiles. De hecho, las cámaras habían enfocado a una exhausta niña de ocho años, Jennifer Keelan, que se esforzaba por avanzar con manos y rodillas. Sería la única imagen fotográfica de la lucha contra la ADA que quedaría registrada en la memoria pública. Sin embargo, los reportajes de las cadenas de televisión de esa noche destacaron exactamente el mensaje que ADAPT quería transmitir: que las personas con discapacidad exigían derechos civiles.



Jennifer Keelan trepando 82 escalones en el Capitolio. Foto tomada de internet.

Para el día siguiente, el martes, ADAPT había programado a sus miembros una “visita” al Capitolio. Iba a comenzar en el lugar donde tradicionalmente se reúnen los turistas, en la rotonda del Capitolio, bajo la cúpula de hierro fundido de la estructura. Pero la visita, como sabían los miembros de ADAPT y como sospechaba la policía del Capitolio, era una farsa. El verdadero objetivo era tomar la rotonda del Capitolio, un lugar decorado con enormes murales de la firma de la Declaración de Independencia y otros momentos

clave en la construcción de la república. Los miembros de ADAPT exigían que el proyecto de ley de la ADA se sometiera a votación en la Cámara al día siguiente.

Mientras los guías turísticos del Capitolio, con sus chaquetas rojas, esperaban pacientemente cerca, 150 miembros de ADAPT se reunieron en el centro de la rotonda. La toma comenzó con la demanda de ADAPT de hablar con los líderes de la Cámara de Representantes. Aunque pocos de los manifestantes de ADAPT que gritaban se dieron cuenta de ello, esto también fue un evento cuidadosamente montado. Los líderes de ADAPT planearon tomar el Capitolio durante varias horas y terminar su protesta sólo cuando los líderes de la Cámara se vieran obligados a ir a verlos. Eso demostraría el poder del grupo. También Patrisha Wright quería que la protesta tuviera repercusión, para que los miembros vacilantes de la Cámara sintieran la impaciencia de las personas con discapacidad. Pero no podía poner a los líderes de la Cámara en la incómoda posición de ser vistos cediendo débilmente para poner fin a una protesta. Wright pidió que se convocara al presidente de la Cámara, Tom Foley, al líder de la minoría de la Cámara, Robert Michel, y al representante Steny Hoyer para que escucharan las demandas de ADAPT. Hablarían con los manifestantes al principio de la protesta, no al final.

“Puedo entender que estén frustrados”, dijo Michel, que se situó en el centro de un amplio círculo de sillas de ruedas. El activista Mark Johnson le gritó al representante de Illinois: “No estamos ‘frustrados’, estamos hasta la madre”. Eso desencadenó un coro de cánticos, gritos y toques de bocina que reverberaron en las paredes de mármol de la rotonda, y que acabaron por hacer que un desconcertado Michael y un fruncido Foley salieran corriendo de la rotonda. Kafka y otros miembros de ADAPT sacaron cadenas y candados de bicicleta para unir sus sillas de ruedas en una saliente de metal. Mientras la policía del Capitolio se desplazaba para realizar las detenciones, un confundido guía turístico preguntó a Auberger, por encima del muro de sillas de ruedas, si eso significaba que el grupo no quería hacer la visita programada.

Un activista de las personas con discapacidad de Washington se afligió cuando el senador Robert Dole, partidario incondicional de las causas de las personas con discapacidad, pasó por la manifestación de la rotonda y dijo: “Esto no nos ayuda en nada”. Jennings, de la delegación de rehabilitación de Texas, estuvo de acuerdo. Jennings

consideraba que Kafka y ADAPT eran buenos para llamar la atención con sus gritos, pero carecían de credibilidad porque luego se negaban a sentarse y negociar.

Ese no era el papel de ADAPT, replicó Kafka. Los manifestantes de ADAPT, dijo, sabían que buscaban lo imposible cuando exigían una votación inmediata del proyecto de ley de la ADA en la rotonda del Capitolio. Se trataba de forzar una confrontación para demostrar que las personas con discapacidad -104 ese día- se preocupaban lo suficiente como para ir a la cárcel por sus derechos.

En opinión de Kafka, forzar la confrontación y ser arrestados dio a las personas con discapacidad una sensación de poder después de vidas de dependencia. “La mayoría de la gente ve a las personas con discapacidad como niños e indefensos”, dice Kafka. “No somos los niños de Jerry. Ya no vamos a ser receptores pasivos de caridad. Vamos a cambiar nuestra imagen. Estamos exigiendo nuestros derechos”. Estas protestas groseras llaman la atención porque desafían las expectativas generalizadas de que las personas con discapacidad sean indefectiblemente educadas, explicó la activista Eleanor Smith. Agotada, tras conducir más de doce horas hasta Washington desde Atlanta, había llegado en su silla de ruedas al ascensor de su hotel al llegar a Washington. “¿Qué piso desea?”, le preguntó una mujer de unos treinta años que estaba cerca del panel de control. “El tres”, dijo Smith, que tiene cuarenta y siete años. “¿No se le olvidan los modales?”, preguntó el marido de la mujer, que añadió en tono empalagoso: “Es ‘Tres, *por favor*’.”

Mientras la policía del Capitolio de los Estados Unidos llevaba a los manifestantes de ADAPT por un ascensor sólo lo suficientemente grande para una silla de ruedas a la vez, los miembros de la delegación de la NRA de Texas de Jennings estaban haciendo las rondas de las oficinas del Congreso. Siete de las mujeres se reunieron con el representante Pete Geren, que llevaba sólo seis meses en Washington, tras ganar unas elecciones especiales. Le habían presionado sobre la ADA a las veinticuatro horas de su llegada a la capital, pero dijo que estaba escuchando seriamente las quejas de las pequeñas empresas sobre el costo de su cumplimiento. Las mujeres fueron directamente al grano. Los profesionales de la rehabilitación, explicaron, podrían mostrar a las empresas cómo utilizar el proyecto de ley en su beneficio, para conseguir buenos empleados.

Los alojamientos no tenían por qué ser caros, señaló Elizabeth Gaspard, que utilizaba una silla de ruedas ligera y plateada. El dolor crónico en los pies, dijo, le

dificultaba caminar largas distancias o estar de pie. Para ella, la adaptación significaba simplemente que su empleador dejaba una silla en la sala de fotocopias para que pudiera descansar en ella cuando hacía sus copias. Como estudiante de secundaria, cuando empezaron los dolores, temió el fin de sus futuros sueños de carrera y familia.

Afortunadamente, la rehabilitación y los consejeros vocacionales estaban cerca para decirle cómo desenvolverse en la escuela. Ahora estaba orgullosa de haberse graduado en la universidad y de haberse convertido en “una contribuyente, no una dependiente de impuestos”. La ADA, explicó, la protegería. “La igualdad de empleo no hará nada por mí si el transporte me pasa de frente en la calle o no puedo entrar por la puerta principal. ¿Cómo voy a ser una empleada competitiva?”.

Mientras tanto, al otro lado de la calle del Capitolio, en el Edificio de Oficinas Rayburn House, el Comité de Energía y Comercio estaba revisando el proyecto de ley ADA. Tom Sheridan, miembro del grupo de presión del Consejo de Acción para el SIDA, se encontraba fuera de la sala del comité, instando a los legisladores a votar en contra de varias enmiendas que excluirían a las personas con SIDA de la protección que ofrece la ley de discapacidades. Muchos activistas de la discapacidad envidiaban la fascinación del público por el movimiento de los derechos de los homosexuales. La semana anterior a la llegada de ADAPT, un semanario nacional dedicó un artículo de portada a ACT-UP, el grupo de activistas para el sida que llevaba a cabo una política airada y de confrontación más allá de la versión de ADAPT.

Pero Sheridan observó con asombro a la veintena de grupos de presión de personas con discapacidad, que representaban cientos de discapacidades, desde la epilepsia hasta las enfermedades mentales, trabajando fuera de la sala de la comisión. Gracias a la influencia de estos grupos establecidos, incluida la Asociación Nacional de Rehabilitación, los gobiernos federal y estatal gastarían 60.000 millones de dólares en las personas con discapacidad en 1990. Las personas con SIDA no disponen de la misma red de programas federales que les otorgue tal influencia en el Capitolio, señaló Sheridan. Aunque el movimiento por los derechos de los homosexuales era mucho más visible, más cohesionado y estaba mucho más presente en la conciencia pública, los gays y las lesbianas de 1990 sólo podían soñar con un tipo de legislación nacional contra la discriminación que avanzaba rápidamente en el Congreso para las personas con discapacidad.

Dado que el sida es una enfermedad crónica, las personas con sida o seropositivas estaban protegidas contra la discriminación por el proyecto de ley ADA. La alianza entre las comunidades de personas con discapacidad y homosexuales ayudó a impulsar el proyecto de ley. Pero esa alianza preocupó a algunos legisladores. “No quiero repartir nada más a esos malditos homosexuales”, dijo Ralph Hall, demócrata de Texas del distrito rural descendiente del ex presidente de la Cámara de Representantes, Sam Rayburn, a las mujeres de la NRA en su siguiente visita. Hall, como todos los demás miembros de la delegación del Congreso de Texas, estaba recibiendo montones de cartas de iglesias fundamentalistas que le instaban a oponerse a la ADA porque incluía la protección de los derechos de las personas con SIDA. Los homosexuales, argumentaba Hall, contraen el SIDA porque, por su propia elección, tienen un comportamiento sexual de riesgo. “No hacemos juicios de valor cuando ayudamos a personas con lesiones en la cabeza”, replicó Valerie Jean Schwille, que había seguido los pasos de su padre para convertirse en asesora de rehabilitación. “No preguntamos primero: ‘¿Iba usted con exceso de velocidad en ese accidente de coche?’ O ‘¿había bebido demasiado?’ Seguimos ayudándoles”. Hall admitió: “Tienes razón en eso”.

El miércoles, los manifestantes de ADAPT, después del plantón del día anterior, planearon una acción aún más audaz: cerrar el sistema de metro que une el Capitolio con los edificios de oficinas de la Cámara. El plan se torció cuando los cuatro grupos de manifestantes se perdieron en el laberinto subterráneo de pasillos bajo el Capitolio. Mientras salía a la Avenida Independencia en su silla de ruedas motorizada, Mike Auberger se maldijo por su estrategia fallida y anotó mentalmente “nunca más” disminuir el poder del grupo dividiéndose en pequeñas unidades. Los manifestantes se reagruparon para tomar la oficina del representante Bud Shuster, autor de una enmienda para excluir a las zonas poco pobladas de la accesibilidad de los nuevos autobuses. Hubo cincuenta y nueve detenciones más. Después de dos días de detenciones constantes, el jueves transcurrió en los juzgados. “Cuando nací, tuve un problema con mi brazo izquierdo, que estaba paralizado. Había muchas cosas que no podía hacer. Pero no infringí la ley”, explicó el juez del Tribunal Superior del Distrito de Columbia, Robert Scott. Contó a los manifestantes de ADAPT cómo, a pesar de su discapacidad, siguió estudiando derecho y acabó siendo nombrado juez. A continuación, el juez, de sesenta y ocho años de edad, impuso un castigo que,

según los dirigentes de ADAPT, es uno de los más duros que jamás hayan recibido. Auberger fue multado con 500 dólares y se le impuso una libertad condicional supervisada durante un año; en esencia, dejó al capitán de ADAPT fuera de combate al obligarle a evitar el arresto o, de lo contrario, a ser trasladado a Washington para cumplir una condena de cárcel.

La dura condena de Scott enfureció a los activistas de ADAPT. Y lo que es peor, consideraron que Scott había despreciado a los que tenían problemas para hablar al dirigir las preguntas a las personas que estaban a su lado en lugar de dejarles luchar con sus palabras. Otra dirigente de ADAPT que recibió una fuerte multa, Stephanie Thomas, casada con Bob Kafka, dijo que Scott es un tipo de discapacitado conocido, de esos que ocultan su discapacidad para “pasar” en el mundo de los que no tienen discapacidad. Scott, en una entrevista posterior, señaló su larga reputación de ser un juez sin pelos en la lengua y dijo que trató a los manifestantes igual que a cualquier otra persona. “Si esperan que por estar en silla de ruedas puedan claramente violar la ley y esperar que no pase nada”, dijo, “están locos”.

Los activistas de ADAPT, atrapados en el tribunal durante todo el día, descartaron a regañadientes, emprender nuevas acciones. Volvieron a su hotel desanimados, sin saber qué les depararía el viernes y otro día de comparecencias en los tribunales.

El viernes comenzó con un recordatorio más de la exclusión. Auberger, Thomas y los otros tres condenados por Scott se presentaron, tal como se les había ordenado, en la oficina de libertad condicional, pero se encontraron con que no había una rampa para sillas de ruedas en el edificio. Un funcionario del tribunal se reunió con ellos fuera, pero Timothy Cook, el abogado del grupo, presentó rápidamente una demanda de medio millón de dólares contra el tribunal. Las enmiendas de 1973 a la Ley de Rehabilitación, el prototipo de la ADA, exigían que cualquier edificio federal fuera accesible. Uno de los argumentos más fuertes de la ADA era que esta ley de 1973, impulsada por los profesionales de la rehabilitación, demostraba que este tipo de medidas antidiscriminatorias podían ser efectivas sin resultar onerosas.

Si la víspera del proceso judicial había ido mal, los demás miembros de ADAPT que iban a ser condenados no podían estar más sorprendidos por la acogida que les dispensó el juez Bruce Beudin. Comenzó cuando Arthur Campbell, cuya grave parálisis

cerebral le dificultaba expresarse al hablar, pidió que alguien le leyera los comentarios que había escrito. El juez aceptó. “Tomen esta sala”, escribió Cambell. “No podemos usar el palco del jurado... No podemos subir al estrado de los testigos... Y no podemos subir al estrado del juez”.

Beaudin se sintió conmovido por las palabras de Campbell, y pronto todos los presentes en la sala hablaron, contando sus historias más personales de discriminación y lucha. Para muchos era la primera vez que alguien con autoridad escuchaba sus historias de dolor. Las personas que no podían hablar, como Claude Holcomb, de Connecticut, deletrearon lentamente sus declaraciones, letra por letra, en tableros que llevaban marcados con el alfabeto. Personas que rara vez hablaban, por timidez y miedo, hablaron con elocuencia. La sala adquirió el aire de una animada reunión o de un mitin político. La gente aplaudía, gritaba y lloraba.

George Roberts, de Denver, pidió que se permitiera al fundador de ADAPT, Wade Blank, contar su historia de cómo fue abandonado por sus padres “en la puerta de un orfanato” para pasar veinticinco solitarios años en instituciones y asilos hasta que consiguió ayuda para poder salir de ahí.

Incluso el juez Beaudin ahogó lágrimas cuando el último orador, Wayne Spahn, de Austin, contó su historia. “Cuando era un bebé, querían apartarme. Pero mi madre y mi padre lucharon y me quedé en casa con ellos”, dijo. “Todo lo que queremos es educación y trabajos, buenos trabajos, para intentar salir a la comunidad y ser como los demás”.

La reunión terminó con Beaudin alabando a los manifestantes. “Lo correcto de su causa es mucho”, dijo. Impuso multas mínimas de 10 dólares. “Me voy a tomar un descanso, se los aseguro”, dijo Beaudin, ahora con lágrimas en los ojos. Y con eso, el juez abandonó el estrado y recorrió la sala, estrechando la mano de cada uno de los activistas.

Con el apoyo de una poderosa coalición de personas con discapacidad y sus familias, políticos y profesionales de la discapacidad, la ADA avanzó rápidamente en el Congreso. El 26 de julio de 1990, Bush firmó la ley de la ADA con tres mil alegres miembros del “ejército oculto” en el jardín sur de la Casa Blanca. El presidente saludó a una de las invitadas, Lisa Carl, de Tacoma (Washington), que “ahora siempre será admitida en el cine de su ciudad”, señaló el presidente. Entre aplausos, Bush declaró: “Que el

vergonzoso muro de la exclusión se derrumbe por fin”. Y puso su firma en el proyecto de ley. A continuación, Bush se dirigió a Evan Kemp, que estaba sentado a su lado en el podio con vistas al Monumento a Washington, y le dio un afectuoso beso en la cabeza.

La administración de Bush emitiría rápidamente una normativa para la ADA. No habría una lucha de cuatro años como la de la Sección 504. La ley entró en vigor en 1992. Muchas empresas, sobre todo las grandes, la cumplieron con entusiasmo y cosecharon las recompensas: nuevos clientes, nuevos trabajadores y buena publicidad. La aprobación de la ADA fue un acontecimiento que sacudió a las personas con discapacidad. Supuso una transformación radical en la forma en que se veían a sí mismos: como una minoría que ahora tenía derechos para desafiar su exclusión. Pero fue una victoria extraña: por muy radical que fuera la aprobación de la ADA para las personas con discapacidad, los estadounidenses sin discapacidad seguían sin entender que este grupo exigía ahora derechos, no compasión.



Firma de la Ley de los Estadounidenses con Discapacidad, por parte de George Bush, con la presencia de Evan Kemp, Jr. y Justin Dart, Jr. como testigos.