

SIN LÁSTIMA

Joseph P. Shapiro

CAPÍTULO 5

Inclusión: Fuera de la Tierra de las Sombras

Al director de correos de una ciudad pequeña le dijeron que tendría que hacer su edificio de correos accesible a las personas usuarias de sillas de ruedas. Había veinte formidables escalones que conducían a la única entrada pública, y la puerta giratoria que había era demasiado estrecha incluso para la silla de ruedas más angosta. El director de Correos se opuso a cualquier reforma para los clientes con discapacidad. Espetaba en señal de protesta: “Llevo aquí treinta y cinco años y en todo ese tiempo aún no he visto entrar a un solo cliente en silla de ruedas”.

Para las personas con discapacidad, está en juego algo más que el derecho a comprar estampillas de correos. La segregación -ya sea resultado de las escaleras o de las actitudes- crea mitos y estereotipos perjudiciales. Y lo que es peor, establece una profecía autocumplida de fracaso. Estadounidenses como el director de correos, durante mucho tiempo, han dado por sentado que las personas con discapacidad fueran invisibles o estuvieran separadas. Asumían que esa era la prueba de que no necesitaban la inclusión o que ni siquiera eran capaces o dignos de ella.

“La mayoría de la gente asume que los niños con discapacidad son excluidos de la escuela o segregados de sus compañeros sin discapacidad porque no pueden aprender o porque necesitan una protección especial. Por lo tanto, también se considera que la ausencia de los compañeros con discapacidad confirma el hecho evidente de que las personas con discapacidad no pueden trabajar”, escribe el abogado y teórico de los derechos de las personas con discapacidad Robert Funk. “Estas suposiciones están profundamente arraigadas en la historia. Históricamente, el estatus económico y social inferior de las personas con discapacidad se ha considerado la consecuencia inevitable de las diferencias físicas y mentales que impone la discapacidad.”

El resultado de esta historia, argumenta Funk, ha sido el tratamiento de las personas con discapacidad como una “casta dependiente”. Ha existido un apartheid norteamericano

para ellos. Los distritos escolares financian escuelas separadas de educación especial en las que la instrucción suele ser inferior a la que se ofrece a los alumnos sin discapacidad. Las ciudades, en lugar de poner ascensores para sillas de ruedas en todos los autobuses, establecen sistemas paralelos de “paratransito” de camionetas: un transporte separado y desigual, ya que estos sistemas de, que el que llega primero es el primero en ser atendido, suelen exigir a los pasajeros que reserven un viaje con al menos veinticuatro horas de antelación. En la mayoría de los casos, una persona sin discapacidad no puede viajar en la furgoneta con un amigo con discapacidad. Las organizaciones benéficas crean “talleres protegidos” para personas que, a causa de su ceguera, parálisis cerebral u otra discapacidad -personas que pueden ser excepcionalmente inteligentes-, reciban una remuneración a destajo, a menudo por céntimos al día, trabajando en alguna tarea aburrida como clasificar tuercas y tornillos. Aunque algunos talleres protegidos han comenzado a enseñar habilidades laborales reales con la esperanza de graduar a sus empleados en trabajos regulares, la mayoría de los talleres siguen siendo poco más que guarderías para adultos segregados. Los estados siguen gestionando instituciones separadas y aisladas y hospitales estatales -que a menudo se parecen más a prisiones que a hogares- para albergar a personas con discapacidad intelectual y con otras discapacidades.

La historia de la oficina de correos de un pequeño pueblo es una de las favoritas de Harold Russell, quien dirigió el Comité Presidencial para el Empleo de los Discapacitados en la década de 1980. Pero es más conocido como protagonista de la película de 1946 *Los mejores años de nuestra vida*, sobre un veterano de la Segunda Guerra Mundial que vuelve a casa paralizado. El propio Russell había regresado de la guerra sin poder usar sus brazos. A medida que más y más personas con discapacidad como Russell sobrevivían tras un traumatismo, ellas y sus familias comenzaban a insistir en tener las mismas oportunidades de vivir y trabajar que cualquier otra persona, en lugar de verse obligadas a ingresar en una institución o permanecer a puerta cerrada en el hogar de la familia. Esto era especialmente cierto en el caso de las personas que nacían con una discapacidad. No veían ninguna razón para renunciar de repente a una ciudadanía de primera clase en la que habían crecido como un derecho de nacimiento. Sin embargo, la reacción del jefe de correos era la norma; en una sociedad en la que las personas con discapacidad están alejadas, no hemos entendido la

necesidad de adecuar las actitudes, los programas y las leyes para que se ajusten a la realidad cambiante de las personas con discapacidad que ahora buscan independencia.

Por ello, la inclusión -en el trabajo, en las aulas, en la comunidad- se ha convertido en un objetivo primordial del movimiento de la discapacidad en la actualidad. Primero lo exigieron los padres, a partir de los años 50 y 60, y ahora son las propias personas con discapacidad las que exigen con más fuerza salir de las sombras.

Para mí, fue un grupo de adultos con autismo el que dejó claro que la inclusión no es sólo un objetivo para unos pocos con las discapacidades más leves, sino un bien factible y común y un derecho para todos. Eran los hombres y mujeres con autismo los clientes de los Servicios Comunitarios para Adultos y Niños Autistas. CSAAC (por sus siglas en inglés) les ayudaba a encontrar trabajo y a vivir en sus propias casas en el condado de Montgomery, Maryland, un suburbio de Washington, D.C. Visité a Susan Goodman, entonces directora de CSAAC, en su espartana oficina con linóleo de colores apagados y bloques de hormigón en un aula escolar reconvertida de Rockville, Maryland.

Del universo de personas con discapacidad, explicó Goodman, las que tienen autismo suelen ser las más segregadas de todas. “Como las personas con autismo son las más difíciles de atender, son las primeras que se descartan”, dijo. Durante décadas, añadió, las personas con autismo fueron los desechables de la sociedad, “relegados a los pabellones más recónditos de las instituciones y, en su mayor parte, calificados de desahuciados”.

Se descartaron porque el autismo es un trastorno cerebral raro y de por vida, sin cura conocida. Se les ignoró porque algunos apenas podían hablar y son aparentemente incapaces de comunicarse con los demás. Muchos parecen atrapados en su propio mundo de miedos y visiones. Algunos gritan, chillan, se golpean la cabeza o tienen otros comportamientos autolesivos cuando se sienten frustrados. El autismo afecta a unos 200.000 estadounidenses y los síntomas suelen aparecer en los tres primeros años de vida. Se sabe poco sobre sus causas, y tampoco se sabe por qué cuatro de cada cinco personas con esta condición son hombres. Además, se considera que al menos el 70% de las personas con autismo tienen algún grado de retraso mental. Otro 10% son sabios, clínicamente “retrasados” pero espectacularmente dotados en algunas áreas como la música, los números, el arte o la memoria. Un cliente de CSAAC, Richard Montgomery, tiene memoria de calendario. Pregúntale cualquier fecha y con una precisión invariable

dice al instante el día de la semana en que cae. Pero a pesar de este extraordinario talento, Montgomery no podía hacer las matemáticas básicas que le ayudarían en su trabajo de pegar etiquetas de precios a la mercancía en la parte trasera de una tienda de autoservicio.

El programa CSAAC, explicó Goodman, pretendía nada menos que dar la vuelta a la percepción de que las personas con autismo constituyen una población “sin esperanza”. Su propósito, dijo, era demostrar que “con el apoyo adecuado estas personas pueden vivir y trabajar en la comunidad”. La CSAAC fue creada en 1979 por varios padres de niños con autismo, angustiados por la falta de programas que ayudaran a sus hijos e hijas adultos a vivir en casa o por su cuenta, en lugar de ingresar en instituciones. Llegó a patrocinar a cincuenta y dos adolescentes con autismo (incluido el hijo de Goodman) y a adultos que trabajaban en veintiocho empresas, y a obtener reconocimiento nacional por su trabajo pionero en sacar a los adultos con autismo de las instituciones y colocarlos en lo que se denomina empleo y vida con apoyo comunitario. El CSAAC incluso se esforzó por encontrar a sus clientes trabajos fuera de los tradicionales que suelen ofrecerse a las personas con discapacidades de desarrollo como el autismo y el retraso mental, los llamados puestos de “comida, suciedad y flores”, es decir, como limpiadores de ollas, conserjes y trabajadores del equipo de jardinería.

Visité a Goodman en 1989, el año en que *Rain Man* ganó el Óscar a la mejor película del año. *Rain Man* es la historia ficticia del descubrimiento por parte de Charlie Babbitt de que tiene un hermano mayor con autismo. La familia había escondido a Raymond en una institución mental privada llena de árboles. Pero Charlie, un joven vividor, se entera de la existencia de su hermano perdido cuando cuestiona el misterioso reparto de la herencia de tres millones de dólares de su difunto padre. El egocéntrico Charlie (Tom Cruise) descubre y luego secuestra a Raymond (Dustin Hoffman), en un complot vengativo para obtener lo que cree que es su parte legítima de la herencia, llevando a su hermano en un colorido viaje por carretera a través de los Estados Unidos. Es la liberación de Raymond, pero aún más importante, supone la revelación de Charlie de que este hermano no es el simple discapacitado que había visto al principio. Más bien, Raymond es un hombre complejo, fascinante y entrañable. Es un sabio con autismo que memoriza la guía telefónica y puede contar 246 palillos al momento que caen al suelo. Durante una parada en Las Vegas, las habilidades de memorización de Raymond ayudan a

Charlie a ganar casi 90,000 dólares en la mesa de blackjack. (Kim, el sabio retrasado que fue el modelo para la historia de *Rain Man*, del escritor Barry Morrow, trabaja como empleado de nóminas y guarda en su cabeza el salario, las horas, los impuestos y las deducciones de ochenta y cuatro empleados). Naturalmente, los lazos de hermandad florecen cuando Charlie y Raymond llegan a Los Ángeles.

La película se desvanece con Raymond en un tren Amtrak, escoltado por su médico de vuelta a su institución privada en Ohio. Charlie ha perdido su petición de mantener a Raymond con él. Una persona con autismo como Raymond, argumenta el médico, no puede arreglárselas fuera de la institución. La prueba llega en una escena culminante en la que Raymond entra en pánico, gritando y golpeándose la cabeza, ante el incesante gemido de un detector de humo que ha activado en el apartamento de su hermano.

Pero esta es una película en la que un final típico de Hollywood, feliz para siempre, habría sido más apropiado que la triste escena de salida de *Rain Man*. Tom Cruise tenía razón. *Rain Man* no tenía que volver a la institución. Raymond podría haberse arreglado bastante bien por su cuenta. Podría haber conseguido un trabajo. Incluso podría haber vivido en su propio departamento. Aproximadamente 300,000 adultos con discapacidades similares, algunos con muchas menos habilidades que Raymond, lo han hecho. Los hombres y mujeres con autismo que conocí en Maryland lo demuestran.

Entre ellos estaba Mary Sauerbier, que, como Raymond Babbitt, es una persona con autismo. Sin embargo, Sauerbier toma, ella sola, dos autobuses para ir a trabajar de lunes a viernes a FIC Corporation, donde de forma confiable, ensambla fusibles para submarinos nucleares y aviones militares.

Antes de conseguir el trabajo, había vivido más de veinte años aislada, en una unidad cerrada en una institución controlada, sin hacer nada en todo el día. Ahora la tranquila mujer comparte casa con otras tres mujeres con autismo y dos monitores. En lugar de comer la insípida comida de la institución, disfruta cocinando carne. En lugar de llevar ropa uniformada, va de compras a Bloomingdale's. Sauerbier viajó a Disney World en Florida y estaba ahorrando para un crucero por el Caribe. También conocí a su compañero de trabajo, Bill Novotny, también con autismo, que, al igual que Raymond Babbitt, podía recitar con precisión los promedios de bateo de béisbol y, después de ver

Rain Man, había memorizado las listas de los anteriores ganadores de los premios de la Academia.

Las empresas no empleaban a trabajadores con autismo por instinto de hacer el bien o contratar a personas con discapacidad. La razón es más bien egoísta: conseguían trabajadores confiables. Algunos rasgos de las personas con autismo, en particular su frecuente necesidad de rituales y su capacidad para realizar tareas repetitivas, los convertían en trabajadores especialmente apreciados. En la FIC, Sauerbier envuelve fusibles, un trabajo tedioso y exigente que requiere enroscar delgados hilos de metal alrededor de una pequeña resistencia. La supervisora de planta, Nancy Mitchell, admitió que era “escéptica” cuando Sauerbier llegó a trabajar por primera vez. Sin embargo, dijo que descubrió que “Mary es muy meticulosa. Es una perfeccionista. Si envolviera cinco mil lámparas, todas estarían envueltas exactamente igual”. En algunas tareas, sobre todo las repetitivas y aburridas, Sauerbier y Novotny podían rendir hasta un 200% más que sus compañeros, según su supervisor laboral, Carla Lubore. Sauerbier sólo se ha tomado dos días por enfermedad en ocho años en la FIC. “Tenemos descansos”, dijo Mitchell. “Quince minutos por la mañana y quince minutos por la tarde. Ellos vuelven más rápido que nosotros”. De hecho, Sauerbier interrumpió una entrevista conmigo precisamente a las 10:15 para tomar un pequeño cuchillo y regresar a seguir raspando el exceso de plástico y de metal de los tornillos de los fusibles. En el otro extremo de la planta de trabajo, sus colegas siguieron charlando, con un café, durante varios minutos más.

Además de dos buenos trabajadores, los jefes de la FIC consiguieron un supervisor más en Lubore, la supervisora laboral, cuyo sueldo pagaba la CSAAC. Todo lo que Sauerbier y Novotny debían hacer, Lubore lo aprendía primero. Desglosaba paso a paso cualquier nueva tarea laboral y luego se la enseñaba a Sauerbier y Novotny. Algunos trabajadores de CSAAC llegan a un punto en el que ya no necesitan la ayuda, pero en la mayoría de los casos un supervisor laboral trabaja junto a un empleado con autismo cada minuto de la jornada laboral.

Novotny y Sauerbier son historias de éxito, pero fueron casos relativamente fáciles para la CSAAC. Después de todo, ambos tienen un autismo más bien leve, son buenos trabajadores y no muestran ninguno de los problemas de comportamiento, como golpes en

la cabeza y gritos, que hacen que muchas personas con autismo sean clientes problemáticos. Pero CSAAC no rehúye conseguir trabajos incluso para los casos más difíciles, personas con habilidades mínimas y los peores problemas de comportamiento. Con el apoyo adecuado del equipo de supervisores laborales de CSAAC y de un psicólogo, argumentó Goodman, cualquier persona con autismo puede convertirse en un trabajador de éxito. Sam Dashner era uno de esos casos.

Cuando me acerqué a Dashner en la parte trasera de la ferretería donde trabaja, se acercó corriendo, agitando los brazos, y puso su cara justo delante de la mía. Empezó a hacer preguntas sin parar. “¿Cómo te llamas? ¿Dónde vives? ¿Cómo has llegado hasta aquí? ¿Qué tipo de coche tienes? ¿Cómo te llamas?” Antes de que pudiera responder, había repetido la misma letanía de preguntas. Dashner es muy simpático, pero es hiperactivo y se distrae con facilidad. Hubo que asignar un supervisor laboral para trabajar con Dashner en todo momento. Dashner marca los precios -todos ellos memorizados- de la mercancía de la tienda.

Uno de los problemas que hacen de este Rain Man un candidato muy poco probable para un trabajo es su miedo a la lluvia, pero la psicóloga del CSAAC Marcia Smith enseñó a Dashner a controlar su ansiedad, que antes solía provocar estallidos de ira. Smith le enseñó a Dashner a consultar el pronóstico del tiempo cada mañana antes de salir de casa. A la menor posibilidad de precipitación, aprendió a llevar un impermeable y un paraguas. Cuando llueve, Smith le enseñó a repetir una y otra vez: “Qué pena, está lloviendo”. Estos recursos hacen que Dashner se sienta más en control y le recuerdan que simplemente hay algunas cosas que nadie puede cambiar. Después de aprender estos trucos, dijo Smith, los arrebatos de Dashner se volvieron raros. Un hombre que antes de llegar al CSAAC había sido declarado incapaz de trabajar por otros programas, ahora estaba empleado a tiempo parcial, ganando más del salario mínimo. Dashner disfruta trabajar, vive en un hogar comunitario y se mantiene con el dinero que gana.

El trabajo de Smith es mitad Sigmund Freud, mitad Sherlock Holmes. Tiene que averiguar la causa no articulada de la frustración de un cliente -que puede ser algo tan aparentemente irracional como la llovizna primaveral- y luego idear una estrategia para ayudar al adulto con autismo a afrontarla. “Todos tenemos incentivos que nos hacen trabajar”, explica. “Para la mayoría nuestro incentivo es el salario. Para algunos de

nuestros clientes, puede que haya que pagarles cada quince minutos con una sonrisa o una palmadita en la espalda, en lugar de con un cheque semanal”. En el caso de un trabajador cuyos arrebatos se producían cuando tenía hambre, Smith encontró una solución sencilla: asegurarse de que el supervisor laboral tuviera siempre cerca un buen número de tentempiés.

Roger Beach, quien emplea a dos hombres con autismo en su imprenta, descubrió que este sistema funcionaba bien. “Cualquier persona que trabaje en una empresa tiene sus peculiaridades. En un programa como éste, no sólo se identifican las peculiaridades, sino que el supervisor laboral está ahí, capacitado para manejarlas”, señala Beach. “Un impresor puede tener un mal día y empezar a ser grosero con la gente que le rodea. Eso pasa todos los días en el negocio y uno trata de vivir con ello”.

Incluso en el peor de los casos, cuando uno de los trabajadores con autismo se comporta mal, el supervisor laboral está capacitado para lidiar rápidamente con cualquier problema. Cuando un trabajador de la parte trasera de una tienda, frustrado por razones que no podía expresar, se sentó en el suelo y tuvo una crisis, el supervisor laboral sacó al hombre de la vista. A continuación, pulsó su biper para señalar un “Triple Cero”, una llamada de emergencia que trajo a otro miembro del personal del CSAAC en diez minutos para que le ayudara. Durante la breve conmoción, tres compañeras de trabajo cercanas ignoraron el problema y siguieron trabajando.

Esta tolerancia por parte de los compañeros de trabajo es la norma más que la excepción, dijo Pat Juhrs, fundadora de CSAAC. Cuando las personas sin discapacidad trabajan junto a personas con discapacidad, empiezan a comprenderlas mejor, explicó. “Los compañeros de trabajo empiezan a verlos como empleados, en lugar de como discapacitados”, según Juhrs. “Los ven como un activo para su empresa y como contribuyentes, en lugar de como una carga para la sociedad”. A veces hay prejuicios. En Beach Brothers, una imprenta, una trabajadora amenazó con irse si tenía que seguir trabajando junto a empleados con autismo. Roger Beach le dijo que podía irse. La mujer se quedó y finalmente, dijo Beach, empezó a tratar a los empleados con autismo como a cualquier otro compañero de trabajo.

Incluso más notable que el crecimiento de la percepción de los trabajadores sobre las personas con discapacidad, añade Beach, es el crecimiento social de sus empleados con

autismo. Frank Morgan, locuaz y animado, contaba a los demás empleados de la imprenta sobre la banda sonora de la película *La novicia rebelde* que le ponía su padre, o lo que le había comprado en su última visita a la tienda de abarrotes. Pero cuando Morgan llegó a la imprenta diez años antes, procedente de una institución en la que había vivido durante veintitrés años, sólo utilizaba dos palabras, “hola” y “bien”.

CSAAC tuvo éxito porque partió de una premisa sencilla y humana: que las personas con autismo merecen un lugar en la comunidad como cualquier otra persona. Sí, el autismo es una discapacidad desconcertante y difícil. Pero las personas con autismo no deben ser consideradas, como dice la tradición, como enfermos. Tampoco es realista insistir en que tienen que curarse de lo “malo” o que los diferentes comportamientos no se consideren patológicos, sino un esfuerzo frustrado por comunicarse. La CSAAC insiste en que es responsabilidad de la sociedad hacer un lugar para la persona con autismo. Las personas con autismo deben ser colocadas en trabajos reales y se les debe enseñar habilidades laborales significativas. Corresponde a los compañeros de trabajo y a los vecinos aceptarlos, o al menos tolerarlos.

Aunque los programas de trabajo con apoyo comunitario, como el CSAAC, ahorran dinero al emplear a personas con discapacidades graves, en lugar de institucionalizarlas en centros caros, estas operaciones siguen siendo difíciles de encontrar. Sólo 74,657 personas estaban inscritas en estos programas en 1990. Sin embargo, esta cifra es muy superior a las menos de 10,000 personas atendidas en 1986. En 1990, los trabajadores con empleo asistido ganaban un salario medio por hora de 3.87 dólares y el 81% trabajaba al menos 20 horas a la semana. El 65% tenía un retraso mental de leve a moderado y otro 24% padecía una enfermedad mental de larga duración. El resto incluía a personas con autismo, parálisis cerebral, discapacidades sensoriales y lesiones cerebrales traumáticas. Estos trabajadores redujeron su dependencia de prestaciones como la Seguridad Social Suplementaria cuanto más tiempo trabajaban. A pesar de este ahorro, de los 11,700 millones de dólares que los estados y el gobierno federal gastaron en programas para personas con discapacidades del desarrollo en 1988, sólo se gastaron 62.5 millones de dólares en empleo con apoyo comunitario.

A pesar del éxito de programas como el CSAAC, con demasiada frecuencia sigue prevaleciendo la suposición de que es imposible incluir a las personas con autismo en la

sociedad. En el Instituto de Investigación sobre el Comportamiento (BRI por sus siglas en inglés) de Providence (Rhode Island), por ejemplo, la prioridad es el manejo de los comportamientos de las personas con autismo. El BRI utiliza la controvertida “terapia aversiva” para tratar a los adolescentes y adultos jóvenes con autismo. El BRI trata de alterar los comportamientos más problemáticos de los clientes con una serie de castigos crecientes que incluyen pellizcos, bofetadas, ser rociado con vapor de agua o un vapor mezclado con amoníaco, duchas frías o la colocación de un casco de privación sensorial que sumerge al infractor en la oscuridad y en el sonido constante de la estática de la radio. También se premia a los alumnos por un comportamiento “adecuado” o por la realización exitosa de tareas y ejercicios. Las recompensas incluían abrazos o la acumulación de privilegios para pasar tiempo en una sala de juegos, un centro interno de juegos, juguetes, e incluso un pequeño carrusel.

El Dr. Matthew Israel, fundador y director del BRI, sostiene que su sistema de premios y castigos es una terapia solidaria que permite ayudar a clientes que han fracasado en otros programas. La Asociación Americana de Psicología y otros grupos profesionales lo apoyan en su uso de aversivos, ya que sostienen que un terapeuta necesita la libertad de recurrir a una variedad de tratamientos para corregir las acciones agresivas o autolesivas de una persona. Los críticos de las aversivas, sin embargo, acusan a Israel de utilizar una jerga científica para legitimar un tratamiento tan duro que no se permitiría para ninguna otra población, incluidos los presos. “No se puede decir que un poco de crueldad esté bien”, dijo Gunnar Dybwad, profesor emérito de sociología de la Universidad de Brandeis que fue uno de los primeros defensores de los derechos de las personas con discapacidades de desarrollo. En el mejor de los casos, la terapia aversiva es ineficaz y sólo consigue agitar aún más a los alumnos con autismo, sostiene Dybwad, y aumentar los tirones de pelo y otros comportamientos autolesivos que el programa pretende erradicar. En el peor de los casos, dice, este tratamiento de los jóvenes estudiantes es inhumano.

En 1985, Vincent Milletich, de 22 años, murió después de que los trabajadores del BRI “le metieran la cabeza entre las piernas, le esposaran las manos a la espalda, le pusieran un casco en la cabeza con la estática de la radio silbando en sus oídos y le enmascararan la cara. Se quedó sin fuerzas y fue declarado muerto a su llegada, minutos después al Hospital de Rhode Island en Providence”. Más tarde, un tribunal no encontró

pruebas de la relación entre el trato de la escuela y la muerte de Milletich. Pero la Oficina de la Infancia de Massachusetts no tardó en suspender las licencias de siete hogares de grupo del BRI, situados justo en la frontera entre los estados de Massachusetts y Rhode Island. Mary Kay Leonard, directora de la Oficina para la Infancia, calificó los castigos del BRI de “excesivos”, y los inspectores estatales testificaron posteriormente cómo los registros del BRI señalaban que una alumna había recibido más de mil castigos físicos - incluidos pinchazos en los dedos, aplastamientos musculares, rociado de vapor y azotes- en un periodo de tres días, para corregir agresiones como golpearse la cabeza. Algunos padres retiraron a sus hijos de la escuela, quejándose de que sus hijos habían resultado heridos por los castigos agresivos.

Pero otros padres de alumnos del BRI salieron en defensa del centro con más fervor. Defendieron su derecho a tener como opción esta escuela de “último recurso”, alegando que el BRI solía acoger a alumnos rechazados por otras escuelas. Un grupo de padres demandó a la oficina de Massachusetts por 15.4 millones de dólares en concepto de daños y perjuicios cuando el intento de Leonard de prohibir el uso de aversivos amenazó con cerrar el BRI. El derecho de los padres a escoger ganó. En un acuerdo, Leonard envió una carta de disculpa a los padres y su oficina pagó 580,000 dólares a la escuela y a los padres en concepto de honorarios de abogados.

Israel estudió psicología con el conductista B.F Skinner en Harvard, donde se doctoró en psicología en 1960. Fascinado por la novela de Skinner de 1948, *Walden Dos*, Israel había establecido dos comunas en Boston en un intento de crear la comunidad utópica basada en los principios conductistas. Más tarde, sospechando que las casas comunales habían fracasado porque eran egocéntricas y no prestaban ningún servicio, aplicó las técnicas de modificación de conducta al tratamiento de niños con autismo. El propio Skinner hizo declaraciones contradictorias sobre el uso de aversivos. En ocasiones negó que el castigo pudiera cambiar eficazmente el comportamiento humano, pero en el momento de los problemas legales de Israel dijo que algunas personas podrían estar “fuera del alcance” del refuerzo positivo. Cuando Israel le enseñó a su antiguo profesor una película de su trabajo, Skinner, según Israel, se mostró sorprendido por el nivel de perturbación de los clientes del BRI. “No lo sabía”, dijo Skinner, citado por Israel, “no son personas; son animales”.

En mi visita a Providence, el BRI me pareció una caja de Skinner de tamaño humano o una escena de algún futuro orwelliano ficticio. En el sótano del anodino edificio del BRI, los “estudiantes” estaban alineados en bancos de trabajo, realizando tareas rutinarias en varias aulas, mientras los jóvenes empleados de rostro fresco, muchos de ellos recién armados con títulos universitarios de psicología, patrullaban cuidadosamente las salas y vigilaban mirando sobre los hombros. Arriba, en una sala cerrada con varias pantallas de televisión, los monitores del personal vigilaban cada aula a través de un circuito cerrado. No sólo se vigilaba y calificaba constantemente a los clientes, sino también a los trabajadores de las aulas, que también podían obtener recompensas como una paga extra o vacaciones en función de su rendimiento. En la primera aula que visité, un joven se cansó de su ejercicio de elegir formas iguales en la pantalla de la computadora. Indicó que quería dejar de hacerlo retirando las manos de la pantalla de la computadora. Pero su maestro le exigió que continuara y le pellizcó en la palma de la mano por desobedecer. El joven, que llevaba un casco blanco protector, emitió un ruido gutural de protesta e intentó levantarse. En un segundo, dos empleados lo habían tirado al suelo boca abajo. Esto sólo hizo que se agitara más. Entonces llegó un chorro de agua en la cara. El hombre pasó un minuto en el suelo, intentando moverse y protestar, pero fue retenido por la rodilla de un miembro del personal en su espalda y el agarre de otro en sus brazos. Cuando abandonó su lucha, el hombre fue devuelto a su banco de trabajo.

Conocí a una madre, con el rostro demacrado por años de estrés, que había trasladado a su familia a Nueva Inglaterra para que Israel pudiera trabajar con su hijo. Había sido rechazado o expulsado de muchas otras escuelas por su comportamiento violento. En pocas semanas en el BRI, había visto una tremenda mejora y estaba agradecida por el simple progreso de poder llevar a su hijo a comer a un restaurante y que se sentara durante la comida.

Más tarde, tomando un té en el despacho de Dybwad en Brandeis, le pregunté cómo respondería al sólido argumento de una madre tan desesperada, que había dedicado su vida a encontrar un programa eficaz que ayudara a su hijo. “Defiendo mucho a los padres”, dijo. “Si le digo a un padre que cese y desista, tiene derecho a decir: ‘Dígame qué más hacer’.” Dybwad reserva su culpa más fuerte para los funcionarios de la escuela pública, que dejan a esos padres con pocas opciones. La investigación ha demostrado que el tratamiento más

eficaz del autismo -y de otras discapacidades del desarrollo- consiste en estimular al niño con un programa intensivo de aprendizaje y juego, a partir de los tres años. Dybwad no es el único que piensa así. Quizá el apoyo más convincente provenga de Temple Grandin, una conferenciante sobre el autismo que se autodenomina “autista recuperada”. Hoy puede describir cómo la atención constante de una niñera y de su madre la ayudaron a salir de su autismo infantil. “Lucho contra nuestro sistema escolar, que no ha sabido lidiar con estos niños y ocuparse de ellos a tiempo”, afirma Dybwad. “Porque, obviamente, un niño no empieza pronto a sacarse los ojos”. Como ocurre con la mayoría de las discapacidades, afirma Dybwad, este país tiene programas probados para ayudar a las personas con autismo. Pero no existen por falta de voluntad y por el prejuicio permanente de que la vida de los niños con discapacidad tiene menos valor que la de los que no tienen discapacidad.

Críticos como Dybwad afirman que la terapia aversiva de Israel, en el mejor de los casos, sólo tiene resultados efímeros. En el BRI también conocí a Janine, una joven que había sido una de las alumnas estrella de Israel. Los visitantes del BRI ven primero una cinta del trabajo del instituto. Una de las imágenes más inquietantes es la de Janine un día de 1981 en que fue admitida en el BRI. Salta y se abofetea la cara. Lloro, le castañeteo los dientes. Azota la cabeza contra el suelo, y se golpea la cabeza con las manos hasta el punto en que le sale sangre de la boca. Cuando se quita el casco, su cuero cabelludo está marcado por costras y sangre donde la joven se ha arrancado mechones de su propio pelo. La siguiente imagen de Janine, tomada ocho meses y medio después, la muestra jugando felizmente en un columpio. Sus padres se convirtieron en líderes del grupo que pretendía mantener el BRI abierto. Cuando un equipo de reporteros de la revista de noticias de la televisión ABC “20/20” llegó al BRI en 1985, filmó a Janine, por entonces una adolescente, sentada en un sofá con sus padres, cantando tranquila y felizmente el tema de “Plaza Sésamo”. Se había quitado el casco, le había crecido el pelo e incluso había empezado a maquillarse, un signo de nueva autoestima.

Cuatro años después, en mi visita al BRI, el personal me llevó a todas las aulas menos a una. Cuando pedí volver para ver qué había detrás de la puerta cerrada de esa aula, me encontré a Janine. Había retrocedido. Se había puesto el casco de nuevo. Tenía costras frescas y supurantes en el cuero cabelludo. Flanqueada por dos empleados, estaba sentada en su banco, clasificando anillos de colores. Una de las empleadas le daba

frecuentes pellizcos en la palma de la mano -cada uno de ellos contado y registrado- para tratar de corregir sus casi constantes gemidos. Una segunda empleada se sentó a su lado por si Janine se ponía agresiva. Una pequeña cámara de televisión, situada a pocos metros, transmitía el comportamiento de Janine al monitor de la sala de vídeo de circuito cerrado del piso superior.

Durante los descansos de quince minutos entre tareas, Janine se tiraba en un sillón acolchado en medio del aula, se envolvía en una manta, se acurrucaba en posición fetal y gemía suavemente para sí misma. Parecía haberse acostumbrado a los frecuentes pellizcos y otros castigos. Israel dijo que estaba considerando emplear su castigo más severo, un dispositivo de descarga eléctrica conocido como Sistema de Inhibición de Conductas Autolesivas, o SIBIS (por sus siglas en inglés), que requeriría el permiso de un tribunal para su uso.

El SIBIS se inventó para poner fin a comportamientos como jalarse del pelo y golpearse la cabeza que presentan unas 160,000 personas con retraso o autismo. Una banda de sensores electrónicos se coloca alrededor de la cabeza del usuario. Cuando el dispositivo detecta un movimiento repentino, como el de golpearse la cabeza, envía una leve descarga eléctrica a través del cuerpo del usuario. La sensación se describe como un golpe fuerte de una banda elástica. Se supone que este refuerzo negativo enseña a las personas a no golpearse.

Algunos profesionales, como Israel, sostienen que el SIBIS es una herramienta útil y humana de último recurso para evitar que personas como Janine se hagan daño. Otros, como Tom Nerney, ex director de la Sociedad Estadounidense de Autismo, han luchado por la prohibición estatal de los SIBIS, a los que califica de burda e ineficaz “tortura”. En su lugar, señala los programas no agresivos como el CSAAC para demostrar que existen opciones humanas y eficaces.

Un panel científico reunido por los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) respaldó el uso de estos dispositivos aversivos en 1989. Nerney calificó el proceso de los NIH de defectuoso, señalando que algunos miembros de la conferencia eran científicos que habían ayudado a desarrollar el SIBIS o cuyas universidades tenían un interés financiero en él. El Dr. Duane Alexander de los NIH, por ejemplo, fue un miembro no remunerado del consejo asesor científico de la Fundación Estadounidense para Niños

Autistas, cuyos fundadores, Leslie y Mooza Grant, inventaron el SIBIS. A pesar de las objeciones de Nerney y otros, el SIBIS ha ido ganando poco a poco la aceptación de psicólogos y educadores de todo el país, e incluso se ha vendido directamente a los distritos escolares para que lo utilicen con niños con autismo o retraso.

El BRI llegaría a depender en gran medida del SIBIS. Cuando conocí a Janine, sólo unos pocos estudiantes se consideraban candidatos a ser sometidos a un choque. Tres años después, en el verano de 1992, el SIBIS se utilizó en al menos cuarenta y dos de los aproximadamente sesenta y tres estudiantes del BRI. La dependencia del dispositivo de choque llevó a la institución a una espiral de castigos. Los beneficios iniciales pronto se desvanecieron cuando los alumnos se adaptaron a las descargas e Israel debatió cómo hacer que el castigo volviera a ser eficaz. Creó una nueva generación del dispositivo de descarga que triplicaba la potencia de la descarga eléctrica. Sin embargo, el Dr. Ogden Lindsley, presidente de la junta directiva del BRI, se burló de ello por considerarlo demasiado blando y “un proyecto de adaptación”, una vez más, de los estudiantes. El consejo de Lindsley a Israel fue aumentar el umbral de dolor de forma tan drástica que, una vez conmocionado, el estudiante se viera realmente disuadido de volver a actuar. “Hay que castigar al máximo para deshacerse de la conducta en curso”, explicó Lindsley. “Estos chicos están castigados. Necesitamos algo diferente”.

El Auge de la Institucionalización

Durante la primera mitad del siglo veinte, los estadounidenses con retraso mental (llamados “idiotas” o “débiles mentales”), con enfermedades mentales, con parálisis cerebral e, incluso hasta finales de la década de 1940, con epilepsia, eran vistos como una amenaza que atentaba con mermar la salud y la inteligencia de las generaciones futuras. En consecuencia, estas personas -con discapacidades que no eran mortales- eran segregadas en instituciones aisladas. Allí perdieron el control de sus vidas y sus libertades, únicamente en virtud de su discapacidad. A menudo se enfrentaban a la esterilización involuntaria. Oliver Wendell Holmes puede haber sido uno de los juristas más distinguidos de Estados Unidos, pero incluso él expresó los prejuicios habituales de la época. “Es mejor para todo el mundo, si en lugar de esperar a ejecutar a los hijos degenerativos por el crimen, o dejarlos

morir de hambre por su imbecilidad, la sociedad puede evitar que aquellos que son manifiestamente incapaces continúen con su especie”, escribió Holmes en la sentencia dictada por el Tribunal Supremo de 1927 en el caso de Carrie Buck. Los médicos de la colonia estatal para epilépticos y débiles mentales de Virginia, donde residía la mujer de dieciocho años, habían intentado esterilizarla después de que diera a luz a un niño. La propia madre de Buck vivía en la misma institución. (Tanto Buck como su hija, y probablemente también su madre, tenían una inteligencia normal. Pero las mujeres pobres consideradas incorregibles -como Buck y su madre, que dieron a luz a hijos ilegítimos- solían ser institucionalizadas y descartadas como “débiles mentales”). Escribió Holmes: “¡Tres generaciones de imbéciles son suficientes!”

Sin embargo, los experimentos nazis de eugenesia desacreditaron en gran medida este pensamiento, y tras la Segunda Guerra Mundial surgió un nuevo enfoque, considerado más humano. Las personas con discapacidad ya no fueron tratadas como amenazas, sino como pacientes. Se les consideraba enfermos que necesitaban ayuda, educación y corrección, no eliminación.

Para los que estaban tan enfermos que no podían curarse, las instituciones se consideraban lugares compasivos que proporcionaban comida y refugio. No se prescribían ni tratamientos ni actividades, ya que se suponía que no se obtendría ningún beneficio. Las personas con retraso mental se mezclaban indistintamente con las que tenían problemas graves de enfermedad mental. Los pacientes más difíciles eran apartados con otros problemáticos, donde copiaban los gritos, gemidos, golpes de cabeza y otros comportamientos que veían a diario. Este comportamiento, en lugar de verse como el resultado comprensible del maltrato y la negligencia, se achacaba a la discapacidad de la persona, no al entorno en el que vivía. Se asumía que las personas con retraso severo hacían esas cosas y no se podía evitar que dejaran de hacerlas.

Sería erróneo equiparar la esclavitud y la institucionalización en una escala de horrores morales, pero es ilustrativo observar los paralelismos. La esclavitud era un sistema maligno que trataba a los seres humanos como propiedad, mientras que la institucionalización surgió de un impulso reformista para proteger y ayudar a las personas que se consideraban incapaces de cuidar de sí mismas. Sin embargo, al igual que con los esclavos, las personas institucionalizadas eran consideradas “inferiores”. También se les

separaba de sus familias y se ponía fin a sus propias posibilidades de matrimonio -un derecho ahora común para las personas con retraso leve-. La esclavitud existía, sobre todo, porque económicamente era un sistema laboral rentable para el Sur. Las personas con discapacidad nunca fueron enviadas a instituciones por razones económicas. Pero en las instituciones se les ponía a trabajar, a menudo en trabajos agotadores, durante largas horas y sin remuneración. Muchas instituciones estatales tenían sus propias granjas, donde los reclusos cultivaban y criaban animales para alimentar a la institución. Otros trabajaban como sirvientes, conserjes y cocineros o fabricaban mantas u otros artículos para venderlos y así recaudar dinero para el funcionamiento del centro. Al igual que en el caso de la esclavitud, la vida institucional exponía a las personas a dietas deficientes; ropa barata, a menudo mal ajustada e inadecuada; y barracas estrechas y poco amuebladas donde dormían con grandes grupos de personas. Hasta la década de 1960, seguía siendo habitual que los reclusos de los hospitales estatales se bañaran despojándose de sus ropas, formando una fila y rociándolos con agua de una manguera.

También hubo una crueldad desmedida por parte de los “amos”. Al igual que las mujeres esclavizadas eran consideradas habitualmente como la propiedad sexual de sus propietarios y capataces blancos, las personas internadas en instituciones también han sido a menudo objeto de agresiones sexuales. La esclavitud, señala un libro de texto de historia, “despojaba al negro de su virilidad, fomentaba un comportamiento infantil sin responsabilidad y premiaba la docilidad. En resumen, la esclavitud privó a toda una raza de la oportunidad de desarrollar sus potencialidades y de la libertad que los hombres blancos tanto apreciaban.” También la institucionalización ha considerado a los adultos con discapacidades como niños, colocándolos en pabellones donde aprenden de los gritos, el balanceo y los peores comportamientos de sus compañeros, esperando que sean pacientes dóciles, y eliminando sus derechos básicos de elección, oportunidad y reivindicación de pertenencia a la comunidad.

Estas instituciones se convirtieron en lugares de vergüenza y escándalo. Los hospitales públicos se convirtieron en cárceles de mala muerte. A finales de los años 60 y 70, padres, profesionales, periodistas e incluso algunos residentes, como Bernard Carabello en Willowbrook (Nueva York), expondrían las horribles condiciones de estas instituciones. En 1965, Robert Kennedy, que entonces era senador de Nueva York, visitó dos

instituciones estatales en las que reveló pabellones abarrotados de pacientes, muchos desnudos y deambulando sin rumbo o tumbados en sus propias heces y orina, y lo que describió como “niños pequeños que se deslizan hacia el vacío y la dependencia de por vida.” En diciembre de ese año, inspirado por Kennedy, Burton Blatt de la Universidad de Boston, junto con el fotógrafo Fred Kaplan, que llevaba una cámara oculta atada a su cinturón, hizo un recorrido similar para registrar las “profundidades de la desesperación” en los pabellones cerrados de cinco instituciones estatales. Sus impactantes fotografías y textos sobre las condiciones tipo la Edad Media se publicaron en un libro incendiario, *Navidad en el Purgatorio*. Las fotografías granuladas de Kaplan, tomadas en secreto a los residentes, muchos de ellos desnudos y sentados en suelos fríos, recordaban inquietantemente las fotos de los supervivientes demacrados y entumecidos de los campos de concentración nazis. Registraron a niños con las piernas y las manos atadas y, en una institución, a mil bebés llorosos abandonados y alineados en cunas separadas sin interacción con ningún adulto. El hedor de las heces era tan fuerte que Blatt y Kaplan tenían que enviar su ropa a la tintorería después de cada visita.



Fotografías tomadas de internet, originalmente publicadas en el libro: *Navidad en el Purgatorio* de 1967.

Este tipo de exposición creó políticas para transferir a algunos de los 195,000 residentes de las instituciones estatales a hogares comunitarios y familias de acogida en los años 70 y 80. Los jueces de los tribunales federales se interesaron y declararon que estados como Alabama habían violado los derechos de los residentes con retraso al permitirles vivir en esas condiciones. Los defensores de la reforma institucional obtuvieron ayuda en 1971 al conseguir que dichas instituciones fueran reguladas y financiadas por el programa conjunto estatal y federal de Medicaid. Como resultado, las instituciones existentes están ahora estructuradas para parecerse a los hogares. Hay salas de día con televisores y sólo pequeños grupos comparten dormitorios. También se limita el número de personas que viven en una unidad y se exige el diseño de algún tipo de programa de trabajo o actividades para cada residente. Es una mejora considerable aunque, como señala Dybwad, “no es difícil predecir que cuando los burócratas construyen una casa, no es un hogar”.

El cierre de las instituciones fue impulsado por el auge del concepto de “normalización”. Éste representaba un enfoque sociológico, más que médico, de la discapacidad. Las personas con discapacidad prosperan, según esta teoría, cuando salen de las instituciones y se les coloca en entornos “normales”, en hogares, escuelas y puestos de trabajo junto a otras personas sin discapacidad. La normalización, importada de Escandinavia, fue difundida en este país en la década de 1970 por Dybwad y su esposa, Rosemary, y Wolf Wolfensberger, de la Universidad de Siracusa. Etiquetar a las personas crea un ciclo de fracaso, argumentan. Cuando los médicos etiquetan a alguien como retrasado mental o enfermo mental, esa etiqueta es una indicación al público para que considere a esa persona un desviado que, según las normas sociales, debe ser segregado. Las personas sin discapacidad han sido condicionadas a considerar a las personas etiquetadas, como enfermos sin remedio y sin potencial. Los Dybwad y Wolfensberger afirman que un niño internado en una institución progresaría poco porque los instructores esperarían poco de él y él, a su vez, esperararía poco de sí mismo.

Es mejor, dicen, ver a la persona como “normal”, merecedora, como todos los demás, del mismo derecho a participar plenamente en la sociedad. Eso significa una oportunidad para la misma educación, trabajo e incluso para el amor, el sexo y

posiblemente el matrimonio. La normalización significa el derecho a tener opciones y a reclamar la “dignidad del riesgo”.

Sin embargo, hoy la desinstitucionalización se ha estancado. Unas 100,000 personas permanecen en hospitales estatales. No fue hasta 1991 cuando el primer estado, New Hampshire, cerró las puertas de su última institución, Laconia. “Es el clásico problema del huevo y la gallina”, dice Paul Wehman, profesor del Colegio de Medicina de Virginia de la Universidad de la Mancomunidad. “Si se cierran todas las instituciones, aún no se han puesto en marcha todos los programas comunitarios. Pero si no pones un techo a las instituciones, no hay incentivos para los programas comunitarios”. La mayor parte del dinero federal sigue dirigiéndose a las grandes instituciones estatales, aunque los hogares de grupo y los programas comunitarios son menos costosos a largo plazo. Las instituciones estatales son más costosas debido a su gran tamaño y personal. Según un estudio realizado en 1988 por David Braddock, de la Universidad de Illinois en Chicago, los estados gastan un promedio de 56,000 dólares al año por cada persona en una institución estatal. Los programas comunitarios como el CSAAC cuestan algo más de la mitad de esa cantidad, según Goodman.

La resistencia del vecindario a los hogares colectivos sigue siendo fuerte, a pesar de los numerosos estudios que desmienten los mitos de que tales instalaciones suponen un alto índice de delincuencia y un descenso del valor de las propiedades. Sindicatos se han opuesto al cierre de las instituciones, ya que podrían perder unos noventa mil puestos de trabajo en todo el país. Un grupo de padres, pequeño pero muy ruidoso, ha sido especialmente influyente. A todas las madres y padres les preocupa quién cuidará de sus hijos con discapacidad cuando ellos mueran. Los que confían en las grandes instituciones suelen ser padres mayores, en la mayoría de los casos los que, por consejo de los médicos, tomaron hace décadas la difícil decisión de ingresar a un hijo en una institución.

El Dr. Bernard Rimland es un héroe para los padres de niños con autismo por sus investigaciones que desacreditaron las teorías psicológicas dominantes que tachaban a las madres y padres de niños con autismo de “padres de refrigerador”. Sus estudios de los años 60 echaron por tierra las teorías de causalidad emocional del Dr. Bruno Bettelheim, según las cuales el autismo se desencadenaba por la falta de amor de los padres hacia su hijo, y establecieron firmemente el origen biológico del autismo. Rimland también es padre de un

hijo adulto con autismo. Alaba los programas apoyados por la comunidad como el CSAAC, pero dice que deberían ser una opción más para los padres, junto con las instituciones estatales y privadas. “¿Qué garantizará dentro de treinta años que el CSAAC no pasará por tiempos difíciles?”, se pregunta.

Sólo en los casos más raros los niños pequeños van a las instituciones. Hoy en día, las familias reciben ayudas como un servicio de respiro y otros servicios sociales, así como el derecho a escolarizar a sus hijos en escuelas públicas, para que los niños con discapacidad puedan crecer en casa. Los padres más jóvenes, como Goodman, han llegado a ver la protección de su hijo con discapacidad en su capacidad para ser autosuficiente. Es una independencia, ven, que sólo se consigue cuando sus hijos e hijas están plenamente incluidos en sus comunidades. Y si todas las personas con discapacidades graves tuvieran estas oportunidades, ninguna necesitaría vivir en instituciones, argumenta Goodman. Estos padres tienen poca paciencia para la inclusión gradual. Respaldados por la ley, demandan a los distritos escolares para que den a sus hijos la oportunidad de ir a las escuelas inclusivas del barrio. Para cuando los hijos salen del colegio, han heredado los mismos supuestos de que tienen derecho a la inclusión y a las oportunidades.

Los defensores de las instituciones utilizan como argumento más poderoso la desinstitucionalización desastrosa de otra población: las personas con enfermedades mentales. Después de la Segunda Guerra Mundial, los reformistas de la salud mental habían defendido el cierre de los hospitales psiquiátricos estatales y la atención de las personas con enfermedades mentales en la comunidad. Los hospitales estatales no proporcionaban una terapia eficaz. Los fármacos se utilizaban de forma casi indiscriminada. Las legislaturas estatales reescribieron las leyes para dificultar el ingreso de personas en dichos hospitales contra su voluntad. En la década de 1960, el Congreso comenzó a financiar los centros comunitarios de salud mental, que, junto con las casas de transición, debían proporcionar atención ambulatoria a las personas con enfermedades mentales crónicas. Se argumentaba que esa atención podía proporcionarse con menos gastos que en las grandes instituciones.

Pero esa visión nunca se hizo realidad. Las puertas de los hospitales se abrieron, pero las personas con enfermedades mentales no tenían dónde ir. Los gobiernos nunca proporcionaron el dinero para los programas comunitarios. Algunos hospitales se limitaron

a recibir subvenciones para la construcción de instalaciones no relacionadas, en algunos casos, piscinas y canchas de tenis para otros pacientes. Se construyeron pocas casas de transición. Los centros de salud mental de la comunidad evitaron tratar a personas con enfermedades crónicas difíciles y, en cambio, se dedicaron a pacientes más fáciles y rentables. El resultado fue una tragedia que puede verse en el gran número de personas sin hogar -un 30%- con enfermedades mentales graves, sobre todo esquizofrenia y depresión maníaca.

Los defensores de las personas con retraso mental han aprendido de la nefasta gestión de las personas con enfermedades mentales. Por ley, no se permite a ninguna persona con una discapacidad del desarrollo trasladarse a la comunidad a menos que el traslado esté cuidadosamente planificado. Los que salen de las instituciones van a un hogar de grupo o a un departamento, donde son supervisados. Normalmente un miembro del personal vive o se queda en la casa. Las personas con retraso leve que pueden vivir por su cuenta -algunas incluso se compran su propia casa- siguen teniendo a alguien que va periódicamente a verlas. Cada año, los trabajadores del caso evalúan su progreso. Es obligatorio un programa de trabajo durante el día. Sólo en raras ocasiones alguien con retraso mental sale de una institución y acaba sin hogar, pero suelen ser personas con enfermedades mentales además de con retraso. Poco a poco, el sueño de la inclusión se va cumpliendo.

Tocando en la puerta del aula.

En 1973, la defensora de niños Marian Wright Edelman lanzó el Fondo de Defensa de los Niños con una encuesta. Una cifra del censo de los Estados Unidos la atormentaba. Unos 750,000 niños estadounidenses de entre siete y trece años no iban a la escuela. ¿Quiénes eran y por qué se les negaba la educación? Edelman, cuya defensa de los derechos civiles había nacido forzando a Mississippi a financiar los programas Head Start de desarrollo infantil temprano para niños negros pobres, estaba segura de conocer la respuesta. Supuso que se trataba de niños negros, excluidos de los distritos escolares segregados. Pero los resultados de la encuesta mostraban que el mayor número de niños no

escolarizados vivía en zonas predominantemente blancas, como Portland, Maine, los Apalaches de Kentucky y el oeste de Massachusetts.

“Los niños discapacitados eran esos setecientos cincuenta mil niños”, recuerda Edelman que descubrió para su sorpresa. “Nunca habíamos pensado en los niños discapacitados. Pero están ahí afuera, en todos lados”. Las escuelas simplemente los habían rechazado, diciendo que no podían educarlos. Los niños eran rechazados si tenían discapacidades de desarrollo como retraso mental o autismo, lo que planteaba dudas sobre si podían aprender. Pero incluso los alumnos intelectualmente superiores se quedaban sin educación, porque afecciones como la parálisis cerebral les dificultaban el habla porque la distrofia muscular, la espina bífida, la poliomielitis o la parálisis les obligaban a utilizar sillas de ruedas y el edificio escolar estaba lleno de escaleras.

El trabajo detectivesco de Edelman contribuyó a la campaña de los padres para aprobar una ley federal de 1975: la Ley de Educación para todos los Niños Discapacitados, que garantizaba la educación de los 8 millones de niños con discapacidad del país. La Ley Pública 94-142 fue el equivalente del movimiento de las personas con discapacidad en el caso Brown en contra de la Junta de Educación. Al igual que los estadounidenses de raza negra, las personas con discapacidad buscaban la equidad y la justicia social en las escuelas. Desde entonces, millones de niños con discapacidad han ido a la escuela al amparo de esta ley (ahora rebautizada como Ley de Educación para Personas con Discapacidades, aunque a veces se sigue conociendo por el antiguo título), a menudo en escuelas “inclusivas” con niños sin discapacidad. La ley exige enseñar a los alumnos con discapacidad en el “entorno menos restrictivo”, es decir, con niños sin discapacidad siempre que sea posible. La ley abarca a los niños con discapacidades intelectuales, que tradicionalmente eran segregados en sus propias escuelas, y a los que tienen enfermedades crónicas como el SIDA, que a menudo se ven rechazados desde la puerta de la escuela.

El Tribunal Supremo de los Estados Unidos ha reconocido el derecho de todos los niños a la educación, independientemente de la gravedad de su discapacidad o de su costo. Timothy W. tiene la discapacidad más grave que pueda tener un niño. Tiene un retraso mental profundo, además de parálisis cerebral y un trastorno convulsivo. Además, es ciego y tetrapléjico. Su distrito escolar de New Hampshire argumentó que no podía aprender “ni

siquiera la habilidad más rudimentaria” y que no tenía sentido gastar los 15,000 dólares anuales que se calcula que se necesitan para mantenerlo en la escuela.

Pero Timothy, según su madre y los trabajadores de la guardería, “responde al hablar, al tacto, al movimiento, a las voces familiares, al gusto, al olor, al dolor, a la temperatura, a las luces brillantes y a la música”. Aunque no habla, sonríe cuando está contento y llora cuando está triste. Pero la ley de 1975, señaló un tribunal federal, es clara al afirmar que “todos los niños con discapacidad de entre tres y veintiún años tienen derecho a una educación adecuada y gratuita”. El Tribunal Supremo dejó sin efecto la sentencia de este tribunal inferior. La ley, al igual que el programa CSAAC para adultos con autismo, parte de la base de que no podemos presuponer que una persona con discapacidad esté limitada. (De hecho, el popular programa preescolar Head Start para elevar el rendimiento escolar de los niños pobres surgió del conocimiento de los programas de intervención temprana de Sargent Shriver que habían elevado los niveles de coeficiente intelectual de los niños con retraso). Puede parecer que Timothy no tenía posibilidades de ser educado, pero podía aprender algo. Y tanto él como sus compañeros aprenderían a relacionarse con una diversidad de personas sólo por el hecho de estar en el aula.

Los padres de alumnos con discapacidad hablan el lenguaje de un movimiento de derechos civiles. Exigen que se ponga fin a las escuelas “segregadas” llenas sólo de alumnos con discapacidad. En su lugar, quieren que sus hijos -desde los que tienen problemas de aprendizaje casi imperceptibles hasta los que tienen discapacidades graves, como los niños que ahora viven lo suficiente como para salir de los hospitales y acudir a clase con respiradores- asistan a las escuelas del barrio con niños sin discapacidad. “La integración” es la práctica de poner a los alumnos con discapacidad en el mismo edificio escolar que los que no tienen discapacidad, pero generalmente separándolos en aulas más pequeñas de educación especial.

A veces, el niño toma algunas clases -de música, arte, taller o académicas, según el nivel de habilidad del alumno- con compañeros sin discapacidad. Sin embargo, a menudo la “integración” no ha sido más que una promesa vacía de igualdad, ya que los niños con discapacidad se mantienen aislados en sus propias aulas. A veces incluso tienen comedores separados. A veces incluso tienen horas de comida separadas. En consecuencia, los padres de hoy han empezado a insistir en una educación “inclusiva” de “plena inclusión”, lo que

significa que los alumnos con discapacidad se sienten en la misma aula con compañeros sin discapacidad.

En septiembre de 1990, los funcionarios de la escuela de Sacramento dijeron que el retraso moderado y la escasa capacidad de atención de Rachel Holland significaba que no podría seguir el ritmo de los alumnos sin discapacidad de su clase de jardín de niños. Los padres de la niña interpusieron una demanda, presentando un argumento de vanguardia ante los tribunales estatales para ampliar la interpretación de la ley de 1975 y garantizar el derecho de su hija a una educación totalmente inclusiva. La educación especial, argumentaban los padres de la niña, la predisponía al fracaso, porque se esperaba menos de los alumnos segregados en clases separadas. Se trata de otro caso, según ellos, de programas separados pero desiguales justificados por la discapacidad de una persona. “Cuando se coloca a Rachel con niños retrasados, tiende a actuar de forma retrasada”, dijo su padre, Robert Holland. Pero aprendió más cuando un colegio privado la colocó “con sus amigos de siempre y en un entorno creativo”, en el que un profesor modificaba las tareas para ella y otros alumnos la ayudaban a aprender. Un funcionario de audiencias especiales dio la razón a la familia, obligando al distrito escolar a incluir a la niña en una clase regular de primer grado.

Padres como los de Rachel Holland citan estudios que demuestran que incluso los niños con las discapacidades más graves aprenden mejor en entornos inclusivos. Los alumnos con discapacidad se ponen metas más altas cuando tienen compañeros sin discapacidad que les sirven de modelo. Y los profesores de las aulas inclusivas son más propensos a presionarlos también.

Sin embargo, acceder a las escuelas ordinarias e incluso a las clases inclusivas no es garantía de aceptación. El exdiputado Steve Bartlett cuenta la historia de una niña con síndrome de Down de Harlingen, Texas, cuyos padres lucharon para que fuera admitida en una escuela regular, pero se encontraron con que los insensibles funcionarios de la escuela la excluían de los actos de los porristas y se negaban a dejarla posar con sus compañeros para la foto de la clase. El director de un instituto de Chicago prohibió a Jim Stan, un joven de dieciocho años con cáncer, asistir a las ceremonias de graduación con el argumento de que su presencia sería perjudicial, ya que no podía caminar.

La mala publicidad obligó al frío director a ceder. Sascha Bittner, una joven de diecisiete años con parálisis cerebral tuvo que interponer una demanda para obligar a su preparatoria en San Francisco a revocar la decisión de impedirle asistir a un picnic de la clase porque su silla de ruedas motorizada era demasiado pesada para transportarla. Del mismo modo, otro instituto de California permitió a Cristine Sullivan, con parálisis cerebral y en silla de ruedas, asistir a las clases regulares, pero se negó a que llevara a su perro de servicio, Ford. Un juez dictaminó que la escuela había negado a la niña su “elección” para “superar la limitación creada por su discapacidad física”, condenándola, de hecho, al fracaso.

Para los padres es especialmente importante que sus hijos e hijas tengan la oportunidad de hacer amigos y no se sientan extraños. Los estudios sobre niños con discapacidad demuestran que dominan las habilidades sociales mucho más fácilmente cuando van a la escuela que los niños sin discapacidad. Además, los demás compañeros de clase aprenden a sentir empatía y muchos asumen la responsabilidad de ayudar a un compañero con discapacidad.

Eso quedó claro cuando visité una ruidosa clase en la Escuela Secundaria Levy de Siracusa, Nueva York. Había música de rap que volaba por las paredes de esta aula de cinco estudiantes con autismo y otros once estudiantes “típicos”. Eddie, uno de los niños con autismo, se preparaba una taza de té de hierbas calmante en la estufa de la cocina contigua. Michael, otro alumno con autismo, y su amigo Dante habían apartado los pupitres en una esquina de la habitación para jugar un partido de mini baloncesto. Tasha, una niña con autismo, hojeaba ejemplares de Glamour y Mademoiselle con María y Raquel. Jamal, también con autismo, estaba montado en una de las dos bicicletas fijas. Otros dos chicos leían la página de deportes del periódico y otro jugaba a un juego en la computadora. La clase era bulliciosa por diseño, con muchas cosas que estimulaban a los niños con autismo, pero también atraían a los niños “típicos” de toda la escuela para que quisieran interactuar voluntariamente con estos estudiantes diferentes.

La táctica dio sus frutos. Cuando Ben, un niño de un metro ochenta de altura con autismo, empezó a abofetearse a sí mismo, otro alumno lo tomó de las manos de forma tranquilizadora y se las puso en el regazo. Jamal, imitando el comportamiento de estos otros alumnos, también aprendió a ayudar a Ben, diciéndole tranquilizadamente: “No

llores”. Ben y Dante se hicieron buenos amigos, y Ben llevó a Dante, que vive en la ciudad, a su casa en el campo.

“Estos niños [con autismo] están preparados para el mundo con todas sus complejidades y la comunidad está aprendiendo a relacionarse con ellos”, explicó Luanna Meyer, de la Universidad de Siracusa, que ayudó a diseñar el programa. “No estamos posponiendo esta necesidad inevitable de preparar a estos dos grupos de personas para que sepan cómo tratarse entre ellos”.

La mayoría de los alumnos con autismo asisten a clases de gimnasia, música, arte y compras con sus compañeros sin discapacidad. Algunos, acompañados por un ayudante del profesor, toman clases regulares, como lectura, y dos de ellos están entre los diez mejores de su clase de ciencias. Todos ellos trabajan dos días a la semana en la comunidad, en sitios como una ferretería y una biblioteca. Pattie Johnson, la profesora de educación especial que dirige las tutorías, se mostró inicialmente escéptica ante el enfoque totalmente inclusivo. “He trabajado con niños que han sido segregados y hay una gran diferencia con estos niños”, señaló. “Su comportamiento es mucho mejor y su nivel intelectual también es mucho más alto. Las personas que son segregadas antes de la escuela secundaria se dedican a separar tuercas y tornillos”. Tres de los alumnos de la escuela de Siracusa habían estado en el BRI de Rhode Island. Habría sorpresas aún mayores. Tres años después de conocer a Ben, se había convertido en columnista del periódico de su preparatoria. Tomaba clases académicas y estaba orgulloso del 8 que obtuvo en la clase de biología. Incluso había aprobado la sección de matemáticas del examen estatal Regents de Nueva York. No está mal para el chico con autismo cuyos profesores creían que ni siquiera podría deletrear.

Ben, el hijo adoptivo de Sue y Bob Lehr, es el prototipo del alumno al que se tacha de incapaz de aprender por su discapacidad pero que, en realidad, se ve frenado en gran medida por las bajas expectativas de los demás. En el caso de Ben, la clave para que los demás vieran su potencial llegó con una nueva y controvertida técnica de enseñanza llamada comunicación facilitada. Requería algo más que un teclado y un toque humano. Un “facilitador” -normalmente alguien con un día o dos de formación sencilla- sostiene la mano de la persona ligeramente y la sigue sobre el teclado. A menudo, con el tiempo, un facilitador puede reducir el apoyo, trasladando el toque al brazo, al hombro o a la espalda. Aunque el poder del tacto no se comprende del todo, esta suave ayuda parece permitir a

personas como Ben escribir pensamientos y sentimientos que de otro modo no podrían articular. Sin embargo, los críticos, entre los que se encuentran muchos investigadores del autismo, dicen que funciona según el mismo principio que un tablero de ouija: el facilitador, consciente o incluso inconscientemente, mueve los dedos de la persona hacia las letras correctas.

Douglas Biklen, profesor de educación especial de la Universidad de Siracusa, vio por primera vez la comunicación facilitada en acción en 1989 en Australia, donde la profesora Rosemary Crossley la utilizó con alumnos con parálisis cerebral. Esto tenía sentido, ya que la parálisis cerebral no afecta a la inteligencia, sino que suelen tener dificultades para hablar y mover las manos. Así que Biklen se mostró escéptico cuando Crossley empezó a utilizar el método con un alumno con autismo. Pero los extraordinarios resultados que presenció lo convirtieron en un converso. Regresó a Estados Unidos para enseñar el método, atrayendo a padres, profesores y patólogos del lenguaje a sus sesiones de formación. Empezó a utilizarlo no sólo con alumnos con autismo, sino también con los etiquetados como retrasados.

Mientras que los investigadores del autismo criticaron a Biklen por no haber realizado las pruebas que proporcionarían una evidencia científica cualitativa, los padres adoptaron con entusiasmo el método basado en la observación de sus propios hijos. En Dakota del Sur, Marilyn y Steven Schiller se convencieron cuando su hijo de ocho años, Kurtis, empezó a recitar la temperatura de la superficie de Venus y otros detalles sobre los planetas. En la escuela le enseñaban los colores, pero resultó que había estado leyendo los libros de astrofísica de su padre, no sólo mirando las bonitas imágenes. En Siracusa, Richard Meives le dijo a su padre “te quiero”, una primicia para este niño de doce años con síndrome de Down y comportamientos similares a los del autismo, al que se creía incapaz de expresar espontáneamente una emoción.

Sin embargo, algunos investigadores del autismo, como Eric Schopler, de la Universidad de Carolina del Norte, califican la comunicación facilitada como un cruel engaño que se promueve “imprudentemente” para hacer realidad los sueños infundados de los padres para sus hijos. Después de todo, se pregunta, ¿qué padres no preferirían creer que su hijo tiene realmente un coeficiente intelectual de 130 y puede decir “te quiero”? Biklen replica que los escépticos no pueden enfrentarse a la facilitación porque echa por

tierra sus propias teorías. La sorprendente conclusión de Biklen es que el autismo no es un déficit de pensamiento sino físico, con gestos corporales incontrolables y a veces violentos, palabras extrañas y gruñidos que bloquean el habla real. Ben Lehr ha dicho lo mismo. “Escuchen lo que escribo, no lo que digo”, había tecleado.

Muchos padres se ponen del lado de Biklen. Se preguntan que si el facilitador es el que da las pistas, ¿cómo pudo Schiller aprobar el examen de su padre sobre los planetas cuando su madre -que no sabía las respuestas- le llevaba de la mano? Si alguien estaba inventando sus palabras, ¿por qué las lágrimas corrían por la cara de Mieves cuando escribía “quiero un amigo de verdad”? ¿Y cómo es posible que un chico de Chicago, que al principio se creía que estaba escribiendo un sinsentido, estuviera realmente escribiendo todas sus palabras al revés? Los padres se encuentran a menudo luchando por el uso de la facilitación en las escuelas, donde los funcionarios suelen ser escépticos a la hora de comprar las computadoras por la falta de pruebas científicas. Schopler cree que la facilitación puede ayudar al 2% de las personas con autismo; Biklen, que en una ocasión citó la cifra del 90%, ahora dice simplemente que la cifra es alta.

No es que la facilitación sea pura alegría para las familias. Incluso para el más devoto defensor de los padres, hay terror puro y una profunda culpa por haber subestimado a sus hijos. “Es maravilloso, pero no es divertido”, dice Rebecca Susag, de Minnesota. Se arrepiente de no haber impulsado más a su hija con autismo, Marta, en la escuela. De repente, se enfrentaba a proteger a una niña de diez años que, después de todo, seguía teniendo una discapacidad grave, pero que era más difícil de proteger ahora que podía expresar sus propios deseos y elecciones. La amiga de Susag, Jennifer Otto, se sentía culpable por no haberle hablado nunca de Dios a su hijo de veintiocho años con discapacidad múltiple. Y Ben Lehr empezó a hablar de ir a la universidad, aunque el éxito a ese nivel ciertamente no sería fácil para el joven, que a veces sigue haciendo berrinches en la escuela.

Los distritos escolares se han resistido no sólo a facilitar la comunicación, sino también al costo de la inclusión de los alumnos con discapacidad. Se calcula que las escuelas gastan 6,335 dólares al año en cada alumno que recibe servicios de educación especial, frente a los 2,686 dólares anuales que gastan los alumnos de las clases regulares. “No se trata sólo de tener rampas y baños especiales”, explica Carol Arnesen, directora de

educación especial de las escuelas del Condado de Orange (California). “A veces, se trata de equipos médicos especiales, cambiadores para niños mayores con incontinencia, servicios de cafetería especializados porque muchos se alimentan por sonda... Es como llevar un mini hospital”.

La profesora de la Universidad de Temple Margaret Wang calcula que la diferencia de costos podría acercarse. Las escuelas gastan al menos 1,000 dólares por niño con discapacidad en pruebas inútiles, afirma, y las escuelas de educación especial segregadas existentes añaden el costo del transporte y los edificios separados. Meyer sostiene que los programas inclusivos pueden ahorrar dinero a los distritos escolares. La mayoría, en lugar de establecer programas como el de la Escuela Secundaria Levy, pagará la matrícula en escuelas privadas, incluso en escuelas de internados, que pueden costar entre 50,000 y 100,000 dólares al año, dice Meyer. Pero el programa de Siracusa gasta unos 10,000 dólares por alumno con autismo, lo que incluye el costo de los ayudantes adicionales que a veces acompañan a los alumnos con autismo a las clases regulares.

Sin embargo, mucho después de la ley de 1975 que abrió las escuelas a los alumnos con discapacidad, éstos siguen recibiendo una educación de segunda clase. Alrededor del 67% sigue recibiendo enseñanza en escuelas, clases y aulas de recursos separados, mientras que sólo el 31% pasa la mayor parte del día en un aula ordinaria, según el Departamento de Educación de Estados Unidos. El 40% de los estudiantes con discapacidades abandonan la escuela, en comparación con sólo el 15% de sus compañeros sin discapacidades. El problema no es la falta de conocimientos. Los modelos de éxito, como el programa de Siracusa, proporcionan una educación de calidad incluso a los alumnos con discapacidades graves. El problema es, en gran medida, la falta de voluntad de los centros escolares, que siguen viendo a los alumnos con discapacidad como una carga, a los que hay que separar y dar poca prioridad, y de los profesores, que a menudo esperan muy poco, mimando a los niños con discapacidad y enseñándoles menos. El Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Massachusetts, financiado por el estado, llegó a la conclusión de que la segregación en ese estado había aumentado en los años 70 y 80, en contra de la intención de la ley de escolarización de 1975. El Consejo culpó a las escuelas por no establecer programas inclusivos, así como a los desincentivos de las normativas federales y estatales

de financiación de las escuelas, que reembolsan a los municipios una tasa más alta si envían a los alumnos con discapacidad a colegios internados privados como el BRI.

Resulta especialmente preocupante que la educación especial se convierta a menudo en un cajón de sastre para cualquier alumno que tenga problemas en clase. Un niño puede estar ahí por una discapacidad, porque el profesor no puede motivarlo o porque sus calificaciones están bajando debido a algún problema en casa. Entrar en estas clases suele estigmatizar a los niños y relegarlos a un estatus inferior. Casi el 10% de todos los alumnos están matriculados en educación especial, según un informe de 1991 al Congreso. El 50% de ellos se clasifica como con problemas de aprendizaje; el 24% con deficiencias del habla o del lenguaje; el 11% con retraso mental; el 9% con trastornos emocionales graves; y el 6% con deficiencias auditivas, visuales, ortopédicas o de otro tipo. Sin embargo, las fluctuaciones de un estado a otro demuestran que determinar quién va a recibir educación especial es una ciencia inexacta. En Massachusetts, el 17% de los alumnos reciben clases de educación especial; en Hawai, menos del 7%. En Connecticut, casi el 19% de los alumnos de estas clases están etiquetados como alumnos con trastornos emocionales graves, mientras que en Idaho menos del 3% están clasificados de esta manera. Los alumnos de las minorías son especialmente propensos a ser colocados en clases especiales, lo que aumenta las sospechas de que estas clases son simplemente un vertedero de alumnos no deseados. En Massachusetts, el 27% de los alumnos de los grupos minoritarios son etiquetados como alumnos de educación especial, en comparación con sólo el 16% de los alumnos de raza blanca.

El número de alumnos que necesitan educación especial seguirá creciendo, advierte Wang. Cita el creciente número de embarazos de adolescentes. “Las madres adolescentes tienden a tener bebés prematuros o de bajo peso, y estos niños suelen desarrollar problemas de salud y aprendizaje”, escribe. “Muchos de ellos se convierten en personas con discapacidad de forma permanente, necesitando toda una vida de cuidados médicos y servicios de apoyo”. Además, una nueva generación de “bebés adictos al crack” está entrando en la escuela, desafiando a los profesores con su corta capacidad de atención. Un informe de 1991 del Departamento de Educación señala que el número de estudiantes identificados con discapacidades ha aumentado cada año desde 1976 y se espera que continúe esa tendencia hasta al menos el final del siglo.

A pesar del compromiso, a menudo a regañadientes, de las escuelas, una clase de jóvenes con discapacidad mejor educados está proporcionando las tropas de choque para el movimiento de los derechos de las personas con discapacidad. La primera generación de estudiantes con discapacidad plenamente protegidos por la Ley de Educación para Todos los Niños con Discapacidad comenzó a graduarse en las universidades a principios de la década de 1990, siendo los primeros estadounidenses con discapacidad que crecen asumiendo que tienen derechos salvaguardados a la igualdad de oportunidades. Su éxito al amparo de esta ley ha animado a los padres de los niños con discapacidad más jóvenes a no conformarse con menos que la plena inclusión.

Inclusión en los campos de juego

Estos nuevos militantes exigen sistemáticamente la plena inclusión. Esto crea algunas polémicas a menudo sorprendentes, como la de las Olimpiadas Especiales.

Al reunir a seis mil atletas de noventa y cuatro países, los Juegos Olímpicos Especiales Internacionales de Minneapolis se convirtieron en el mayor acontecimiento deportivo del mundo en 1991. Cuarenta y cinco mil espectadores asistieron a las ceremonias de gala de apertura y presenciaron el desfile de los atletas con sus trajes de calentamiento de colores brillantes, disfrutando de la emoción y la gloria de la competencia; setenta y cinco empresas patrocinadoras invirtieron millones de dólares en el evento.

Fue un evento mucho más grande que las primeras Olimpiadas Especiales de 1968. Entonces, los médicos habían advertido a la creadora del evento, Eunice Kennedy Shriver, que los frágiles corazones de los participantes no podrían soportar una carrera de más de 350 metros. Pero en Minneapolis, Savvas Vikelis dio la vuelta de la victoria con la bandera blanca y azul de su Grecia natal envuelta en su cuerpo empapado de sudor después de ganar la medalla de oro en el medio maratón de 20 kilómetros. En 1968, los expertos también habían advertido que las personas con retraso no podían nadar. “Un viejo estereotipo era que tenían cuerpos deformes y que se hundirían en el fondo de la piscina”, recordaba Sargent Shriver. “Debía haber una docena de socorristas alrededor de la piscina en aquellos primeros juegos. No queríamos que ningún niño se hundiera”. Pronunció la

última palabra con una voz cargada de sarcasmo. Los socorristas, explicó, se desplegaron para calmar a los abogados preocupados por la responsabilidad. Su mujer sabía lo contrario. Ella misma era una deportista consumada y enseñaba a nadar a niños y adultos con retraso en la piscina situada detrás de la casa de los Shriver en el campamento de verano que había creado en 1963.

El movimiento por la discapacidad está lleno de personas con discapacidad y de sus familiares que se han dedicado a refutar la sabiduría aceptada de varios expertos. Eunice Shriver, la hermana menor de John F. Kennedy, fue una de esas excepciones a la regla. Comenzó con la promesa a su padre de ocuparse del tema y de cuidar a su hermana mayor y con retraso, Rosemary, que vivía en una institución de Wisconsin dirigida por una orden católica de monjas. La Fundación Joseph P. Kennedy, Jr., que ella había ayudado a crear en los años 50, investigaría nuevas formas de educar y atender a las personas con retraso. Pero fueron las Olimpiadas Especiales por las que sería más conocida. Los juegos presentaban, de manera positiva, ante el mundo a personas que hasta entonces permanecían ocultas y eran temidas. Por disipar los miedos y mitos sobre el retraso, Shriver se convirtió, con razón, en una heroína, y las Olimpiadas Especiales adquirieron el estatus de una institución estadounidense venerada.

Sin embargo, en Minneapolis había indicios de que las Olimpiadas Especiales tenían problemas para seguir el ritmo de la nueva militancia de los padres más jóvenes que exigían la plena inclusión. Allí, muchos padres, como Barbara Gill y su hijo Amar, boicotearon el evento. Barbara Gill se opone a las Olimpiadas Especiales porque son una recreación segregada y especial que colocaría a su hijo en un programa sólo con otros niños con discapacidades similares. “Hemos separado a las personas con discapacidad en un mundo de sombras”, se quejó Barbara Gill. “Es un mundo de imitación y nunca podrá ser tan rico o significativo como el mundo real”. Las Olimpiadas Especiales, argumentaba, eran un lugar más en la sombra, separado pero desigual.

La semana antes de que Vikelis ganara su medalla de oro, Amar Gill, que tiene discapacidad intelectual, y otros cinco niños de doce años ganaron medallas en la carrera de envases de leche en el Festival Aquatennial de Minneapolis, una celebración anual de los lagos de la ciudad. Amar ayudó a sus amigos, ninguno de los cuales tenía discapacidad, a construir el barco de cuatro metros de largo con envases de leche, pintado de verde y con

forma de dragón. Él también remó, junto con los demás. Para Barbara Gill fue un momento importante porque “se sintió aceptado. Sintió que formaba parte de un equipo”.

Cuando los Shrivvers iniciaron las Olimpiadas Especiales, la actividad recreativa para personas con discapacidad era una rareza. Entonces, el 75% de los niños con retraso recibían menos de una hora a la semana de educación física, dice el profesor de la Universidad de Minnesota y terapeuta recreativo Stuart Schleien. Hoy, sin embargo, padres como Gill se quejan de que la existencia de eventos segregados como las Olimpiadas Especiales no hace más que eliminar la presión para crear programas verdaderamente inclusivos. Cuando Sue Swenson, amiga de Gill, pidió a su parque infantil que ayudara a su hijo Charlie, de ocho años y con discapacidades múltiples, a jugar con sus amigos, le dijeron que lo enviara a un programa segregado como las Olimpiadas Especiales. “Esto sólo fomenta el impulso de la compasión y el impulso de separar porque es especial”, se quejó Swenson.

Schleien sostiene que la separación en las actividades recreativas es especialmente ilógica, ya que la capacidad física es el aspecto en el que las personas con retraso suelen emparejarse mejor con las demás. Schleien, por ejemplo, ha incluido con éxito a adultos con retraso en una antigua liga de bochas de Minneapolis. Aunque para la mayoría de la gente las Olimpiadas Especiales evocan imágenes de niños simpáticos con síndrome de Down luchando por cruzar una línea de meta, entre los competidores también hay adultos, tanto torpes como atléticamente dotados. El retraso mental no afecta necesariamente al desarrollo físico, sobre todo entre los que tienen un retraso leve.

De hecho, los deportistas olímpicos especiales han llegado a la fama estableciendo récords internacionales de atletismo, ganando títulos de boxeo y jugando en la Asociación Nacional de Baloncesto y en la Liga Nacional de Fútbol. Un ex deportista olímpico especial es uno de los nombres más reconocidos del deporte actual. Se niega, a través de un portavoz, a hablar de su participación. Los funcionarios de las Olimpiadas Especiales pasadas y presentes confirmarán los logros de este atleta y de otros, pero se niegan a hacer públicos los nombres, alegando razones de privacidad. El hecho de que exista tal estigma al hacerlo público, argumentó Gill, es una razón más para no tener juegos separados.

Jack Hourcade, de la Universidad Estatal de Boise, se queja de que las Olimpiadas Especiales sólo enmascaran las amplias capacidades de las personas con retraso porque es

un evento segregado, con una “atmósfera infantil” que incluye “abrazos” en la línea de meta, un llamamiento a la caridad, el uso de autobuses escolares amarillos para transportar a los atletas y la presencia de payasos en los eventos.

En los juegos de Minneapolis de 1991, los organizadores de las Olimpiadas Especiales se esforzaron por disipar los estereotipos. Los funcionarios de prensa promovieron las historias de atletas adultos consumados, como Andrew Leonard, de veintitrés años, un levantador de pesas de 1.5 metros de altura que podía levantar varias veces su peso, y Loretta Claiborne, de treinta y seis años, que había corrido veinte maratones, incluido el de Boston. Los funcionarios de las Olimpiadas Especiales incluso entregaron a los periodistas una guía para el uso correcto del lenguaje de las personas con discapacidad. A pesar de sus esfuerzos, los medios de comunicación tienden a cubrir los juegos como un reportaje, no como un evento deportivo. Así que no fueron los atletas consumados los que atrajeron las cámaras, sino los niños simpáticos, como la irresistible niña china que pensó que la carrera había terminado a mitad de camino y luego, agitando su pequeña bandera estadounidense, saltó alegremente a los brazos de una persona.

El futuro de las Olimpiadas Especiales puede estar en su tímida aceptación de la inclusión. En Minneapolis se presentó por primera vez a nivel internacional un concepto denominado “deporte unificado”. Alrededor del 4% de los miembros de los equipos de bolos, voleibol, baloncesto y otros no tenía discapacidad intelectual. Los deportes unificados emparejan a compañeros de equipo con una capacidad atlética más o menos igual. La idea surgió a principios de los años 80, cuando un equipo de softball de Massachusetts decidió integrarse. Gus Piazza, del equipo de softball de Massachusetts que fue pionero en este concepto, afirma que los equipos unificados cumplen los ideales de la inclusión: los atletas con discapacidad tienen oportunidades y se desarrollan amistades. El resultado fue un nivel de juego bastante parejo, tan alto o más que en cualquier liga de sóftbol mixta de los Estados Unidos. Piazza dice que ha visto a sus compañeros de equipo con discapacidad intelectual “perder su timidez” y florecer tanto social como atléticamente. Antes de ese año, la Unión Soviética, negando incluso la existencia de la discapacidad intelectual en ese país, se negaba a participar en las Olimpiadas Especiales. Pero en Minneapolis, el primer equipo soviético que compitió sintió especial curiosidad por las pruebas unificadas y anunció que probaría esta innovación estadounidense de inclusión en

su país. Algunos críticos de las Olimpiadas Especiales, como Schleien, creen que el deporte unificado es un paso en la dirección correcta. Otros, como Barbara Gill, siguen siendo escépticos. Ella sostiene que sería mejor garantizar a su hijo “un espacio en el mundo real” y la posibilidad de participar en cualquier liga junto con sus amigos sin discapacidad. No es suficiente, dice, que Amar crezca teniendo que depender de la voluntad de “algunas buenas personas para salir del mundo de las sombras por un rato”.

No sólo por ley

Las leyes por sí solas no pueden garantizar la inclusión. Incluso después de Brown en contra de la Junta de Educación, los negros se enfrentaron a George Wallace bloqueando la puerta de la escuela. Incluso después de la Ley de Derechos Civiles de 1964, habría décadas de racismo, hostilidad y abandono. En comparación con los estadounidenses de raza negra, las personas con discapacidad han encontrado una ventaja en el hecho de que la reacción pública hacia ellos suele estar motivada por la compasión y la caridad, aunque se mezcle con el miedo y la repulsión. Y como al menos una de cada siete personas tiene alguna discapacidad o enfermedad crónica, es probable que muchos estadounidenses tengan a alguien en su propia familia que sea una persona con discapacidad, lo que les permite comprender en cierta medida lo que significa vivir con una discapacidad. Sin embargo, la inclusión de las personas de raza negra, en comparación con la de las personas con discapacidad, ha sido un objetivo social adoptado más conscientemente. Existen programas de acciones afirmativas, de cuotas de minorías, de becas universitarias y otros esfuerzos para abrir oportunidades.

La inclusión ha sido más peculiar y vacilante para los estadounidenses con discapacidad. Incluso tras la aprobación de la Ley de Educación para Todos los Niños con Discapacidad de 1975, los sistemas escolares siguen dirigiendo escuelas separadas. A menudo sólo responden cuando son demandados por los padres, aunque los tribunales, casi de forma rutinaria, han fallado en favor de los niños, incluso aquellos con discapacidades graves como Timothy W. La historia de segregación ha sido tan devastadora para los estadounidenses con discapacidad como lo ha sido para los negros. En la actualidad, la tasa de desempleo entre las personas con discapacidad es del 66%. Sólo el 15% participa en programas postsecundarios. Muchos dependen de alguna forma de asistencia social. Para

personas con discapacidad derivada del desarrollo, por ejemplo, el 65% de sus ingresos totales proceden de fuentes públicas, frente al 17% de todos los estadounidenses. El 25% de las personas con discapacidades derivadas del desarrollo viven en familias con ingresos por debajo del umbral de la pobreza.

A largo plazo, la inclusión costará menos a la sociedad. Una buena educación permitirá que un estudiante con discapacidad se convierta un día en un trabajador y contribuyente, en lugar de ser una costosa carga fiscal. Pero los distritos escolares, con escasos recursos, tienden a resistirse a las medidas que aliviarían el presupuesto de otros en el futuro. Evitan formar a un profesor de clase regular para que incluya a un niño con dislexia severa o para que se haga una rampa en la puerta de la escuela.

Al reconocer la realidad política de los límites fiscales, el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad se ha visto obligado a aceptar un camino largo y lento para lograr la plena inclusión. Incluso la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, por conveniencia política, rechazó una filosofía de “tierra plana” instantánea para introducir la inclusión de forma gradual. Las ciudades, por ejemplo, están obligadas a equipar los autobuses con ascensores, pero sólo los recién adquiridos. Pasarán décadas antes de que los autobuses más antiguos -en esencia, instalaciones segregadas a los usuarios de sillas de ruedas- dejen de utilizarse. Las leyes que garantizan la no discriminación en el empleo y los alojamientos públicos significan poco para un joven con discapacidad que, debido a las anticuadas leyes de Medicaid y Medicare, no tiene otra opción que vivir en un asilo. Y las leyes que rigen la construcción de nuevas viviendas exigen que sólo un pequeño porcentaje sea accesible para las sillas de ruedas, lo que garantiza que las personas que utilizan sillas de ruedas casi nunca podrán visitar a sus amigos e incluso a su familia en sus propias casas, durante años.

El resultado es que las personas con discapacidad y sus familias suelen tener protección legal pero pocas opciones reales. Como ex presidenta del comité de educación de la Asociación de Ciudadanos con Retraso de Maryland, Nancy Rhead es una ferviente defensora de la escolarización inclusiva. Es consciente de que la escuela es la primera institución pública en la que se forman las actitudes de las personas y, por lo tanto, es crucial para que se integren en la sociedad. Todo esto quedó dolorosamente claro para Rhead un día en que atravesó una tienda varios pasos por detrás de su hijo. David tiene un

retraso leve y una parálisis cerebral leve que le hace tener una marcha extraña. “Fue escalofriante”, recuerda Rhead al ver las crueles miradas dirigidas a su hijo. Pero sabía que la gente que conocía a su hijo en la escuela lo encontraba amable y simpático. “Si creces con estos niños en tu clase de gimnasia y en la cafetería, te acostumbras a que la gente sea diferente. Te sientes cómodo con ello”. Ese era el mundo ideal de Rhead, pero en su realidad, no siempre tenía la opción de enviar a David a escuelas inclusivas. A los dieciocho años fue a una preparatoria regular. Pero como no pudo aprobar el recién instituido examen de habilidades básicas en matemáticas, lectura y lengua, fue trasladado a una escuela segregada de educación especial. Lloró la pérdida de la familiaridad de su antigua escuela y de sus amigos, y su rendimiento bajó. Lo ideal hubiera sido que hubiera un espacio en un programa de trabajo con apoyo comunitario -similar al CSAAC- en su comunidad. Pero en lugar de eso, David se convirtió en uno de los cuatro mil adultos con retraso en una lista de espera para los pocos puestos de este tipo financiados con fondos públicos que existen en Maryland. Así que Rhead tuvo que enviar a David a un colegio internado privado -el mismo tipo de opción a la que se oponía como defensora-.

David asistía a la Escuela Benedictina para Niños Excepcionales de la Costa Este de Maryland, dirigida por la hermana Jeanette Murray, una dinámica administradora que había adoptado programas de trabajo comunitario y de convivencia en su escuela independiente. Los alumnos cursaban el bachillerato en clases segregadas, pero luego eran trasladados a programas de trabajo comunitario y hogares de grupo tan avanzados como los financiados por el CSAAC, en los que se basaban. Los tres años que David pasó en la escuela benedictina le proporcionaron los buenos hábitos laborales y las habilidades sociales que más tarde le permitieron vivir en su propio apartamento a varios kilómetros de su madre y trabajar en un servicio de mantenimiento de césped. Se convirtió en una persona activa en su comunidad, realizando trabajos voluntarios en la biblioteca local e incluso testificando, junto con otros vecinos, en una audiencia del condado, en oposición a un plan para cancelar una línea de autobús que daba servicio a su zona y de la que dependía para desplazarse.

Hoy en día, los negros y las mujeres a menudo eligen ir a universidades separadas por la comodidad y la experiencia de estar con compañeros de una identidad similar. Pero las personas con discapacidad tienen pocas de las opciones que se ofrecen a otras minorías. Nancy Rhead eligió un colegio segregado porque era la única posibilidad real que tenía.

“Las familias deberían tener la oportunidad de elegir”, dice Rhead, “pero eso no es así ahora”.

La inclusión lenta sólo crea un ciclo de fracaso y frustración. Cuando una familia elige una escuela segregada, hay menos presión para integrar otros programas escolares. Cuando un padre matricula a su hijo en un colegio internado privado que utiliza la terapia aversiva, resulta más difícil argumentar que ese tipo de castigo es anacrónico y debe abandonarse. Cuando las personas con discapacidad son relegadas a talleres protegidos para ganar salarios inferiores al mínimo por trabajo a destajo, los empresarios pierden el impulso de contratar buenos trabajadores y los contribuyentes pagan la factura.

Cuando existen programas recreativos separados, como las Olimpiadas Especiales, los padres son rechazados cuando buscan la inclusión de sus hijos e hijas en los parques infantiles del barrio. Las personas con discapacidad permanecen segregadas, y las personas sin discapacidad no llegan a conocerlas. La única fuerza que puede acabar con el statu quo es una generación cada vez más militante de personas con discapacidad y sus padres, cuya ira y objetivos sorprenderán a quienes no sean conscientes de la creciente frustración.