

SIN LÁSTIMA

Joseph P. Shapiro

CAPÍTULO 6

Primero las Personas

“¡Una cosa que vamos a votar es una revolución!” La multitud se lanza a aplaudir con fuerza en la primera convención de Primero las Personas de Connecticut. “Resolución” es la palabra que quería T.J. Monroe, pero revolución, en realidad, es mejor. Monroe y las trescientas personas presentes en el salón de baile del hotel son pioneros del movimiento de autorrepresentación, una nueva cruzada que se está extendiendo para que las personas con retraso mental tomen sus propias decisiones a cerca de todo lo que les afecta, desde dónde viven hasta cómo llamarse.

“Hoy tienen que hacer dos cosas”, exhorta Monroe a sus embelesados seguidores. “Tienen que haber truenos. Tienen que hablar por sus derechos”. Para sus oyentes, el mero hecho de reunirse en este encuentro en 1990 es un acto de subversión audaz y embriagador. Otros, siempre les habían dirigido sus vidas, diciéndoles qué es lo que tienen que hacer y lo que tienen que pensar. “No se van a meter en ningún problema por hablar por sí mismos, porque no va a haber leyes en esta sala”, tranquiliza Monroe a los asistentes. “¡Quiero escuchar truenos!”

Al final de la jornada, se aprobará una declaración de independencia revolucionaria con estridente alegría, unanimidad y muchos truenos. Las resoluciones se refieren a cuestiones de la mayor importancia para las personas con retraso. Cierre de todas las instituciones estatales para personas con retraso. Darnos licencia por enfermedad, vacaciones y días festivos pagados en nuestros lugares de trabajo y en los talleres protegidos. Reconocer nuestro derecho a tener relaciones, incluso a tener sexo con quienes elijamos en nuestras instituciones y hogares de grupo. Y, dado que “retrasado” es una palabra fea que nos hace parecer infantiles y dependientes, cambien el nombre del Departamento de Retraso Mental del estado, y eviten la palabra siempre que puedan. Refiéranse a nosotros como personas con retraso, si es necesario, pero véannos primero como personas.

La autorrepresentación es el nuevo movimiento de derechos de las personas con retraso. Es el grito paralelo de autodeterminación de otro grupo de personas con discapacidad que se rebelan contra el hecho de que durante mucho tiempo se les haya infravalorado, se les haya privado de opciones, se les haya tratado como niños eternos y se piense que llevan una vida inferior. La autorrepresentación forma parte del movimiento general de los derechos de las personas con discapacidad y es una versión separada que se centra en los problemas que afectan a las personas con retraso mental (muchas agrupaciones de autorrepresentación incluyen miembros con otras discapacidades del desarrollo, como la parálisis cerebral y a veces el autismo y las lesiones en la cabeza. A menudo, estos otros que se autorrepresentan han sido institucionalizados en centros destinados principalmente a personas con retraso). En California, los autogestores hicieron una manifestación en el capitolio del estado para protestar por los recortes en los programas de servicios sociales; otros en Denver se pusieron en huelga en un taller protegido, donde se les pagaba a destajo, para exigir el mismo salario que los empleados sin discapacidad; los autogestores afiliados al Instituto Kennedy en Washington, D.C., iniciaron un proyecto de registro y educación de votantes; y en Connecticut, Monroe ayudó a los autogestores que aún vivían en una institución estatal a convocar una conferencia de prensa muy concurrida para exigir su traslado de la institución a hogares de grupo.

Hay 10,000 autogestores en 374 secciones de Primero las Personas y grupos similares, según una encuesta nacional informal realizada en 1990 por Rick Berkobien del ARC. Esta cifra se compara con las 200 delegaciones conocidas en 1987 y las 55 de 1985.

La repercusión del movimiento no se corresponde con su número ni con su novedad. Lo más significativo es que los profesionales y los grupos de padres han empezado a incluir a las personas con retraso en la toma de decisiones sobre los programas que les afectan. A menudo se trata de algo simbólico, no de un verdadero reparto de poder. Pero en 1991 la Asociación de Ciudadanos con Retraso (Association of Retarded Citizens) votó para cambiar su nombre por el de ARC, para reflejar las demandas de los autogestores de dejar de utilizar el término "retrasado". No fue un cambio de nombre fácil para el mayor grupo del país de padres y profesionales que defienden a las personas con retraso. Se hizo difícil, por ejemplo, a la hora de recaudar fondos, explicar de qué se trataba el ARC una vez que dejó de tener una palabra definitoria en su título. Pero el cambio de nombre fue la

primera reivindicación del movimiento de autorrepresentación, y la actuación del ARC demostró la nueva consideración de la toma de decisiones conjunta.

La autorrepresentación es una segunda ola de rebelión en contra de los profesionales que han dirigido los programas para personas con retraso. La primera se produjo con el movimiento de los padres a partir de los años posteriores a la Segunda Guerra Mundial. Los grupos de padres se formaron principalmente para obtener más servicios sociales para sus hijos con retraso, pero también para protestar contra la condescendencia de los médicos y los profesionales que daban por sentado que estas madres y padres estaban demasiado agobiados por la culpa o eran inadecuados para tomar decisiones correctas para sus hijos. Estos grupos, incluido el ARC, que comenzó en 1950 como Asociación Nacional de Padres y Amigos de Niños con Retraso Mental, cambiaron la forma en que los profesionales consideraban a los padres, lo que finalmente hizo que padres y profesionales se unieran en su defensa. Ahora la autorrepresentación está ampliando ese círculo. El movimiento de los padres, dice Gunnar Dybwad, uno de sus fundadores, se está “cansando”, y las ideas más frescas sobre la mejora de la vida de las personas con retraso provienen de quienes tienen la discapacidad. Jean Bowen, asesora de Primero las Personas de Connecticut, cree que los autogestores serán más luchadores por sus derechos de lo que fueron sus padres. “A los padres se les ha dicho que tienen tan pocas expectativas de que sus hijos e hijas aporten algo que han estado dispuestos a conformarse con menos”, dice. La base del movimiento de autorrepresentación es la fe en que se puede enseñar a las personas con retraso -incluso a las más graves- a tomar buenas decisiones. “Este es un país libre. Puedes hablar por ti mismo” es la forma en que T.J. Monroe lo explicó en la convención. “Puede que necesites ayuda, pero puedes hablar por ti mismo”.

Sin embargo, como señala Monroe, si la autorrepresentación es una revuelta en contra de los profesionales y el mundo sin retraso, también, paradójicamente, sigue dependiendo de las personas que no tienen retraso. El retraso significa que una persona tiene muchas más dificultades para aprender que otras. Así que las personas con retraso suelen necesitar ayuda para tomar decisiones y hacer juicios que constituyen sus propios actos de autoafirmación. Casi siempre, un grupo de autorrepresentación se apoya en un facilitador, un asesor sin discapacidad que ayuda a desglosar la información complicada pero que, idealmente, deja la toma de decisiones a las personas con discapacidad. El

facilitador se mueve en una línea muy fina. Por lo general, el carácter de una asociación lo determina el asesor. Algunas asociaciones son principalmente lugares para socializar. Otros tienen una agenda dominada por el activismo político. Es el caso de Primero las Personas de Connecticut, cuyo asesor principal, Bowen, como director de la Asociación de discapacitados y retrasados del oeste de Connecticut (Western Connecticut Association for the Handicapped and Retarded), es activo a nivel nacional en cuestiones relacionadas con los derechos de las personas con retraso mental.

Y si en Connecticut la autorrepresentación es una revolución, es una que es alentada, al menos a distancia, por el mismo régimen al que se desafía. En la convención de Primero las Personas de Connecticut, tras una cálida presentación de Monroe, interviene Toni Richardson, comisionada estatal del Departamento de Retraso Mental. “Ustedes van a crear un nuevo mundo en el que todos estén incluidos”, dice, comparando a los autogestores con Martin Luther King, Jr. “Todos ustedes son responsables de una nueva era y me quito el sombrero ante ustedes”.

Al final, Richardson sabe que la autorrepresentación le creará más dolores de cabeza. Se está animando a las personas a las que sirve su departamento a que se quejen del trato que reciben. Pero también hay ventajas potenciales. El departamento de Richardson se enfrenta a recortes presupuestarios en un Connecticut con problemas fiscales. Los autogestores podrían convertirse en eficaces aliados políticos para ayudar a conseguir más dinero para, entre otras cosas, los nuevos hogares de grupo que a ella le gustaría abrir. Pero el mayor argumento de promoción de la autorrepresentación, según Richardson, es que es lo correcto.

Richardson conoce a Monroe desde 1969, cuando, recién salida de la universidad, ella aceptó un trabajo en la Escuela de Formación de Southbury, donde él vivía. Trabajando en una de las cabañas de Southbury como asistente residencial, lo que ella llama un trabajo “de lo más bajo”, Richardson ayudaba a la gente a comer, a ir al baño o a prepararse para la cama. Más tarde se convirtió en profesora y luego en directora de servicios educativos de la institución. “A muchas de las personas que ahora forman parte de la autorrepresentación las conocí personalmente en Southbury hace veinte años. Recuerdo cómo eran, y lo que nosotros, el personal, pensábamos de sus capacidades. Ahora los veo de una manera totalmente diferente, como colegas y amigos”, dice

Richardson. “No estoy segura de si ellos han crecido, o si nosotros simplemente hemos evolucionado en nuestra forma de verlos”.

Richardson tuvo cuidado de mantenerse al margen de la conferencia, para que no pareciera que estaba cooptando o limitando a los autogestores. Sin embargo, su departamento animó a los hogares de grupo e instituciones estatales a permitir que los residentes asistieran a la conferencia, e incluso puso a disposición de los asistentes autobuses estatales para transportar a quienes lo necesitaran. Esta ayuda fue crucial, ya que muchos de los autogestores, especialmente los que iban en silla de ruedas, no habrían podido llegar al hotel de la convención en Middlebury, una pequeña ciudad del suroeste de Connecticut. Además, el departamento de Richardson proporcionó una subvención estatal de 5,000 dólares para financiar la reunión, la mayor contribución posible. Otros 10,000 dólares se recaudaron con la cuota de inscripción a la convención de 20 dólares y en la venta de dulces por parte de los miembros de Primero las Personas.

Las personas con retraso abarcan una amplia gama de capacidades y experiencias. Esto se refleja entre los autogestores de Connecticut. La mayoría vive en hogares de grupo o con sus padres, aunque unos pocos viven solos. Algunos, sin embargo, volverán después de la conferencia a una casa de campo en una institución que ha sido su hogar durante la mayor parte de sus vidas. La mayoría tiene un retraso leve, lo cual no es sorprendente si se tiene en cuenta que el 89% de los casi 7.5 millones de estadounidenses con retraso mental están clasificados de este modo, según el ARC. (Otros expertos, como Marty Wyngaarden Krauss, de la Universidad de Brandeis, afirman que es más útil considerar una población más pequeña, los 1.7 millones cuyo retraso limita su capacidad de vivir sin ayuda cada día). Algunos de los autogestores de Connecticut saben leer y escribir, mientras que otros tienen problemas para hacerse entender. La mayoría tiene trabajo, aunque muchos están segregados en enclaves con sólo otras personas con discapacidad.

Los autogestores organizan una convención modelo, que comienza con la inscripción y el café por la mañana y concluye con una cena-baile que termina a medianoche. Su trabajo es muy serio. Los hombres acuden con saco y corbata, las mujeres con faldas y vestidos impecables. Monroe ha trabajado durante varios meses en la planificación de la conferencia, junto con varios autogestores y asesores. Ha decidido

cuidadosamente cada detalle, desde no tener una mesa principal -para evitar poner “a toda la gente importante delante”- hasta los temas para las resoluciones.

Hay momentos fuertes en los que Monroe abre la palabra a todo aquel que quiera intervenir. Durante dos horas, dos micrófonos itinerantes pasan de un autogestor a otro. La mayoría no ha hablado nunca antes. Hacerlo es a la vez vertiginoso y estimulante. Un hombre está tan ansioso que, al hablar a toda velocidad, se sumerge en el dialecto siciliano de su lugar de nacimiento. El público le aplaude a pesar de que nadie ha entendido nada de lo que ha dicho. Los autogestores hablan de sus amigos, de sus seres queridos, de sus familias, acerca de estar casados o de querer casarse. Hablan de sus trabajos, de que no ganan suficiente dinero o del orgullo que sienten por su trabajo. Muchos comparten su dolor por ser considerados anormales e inferiores. “Somos seres humanos, no animales”, proclama Harriet Snurkowski, de 45 años, que se mudó recientemente a su propio apartamento tras vivir en casa de su madre.

En última instancia, la autorrepresentación se reduce a la cuestión que siempre ha estado en el centro de cómo tratamos a las personas con retraso: ¿cuánta protección necesitan? ¿Es la protección necesariamente buena, compasiva y progresiva? Las instituciones para personas con retraso fueron construidas por primera vez en el siglo XIX por reformadores que buscaban ayudar a una población vulnerable. Pero hoy en día, estas instituciones se están despoblando e incluso cerrando, ya que los profesionales han llegado a la conclusión de que es un error aislar a las personas de la comunidad que las rodea. Hoy en día, esa protección se considera una respuesta paternalista que hunde a las personas en la dependencia, les impide aprender a cuidar de sí mismas y, a la larga, le cuesta a la sociedad más de lo que le costaría la independencia al obligar al gobierno a cuidar continuamente de un grupo convertido en dependiente.

Al mismo tiempo, las personas con retraso mental, por definición, funcionan a un nivel intelectual significativamente inferior al promedio, y eso afecta a su forma de aprender y de tomar decisiones. Los autogestores de Connecticut son adultos, pero en virtud de su retraso son a veces adultos vulnerables. Esta distinción queda clara durante dos talleres de la tarde en la convención.

Una multitud de setenta personas de pie asiste a un taller titulado “Hacer lo correcto: cómo ligar”. Una asesora del capítulo de Primero las Personas en New Haven muestra

vídeos de una fiesta y luego dirige al grupo en un animado juego de roles. Te gusta alguien que conoces en una fiesta, pero ¿cómo le haces saber que estás interesado? Entre los consejos está el de hacer un cumplido a la persona por la ropa que lleva y aprender su nombre y utilizarlo con frecuencia en la conversación.

A diez pasos, al otro lado del pasillo alfombrado, se encuentra “Decir no: no queremos que nos toquen”, una sesión solemne dirigida por el director de un centro local de crisis por violación. De nuevo, hay un juego de roles. Los participantes suben a un autobús imaginario y se les acerca un agresor que se sienta a su lado. Entre los consejos para detectar a un acosador están que te halaga por la ropa que llevas, te pregunta tu nombre y lo utiliza repetidamente para ganarse tu confianza.

De los dos seminarios, el de coqueteo tiene éxito precisamente porque parte de la base de que los asistentes son adultos y, al igual que otros de su edad, están interesados en el coqueteo, las citas y el sexo. La sesión contra la violación falla porque el moderador asume, correctamente, que los participantes son vulnerables, pero incorrectamente que su vulnerabilidad y su retraso los convierten en niños.

Se cree que las personas con retraso son más propensas a ser víctimas de violaciones, porque algunas personas intentan aprovecharse de ellas. Esto queda claro cuando la mujer del centro de crisis por violación comienza el taller pidiendo una definición de agresión física. Las manos se disparan. Una mujer cuenta que fue violada en una institución, pero que cuando lo denunció ningún empleado le creyó. Otra mujer cuenta que fue violada por un vecino que, pocas semanas antes, había llamado a la puerta de su casa de grupo cuando estaba sola.

Treinta adultos han acudido al seminario antiviolación porque desean desesperadamente exorcizar sus propias malas experiencias y aprender a protegerse. Pero la moderadora no aborda las tragedias personales de los adultos de la vida real que han tenido experiencias horribles; en su lugar, mantiene todo con seguridad en la tercera persona del juego de roles. Muestra un vídeo en el que niños de primaria son abordados por maltratadores caricaturizados, con las cejas arqueadas y sonrisas maliciosas. Dirige al grupo al unísono para gritar cómo detectar el peligro (“Tienes esa sensación de oh-oh en el estómago”) y luego repite lo que hay que hacer (“¡Di no! ¡Aléjate! ¡Díselo a un adulto responsable!”).

En definitiva, los autogestores están diciendo que están dispuestos a correr riesgos - como cualquier otra persona- para vivir como los demás adultos de su entorno. Quieren lugares a los que acudir en busca de apoyo, pero también quieren la sensación de respeto y confianza en sí mismos que se obtiene al correr riesgos.

Decisiones Difíciles

En la vida de cualquier persona hay una delicada mezcla de éxitos y fracasos, pero rara vez se confía en las personas con retraso para que se encarguen de ninguno de los dos, se queja Monroe. La autorrepresentación consiste en asumir riesgos. Es, dice, como “cuando un niño se sube a una bicicleta por primera vez y se cae y se hace un pequeño moretón. ¿Vas a alejar a ese niño de la bicicleta? No, se le deja volver a subir. Así es como aprende la gente”. Su propia vida está llena de éxitos y aprendizajes del fracaso. El liderazgo político le viene como anillo al dedo, como si fuera su derecho de nacimiento. Dondequiera que se moviera en la convención, parecían formarse automáticamente multitudes de autogestores a su alrededor. Físicamente, Monroe se parece al líder polaco de Solidaridad, Lech Walesa. Tiene el mismo aspecto de oso, el conocido bigote ancho, y qué decir del carisma. Habla con contundencia y acentúa sus comentarios con amplios gestos con las manos. Vestido con un traje gris oscuro a rayas, una camisa blanca abotonada y una corbata roja, Monroe es amplio y abierto. Es un héroe populista y un modelo a seguir para los autogestores, que conocen las líneas generales de su historia. Desde los ocho años, pasó once años en la Southbury Training School, una institución estatal donde, según dice, fue violado y maltratado, y luego pasó otra docena de años viviendo en un gran hogar colectivo.

Ahora, a los treinta y ocho años, Monroe ha adquirido los símbolos del éxito: su propio apartamento en Hartford, un coche compacto de modelo japonés con techo solar y un trabajo a tiempo completo como asistente de veterinario, limpiando jaulas de gatos y dando baños antipulgas a los perros. Monroe también es una figura familiar en los pasillos de mármol del edificio del capitolio del estado, donde se dedica a presionar a los legisladores para que destinen más dinero a los hogares comunitarios o para que cambien las leyes de tutela. Varias semanas antes de la convención, Monroe había sido uno de los

tres mil activistas invitados a la Casa Blanca para presenciar la firma de la ADA (Ley de Personas con Discapacidad, por sus siglas en inglés)

Pero la propia transición de Monroe de la vida institucional a la comunitaria ha sido a menudo rocambolesca, lo que le ha hecho pasar de las alturas de la confianza en sí mismo a los sentimientos suicidas de fracaso. La reportera Kathleen Megan describió de forma reveladora la división de la vida pública y privada de Monroe en un perfil para *The Hartford Courant*. El Monroe público es el activista seguro de sí mismo y eficaz que es invitado a la Casa Blanca y tiene una presencia imponente en la convención de Primero las Personas.

La vida privada de Monroe es más problemática. Hay facturas vencidas, un apartamento desordenado, una soledad que le corroe por la escasez de amigos y la pérdida de la familia. Megan escribió que trabajadores sociales del Departamento de Retraso Mental de Connecticut visitaron la casa de Monroe en Hartford para “desenterrarlo” de la basura y los montones de correo esparcidos por su apartamento de tres habitaciones. “Fregaron y restregaron la barra de su cocina y se burlaron amablemente de los 'experimentos científicos' de su refrigerador. Le ayudaron a ordenar la montaña de ropa - mucha de ella demasiado pequeña o de hace veinte años- que cubría su cama”. Monroe duerme, en cambio, en una “colcha polvorienta de color beige oliva que yace arrugada en el suelo del salón”. Dormir en una cama le trae malos recuerdos de la vida en Southbury -de ser rociado con agua fría para despertarse o de un amigo de la adolescencia que murió en la cama del dormitorio de al lado. “Cuando los trabajadores sociales se fueron, el apartamento estaba sobrio, las alfombras lisas, la cama despejada, la cocina ordenada. T.J. debería haberse sentido aliviado, pero no lo estaba. Siento que no puedo hacerlo. Vienen y lo hacen y entonces siento que debo hacerlo, pero no puedo... Nadie me enseña realmente cómo hacerlo”. Al final, Monroe culpa a su soledad de su desorden doméstico. “¿Para qué tengo que limpiar si no viene nadie?” se pregunta.

La soledad palpita como una infelicidad persistente en la vida de Monroe. No maldice el retraso que le ha convertido en un paria, expulsado a una institución y rechazado por los demás. Sin embargo, está enfadado por haber sido abandonado por su madre y su padre. Monroe habla con facilidad, y con profunda tristeza, de no haber tenido nunca una

familia. Es un sentimiento de pérdida, que Monroe conoce y que comparte con otras personas, no sólo con quien tiene retraso, que han vivido en instituciones.

Cuando sólo tenía dieciséis meses, Monroe y su hermano de cuatro años, Raymond, fueron enviados a vivir con unos padres adoptivos. Su padre adoptivo, sin embargo, no le dio la mejor acogida, llamándole “bicho raro” e “imbécil”. A los seis años, Monroe fue separado de su hermano y de su familia adoptiva y enviado a la Southbury Training School.

Poco después de llegar a Southbury, un trabajador social le presentó a una hermana de once años que no sabía que tenía. Peggy también vivía en Southbury, que entonces era una institución de 1,700 niños y adultos, segregada para niños y niñas. La veía durante las películas que se daban en el campus, y a veces el personal les permitía hablar unos instantes o le dejaba dar a Peggy un beso y un abrazo. Seis años después, Monroe se enteró de la existencia de otra hermana, Mary Anne, después de que una trabajadora social ayudara a esta hermana mayor a localizar a sus hermanos. (Una tercera hermana, de la que ninguno de los hermanos se acordaba, llamó a Monroe tras leer sobre él en el artículo de Megan). Los registros de Southbury dicen que Monroe estaba “obsesionado” con averiguar todo lo que pudiera sobre su familia perdida.

No tuvo mucho éxito en conocer a sus padres, hasta una noche de 1988, mientras jugaba videojuegos en su bar favorito de Hartford. El dueño del bar le presentó a una tía perdida. Esa noche llevó a Monroe a otro bar de Waterbury y lo llevó hasta su madre. Ella se mostró distante y poco entusiasmada con este nuevo contacto con su hijo. Monroe se sintió defraudado. “No besé a mi madre, no abracé a mi madre, sólo le di la mano”, dice Monroe.

Unas semanas más tarde, Monroe llevó a su hermana Mary Anne de vuelta a Waterbury para conocer a su madre. Ella no quería ser vista con ellos y quería que se fueran rápidamente. Se sentó en el asiento trasero del coche y les habló de su padre, que había abusado de ella y había muerto borracho en un callejón de Waterbury. Ahora tenía una nueva vida: dos hijos de una pareja de hecho. Nunca había hablado a su nueva familia de sus otros hijos. Quería que Monroe y Mary Anne se fueran. “¿Nunca te has preguntado qué pasó con nosotros?” preguntó Mary Anne. “No”, dijo su madre. La confusión, el dolor y la rabia brotaron dentro de Monroe: “Quería decir: ‘¿Por qué no? Éramos tus hijos!’.”

La autorrepresentación fue una importación de Suecia. Allí, el inicio del movimiento se remonta precisamente a un día de 1968 en el que Bengt Nirje, director de la Asociación Sueca de Padres de Niños con Retraso Mental, mantuvo una conversación rutinaria con un grupo de jóvenes con retraso. Nirje intentaba desarrollar programas para asegurar que las personas con retraso experimentaran la misma rutina diaria -trabajo, descanso- que cualquier otra persona. Se trataba de un concepto sencillo, pero entonces radical, conocido como normalización. Haciendo preguntas a un grupo de jóvenes con retraso, se dio cuenta de que sabían lo que les gustaba y lo que no les gustaba mejor que él o cualquiera de los trabajadores sociales y otros profesionales. De esa reunión surgió una epifanía: que las personas con retraso podían y debían tener un papel en sus propias elecciones.

Esto puede parecer obvio ahora, pero en aquella época, los psicólogos sostenían que las personas con retraso podían no tener sentido de sí mismas y, por tanto, eran incapaces de tomar decisiones. Se les internaba automáticamente en instituciones, creadas para que los médicos u otros empleados tomaran todas las decisiones. Los que vivían en casa con la familia dependían de sus madres y padres para tomar la mayoría de las decisiones por ellos. Nirje se dio cuenta de que, con apoyo y enseñanza, las personas con retraso mental podían tomar decisiones por sí mismas. Nirje dirigió entonces la creación de grupos de hombres y mujeres con discapacidad, los primeros autogestores, que se reunían para discutir sus opciones de tratamiento y formación. Dice Dybwad, quien fue uno de los principales impulsores de estas ideas en Estados Unidos: “Fue una de esas ocasiones en la historia en las que el hombre adecuado escuchó en el momento adecuado”.

La normalización, promovida en Estados Unidos en una influyente conferencia de la Casa Blanca en 1969, acabaría provocando una revolución en el tratamiento de las personas con discapacidades del desarrollo. Fue la filosofía que impulsó el cierre de las instituciones y la incorporación de las personas con retraso a las escuelas regulares, los hogares y los puestos de trabajo en la comunidad.

Pero fueron los padres y los profesionales quienes promovieron la normalización. Pasaron varios años más antes de que las personas con retraso empezaran a abogar por sí mismas. El cambio se remonta a noviembre de 1973, cuando un grupo canadiense de

defensa de las personas con retraso, inspirado por los primeros esfuerzos de autorrepresentación en Suecia, celebró la primera conferencia de ese país sobre cómo crear dichos grupos. La reunión tuvo lugar en la isla de Vancouver, en la Columbia Británica.

No muy lejos, en Oregón, un folleto sobre la conferencia llegó a la mesa del administrador de la mayor institución del estado. Larry Talkington, director del Hospital y Centro de Formación de Fairview, formaba parte de una nueva generación de directores de instituciones que cumplían los mandatos estatales de “reducir” sus instalaciones. Talkington mostró el folleto a Dennis Heath, uno de sus jóvenes trabajadores sociales. Heath y tres hombres con retraso viajaron a la Columbia Británica para ver qué hacían los canadienses. Heath recuerda la reunión como un fracaso. Los trabajadores sociales, los profesores y los padres “se pusieron delante y hablaron de cómo dejar que las personas con retraso se defendieran”, pero no dejaron hablar a las cien personas con retraso que había entre el público. Sin embargo, volvieron a Oregón convencidos de que la autorrepresentación podía funcionar. Al otoño siguiente, se reunió en Oregón la primera convención estatal de Primero las Personas. Se esperaban doscientos autogestores. Se presentaron unos 560. Hubo talleres sobre cómo incluirse en la comunidad y qué decir cuando alguien les llamaba retrasados. Lo más impactante fue la posibilidad de acercarse a un micrófono abierto y hablar en la sesión plenaria. “Eran superestrellas y eran líderes”, dice Heath. “Hay poder en el micrófono. Una vez que consiguen el micrófono, tienen el poder de ser capaces de iluminar su voz hasta el punto de que todo el mundo, por primera vez, para variar, los oye. Pero ahora también tenían que compartir, y aprendieron una dinámica totalmente nueva”. Aprendieron, dijo, a escuchar, a compartir, a negociar, a “discrepar sin enfadarse”.

Fue durante la planificación de la conferencia de 1974, recordó Heath, cuando uno de los autogestores pioneros -que ha sido olvidado- se opuso al uso constante de las palabras “retrasados” y “discapacitados”. “Quiero que me traten primero como una persona”, dijo. De ahí surgió el nombre del grupo, Primero las Personas en Oregon.

Difundir el evangelio de la autorrepresentación fue más difícil de lo que aquellos primeros defensores esperaban. Era el comienzo de los esfuerzos de desinstitucionalización, y a las personas que se encontraban en grandes centros no se les daban opciones, y mucho menos la oportunidad de protestar y abogar. La idea de la

autorrepresentación era todavía demasiado nueva para las personas con retraso y demasiado aterradora para sus padres. Las leyes seguían restringiendo el derecho a las opciones básicas. En 1980, treinta y tres estados seguían teniendo leyes que prohibían el matrimonio a las personas con retraso, y hasta 1974 un tribunal de distrito de los Estados Unidos de Norteamérica prohibió al gobierno federal que financiara la práctica, entonces todavía habitual, de esterilizar a las mujeres con retraso. La autorrepresentación no cobró fuerza sino hasta mediados de la década de 1970.

Sin embargo, a lo largo de los quince años siguientes, el movimiento más amplio de los derechos de las personas con discapacidad comenzó a crecer. Pero como el creciente número de centros para la vida independiente ofrecía poco a las personas con retraso mental, éstas no fueron incluidas inmediatamente en el movimiento más amplio. La autorrepresentación, por tanto, se convirtió en un intento de unirse al creciente movimiento de los derechos de las personas con discapacidad, además de copiarlo.

Las tendencias en el tratamiento de las personas con retraso mental también impulsaron el aumento de la autorrepresentación. Las personas que habían crecido en instituciones empezaron a trasladarse a hogares de grupo o apartamentos. Los niños se quedaban en casa con sus familias y acudían a escuelas regulares. En la comunidad, las personas con retraso mental empezaron a tomar sus propias decisiones. De aprender a tomar sus propias decisiones a la defensa política había sólo un pequeño paso. Hay indicios de la creciente influencia de los autogestores. En 1992, el gobierno federal empezó a formar a los dos primeros miembros de Primero las Personas para que se unieran a los equipos de médicos e investigadores universitarios que realizan visitas de revisión in situ de los programas que reciben subvenciones federales para prestar servicios a las personas con retraso mental. No se espera que los autogestores, Nancy Ward, de Lincoln (Nebraska), y Tia Nellis, de Chicago, entiendan el complicado trabajo científico y médico de estos programas. Eso se dejará en manos de los académicos y los médicos. Pero los miembros del equipo con retraso juzgarán si los servicios prestados son el tipo de cosa que les ayudaría a ellos y a sus amigos, dice Deborah McFadden, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos de Norteamérica, que es la mujer que decidió incluir a los autogestores. Además, el departamento de McFadden proporcionará 1.8

millones de dólares entre 1993 y 1996 a programas estatales de defensa que formen a los autogestores o a sus padres en la forma de luchar por los servicios.

Sin embargo, algunos observadores de la autorrepresentación, como la periodista Victoria Medgyesi, llegan a creer que el movimiento sólo tendrá éxito cuando las personas con retraso se unan a otros grupos de personas con discapacidad y dejen atrás a los profesionales no sin retraso que ahora los asesoran. Estos profesionales, argumenta Medgyesi, que escribió un manual para los autogestores, “nunca compartirán el dinero, el poder y el control reales”. Ha habido algunos enfrentamientos tentativos entre Primero las Personas y ADAPT, el grupo de derechos de las personas con discapacidad con sede en Denver que utiliza tácticas de desobediencia civil y se enfrenta a detenciones masivas para luchar por un tránsito accesible y por sacar a las personas con discapacidad de los asilos de ancianos. “No sabía mucho sobre las personas con retraso mental”, dice la activista de ADAPT Stephanie Thomas, después de atender la segunda convención nacional de Primero las Personas en 1991, “lo que aprendí es que tener retraso mental ciertamente no significa que seas tonto”. Por su parte, dice Medgyesi, los autogestores han salido de las protestas de ADAPT impresionados al ver a otras personas con discapacidad tomar sus propias decisiones sin depender de un asesor. En Tennessee, los miembros de Primero las Personas, con la orientación de los activistas de ADAPT, dieron un paso más hacia la plena independencia cuando demandaron al Estado para mejorar las condiciones de un hospital estatal. Los defensores de Tennessee demandaron al mismísimo departamento de retraso mental que les proporcionó la mayor parte de su propio dinero. Pero tras un largo y emotivo debate sobre el riesgo que corría su propia financiación, Beth Sievers y los demás autogestores decidieron por sí mismos que tenían la responsabilidad moral de alzar la voz.

La Autorrepresentación en Acción.

La autorrepresentación ha sacado sabiduría y cualidades de liderazgo de algunas fuentes inesperadas. Nancy Cleaveland, presidenta de la sección de Primero las Personas de la Escuela de Formación de Southbury, es una de esas improbables líderes de los derechos civiles. Vivió en la institución desde los nueve años. Allí, otras personas siempre habían tomado decisiones básicas por ella: qué comer, cuándo comerlo, cuándo levantarse,

dónde vivir, dónde trabajar, cuándo ver la televisión, cuándo dormir. Incluso cosas sencillas que la mayoría de la gente da por sentadas, como bañarse, están reguladas. Ahora, a los cincuenta y dos años, Cleaveland reclama el derecho a tomar decisiones importantes en su vida. Sobre todo, quiere un apartamento en el “exterior” con su novio de toda la vida, Richard Carlson, otro residente de la institución.

Pero la decisión de irse no es de Cleaveland, pertenece a una querida tía de ochenta y dos años, Marion Mattoon, su única familia, que es su tutora legal. Cleaveland, con la ayuda de Jean Bowen, ha pedido a un abogado de servicios legales que demande a Mattoon para que controle dicha decisión. Para Cleaveland, se trata de su “derecho” a vivir con Carlson. “Nancy está siendo encarcelada”, argumenta Bowen. “Está siendo retenida en contra de su voluntad, alejada del lugar en el que prefiere para vivir”. Mattoon dice que es una tontería pensar que Cleaveland y Carlson pueden arreglárselas solos. A su sobrina, dice, le han “lavado el cerebro” los defensores y los abogados. “Todo el mundo quiere pintar el panorama de color de rosa. Pero no es de color de rosa”, dice Mattoon, una profesora de educación especial jubilada que dio clases a personas con retraso. Ella sabe que algunos intentos anteriores de trasladar a Cleaveland a un hogar de grupo terminaron de forma desastrosa.

Volví a Connecticut dos meses después de la convención de Primero las Personas para asistir a una de las audiencias del tribunal testamentario que determinaría el futuro de Cleaveland. Quería entender las dos imágenes aparentemente irreconciliables que se habían pintado de Cleaveland. Estaba la Cleaveland de la que se decía que se dejaba llevar fácilmente por los demás y que, tras toda una vida de retraso e institucionalización, tenía pocas habilidades para vivir con éxito fuera de los confines protectores de su cabaña en Southbury. Por otro lado, estaba la Cleaveland que se había convertido en una firme defensora de sí misma, una líder entre sus compañeros que había desarrollado ideas muy firmes sobre lo que quería en su vida. También quería ver a Cleaveland en acción, dirigiendo una de las sesiones semanales de la sección de Primero las Personas en la Escuela de Formación de Southbury.

La reunión del miércoles del capítulo de Primero las Personas tuvo lugar en el comedor de la Cabaña 15. Una docena de defensores se sentaron en torno a tres mesas mientras Cleaveland abría la reunión mostrando la primera página del periódico local. Era

la semana siguiente al día de las elecciones. En la reunión anterior, Bowen había traído fotos de todos los candidatos principales y había hablado un poco de cada uno. “Lo hice de la forma más directa posible”, dijo. Pero al final, todos los defensores decidieron que apoyarían a Lowell Weicker, el candidato independiente a gobernador. A los defensores les gustaba el hecho de que Weicker, como senador de los Estados Unidos de Norteamérica, había sido impulsor de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) y, en parte porque tiene un hijo con síndrome de Down, y había sido un destacado defensor de la legislación sobre discapacidad. Media docena de defensores habían ido a la ciudad a votar. La mayoría, dado que, en el mejor de los casos, tenían conocimientos limitados de lectura, habían pedido que alguien les ayudara a marcar sus boletas. Ahora, diez días después, Cleaveland sostenía la portada del periódico con un titular que proclamaba: AHORA ES EL GOBERNADOR WEICKER.

“Este es nuestro nuevo presidente”, dijo Cleaveland a los defensores, antes de que Bowen, que se sentaba a su lado en el extremo de una mesa, la corrigiera. “Quiero decir gobernador”, dijo Cleaveland. Bowen explicó entonces que había un nuevo senador estatal por Southbury y sugirió a los defensores que lo invitaran a una de sus reuniones para que pudieran expresar sus preocupaciones, al igual que habían hecho con su predecesor.

A partir de ahí, Cleaveland hizo que la reunión tomara un rumbo incoherente. No había un orden del día establecido, pero los que se sentaban alrededor de la mesa tenían la oportunidad de hablar. Las actas de las reuniones anteriores muestran que las discusiones del grupo suelen girar en torno a temas conocidos: mudarse de Southbury, los empleos, la mejora de la iluminación y la seguridad en la institución, el fin del uso de los castigos por parte del personal de Southbury, el restablecimiento de los vínculos con la familia perdida, las relaciones y el sexo. Este día, la charla giró en torno al trabajo y la salida de la institución. Mark, un hombre atractivo de unos 30 años que había llegado a Southbury sólo unos años antes, tras sufrir una lesión en la cabeza, se quejaba de que su trabajo en un taller protegido era aburrido y de que ganaba muy poco dinero.

“Creo que deberías defender tus derechos”, le dice Cleaveland, aconsejándole que le dijera al coordinador de trabajo de Southbury que quiere otro trabajo, o que pidiera a sus padres que intervinieran. “No quiero pedir ayuda. Quiero cuidar de mí mismo”, dice Mark. Carlson explicó entonces cómo “defendí mis propios derechos” para conseguir que

le cambiaran la tutela. Bowen señala que ayudó a Carlson a conseguir un abogado y le preguntó a Mark si él también quería hablar con un abogado. Él estuvo de acuerdo.

Cleaveland informó sobre su última aparición en el tribunal. “Vine aquí cuando tenía nueve años”, dice a los demás defensores. “Siento que necesito vivir con Richard en un apartamento. No sé cómo será un apartamento. Siento que Richard y yo deberíamos mirarlo primero”. Entonces le pide a Carlson que hable sobre el tipo de apartamento que quiere. Carlson hunde la cara en sus manos. “No seas tímido, cariño, nadie te va a morder”, le dice Cleaveland.

Cleaveland se muestra cariñosa y maternal con Carlson. Los dos son “una pareja muy tradicional”, dice Bowen. “Richard es muy romántico, atento y muy amable con Nancy”, añade. “Nancy es muy celosa. Es protectora con Richard y no le gusta que haya otras mujeres cerca”. También es sentimental. Cleaveland guarda una pila de fotos de Carlson en su bolsa. Todas las noches elige una de ellas para llevársela a la cama. Una vez vio el dormitorio que Richard comparte con otros hombres en Southbury y se alegró al ver que él tiene varias fotos de ella clavadas en la pared junto a su cama.

¿Pero la relación entre Cleaveland y Carlson prosperaría fuera de Southbury? Cleaveland comprende que vivir con Carlson, que es menos capaz que ella, está lleno de riesgos. Ya se ha visto herida antes cuando Carlson, que tiene un hijo de cinco años de otra mujer que vivió en la institución, coqueteó con otras mujeres. Mattoon duda de que su sobrina pueda contar con Carlson.

Algunos de los alumnos con retraso mental a los que Mattoon enseñaba en sus clases de educación especial se han casado a lo largo de los años. Algunos incluso han tenido hijos. Mattoon se encuentra con estos antiguos alumnos en la pequeña ciudad donde vive. Algunos incluso se han dejado caer con sus cónyuges para visitar a Mattoon, en su gran casa de madera blanca en el campo del pueblo. Pero Mattoon duda de que su sobrina pueda alcanzar tal nivel de independencia. Cleaveland tiene un retraso leve. Sabe leer frases sencillas y escribe cartas a los representantes del Estado y a los funcionarios de los servicios sociales con una letra infantil. Carlson también tiene un retraso leve, pero es menos verbal que Cleaveland.

En última instancia, a Mattoon le preocupa que si la convivencia con Carlson no funciona, Cleaveland no tenga dónde ir. Le preocupa que, si Cleaveland no puede cuidar

de sí misma, no habrá nadie que se ocupe de ella cuando Mattoon muera. Con su limitada capacidad de lectura, Cleaveland, dice Mattoon, va a un restaurante y tiene problemas para leer el menú. “Sabe que habrá una hamburguesa nueve de cada diez veces, así que pide una hamburguesa. O encuentra una foto en el menú y dice: ‘Esto se ve bien, lo voy a pedir’.” Cleaveland se las arregla de forma creativa, pero Mattoon ve los serios límites de su sobrina.

Mattoon ha sido la tutora de Cleaveland durante veinticinco años. Cleaveland fue enviada a Southbury tras el divorcio de sus padres. Su madre, hermana de Mattoon, necesitaba trabajar y ya no podía cuidar al mismo tiempo de su hija con retraso. Cuando la madre murió, Cleaveland tenía más de treinta años. Mattoon aceptó ser la tutora de Cleaveland. Ningún otro miembro de la familia quiso asumir esa responsabilidad. No era un trabajo fácil. Cleaveland llamaba por teléfono a su tía a menudo cuando necesitaba ayuda con algún problema en la institución, desde lidiar con compañeros ruidosos hasta conseguir un trabajo. En la decisión más importante para Cleaveland -si podía vivir con Carlson- ella y su tía se enfrentaron. Cleaveland trató de explicar por qué creía que merecía la oportunidad de vivir con Carlson, pero Mattoon no cedió.

El caso llegó a la sala de la jueza del Tribunal de Sucesiones de Southbury, Mary Kay Flaherty. Desde el principio, Flaherty tuvo claro que Cleaveland no necesitaba un curador. Esa era una designación anticuada, una vez común para las personas con retraso, pero ahora se utiliza casi exclusivamente en los casos en que una persona está en coma. El estatus de Cleaveland nunca se había modificado, en gran parte porque el caso había permanecido en el tribunal testamentario de la pequeña ciudad natal de Mattoon, donde el juez conocía a Mattoon y no vio ninguna razón para cuestionar su control sobre la vida de su sobrina. Según las normas actuales, Cleaveland debería tener un tutor limitado, alguien que tomara decisiones sólo en cuestiones importantes. Flaherty también tenía que dictaminar qué decisiones debían dejarse en manos del tutor limitado y cuáles en las de Cleaveland. Desde el punto de vista legal, las cuestiones que había que decidir eran: ¿quién tomaría sus decisiones financieras personales? ¿Quién decidiría si Cleaveland necesitaba una cirugía electiva o de urgencia? Pero decisiones como con quién vivir recaerían en Cleaveland.

Se celebró una audiencia informal en torno a una mesa de conferencias en la sala de reuniones contigua al despacho de Flaherty. Sentada junto a Katherine Williams, su abogada de los servicios jurídicos, Cleaveland escuchó atentamente el debate sobre su futuro. Apoyó los codos en la mesa de cromo y madera de la conferencia, sentada hacia delante en su silla con las puntas de los pies presionando el suelo. Parecía más joven de lo que le correspondía por su edad, sólo delatada por un mechón de canas en su corto cabello negro. A pesar del frío de noviembre, llevaba un vestido de punto de algodón blanco con un pequeño estampado de flores. Llevaba un collar de perlas de bisutería y unos aretes a juego. Flaherty se sentó en el otro extremo de la mesa. A su izquierda estaba Diane Roy, la asistente social de Cleaveland de Southbury, que, a petición de Flaherty, había elaborado un informe de un equipo del instituto que determinaba que Cleaveland “es funcional en el nivel superior de retraso leve”. Williams dijo que Cleaveland debería ser su propia tutora y que no necesitaba tutoría limitada. “Parte de ser adulto”, dijo Williams, “parte de tener el control de la propia vida, parte de tener control, es ser capaz de cometer tus propios errores y tomar tus propias decisiones”.

Para complicar más la búsqueda de independencia de Cleaveland estaba la desconfianza de Mattoon hacia los profesionales que, para ella, parecen saltar de una moda a otra. Cuando Cleaveland nació, a su madre le dijeron que lo mejor era internar a su hija en una institución. Luego hubo intentos de incluirla en la comunidad. El primero, a principios de los años sesenta, fue un sombrío horror dickensiano. La enviaron a trabajar como empleada doméstica de una familia en una pequeña ciudad de Connecticut. Pero la familia, que le había prometido la libertad, la trató como su sirvienta. Vivía en un rincón húmedo del sótano de la familia, marcado por una sábana que colgaba de una barra de cortina. Cleaveland lo recuerda como un periodo doloroso y solitario.

Ha habido un par de intentos más recientes de poner a Cleaveland en un hogar de grupo. El primero era un hogar grande, con unas veinte personas, donde dormía en una habitación con varias mujeres. En lugar de sentirse cómoda como en un hogar, a Cleaveland le parecía una institución más. El último intento de trasladar a Cleaveland había tenido lugar varios años antes. Pero allí Cleaveland tuvo un choque de personalidades con un empleado vengativo.

Estas décadas de intermitencias habían hecho que Cleaveland y su tía se mostraran escépticas ante cualquier cosa que se anunciara en ese momento como la última innovación. Sin embargo, para Cleaveland lo fundamental era que quería salir de la institución. Pero para su tía, la institución había sido la única constante. Aunque Mattoon pensaba que era una tontería hablar de Cleaveland y Carlson viviendo juntos como marido y mujer, estaba dispuesta a dejar que su sobrina volviera a probar a vivir en un hogar de grupo. Pero quería garantías de que Cleaveland podría volver a Southbury si el acuerdo se frustrara.

Thomas Howley, director de Southbury, no estaba dispuesto a dar esa garantía a Mattoon. Por un lado, la política actual del Departamento de Retraso Mental del estado era incluir en la comunidad al mayor número posible de personas, y Southbury estaba disminuyendo su número de forma lenta pero constante. Un plan estatal a largo plazo preveía reducir la población de Southbury de 968 residentes a 320 en un plazo de veinte años. Si Cleaveland se marchaba y su colocación no funcionaba, Southbury la acogería de nuevo en un “plazo razonable”, unos meses, por ejemplo, pero no después de, digamos, dos años. Dijo Howley: “Una vez que has estado fuera un tiempo, volver es tan traumático como lo fue al principio irse”. Esto no era suficiente para Mattoon, que quería que Southbury fuera una red de seguridad garantizada. “Southbury se ha portado bien con ella”, dijo Mattoon. “¿Dónde más iba a estar? No hay otro lugar para ella”.

Por ley, Cleaveland no podía ser trasladada a la comunidad a menos que su traslado fuera cuidadosamente planificado, con su participación. Iría a un hogar de grupo supervisado o a un apartamento. Siempre habría alguien, un trabajador social y proveedores de servicios, vigilándola. Casi con toda seguridad, alguien viviría con Cleaveland, posiblemente las veinticuatro horas del día y por lo menos varias horas al día. Se le proporcionaría trabajo.

Al final, fue Cleaveland quien dirigió un término medio con sentido común. Comprendió que había un riesgo si ella y Carlson dejaban Southbury juntos. Fue Cleaveland quien finalmente decidió que quería empezar viviendo en un hogar de grupo con Carlson y otros hombres y mujeres, o tener a Carlson en una residencia separada cercana. Así podrían tener su “intimidad”, pero también oportunidad para organizar su

tiempo juntos. Finalmente, Flaherty accedió y nombró a Cleaveland su propia tutora limitada. Cleaveland rechazó su primera oportunidad de vivir con Carlson en un apartamento en Danbury, porque estaba lejos de su tía y de la madre de Carlson. Tardaron casi un año en encontrar un lugar que se ajustara a lo que Cleaveland y Carlson querían. Primero Carlson se mudó a vivir con una familia cerca de Danbury. Luego Cleaveland se trasladó a una casa similar en las cercanías. La mudanza le dio una nueva confianza en sí misma. Le encantaba su nuevo trabajo en una cafetería. Llamaba a Richard por teléfono todos los días y se alegró cuando las tensiones se aliviaron con su tía, a la que volvía a llamar para pedirle consejo. Finalmente, Cleaveland y Carlson pusieron fin a su relación, condenada por la distancia. Cleaveland, sin embargo, prosperó por su cuenta.

Hablar por ti mismo

La televisión ha formado a una generación de autodefensores. Si entras en cualquier casa de grupo o institución, es casi seguro que la pantalla de la televisión esté parpadeando. “Estas personas ahora escuchan y ven la televisión. Y ahí tienen una introducción a los asuntos civiles y gubernamentales que nunca tuvieron cuando eran niños”, dice Dybwad. “Tienen tiempo para escuchar. Saben mucho de política local. Escuchan el diálogo político local. Saben cómo expresarse porque lo aprenden en la televisión. Hay que tener esto en cuenta para entender por qué este movimiento es tan eficaz hoy”. David Beem, que se presentó a las elecciones municipales de Salem (Oregón) en 1988 -recopilando sólo unos cientos de votos, pero consiguiendo la atención nacional y el respaldo del líder de los derechos civiles Jesse Jackson- recibió poca educación durante los diez años que vivió en una institución estatal. “No sabía mucho de lectura y escritura, así que veía la televisión y la política”, explicó.

La televisión cambió la vida de T.J. Monroe. Fue desde la televisión que Monroe estableció por primera vez la conexión entre discapacidad y derechos. Su inspiración: Raymond Burr, de las repeticiones de la antigua serie “Ironside”. “Le habían disparado y estaba en una silla de ruedas y todo el mundo quería compadecerse de él”, explica Monroe. “Pero Ironside no quería que lo compadecieran. Quería hacerlo todo por sí mismo. Eso

me hizo pensar en algo”. El personaje de Burr, dice Monroe, “lucharía por los derechos de mucha gente. Decidí abrir los ojos”.

Otro perspicaz defensor de sí mismo, Tom Hopkins, ve con devoción la oferta cultural y de actualidad del Sistema de Televisión Pública. Hopkins, líder de Primero las Personas de Capitol en Sacramento, me contó que unas noches antes había visto un programa de la PBS en el que se intentaba explicar por qué la tasa de abandono escolar era tan alta entre los hispanos y los negros. “Un experto que fue entrevistado dijo que los profesores tenían pocas expectativas en los estudiantes hispanos y negros”, explicó Hopkins. “Creían que no iban a aprender. Así que no les enseñaban mucho. Como resultado, fracasaban y abandonaban los estudios. Y yo pensaba: así me pasó a mí como persona con retraso. La gente no creía que pudiera aprender, así que nadie me enseñó nada útil”.

Hopkins se graduó en el instituto con unas habilidades mínimas de escritura y lectura. Acudió a un taller protegido gestionado por algunas organizaciones benéficas locales, donde esperaba aprender técnicas de carpintería. En cambio, le pagaban a destajo por tareas ocasionales. (No sabe cuánto le pagaban. “Creo que eran cuarenta dólares la hora”, dice. Eran cuarenta centavos por hora). Contaba tornillos en pequeños sobres de plástico. Otras veces doblaba aislantes de fibra de vidrio y se iba a casa “rascándose como loco”. Pero la mayoría de las veces no había trabajo y Hopkins se sentaba con los demás hombres a jugar a las cartas. “Me convertí en el mejor jugador de solitario que el mundo haya visto jamás. No aprendí nada”, dice Hopkins. “Era una guardería para adultos. Eso es todo lo que era”.

Después de cuatro años y medio y de que nunca se le enseñaran las habilidades de carpintería como se le había prometido, Hopkins renunció. “Me involucré en Primero las Personas y descubrí que no era el único al que le estaban dando gato por liebre. El sistema estaba preparado para degradarnos, explotarnos y tratarnos como esclavos”, explicó. “El taller estaba segregado de la sociedad. ¿Por qué estaban separados? ¿Cómo es que estábamos tan lejos? Otra gente trabajaba en el centro. ¿Por qué no podíamos confraternizar con otras personas [sin discapacidad]?”. Hopkins habla del sistema de servicios sociales como un “entorno retardatario” que le frena más que sus propias limitaciones intelectuales.

En 1985, Hopkins y una de sus compañeras defensoras, Sandra Jensen, se reunieron con el entonces vicepresidente George Bush. Lo que se suponía que iba a ser una sesión de fotos de dos minutos en el despacho del vicepresidente se convirtió en una discusión de treinta minutos sobre sus actividades de autorrepresentación. Hopkins habló con detenimiento de su decepción en el centro de trabajo protegido. Jensen, una mujer con síndrome de Down, habló con emoción de cómo a sus padres les habían dicho que, con un coeficiente intelectual de 30, nunca podría vivir en otro sitio que no fuera una institución, pero ahora vivía por su cuenta. El activista por los derechos de las personas con discapacidad Evan Kemp, presente en la reunión, dijo de Bush: “Nunca había visto sus ideas preconcebidas sobre ningún grupo puestas patas arriba tan rápidamente”.

Unos años más tarde, Bush recibió otra explicación sobre la autorrepresentación, durante la ceremonia de firma de la ley de la ADA, cuando T.J. Monroe se acercó con seguridad y le entregó una carta cuidadosamente impresa. El presidente dio las gracias a Monroe, guardó la carta en el bolsillo interior de su chaqueta y prometió leerla más tarde.

“Estimado Sr. Presidente”, comenzaba la carta de Monroe. “Le escribo sobre la autorrepresentación. Me llamo T.J. Monroe. Soy presidente de Primero las Personas en Connecticut. ¿Qué es un autogestor? Autorrepresentarse significa conocer tus derechos y responsabilidades. Autorrepresentarse significa defenderte a ti mismo, significa defender tus propios derechos. Autorrepresentarse significa hablar por ti mismo y tomar tus propias decisiones, ser más independiente, valerte por ti mismo y defender tus derechos como autogestor.

Tenemos que ser felices. Somos tan buenos como cualquier otra persona. Hay que hablar y hacer saber a las demás personas con discapacidad que podemos ayudar a otras personas a crecer y a estar juntos en nuestros grandes problemas. Las personas con discapacidad pueden trabajar duro por cosas que saben que son buenas para ellos.

Atentamente

T.J. Monroe”

En 1993, Monroe dio un paso más hacia la independencia, dejando Connecticut, donde vivió toda su vida, para trasladarse a Knoxville y aceptar un trabajo de organización

de la sección de autorrepresentación de Primero las Personas de Tennessee. “Estoy al otro lado del escritorio. Soy un jefe”, dijo Monroe, señalando que ahora era un organizador comunitario profesional de tiempo completo, y ya no un simple voluntario. “Sigo siendo un trueno. Hago pensar a la gente”.