

## SIN LÁSTIMA

### INTRODUCCION

Simplemente no entienden

Los estadounidenses que no tienen discapacidad no entienden a los que sí la tienen.

Esto quedó de manifiesto en el funeral de Timothy Cook, cuando, viejos amigos se levantaron para rendirle un sincero homenaje. “A mí, nunca me pareció un discapacitado”, dijo uno. “Fue la persona menos discapacitada que he conocido”, pronunció otro. Éste fue el mejor elogio que estas personas, sin discapacidad, pudieron ofrecer a un abogado con discapacidad que, a sus 38 años, ya había ganado casos sobre derechos de las personas con discapacidad que sentaron precedente, incluyendo uno para obligar a los sistemas de transporte público a equipar sus autobuses con elevadores para sillas de ruedas. Más de un puñado de personas en esa abarrotada capilla bajó la cabeza con pena ajena ante el supuesto cumplido. Fue como si alguien hubiera tratado de alabar a una persona de raza negra diciendo: “Eres la persona menos negra que he conocido”, tan falso como decirle a un judío: “Nunca he pensado en ti como si fueras un judío”, tan torpe como buscar halagar a una mujer diciéndole: “No te comportas como una mujer”.

En esta capilla, se llevó a cabo un pequeño conflicto entre la realidad de las personas con discapacidad y la incompreensión acerca de sus vidas, y los otros. El tipo de choque que las personas con discapacidad experimentan diariamente. Sin embargo, cualquier tipo de discordancia pasó desapercibida, incluso para los bien intencionados amigos de un defensor de los derechos de las personas con discapacidad como Cook. Para ser justos con quienes ofrecieron sus alabanzas, sus sinceras palabras estuvieron entre los más altos elogios que los estadounidenses comúnmente dan a las personas con discapacidad. Para ser honestos, también, hace unos quince años –el tiempo en el que la amistad de Cook con los oradores había comenzado– la mayoría de las personas con discapacidad habría aceptado el cumplido con mucho gusto. Pero, ahora, la mayoría de las personas con discapacidad piensa diferente, no porque sean demasiado susceptibles sino, como resultado de una revolución que se está llevando a cabo en la percepción de sí

mismos, que (a menudo junto con sus familias) ya no ven sus limitaciones físicas o mentales como una fuente de vergüenza o como algo a superar para inspirar a los demás. Hoy en día proclaman que está bien, incluso que es bueno, ser una persona con discapacidad. La polio en la infancia de Cook lo obligó a usar pesados zapatos correctivos y a caminar con dificultad. Sin embargo, enorgullecerse de su discapacidad fue para Cook una celebración de las diferencias entre las personas y le dio una respetuosa comprensión de que todos comparten el mismo deseo básico de ser participantes plenos dentro de la sociedad.

El mundo de las personas con discapacidad nunca había cambiado tan rápido. Los acelerados progresos tecnológicos, las nuevas leyes de protección a los derechos civiles, una generación de estudiantes con discapacidad con una mejor educación fuera de los salones de “las corrientes dominantes”, una nueva consciencia de grupo y un activismo político, significan más personas con discapacidad buscando empleos y una mayor participación en la vida de los Estados Unidos. Pero, los prejuicios, las escasas expectativas de la sociedad, y unos anticuados sistemas de asistencia social siguen frustrando estos intentos crecientes por la independencia. Como resultado, las nuevas aspiraciones de las personas con discapacidad han pasado desapercibidas y han sido malentendidas por el pensamiento dominante en los Estados Unidos. Este libro intenta explicar a las personas que no tienen discapacidad –así como a muchas personas con discapacidad– cómo el mundo y la percepción que las personas con discapacidad tienen de sí mismas están cambiando. Dirige su atención a lo que se conoce como *el movimiento por los derechos de la discapacidad*: la nueva forma de pensar de las personas con discapacidad en donde no hay cabida para la lástima o la tragedia ni para los mitos, temores y estereotipos de la sociedad que mucho han contribuido en la construcción de las dificultades que enfrentan las personas con discapacidad.

Hay cientos de discapacidades diferentes. Algunas son congénitas; la mayoría se desarrollan durante la vida. Algunas son progresivas, como la distrofia muscular, la fibrosis quística y algunas formas de ceguera o sordera. Otras, como las condiciones que presentan trastornos convulsivos, son episódicas. La esclerosis múltiple es episódica y progresiva. Algunas condiciones son permanentes como la pérdida de un miembro. Aún

así, otras, como el cáncer y la parálisis ocasional pueden desaparecer. Algunas discapacidades están “ocultas”, como la epilepsia o la diabetes. La ley de discapacidad también se aplica a las personas con discapacidad basadas en conjeturas como la obesidad o el tartamudeo, las cuales no son propiamente discapacidades pero generan prejuicios y discriminación. Cada discapacidad se presenta en diferentes grados de severidad. Los aparatos para sordera pueden amplificar los sonidos para algunos sordos o para las personas con problemas de audición pero no sirven de nada para otros. Algunas personas con autismo pueden pasar sus vidas en hospitales o manicomios; otros pueden graduarse de las mejores universidades o volverse profesionistas muy exitosos.

La medicina, que alguna vez prometió acabar con la discapacidad por medio de encontrar las curas, sólo ha incrementado la población de personas con discapacidad manteniendo viva a la gente por más tiempo. Durante la Primera Guerra Mundial sólo cuatrocientos hombres sobrevivieron a heridas que los paralizaban de la cintura para abajo y 90 por ciento de ellos murieron antes de llegar a casa. Pero en la Segunda Guerra Mundial dos mil soldados parapléjicos sobrevivieron, y más del 85 por ciento de ellos estaban vivos hacia finales de la década de los años sesenta. El desarrollo de los antibióticos y los nuevos procedimientos médicos incrementaron las probabilidades. Apenas en la década de los años cincuenta, la muerte tenía una alta probabilidad en las primeras etapas de una lesión medular, como resultado de problemas respiratorios, de vejiga y otras complicaciones de salud. Ahora los doctores neutralizan esos problemas permitiendo que parapléjicos y tetrapléjicos puedan vivir de manera saludable durante mucho tiempo.

De manera similar, después de la Segunda Guerra Mundial, el desarrollo de la quimioterapia, a partir de los experimentos con gas durante la guerra, le permitió a mucha gente sobrevivir al cáncer. La insulina les permitió a otros vivir con diabetes. En la década de los años ochenta, centros hospitalarios de traumatología que se basaron en los helicópteros equipados como unidades de evacuación de la guerra de Vietnam empezaron a salvar personas con lesiones serias en la cabeza como producto de accidentes automovilísticos y de otro tipo. A mediados de la década de los años setenta, el 90 por ciento de las personas con heridas graves en la cabeza, moría; hoy el 90 por ciento sobrevive. Bebés prematuros nacidos a las 23 o 24 semanas de gestación, en lugar de las

40 semanas regulares, ahora también pueden sobrevivir. El bebé más pequeño del mundo, que pesó 280 gramos, fue salvado por los doctores en Chicago en 1989. A principios de la década de los ochenta era muy raro que los infantes con muy poco peso al nacer sobrevivieran. Hoy en día casi el 50 por ciento de los niños que nacen con un peso de 510 a 735 gramos, sobreviven, y la mayoría tendrá algún tipo de discapacidad neurológica.

El aumento de personas de la tercera edad en los Estados Unidos, también, contribuye a aumentar el número de personas con discapacidad. Una tercera parte de los estadounidenses con discapacidad tiene 65 años o más. El día de hoy 32 millones de estadounidenses, o cerca del 13 por ciento de la población, tiene más de 65 años; se espera que para 2020 la población de adultos mayores sea de 51 millones o del 17 por ciento. Esto traerá un incremento de las condiciones crónicas potencialmente discapacitantes como enfermedades cardiovasculares, artritis reumatoide y cáncer. Sin embargo, las personas mayores han evitado afiliarse a los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad. Han crecido con prejuicios acerca de la vida con discapacidad, a la cual ven como triste y que no vale la pena vivirla. Muchos creen que el estigma de la discapacidad será utilizado para quitarles su independencia. Las preocupaciones de las personas con discapacidad y de los adultos mayores se entrelazan –ambos buscan ser independientes al máximo y alejarse de los asilos- y los dos podrían volverse aliados poderosos. Pero primero la vergüenza de la discapacidad tendría que desaparecer.

Hay entre 35 y 43 millones de estadounidenses con discapacidad, dependiendo de quién haga el cálculo y de qué tipo de discapacidades se incluyan. En 1991 el Instituto de Medicina [de las Academias Nacionales de Estados Unidos], usando datos de la encuesta federal de salud, llegó a la cantidad de 35 millones de estadounidenses –uno de cada siete– que tienen una discapacidad que interfiere con sus actividades diarias tales como el trabajo o el hogar. “La discapacidad está clasificada como el problema de salud pública más grande del país que afecta no sólo a los individuos con discapacidad y a sus familias sino también a toda la sociedad”, concluye el reporte.

Durante el debate sobre la Ley sobre los Estadounidenses con Discapacidad, legisladores, el presidente Bush [George H. W. Bush presidente de Los Estados Unidos de 1989 a 1993], abogados y miembros de los medios de comunicación usaron libremente la elevada cifra de 43 millones. Este número venía de otros datos federales. Pero, incluso

esta cifra no incluía personas con discapacidades de aprendizaje, algunas enfermedades mentales, a aquellos que tienen SIDA o que son portadores del VIH, ni otras condiciones cubiertas por la legislación de derechos civiles. Un reporte del censo de 1994 contaba 49 millones. Los investigadores no pueden estar de acuerdo con la cantidad de personas con discapacidad porque no tienen un consenso acerca de qué constituye una discapacidad, aseveró Mitchell LaPlante del Disability Statistics Program (Programa de Estadísticas sobre Discapacidad). La mayoría de los investigadores como LaPlante usan la *limitación de actividades* como definición. Sin embargo, muchos defensores de los derechos de las personas con discapacidad, incluyen condiciones de salud que podrían no ser limitantes pero que son motivo de discriminación o estigmatización, por ejemplo, haber tenido cáncer. Algunos cálculos menos estrictos que incluyen cualquier enfermedad o condición de salud crónica cuentan 120 millones, o más, de norteamericanos con discapacidad. Por ejemplo, cerca de 31 millones de norteamericanos tienen artritis, pero ésta, limita las actividades de tan solo 7 millones.

Hay casi 30 millones de personas de origen africano en Estados Unidos. Esto significa que, inclusive dentro del cálculo más bajo, las personas con discapacidad podrían ser consideradas como la minoría más grande de los Estados Unidos. Sin embargo no todas las personas con discapacidad se ven a sí mismas como parte de un grupo minoritario. Muchas, incluso, niegan tener discapacidad para evitar la mancha que acompaña a la etiqueta.

La discapacidad, sin embargo, es la única minoría a la que cualquiera se puede unir en cualquier momento, como resultado de un repentino accidente automovilístico, una caída en las escaleras, por cáncer, o por enfermedad. Menos del 15 por ciento de los estadounidenses con discapacidades nacieron con ellas. “La discapacidad no tiene límites socioeconómicos”, apunta Patrisha Wright, integrante de *Disability Rights Education and Defense Fund* de Washington. “Puedes volverte persona con discapacidad por la mala nutrición de tu madre o porque te caíste de tu pony”. Y puesto que la discapacidad nos alcanza cuando llegamos a la vejez, es una minoría a la que, si vivimos lo suficiente, nos uniremos. “No importa si te apellidas Kennedy o Rockefeller, Smith o Jones, tu familia habrá sido señalada”, dice Wright.

Mi propio interés por la cultura de la discapacidad comenzó con una simple llamada telefónica en 1988, el tipo de llamada que los reporteros reciben diariamente: era de una mujer de relaciones públicas que me preguntaba si podía escribir acerca de un hombre al que su grupo, denominado Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, había traído a Nueva York para ser honrado como El Hombre del Año. Lo habían hospedado en un hotel frente al club donde se llevaría a cabo la celebración. Sin embargo, cruzar la calle resultaba ridículamente difícil. No había rampas al final de la calle y esto convertía a su hotel en una isla remota en medio de Manhattan. Los taxis no podían levantar la pesada silla de ruedas del hombre, impulsada por una batería eléctrica, y los autobuses no tenían elevadores para sillas de ruedas. Por esta razón la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple había contratado una camioneta con un elevador hidráulico especial, simplemente para que el hombre pudiera cruzar la calle. Era una historia interesante, pero no podía escribir en mi revista semanal sobre algo así. Le expliqué que estaba buscando algo con significado a nivel nacional, algo importante que estuviera ocurriendo en las vidas de todas las personas con discapacidad a lo largo del país. La persistente mujer de relaciones públicas, Arney Rosenblat, volvió a llamar. Me dijo que había algo que cobraba impulso alrededor del país, denominado el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad. Esa misma semana en Washington se estaban reuniendo miembros de un ayuntamiento poco conocido, para terminar su versión de La Ley de los Derechos de las Personas Estadounidenses con Discapacidad, un proyecto de ley que daba a las personas con discapacidad los derechos civiles de protección que ya habían sido otorgados a las personas de raza negra, a las mujeres y a las minorías étnicas.

Unos días después estaba sentado en una sala de conferencias de un moderno hotel de mármol y cristales en Washington, donde dos docenas de hombres y mujeres se habían reunido para terminar de escribir el proyecto. En Washington la elaboración de proyectos de ley es una ocurrencia de todos los días y este proyecto estaba siendo escrito por un concejo completamente anónimo designado por el presidente. Aunque su objetivo era loable, los miembros estaban llevando a cabo una legislación utópica. Activistas de grupos de negocios ya estaban alineados para aplastarlo. El Congreso y la Casa Blanca no le darían más que una atención efímera.

Aun así me sentía atraído por la apasionada charla en la sala. Se alegaba que las personas con discapacidad eran un vasto grupo minoritario oprimido por la discriminación. Algunas de las discapacidades evidentes estaban representadas en el concejo: lesión medular, sordera, polio, debilidad visual y enfermedades neuromusculares como la distrofia muscular.

Incluso más atractivo para mí, fue que ese proyecto de legislación de derechos civiles estaba siendo hecho por trece miembros conservadores de un discreto ayuntamiento federal, todos ellos habían sido designados por el presidente Ronald Reagan. La administración de Reagan siempre había parecido hostil a la causa de los derechos civiles. Ahora, miembros del Consejo Nacional de Discapacitados, a contrapunto del presidente que los había elegido, estaban elaborando un proyecto radical de derechos civiles.

Aún así, aunque esto era interesante, no estaba seguro de tener un reportaje. Dejé el hotel. El Capitolio de los Estados Unidos se erigía majestuosamente a unas cuadras hacia el sur. Me formé en la fila de taxis afuera del vestíbulo del hotel. Detrás de mí venía un joven vestido de traje e impulsando las ruedas de su anaranjada y brillante silla de ruedas. Había dos taxis cerca de la acera. El portero hizo señas al primer taxi en la fila, el cual condujo por la glorieta para recogerme. El segundo taxi, una camioneta, se empezó a mover también, pero entonces el chofer hizo un movimiento brusco y dando una vuelta en U se alejó rápidamente sobre la avenida hacia el Capitolio. Mientras abordaba mi taxi, volteé a mirar al hombre en la silla de ruedas, que ahora esperaba ver si otro taxi podría venir. Su cara no mostraba enojo, de hecho no mostraba ninguna emoción, como si ser ignorado por los taxis fuera una cosa de todos los días. Recordé al Hombre del Año de la MS Society, incapacitado para cruzar la calle en una de las ciudades más modernas del mundo, varado, sin transporte. El taxista había visto la silla de ruedas del hombre y no quiso molestarse en ayudar a doblar la silla y a meterla en la cajuela de la camioneta. ¿Cómo podría este hombre regresar a su oficina o a su casa si no era en taxi? Muy pocos autobuses en Washington tenían elevadores para sillas de ruedas. El sistema del metro era accesible, sólo si asumíamos que el elevador de la estación en donde se fuera a bajar estuviera funcionando. Aun así el metro sólo llegaba a algunas partes de la ciudad. Entonces el acceso al transporte se circunscribiría a donde el hombre vivía y donde trabajaba, si es que trabajaba. Si las personas como él estaban excluidas del trabajo,

entonces deberían depender de la asistencia social. ¿Si una sociedad espera que las personas con discapacidad no trabajen y, en cambio, necesiten asistencia pública, podrían tratar siquiera de darles una educación decente? De regreso en mi oficina comencé a escribir mi primer reportaje sobre la discapacidad como una cuestión de derechos.

Mi siguiente encuentro esclarecedor en relación al movimiento de los derechos de las personas con discapacidad vino unas pocas semanas después, en marzo de 1988 cuando, estudiantes de la Universidad de Gallaudet, la única escuela para sordos con un programa de artes liberales de cuatro años, demandaban la selección del primer presidente sordo en los 124 años de historia de la escuela. Cuando en lugar de eso, se eligió al candidato que no era sordo, los estudiantes indignados protestaron con el cierre de la escuela. Algunos estudiantes me dijeron que resultaba hipócrita que una escuela que se preciaba de preparar estudiantes sordos para el mundo considerara que un educador sordo no estaba capacitado para conducirlos. De nuevo me sentía atraído, esta vez por la certeza moral de estos estudiantes que se rebelaban contra las actitudes paternalistas de los funcionarios de la escuela.

Desde estos inicios, me propuse entender el nuevo punto de vista de los estadounidenses con discapacidad. Desde entonces, en cinco años he realizado más de dos mil entrevistas con varios cientos de personas. En el curso de ese trabajo, me tomé un año sabático, con una beca de investigación de la Fundación Alicia Patterson, específicamente para estudiar el movimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Como periodista que cubría los asuntos de políticas sociales en el *U.S. News & World Report*, encontré que había un ángulo sobre la discapacidad en cada tema que cubría, desde el acceso a los servicios de salud al envejecimiento; desde el aborto al cuidado prenatal; desde la educación al trabajo; desde la asistencia social hasta los derechos civiles.

También descubrí un movimiento único que tenía mucho que enseñar a los otros movimientos de derechos sociales y civiles. El movimiento de discapacidad es un movimiento variopinto de la década de los años noventa cuya característica principal es la diversidad. Ningún líder u organización pueden proclamarse como voceros de todas las personas con discapacidad. Se acepta, como cosa común, que los miembros de la causa de la discapacidad mantendrán sus propias ideas sin conformarse a la ortodoxia dominante. Todas las cruzadas sociales están compuestas de gente con opiniones variadas y complejas.

Sin embargo, hoy en día los movimientos de derechos civiles de los negros y las feministas, en particular, son percibidos como en una lucha constante con la misma diversidad de pensamientos y debilitados por los desafíos hacia el pensamiento tradicional. El resultado es la disminución de nuestra apreciación acerca de los enormes cambios que cada causa ha promovido. Sin un líder visible, el movimiento a favor de la discapacidad ha pasado desapercibido para las personas que no tienen discapacidad. Sin embargo, al aceptar las diferencias, la campaña por los derechos de las personas con discapacidad ha forjado una poderosa coalición de millones de personas con discapacidad, sus familias y aquellos que trabajan con ellos. Las personas con discapacidad han sido una minoría incomprendida y oculta, a la que a menudo se le priva de las elecciones básicas de la vida que incluso hasta los menos favorecidos entre nosotros dan por sentadas. En los últimos veinte o treinta años, sin mucha notoriedad entre las luchas por los derechos civiles de los afro americanos, las mujeres, los homosexuales, las lesbianas y otras minorías, lentamente, otro movimiento había tomado forma en demanda de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad que ya tenían garantizados el resto de los estadounidenses. Esto ha conducido al surgimiento de una conciencia de grupo, incluso al principio de una cultura de la discapacidad que no existía, nacionalmente, aún en fechas tan recientes como a principios de la década de 1970.

En parte, este libro es una crónica de la formación de este movimiento y de los temas y las identidades que lo definen. Al mismo tiempo espero ayudar a llamar la atención hacia las cuestiones de política social que todavía quedan por resolver. Entre las personas con discapacidad, sus familias, sus amigos, e incluso entre muchos de los grupos de caridad y profesionales que, a menudo son el blanco del enojo del movimiento, existe un apoyo fuerte y generalizado hacia los logros del movimiento de las personas con discapacidad , pero la lucha está lejos de terminar.