



DIECISÉIS MOMENTOS CLAVE EN LA LUCHA POR LA INCLUSIÓN

Julia Carmel

Traducción de Edith Verónica Luna

Como sucede con todos los demás movimientos en favor de los derechos civiles, la lucha por los derechos de las personas con discapacidad desafía actitudes negativas y contrarresta la opresión, pero también es más compleja.

Con frecuencia el movimiento se ha dividido en una constelación de grupos que atienden un solo tema y generan conciencia sobre discapacidades específicas. Este movimiento también ha convergido en coaliciones interdiscapacidades que contemplan cada vez más cruces entre raza, género y orientación sexual. Independientemente de ello, las exigencias más comunes del movimiento son las mismas: justicia, igualdad de oportunidades y ajustes a las leyes.

Aunque es difícil sintetizar la historia moderna de la discapacidad en un solo hilo, a continuación presentamos un conjunto de momentos que han destacado en la memoria colectiva de los defensores de la discapacidad.

1940-1970: EL CRECIMIENTO DE UN ESPÍRITU DE INDEPENDENCIA

La primera ley para personas con discapacidades en Estados Unidos se remonta a las pensiones garantizadas para los soldados heridos en la Guerra de Independencia. "Es común que una nación agradecida quiera organizarse para encontrar cómo ayudarles a reincorporarse a la sociedad", señaló Heather Ansley, directora ejecutiva adjunta de relaciones

gubernamentales de Veteranos Paralizados de Estados Unidos.

En la década de 1940, la rubéola y la poliomielitis estaban en aumento, lo cual incrementó la conciencia respecto a las discapacidades. Se crearon campamentos de verano y centros de rehabilitación para proporcionar entornos de cuidado. En las décadas de 1960 y 1970 se cultivaron amistades entre una generación de personas que se convirtieron en algunos de los principales activistas del movimiento moderno de derechos civiles.

Ed Roberts estaba entre esos activistas destacados. Fue el primer estudiante que usó una silla de ruedas para asistir a la Universidad de California, Berkeley. Debido a que no había dormitorios con accesos adecuados, vivió en Cowell, el hospital del campus. Roberts inspiró el proyecto del primer Centro para la Vida Independiente, CIL, por su sigla en inglés. Ahora hay 403 CIL que son dirigidos por y para personas con discapacidad que viven de manera independiente, fuera de los asilos y otras instituciones.

1970-1980: EL AUMENTO DE LA REPRESENTACIÓN

A menudo la representación de las discapacidades en los medios de comunicación ha sido negativa, según señaló Adela Ruiz, profesora de sociología de la Universidad de la Ciudad de Nueva York. Analicemos los arquetipos de los villanos: El Capitán Garfio era manco, Maléfica usaba un bastón y el personaje principal de la película *El Guasón* (Todd Phillips, 2019) es representado como un "solitario enfermo mental". No obstante, también estaba Ray Charles, quien "tuvo un papel relevante durante mi desarrollo", afirmó Leroy Moore Jr.



Herb Willsmore y Ed Roberts, ca. 1969. Disabled Students Program Photograph Collection, The Bancroft Library. Universidad de Berkeley

Moore vio a muchos músicos Negros con discapacidades (Stevie Wonder, B.B. King, Robert Winters y muchos más) en las portadas de los discos cuando hurgaba en la colección discográfica de su padre. Hoy en día, como fundador del movimiento Krip-Hop Nation, ejerce presión para que se represente a los músicos con discapacidades.

Plaza Sésamo también proyectó una luz positiva sobre las personas con discapacidad. Susan Burch, profesora que imparte clases de estudios críticos sobre la discapacidad en el Middlebury College de Vermont, señaló:

Linda Bove, quien es una extraordinaria actriz sorda, interpretaba a Linda, la bibliotecaria, pero también hay otras personas con discapacidades y temas relacionados que aparecen en *Plaza Sésamo* a lo largo de la década de 1970. ¡Eso fue algo muy importante!

1972: INSTITUCIONALIZACIÓN Y MALTRATO

En 1972 las condiciones de la Escuela Estatal de Willowbrook, una institución de Staten Island en la ciudad de Nueva York, provocaron indignación nacional cuando el periodista Geraldo Rivera compartió imágenes desgarradoras en el documental *Willowbrook: La última desgracia*. “Era como una perrera para humanos mal administrada — declaró Rivera mientras daba un discurso en abril de 2010—. Fue algo que me sacudió hasta la médula”.



Dale Dahl en una protesta en contra de la American Public Transit Association, San Francisco, 1980. Fotografía de Ken Stein ©

La institucionalización y los tratamientos falsos se habían practicado durante décadas, incluyendo al Asilo Hiawatha para Indios Deformes en Canton, Dakota del Sur, que cerró en 1933. “No crearon el lugar pensando: ‘Bueno, aquí es donde vamos a atender las enfermedades mentales’. Parecía que habían pensado: ‘Vamos a reunir a un grupo de nativos, a meterlos en este asilo y a traumatizarlos”, dijo Jen Deerinwater, directora ejecutiva y fundadora de Acabando con el Colonialismo, y ciudadana de la Nación Cherokee de Oklahoma.

Un video que apareció en 2012 mostró al personal del Centro Educativo Juez Rotenberg en Canton, Massachusetts, aplicándole descargas eléctricas a Andre McCollins, un residente autista, en 31 ocasiones durante siete horas porque no se quitaba la chaqueta. “Empezaron con otras formas de lo que llaman ‘castigo aversivo’, como abofetear a las personas, pellizcarlas, atarlas durante horas y someterlas a la inhalación forzada de amoníaco”, narró Lydia Brown, abogada y defensora de los derechos de las personas con autismo, quien lleva un registro de los abusos del centro.

La Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos anunció la prohibición de los dispositivos para aplicar choques eléctricos en el centro a principios de 2020, pero no ha entrado en vigor, lo que demuestra que la era de la desinstitucionalización está lejos de haber terminado.

1975: DERECHO A LA EDUCACIÓN Y DEFENSA DE LOS PADRES

La Ley de educación para todos los niños discapacitados (que actualmente es la Ley de educación para personas con discapacidades), promulgada en 1975, exigía que las escuelas públicas financiadas con fondos federales ofrecie-

ran a los niños con discapacidades un acceso equitativo a la educación y una comida gratuita al día. La ley se aprobó después de que los padres presentaran una serie de demandas que hacían referencia al histórico fallo Brown contra la Junta de Educación. Los legisladores también han utilizado esta ley como modelo para otras leyes relacionadas con la discapacidad.

Si no tienes una formación educativa, no podemos conseguirte trabajo; no podemos hacer que participes en la sociedad. Si no tienes transporte, no puedes desplazarte hasta tu trabajo y de vuelta a tu casa. Así que cada una de esas cosas que los niños sin discapacidades dan por sentadas se convierten en el eje de la vida de las personas con discapacidad,

afirmó Pat Wright, activista en favor de los derechos de las personas con discapacidad que fue cofundadora del Fondo para la Educación y Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

1977: LAS PROTESTAS DE LA 504

El 5 de abril de 1977 hubo manifestantes que marcharon frente a los edificios gubernamentales de San Francisco y muchas otras ciudades de la nación. Su exigencia: firmar la Sección 504 de la Ley de rehabilitación de 1973. Esta disposición, que había sido creada con base en la Ley de derechos civiles de 1964, prohibía a los beneficiarios de la ayuda federal discriminar a cualquier persona con una discapacidad. Se le había encargado al Departamento Federal de Salud, Educación y Bienestar (HEW, por su sigla en inglés) redactar las normas e implementar la Sección 504, pero cuatro años después seguía sin promulgarse. El contingente



Adam Bertaina en el Disabled Peoples' Civil Rights Day March and Rally, San Francisco, 20 de octubre de 1979. Fotografía de Ken Stein ©

de San Francisco, de más de cien personas, entró en las oficinas del HEW y permaneció ahí durante semanas. "Fue una especie de *crescendo*. Como si pensarán: 'si nos vamos, nunca volveremos a entrar'", comentó Judy Heumann, quien dirigió la manifestación.

Alrededor de una veintena de manifestantes fueron elegidos para presentar sus argumentos en Washington, donde tuvieron éxito: la reglamentación fue firmada el 28 de abril de 1977. Ahora se considera antecesora de la Ley de estadounidenses con discapacidades (ADA, por su sigla en inglés).

1978: LA BANDA DE LOS 19 Y ADAPT

El 5 de julio de 1978 un grupo de diecinueve personas reunidas en una de las interseccio-



AAHSSPE, 1983. Disabled Students Program Photograph Collection, The Bancroft Library. Universidad de Berkeley

nes más concurridas de Denver, en Avenida Colfax y Broadway, se bajó de sus sillas de ruedas y se acostó en el suelo para detener el tráfico. Su objetivo era protestar por la falta de accesibilidad en el sistema de transporte público de la ciudad.

El grupo había estado presionando a las autoridades de la ciudad para que instalaran ascensores para sillas de ruedas y se molestó cuando una nueva flota de autobuses sin adaptaciones empezó a circular. La protesta derivó finalmente en la creación en 1983 de la organización Estadounidenses Discapacitados en Favor del Tránsito Público Accesible, que ahora se conoce como Estadounidenses Discapacitados en Favor de los Programas Asistenciales Hoy, la cual se expandió con rapidez inaugu-

rando filiales en todo EE. UU. El grupo ejerció presión para que se añadieran a la ADA las cláusulas relacionadas con el transporte.

1982: 'BEBÉ N' Y 'BEBAN'

En 1982 los médicos les aconsejaron a los padres de un bebé con síndrome de Down en Bloomington, Indiana, que rechazaran la cirugía para tratar el esófago bloqueado del niño. Los activistas por los derechos de las personas con discapacidad trataron de intervenir, pero Bebé N, como se le conoció, murió de hambre antes de que se pudieran tomar acciones legales. C. Everett Koop, director general de sanidad de Estados Unidos en ese momento, señaló que al niño se le negaron comida y agua no porque el tratamiento fuera injustificable-

mente arriesgado, sino porque el bebé padecía una discapacidad intelectual, una decisión con la que no coincidía.

En 1983 surgió otro caso en Long Island que llegó a conocerse como Beba N. La niña nació con espina bífida; sus padres optaron por no someterla a cirugía, a pesar de que esto podía haber prolongado su vida.

El gobierno de Ronald Reagan solicitó la creación de "escuadrones Bebé N", con los que funcionarios del gobierno, incluidos agentes del servicio de protección de menores, acudieran a los hospitales para analizar los reportes de discriminación de los recién nacidos con enfermedades. "En un momento de máximo estrés para los padres, las brigadas llegaron a los hospitales e interfirieron con las funciones de los padres, los médicos, los comités de revisión del cuidado de los niños, y de las autoridades estatales y de los hospitales", escribió James Sammons en 1985, vicepresidente ejecutivo de la Asociación Médica Estadounidense (AMA, por su sigla en inglés), en un artículo de opinión para *The Washington Post*.

Los problemas planteados por ambos casos condujeron en última instancia a la aprobación de la Enmienda del Bebé N de la Ley sobre el maltrato de menores en 1984, en la que se establecieron directrices para el tratamiento de los recién nacidos con enfermedades.

1988: DEAF PRESIDENT NOW [QUEREMOS UN PRESIDENTE SORDO YA]

El 6 de marzo de 1988, la Universidad Gallaudet de Washington, una escuela de artes liberales para sordos, nombró a un presidente que no era sordo. De hecho, la universidad nunca había tenido un presidente sordo. Esto desencadenó una protesta estudiantil que llegó a conocerse como *Deaf President Now*. Fue un

momento importante en la historia de los derechos civiles de las personas sordas porque "de alguna manera, generó debates sobre lo que significa ser sordo y cuestionamientos de pertenencia dentro de los espacios para sordos", escribió en un correo electrónico Octavian Robinson, historiador y estudioso de la discapacidad. Después de varios días, la universidad nombró a I. King Jordan su primer presidente sordo.

1990: THE CAPITOL CRAWL [ARRASTRÁNDOSE POR EL CAPITOLIO]

En los meses anteriores a que la ADA fuera firmada por el presidente George H.W. Bush el 26 de julio de 1990, fue suspendida en el Congreso. "La ley tiene todos los puntos sobre las íes y está completa. Ya ha habido suficientes negociaciones... la demora es el verdadero enemigo", dijo entonces el senador Owens, uno de los principales promotores de la ADA.

El 12 de marzo cientos de manifestantes en el National Mall abandonaron sus sillas de ruedas y muletas, y comenzaron a subir los escalones de mármol de la entrada oeste del Capitolio. *The Capitol Crawl*, como se dio a conocer el suceso, destacó las injusticias en cuanto a falta de accesibilidad que la cláusula de "ajustes razonables" de la ADA pretendía enmendar.

Muchos de los manifestantes fueron arrestados, entre ellos Anita Cameron, quien dijo haber sido detenida 139 veces en su lucha por los derechos de las personas con discapacidad. "Creo que ese día y a esa hora más gente aprendió sobre la discriminación por discapacidad y la igualdad de oportunidades de lo que podemos imaginar", declaró Lex Frieden, experto en políticas de discapacidad que ayudó a dar forma a la ADA.

1993: DON'T MOURN FOR US [NO LLOREN POR NOSOTROS]. JIM SINCLAIR Y EL MOVIMIENTO POR LA NEURODIVERSIDAD

En 1993 Jim Sinclair, quien prefiere no usar pronombres de género ni de tratamiento, fue parte de los fundadores de la Red Internacional de Autismo, impartió una conferencia en el Encuentro Internacional de Autismo en Toronto y se centró en un sentimiento que a menudo expresaban los padres de niños con autismo: una sensación de “pérdida” tras saber que su hijo no era “normal”.

No perdieron un hijo a causa del autismo. Perdieron a un hijo porque el niño que esperaban nunca llegó a existir. Eso no es culpa del niño autista que sí existe y no debería ser nuestra carga. Lloren por sus propios sueños perdidos si deben hacerlo. Pero no lloren por nosotros. Es-

tamos vivos. Somos reales. Y estamos aquí esperándolos”.

Su discurso se convirtió en la base de lo que se conoce como el *movimiento de la neurodiversidad*, que establece que las diferencias cognitivas son parte de las variaciones normales del comportamiento humano. “La neurodiversidad sostiene que todos merecen ser aceptados e incluidos por ser quienes son”, escribió en un correo electrónico Sharon daVanport, directora ejecutiva fundadora de la Red de Mujeres Autistas y No Binarias.

1996: NOT DEAD YET [AÚN SIN ESTAR MUERTO]. DISCAPACIDAD Y SUICIDIO ASISTIDO

En la década de 1990 los debates en torno al suicidio asistido y la campaña de Jack Kevorjian para ayudar a los enfermos terminales



Marcha del orgullo de la discapacidad, Nueva York, 2017. Fotografía de New York City Department ©

Algunas personas que siguen en la agonía de la defensa han encontrado que el orgullo es un término complicado de adoptar.

a finalizar sus vidas se desplegaron en el escenario nacional de Estados Unidos. El discurso llevó a la fundación del grupo de derechos de las personas con discapacidad *Not Dead Yet*. En el polarizado debate se había incrustado la suposición de que la gente “no quiere adquirir una discapacidad, que siente que vivir con una discapacidad es indigno. Puesto que soy una persona con discapacidades, eso me molesta bastante”, comentó Cameron, director de divulgación para minorías de *Not Dead Yet*.

Muchos defensores relacionan el suicidio asistido con los movimientos eugenésicos del siglo XIX (que ejercieron presión para que los rasgos “indeseables” fueran eliminados del acervo genético) y la decisión del tribunal en el caso Buck contra Bell, que les permitió a los médicos esterilizar a “defectuosos mentales” sin su consentimiento porque, como el juez Oliver Wendell Holmes Jr. escribió célebramente, “tres generaciones de imbéciles son suficientes”. El fallo sigue en pie.

“Esto nos regresa a la creencia fundamental de que algunas personas de verdad son más valiosas que otras —dijo Burch— y ése es el núcleo de cómo funciona el capacitismo”.

1999: OLMSTEAD CONTRA L.C.

Este fallo del Tribunal Supremo de Estados Unidos desempeñó un papel importante en la categorización de la enfermedad mental como una discapacidad en virtud de la ADA.

El caso involucraba a Lois Curtis y Elaine Wilson, dos mujeres con discapacidades mentales e intelectuales que habían sido atendidas en hospitales de Georgia, pero que habían estado internadas en asilos psiquiátricos durante años, atrapadas en un limbo burocrático

mientras esperaban ser ubicadas en centros comunitarios.

El caso contra Tommy Olmstead, quien era el comisionado del Departamento de Recursos Humanos de Georgia, se presentó en 1995 y llegó hasta el Tribunal Supremo. En 1999 se dictaminó que la segregación injustificada de personas con discapacidad constituía una discriminación que violaba la ADA.

2004: ORGULLO POR LA DISCAPACIDAD

En la actualidad se celebran desfiles del orgullo de la discapacidad en varias ciudades de EE. UU., en los que se cuestiona el estigma social de la discapacidad y se celebra como una forma de diversidad. El primer desfile de este tipo se llevó a cabo en 1990 en Massachusetts, pero los actos se hicieron más habituales después de que Chicago celebró su primer desfile en 2004.

“Mi lento cuerpo con fibromialgia que necesita un bastón no es algo que vaya a odiar. No soy sólo este símbolo de ruptura... Soy un lugar de poder”, dijo Leah Lakshmi Piepzna-Samarasinha, autora de *Trabajo de cuidados: Soñando con la justicia para la discapacidad*.

No obstante, algunas personas que siguen en la agonía de la defensa han encontrado que el orgullo es un término complicado de adoptar porque queda mucho trabajo por hacer. “El orgullo es complicado. Con frecuencia, ese sentimiento sólo llega a nosotros después de que experimentamos cierta comunidad y algún marco politizado en torno a lo que somos”, aseveró Eli Clare, escritor y activista que fue el maestro de ceremonias del desfile de Chicago en 2010.

La fusión de las comunidades ha sido la fuerza motriz de grandes cambios.

2006: LA ADA Y EL INTERNET

En 2006 la Federación Nacional de Ciegos de Estados Unidos presentó una demanda colectiva contra Target Corp., en la que afirmaba que el sitio web de la empresa no era accesible.

¿El sexismo en línea es aceptable? ¿El racismo en línea es aceptable? La mayoría de las personas respondería con una negativa de inmediato. Quiero que nuestra sociedad llegue al punto en el que, si uno pregunta: “¿Es correcto el capacitismo en línea?”, la respuesta sea un “no” inmediato,

asegura Haben Girma, abogada de los derechos de las personas con discapacidad que trabaja de cerca con la tecnología y la política.

El tribunal sostuvo que la ADA se aplica a los sitios web que tienen una conexión con un lugar físico para la visita del público y que Target debía modificar su sitio web.

En medio de la pandemia del coronavirus, a medida que el distanciamiento social y el trabajo a distancia han hecho que internet sea indispensable, la accesibilidad tecnológica se ha vuelto aún más fundamental.

Las escuelas, las instituciones de salud y los hospitales han estado publicando videos sin subtítulos —declaró Girma— Las imágenes con información básica de salud, cifras y gráficos carecen de descripciones de imágenes para personas ciegas.

2014: RAZA, DISCAPACIDAD Y BRUTALIDAD POLICIAL

Entre el treinta y el cincuenta por ciento de las personas que mueren a manos de las fuer-

zas del orden tiene alguna discapacidad, de acuerdo con un estudio de la Fundación de la Familia Ruderman. A medida que las tensiones se intensificaron en 2014 con el surgimiento del movimiento Black Lives Matter, esta estadística se volvió especialmente evidente.

La discapacidad fue pasada por alto en los informes noticiosos sobre las muertes de Sandra Bland, Eric Garner, Freddie Gray y muchos otros, dijo Cyrée Jarelle Johnson, poeta y bibliotecaria Negra con discapacidad. En lugar de “discapacidad” se utilizó el término “enfermedades preexistentes” para referirse a la depresión, el asma y la hipertensión, “un eufemismo propenso a hacer que la gente no sienta que se está asesinando a personas con discapacidad”.

Deerinwater, de Acabando con el Colonialismo, señaló una estadística aún más descarada.

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos señalan que los nativos estadounidenses tienen los índices más elevados de brutalidad policial *per capita* [...]. Quiero decir que el dato *per capita* siempre es fundamental cuando hablamos de cualquier tema relacionado con los nativos porque conformamos un poco menos del dos por ciento de la población estadounidense.

Los enfrentamientos con la policía representan una verdadera preocupación para personas como Vilissa Thompson, trabajadora social y fundadora del blog *Ramp Your Voice!* “Soy una persona con problemas de audición y, si no alcanzo a escuchar una orden de fuerzas policiales, podría parecer que no estoy obediendo”, dijo.



Protesta frente a la Casa Blanca, 2017. Fotografía de Joe Flood ©

2020: CREANDO UN ESPACIO PARA LA COMUNIDAD

A lo largo del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, la fusión de las comunidades ha sido la fuerza motriz de grandes cambios.

Organizaciones como el Colectivo Harriet Tubman y Sins Invalid han creado un espacio para el arte y la liberación colectiva. “La justicia para las personas con discapacidad se trata de organización política, cambios jurídicos y todo eso, pero también de crear comunidades donde podamos ser todos nosotros mismos sin vergüenza y con alegría”, afirmó Piepzna-Samarasinha.

En 2016 la campaña de Twitter #CripTheVote fue creada por Alice Wong, fundadora del Proyecto de Visibilidad de la Discapacidad; Andrew Pulrang, escritor colaborador de *Forbes*, y Gregg Beratan, director de defensa del Centro por los Derechos de la Discapacidad. En los últimos cuatro años han organizado 64 conversaciones en Twitter o eventos

con tuits en vivo, que se archivan por completo. “Como en la mayoría de los ámbitos de la cultura de la discapacidad también ayuda a las personas con discapacidad a descubrir que no están solas y que sus experiencias no suelen ser únicas o extrañas”, dijo Pulrang.

Las personas Negras y las voces que representan a la comunidad LGBTQ se han reafirmado en el movimiento y han generado conciencia con etiquetas como #DisabilityTooWhite.

Para mí, la justicia de la discapacidad significa que estamos teniendo en cuenta a las personas Negras y a las personas marginadas dentro de la comunidad. Estamos tomando estos principios y viviendo con base en ellos, no sólo en las organizaciones, sino en nuestras propias vidas,

explicó Moore, fundador de la Nación Krip-Hop. **U**

c.2020 The New York Times Company