

Historia de la vida independiente

Por: Gina McDonald y Mike Oxford

©2005 ILRU. El desarrollo de esta publicación contó con el apoyo sustancial de los Servicios de Rehabilitación, Administración, Departamento de Educación de EE. UU. El contenido es responsabilidad de ILRU y no debe inferirse ningún respaldo oficial del Departamento de Educación.

Este relato de la historia de la vida independiente surge de una filosofía que establece que las personas con discapacidad deben tener los mismos derechos civiles, opciones y control sobre las decisiones en sus propias vidas que las personas sin discapacidad.

La historia de la vida independiente está estrechamente vinculada a las luchas por los derechos civiles de los afroamericanos en los años 50 y 60. Los problemas básicos (el trato vergonzoso basado en la intolerancia y los estereotipos erróneos en materia de vivienda, educación, transporte y empleo) y las estrategias y tácticas son muy similares. Esta historia y su filosofía impulsora también tienen mucho en común con otros movimientos políticos y sociales del país a finales de los años 60 y principios de los 70. Hubo al menos cinco movimientos que influyeron en el de los derechos de las personas con discapacidad.

Movimientos sociales

El primer movimiento social fue la desinstitucionalización, un intento de sacar a las personas, principalmente a aquellas con discapacidad del desarrollo, de las instituciones y devolverlas a sus comunidades de origen. Este movimiento fue liderado por proveedores y padres de personas con discapacidad del desarrollo y se basó en el principio de "normalización" desarrollado por Wolf Wolfensberger, un sociólogo de Canadá. Su teoría era que las personas con discapacidad del desarrollo deberían vivir en el entorno más "normal" posible si se esperaba que se comportaran "normalmente". Otros cambios ocurrieron en los hogares de ancianos donde se

mantenía a jóvenes con muchos tipos de discapacidad por falta de opciones "mejores". (Wolfensberger, 1972)

El movimiento de "autoayuda", que en realidad comenzó en la década de 1950 con la fundación de Alcohólicos Anónimos, alcanzó su máximo auge en la década de 1970. Se publicaron muchos libros de autoayuda y florecieron los grupos de apoyo.

El siguiente movimiento que influyó en los derechos de las personas con discapacidad fue el movimiento por los derechos civiles. Aunque las personas con discapacidad no estaban incluidas como una clase protegida en virtud de la Ley de Derechos Civiles, era una realidad que las personas podían lograr derechos, al menos ante la ley, como una clase. Al observar el coraje de Rosa Parks mientras viajaba desafiante en la parte delantera de un autobús público, las personas con discapacidad se dieron cuenta del desafío más inmediato que supone incluso subir al autobús.

La autoayuda y el apoyo entre iguales se reconocen como puntos clave en la filosofía de la vida independiente. Según este principio, se cree que las personas con discapacidades similares tienen más probabilidades de ayudarse y comprenderse entre sí que las personas que no comparten la experiencia de una discapacidad similar.

La desmedicalización fue un movimiento que comenzó a buscar enfoques más holísticos de la atención médica. Hubo una tendencia hacia la "desmitificación" de la comunidad médica. Así, otra piedra angular de la filosofía de la vida independiente fue el abandono del modelo médico autoritario hacia un paradigma de empoderamiento individual y responsabilidad para definir y satisfacer las propias necesidades.

El consumismo, el último movimiento que se describirá aquí, fue un movimiento en el que los consumidores comenzaron a cuestionar la fiabilidad y el precio de los productos. Ralph Nader fue el defensor más abierto de este movimiento, y su equipo y seguidores llegaron a ser conocidos como "los asaltantes de Nader". Tal vez lo más fundamental de la filosofía de la vida independiente en la actualidad sea la idea del control por parte de los consumidores de bienes y servicios sobre las opciones y elecciones disponibles.

El paradigma de vida independiente, desarrollado por Gerben DeJong a finales de los años 1970 (DeJong, 1979), propuso un cambio del modelo médico al modelo de vida independiente. Como se ha descrito anteriormente, esta teoría ubicaba los problemas o "deficiencias" en la sociedad, no en el individuo. Las personas con discapacidad ya no se consideraban rotas o enfermas, y ciertamente no necesitaban reparación. Cuestiones como las barreras sociales y actitudinales eran los verdaderos problemas a los que se enfrentaban las personas con discapacidad. Las respuestas se encontraban en cambiar y "arreglar" la sociedad, no en las personas con discapacidad. Lo más importante es que las decisiones las debe tomar el individuo, no el médico o el profesional de la rehabilitación.

Con estos principios, las personas comenzaron a verse a sí mismas como personas poderosas y autónomas, en lugar de como víctimas pasivas, objetos de caridad, lisiados o personas que no estaban completas. La discapacidad comenzó a verse como una experiencia natural y habitual en la vida, no como una tragedia.

Vida independiente

Ed Roberts es considerado el "padre de la vida independiente". Ed quedó discapacitado a los catorce años como consecuencia de la polio. Tras un período de negación en el que casi se muere de hambre, Ed volvió a la escuela y recibió su diploma de secundaria. Después quiso ir a la universidad. El Departamento de

Rehabilitación de California rechazó inicialmente la solicitud de ayuda financiera de Ed porque se decidió que estaba "demasiado" discapacitado para trabajar. Hizo pública su lucha y, una semana después, el Estado le aprobó la ayuda financiera.

Quince años después del rechazo inicial de Ed por parte del Estado de California por ser un individuo "demasiado" discapacitado, se convirtió en director del Departamento de Rehabilitación de California, la agencia que una vez lo había descartado.

Después de que Ed obtuvo su título de asociado¹ en el College de San Mateo, solicitó la admisión en la Universidad de California en Berkeley. Luego de la resistencia inicial por parte de la universidad, Ed fue aceptado. La universidad le permitió utilizar el hospital del campus como su dormitorio, porque no había alojamiento accesible para estudiantes (ninguno de los edificios residenciales podía soportar el peso del pulmón de acero de 800 libras de Ed). Recibió servicios de asistencia a través de un programa estatal llamado: "Ayuda a los totalmente discapacitados".

Esta es una nota muy importante porque se trataba de un servicio de asistencia personal controlado por el consumidor. Los asistentes fueron contratados, capacitados y despedidos por Ed.

En 1970, Ed y otros estudiantes con discapacidad fundaron un programa para estudiantes discapacitados en el campus de Berkeley. Su grupo se llamó "Rolling Quads". Al graduarse, los "Quads" se centraron en la necesidad de acceso más allá de los muros de la Universidad.

¹ Un título de asociado es un grado académico que se otorga en los Estados Unidos en un colegio o universidad, después de dos años de estudio. Este nivel de educación se encuentra entre la escuela secundaria y una licenciatura (N. del T.).

Ed se puso en contacto con Judy Heumann, otra activista de los derechos de las personas con discapacidad, en Nueva York. La animó a venir a California y, junto con otros defensores, crearon el primer centro de vida independiente en Berkeley.

Aunque comenzó como un apartamento "modesto", se convirtió en el modelo para todos los centros de este tipo que existen en el país en la actualidad. Este nuevo programa rechazó el modelo médico y se centró en el consumismo, el apoyo entre iguales, la defensa del cambio y la formación en habilidades para la vida independiente.

En 1983, Ed, Judy y Joan Leon cofundaron el Instituto Mundial sobre Discapacidad (WID), un centro de investigación y defensa de los derechos de las personas con discapacidad en todo el mundo. Ed Roberts murió inesperadamente el 14 de marzo de 1995.

El comienzo de la década de 1970 fue una época de despertar para el movimiento de los derechos de las personas con discapacidad de una manera similar, pero diferente. Mientras Ed Roberts y otros luchaban por los derechos de las personas con discapacidad (que se suponía que estarían "confinadas en casa" para siempre) y trabajaban para garantizar que la participación en la sociedad, en la escuela, en el trabajo y en el ocio fuera una meta realista, adecuada y alcanzable, otros empezaban a ver lo destructiva y errónea que podía ser la institucionalización sistemática de las personas con discapacidad. El trato inhumano y degradante de las personas en los hospitales estatales, las escuelas y otras instituciones residenciales, como los centros de enfermería, estaba saliendo a la luz y los costos financieros y sociales empezaban a considerarse inaceptables.

Este despertar dentro del movimiento de vida independiente fue ejemplificado por otro importante activista de los derechos de las personas con discapacidad, Wade Blank.

Adaptar

Wade Blank comenzó su lucha de toda la vida en el activismo por los derechos civiles con el Dr. Martin Luther King, Jr. en Selma, Alabama: "Fue durante este período que me enteré de la dura opresión que se producía contra las personas consideradas fuera de la "corriente principal" de nuestra sociedad "civilizada"". En 1971, Wade trabajaba en el centro de enfermería, Heritage House, tratando de mejorar la calidad de vida de algunos de los residentes más jóvenes. Estos esfuerzos, que incluían llevar a algunos de los residentes a un concierto de "Grateful Dead", finalmente fracasaron. Los servicios institucionales y las condiciones de vida estaban en contradicción con la búsqueda de las libertades personales y una vida digna.

En 1974, Wade fundó la Comunidad Atlantis, un modelo de vida independiente, controlada por el consumidor y basada en la comunidad. La Comunidad Atlantis proporcionaba servicios de asistencia personal, principalmente bajo el control del consumidor, dentro de un entorno comunitario. Los primeros consumidores de la Comunidad Atlantis fueron algunos de los jóvenes residentes de Heritage House, "liberados" por Wade (después de que lo despidieran).

Inicialmente, Wade proporcionó él solo servicios de asistencia personal a nueve personas sin remuneración para que estas personas pudieran incluirse en la sociedad y vivir vidas de libertad y dignidad.

En 1978, Wade y Atlantis se dieron cuenta de que el acceso al transporte público era una necesidad para que las personas con discapacidad pudieran vivir de forma independiente en la comunidad. Ese fue el año en que se fundó la organización American Disabled for Accessible Public Transit (ADAPT).

El 5 y 6 de julio de 1978, Wade y diecinueve activistas discapacitados tomaron como "rehén" a un autobús de transporte público en la esquina de Broadway y Colfax en

Denver, Colorado. ADAPT se convirtió en la primera organización activista de base en defensa de los derechos de las personas con discapacidad del país.

En la primavera de 1990, el Secretario de Transporte, Sam Skinner, finalmente emitió una normativa que obligaba a instalar elevadores en los autobuses. Esta normativa implementaba una ley aprobada en 1970 (la Ley de Tránsito Urbano Masivo) que exigía la instalación de elevadores en los autobuses nuevos. La industria del transporte había bloqueado con éxito la implementación de esta parte de la ley durante veinte años, hasta que ADAPT cambió su opinión y la de la nación.

En 1990, tras la aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad (ADA), ADAPT cambió su visión hacia un sistema nacional de servicios de asistencia personal basados en la comunidad y el fin del sistema de segregación de las personas con discapacidad, similar al del apartheid, encarcelándolas en instituciones contra su voluntad. El acrónimo ADAPT se convirtió en "American Disabled for Attendant Programs Today" (Programas para discapacitados estadounidenses a favor de un asistente hoy). La lucha por una política nacional de servicios de asistencia y el fin de la institucionalización continúa hasta el día de hoy.

Wade Blank murió el 15 de febrero de 1993, mientras intentaba sin éxito rescatar a su hijo de ahogarse en el océano. Wade y Ed Roberts siguen vivos en muchos corazones y en la lucha continua por los derechos de las personas con discapacidad.

Las vidas de estos dos líderes del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, Ed Roberts y Wade Blank, son ejemplos conmovedores de la historia, la filosofía y la evolución modernas de la vida independiente en los Estados Unidos.

Para completar este esbozo de la historia de la vida independiente, es necesario echar un vistazo a las distintas leyes relativas a los derechos de las personas con

discapacidad, con especial énfasis en la "biblia" original de los derechos civiles de las personas con discapacidad, la Ley de Rehabilitación de 1973.

Leyes de derechos civiles

Antes de analizar la Ley de Rehabilitación, se presenta una lista cronológica y una breve descripción de las leyes federales de derechos civiles importantes que afectan a las personas con discapacidad:

1964: Ley de Derechos Civiles: prohíbe la discriminación por motivos de raza, religión, etnia, origen nacional y credo. Más tarde, el género se agregó como una clase protegida.

1968: Ley de Barreras Arquitectónicas: prohíbe las barreras arquitectónicas en todos los edificios de propiedad o arrendamiento federal.

1970: Ley de Transporte Público Urbano: exige que todos los vehículos de transporte público nuevos estén equipados con elevadores para sillas de ruedas. Como se mencionó anteriormente, Pasaron veinte años, principalmente debido a las maquinaciones de la Asociación Estadounidense de Tránsito Público (APTA), antes de que se implementara la ley que exige elevadores para sillas de ruedas.

1973: Ley de Rehabilitación: en particular el Título V, Secciones 501, 503 y 504, prohíbe la discriminación en los programas federales y servicios y todos los demás programas o servicios que reciben fondos federales.

1975: Ley de la Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidades del Desarrollo: entre otras cosas, establece servicios de Protección y Defensa.

1975: Ley de Educación de Todos los Niños Discapacitados (PL 94-142): exige educación pública gratuita y apropiada en los entornos restrictivos posibles para los niños con discapacidad. Esta ley ahora se llama Ley de Educación para Individuos con Discapacidad, Ley (IDEA).

1978: Enmiendas a la Ley de Rehabilitación: establece centros controlados por el consumidor para una vida independiente.

1983: Enmiendas a la Ley de Rehabilitación: establece el Programa de Asistencia al Cliente (CAP), un programa de defensa para consumidores de servicios de rehabilitación y vida independiente.

1985: Ley de Declaración de Derechos de las Enfermedades Mentales: exige servicios de protección y defensa para personas con enfermedades mentales.

1988: Ley de Restauración de los Derechos Civiles: Especifica que las entidades que reciben fondos federales deben cumplir con la legislación de derechos civiles en todas sus operaciones, no solo en el programa o actividad que recibió la financiación.

1988: Ley de Acceso de Transportistas Aéreos: prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad en los viajes aéreos y establece la igualdad de acceso a los mismos servicios de transporte.

1988: Ley de Enmiendas a la Ley de Vivienda Justa: prohíbe la discriminación hacia personas con discapacidad y familias con niños en el ámbito de la vivienda. También prevé la accesibilidad arquitectónica de determinadas unidades de vivienda nuevas, la renovación de unidades existentes y la accesibilidad. Estas modificaciones estarán a cargo del arrendatario.

1990: Ley de Estadounidenses con Discapacidad: brinda protección integral en el marco de los derechos civiles, para las personas con discapacidad; sigue de cerca el modelo después de la Ley de Derechos Civiles y la Sección 504 del Título V de la Ley de Rehabilitación y sus reglamentos.

La historia moderna de los derechos civiles de las personas con discapacidad tiene tres décadas. Una pieza clave de este proceso que duró décadas es la historia de cómo se aprobó finalmente la Ley de Rehabilitación de 1973 y luego se implementó. Es la historia de la organización de la Primera Protesta por los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Ley de Rehabilitación de 1973

En el año 1972, el Congreso aprobó un proyecto de ley de rehabilitación que fue aplaudido por los activistas de la vida independiente. Sin embargo, el veto del presidente Richard Nixon impidió que este proyecto se convirtiera en ley.

Durante la era de actividad política al final de la guerra de Vietnam, el veto de Nixon no se limitó a activistas por los derechos de las personas con discapacidad que lanzaron protestas feroces en todo el país. En la ciudad de Nueva York, la primera líder de los derechos de las personas con discapacidad, Judy Heumann, junto con otros ochenta activistas, organizó una sentada en Madison Avenue. El tráfico se detuvo. Después de una avalancha de cartas furiosas, en septiembre de 1973, tras las protestas, el Congreso anuló el veto de Nixon y la Ley de Rehabilitación de 1973 finalmente se convirtió en ley. La aprobación de esta ley fue primordial en el comienzo de la lucha continua por su implementación y revisión, de acuerdo con la visión de los defensores de la vida independiente y los activistas de los derechos de las personas con discapacidad.

El lenguaje clave de la Ley de Rehabilitación, que se encuentra en la Sección 504 del Título V, establece que: Ninguna persona con discapacidad, calificada en los Estados Unidos, será excluida de la participación únicamente por razón de su discapacidad, o se le negarán los beneficios, o estará sujeta a discriminación bajo cualquier programa o actividad que reciba asistencia financiera federal.

Los defensores se dieron cuenta de que esta nueva ley necesitaría regulaciones para poder implementarse y hacerse cumplir. En 1977, los presidentes Nixon y Ford ya habían llegado y se habían ido. Jimmy Carter se había convertido en presidente y había nombrado a Joseph Califano, como Secretario de Salud, Educación y Bienestar Social.

Ante la solicitud de emitir regulaciones a la Ley de Rehabilitación, Califano se negó a hacerlo, y se le dio un ultimátum y una fecha límite del 4 de abril de 1977. El 4 de abril transcurrió sin regulaciones y sin noticias de Califano.

El 5 de abril, en diez ciudades del país se produjeron manifestaciones de personas con discapacidad. Al final del día, las manifestaciones en nueve ciudades habían terminado. En una ciudad, San Francisco, los manifestantes se negaron a dispersarse.

Los manifestantes, más de 150 personas con discapacidad, habían tomado el edificio de oficinas federales y se negaron a irse. Se quedaron hasta el 1 de mayo. Califano emitió regulaciones el 28 de abril, pero los manifestantes se quedaron hasta que revisaron las regulaciones y estas fueron aprobadas.

La lección es bastante sencilla. Como dijo Martin Luther King: Es un hecho histórico que los grupos privilegiados rara vez renuncian a sus privilegios voluntariamente. Los individuos pueden ver la luz moral y voluntariamente abandonan su postura injusta, pero, como se nos recuerda, los grupos tienden a ser más inmorales que los

individuos. Sabemos, por dolorosa experiencia, que la libertad nunca es dada voluntariamente por el opresor, debe ser exigida por el oprimido.

Líderes del movimiento de vida independiente

La historia del movimiento de vida independiente no está completa sin mencionar a algunos otros líderes que continúan haciendo contribuciones sustanciales al movimiento, así como a los derechos y el empoderamiento de las personas con discapacidad.

Max Starkloff, Charlie Carr y Marca Bristo fundaron el Consejo Nacional de Vida Independiente (NCIL) en 1983. NCIL es la única organización nacional controlada por los consumidores que promueve los derechos y el empoderamiento de las personas con discapacidad.

Justin Dart jugó un papel destacado en la lucha por la aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad y muchos lo consideran el líder espiritual del movimiento actual.

Lex Frieden es cofundador del Programa ILRU. Como director del Consejo Nacional sobre Discapacidad, dirigió la preparación del documento original.

Legislación ADA y su introducción en el Congreso.

Se considera a Liz Savage y Pat Wright como las "madres de la ADA". Lideraron la lucha de los consumidores por la aprobación de la ADA.

Hay muchas otras personas que han hecho y siguen haciendo contribuciones sustanciales al movimiento de vida independiente.

Referencias

DeJong, Gerben. "Vida independiente: del movimiento social al paradigma analítico",
Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 60, octubre de 1979.

Wolfensberger, Wolf. El principio de normalización en los servicios humanos.
Toronto: Instituto Nacional sobre Retardo Mental, 1972.