

Todos juntos

Inicio/Introducción

Las personas con discapacidades han estado presentes a lo largo de toda la historia de los Estados Unidos.

Muchas historias y eventos vinculados a las personas con discapacidades nunca llegan a formar parte de los libros de historia o de la memoria colectiva. Conceptos y eventos que nos resultan familiares, como ciudadanía, trabajo y guerras, cuando son vistos desde la perspectiva de las personas con discapacidades –la minoría más importante de Estados Unidos– se complican, cuestionan nuestros supuestos sobre lo que entendemos por historia y transforman nuestro modo de relacionarnos.

Enterarnos de estas historias profundiza nuestro entendimiento sobre la experiencia estadounidense y nos revela las complejidades de la historia. Por otra parte, cuando la historia nos llega a través de objetos, afloran otros temas –como el sentido de los lugares, de las relaciones y de la tecnología– elementos que son menos evidentes si los percibimos solo a través de los libros y de las palabras.

Discapacidad e Historia

Las personas con discapacidades y las ideas acerca de ellas atraviesan toda la historia de los Estados Unidos. Así como la etnicidad y la raza no son clasificaciones categóricas, tampoco lo es la discapacidad. Una persona no es siempre discapacitada, ni lo es en todos los aspectos.

Las categorías, por lo general arbitrarias, que identifican a las personas, así como las palabras que las describen, han ido cambiando a través de las épocas y de los lugares. Por ejemplo, los conceptos de belleza y atractivo eran distintos cuando era común tener lesiones físicas, marcas de viruela y otras cicatrices. El modo en que una persona utiliza las palabras no siempre ha representado una medida universal de su valía. La gente procesa la información de distintas maneras. Así, es posible que alguien dejara la escuela para ir a trabajar a un molino antes de aprender a leer, o que quizás hablara otro idioma en vez de inglés, o que experimentara otras diferencias conducentes a una escritura y lectura atípicas.

A lo largo de la historia de Estados Unidos, es frecuente hallar personas con tales características.

¿Quién es normal?

El concepto de “normal” varía de una época a otra. Qué exactamente se considera una discapacidad depende de quién lo juzgue tanto como de a quién se juzgue. Depende en gran medida de dónde uno esté, de qué esté haciendo, y de si se siente seguro o excluido.

Por ejemplo, un pordiosero, un veterano de guerra, un bebé y un músico podrían tener en común la experiencia de ser ciegos, pero el estigma, la discriminación y el acceso a los recursos serán diferentes para cada uno de ellos.

Visión

La capacidad de visión de las personas, así como el modo de medir, proteger y asistir a la visión, varían. Alguien que conducía un carruaje o un caballo en los años 1770, no tenía necesidad de leer señales o anuncios. Antes de que se impusieran las escuelas públicas en la década de 1840, había pocas personas que pudieran leer bien; los libros, con excepción de la Biblia, eran raros, y los periódicos, escasos. El modo en que una persona utilizaba las palabras, si lo hacía, no era una medida universal de lo que valía. Los estándares de visión o de comprensión de lectura no eran relevantes para muchas clases de trabajos y actividades.

Objetos:

Las personas con sensibilidad a la luz usaban lentes ahumados. Estos ejemplos ilustran diseños populares, tales como los quevedos que se ceñían al puente de la nariz y otros modelos con bisagras, equipados con lentes transparentes detrás de los ahumados.

Hasta mediados del siglo XIX y de la introducción de la tabla ocular de Snellen con letras de diferentes tamaños, las personas elegían gafas probándose varios lentes hasta que hallaban los apropiados.

Zurdos

Las personas zurdas se enfrentan con algunas experiencias similares a las de las personas con discapacidades. El mundo no está diseñado para ellos, por lo cual deben acomodarse a entornos,

herramientas y ropa que pueden serles extraños. Los docentes y otras personas los incitan a cambiar y a acomodarse a la norma de los diestros.

Objeto:

Sandy Koufax, el lanzador zurdo de los Dodger, usó este guante de cuero marrón de béisbol entre 1950 y 1960.

Alfabetización

La alfabetización se fue convirtiendo gradualmente en un componente de normalidad y competencia a partir de mediados del siglo XIX, gracias al sistema de escuelas públicas que funcionan con fondos federales. Leer y escribir no eran destrezas comunes, por varias razones. Era posible que una persona hubiera dejado de ir a la escuela antes de aprender a leer, que hubiera utilizado otro idioma en vez de inglés o que hubiera experimentado otras diferencias que resultaran en una escritura y lectura atípicas. En una economía agraria, el éxito no siempre dependía de la alfabetización. Por otra parte, las numerosas diferencias relacionadas al modo en que la gente procesa la información fueron continuos determinantes de a quién se identifica como discapacitado o a quién se categoriza como tal.

Objeto:

Este recibo del tabacalero Frank Peacock indica que se le abonaron \$80,00 por su cosecha. Como no sabía leer ni escribir, firmó su nombre con una "X."

Apariencia

Los conceptos de belleza y atractivo pueden influenciar el modo de valorar y de tratar a la gente.

La apariencia de una persona se juzgaba de manera distinta cuando era común que la gente tuviera lesiones físicas, dientes torcidos, caries, marcas de viruela y otras cicatrices. Ver personas con estas características corporales era habitual. A mediados del siglo XIX algunas ciudades comenzaron a prohibir la presencia de ciertas personas en la vía pública. Las llamadas Leyes de Fealdad estaban dirigidas a personas con discapacidades que a veces dependían de la caridad para sobrevivir.

"Cualquier persona que esté enferma, mutilada o con algún tipo de deformidad que la convierta en objeto antiestético o repulsivo, cuya presencia en las calles, vías, carreteras o lugares públicos resulte inapropiada, no podrá exponerse a la vista del público dentro de la ciudad o condado de San Francisco".
—San Francisco "Ley de Fealdad", 1867.

Es complicado

La gente, a menudo, aplica más de un enfoque cuando piensa en discapacidad, pero se trata de algo más complicado aún.

Existen varias maneras tradicionales, que nos resultan familiares, de entender el concepto de diferencia. A veces, la diferencia genera un estigma; otras veces la diferencia se valora. Hay gente que quisiera evitar a toda costa que se la califique de discapacitada, y otros que abrazan la discapacidad. Personas que comparten diferencias similares pueden no identificarse de la misma manera con el hecho de ser discapacitadas. La misma persona que típicamente funciona bien en una situación, puede no funcionar en otra. Las pautas que definen una discapacidad mediante palabras, leyes y costumbres son en su mayoría arbitrarias y situacionales.

La gente expresa opiniones acaloradas sobre si condiciones tales como la adicción, la epilepsia, la obesidad, la hemofilia, el trastorno de deficiencia de atención, la dislexia, la intersexualidad y el cáncer, constituyen o no discapacidades. Señalar a alguien como diferente depende a menudo de su riqueza, raza, poder, talento y hasta del lugar donde reside. El gran beisbolista Micky Mantle, luego de quebrarse un hueso, anduvo en silla de ruedas. La primera dama Betty Ford era adicta a los calmantes. La leyenda del boxeo Muhammad Ali padecía de Parkinson. El actor James Earl Jones tartamudeaba. El Presidente Franklin D. Roosevelt fue víctima de la polio (aprenda más sobre polio). El genio de la ciencia Albert Einstein era disléxico. El campeón de tenis Arthur Ashe se enfermó de SIDA. Es complicado.

“Dios lo está probando”

Las creencias religiosas acerca de la discapacidad han sido variadas entre las distintas tradiciones del mundo.

En el Estados Unidos colonial, muchos cristianos creían que la discapacidad era un castigo divino. Otros pensaban que ciertas discapacidades indicaban que la persona estaba poseída por un espíritu demoníaco. En contraste, algunos grupos de indígenas no contaban con palabras para indicar discapacidad, sino que se enfocaban en la capacidad de las personas para cumplir con las obligaciones demandadas por la comunidad. Las creencias religiosas también conducían a la gente a rezar y pedir la intervención divina para la cura o el alivio de enfermedades.

Objetos:

Ex votos, milagros, y otros símbolos de partes dañadas del cuerpo, tales como esta imagen de un ojo repujada en hojalata, acompañaban a menudo los ruegos para hallar una cura.

El Santuario de Chimayó, en el norte de Nuevo México, ha constituido durante siglos un lugar de peregrinaje. En esta tarjeta se observan estaciones de oración, figuras de la Virgen María y muletas dejadas por los suplicantes en la capilla.

El retablo ilustra a un grupo de obreros heridos en un accidente de tren, con el Cristo crucificado en el cielo sobre ellos, y ha sido pintado por uno de los obreros, quien también escribió la historia de su accidente y de cómo los rezos de su esposa fueron escuchados para que él se curara.

“Ayude a los discapacitados”

Para las organizaciones benéficas, los discapacitados eran personas dependientes y necesitadas de ayuda o salvación.

La proliferación de entidades de beneficencia para ayuda de las personas con discapacidades comenzó a principios del siglo IX en Estados Unidos. La filantropía ha tenido que debatirse entre el límite del paternalismo y el empoderamiento.

“¿Cuál es su problema?”

En el siglo veinte, con la incorporación de la medicina a cada vez más aspectos de la vida diaria, los proveedores de salud y los científicos se pusieron a estudiar cuidadosamente las variaciones humanas.

Algunos tipos de variaciones y condiciones humanas fueron categorizados como deficiencias, con necesidad de tratamiento, prevención o arreglo. Los avances científicos crearon la expectativa de que el cuerpo humano podía y debía ser tratado médicamente. La posesión de un cuerpo diferente se fue

convirtiéndose gradualmente en un asunto médico. La persona se convirtió en un paciente cuya individualidad pasó a ser un caso médico. Los implantes cocleares, usados por primera vez en la década de 1960, producen sonidos para personas sordas o con dificultad de audición. Este implante, dentro de la caja forrada de terciopelo azul oscuro incluye un transmisor, un procesador de sonido, un micrófono y un receptor interno.

Objetos:

Un doctor podía extraer del estuche de cuero negro una de estas varas punzantes de metal, insertarla detrás del ojo del paciente y destruir el lóbulo frontal del cerebro. Los doctores solían impartir este tratamiento a pacientes perturbados y depresivos desde 1950 hasta mediados de la década de 1970.

Libros de medicina como éste, típicamente resaltaban la patología del paciente, a menudo a expensas de la modestia y del respeto por sí mismo de las personas. Aquí, un doctor demuestra la manipulación del músculo en dos niños desnudos.

“La discapacidad es un estilo”

La valoración de la discapacidad como parte de la propia identidad constituye un principio de empoderamiento social.

Pero, sin lugar a dudas, el hecho de entender el papel que juegan el entorno y la actitud pública frente a la generación de la discapacidad, no necesariamente descarta el deseo de recibir tratamiento médico o de querer ser menos diferente. El modelo social da por sentado que la discapacidad es maleable y que es un producto de la cultura. El concepto de la discapacidad como una condición inherente a la existencia humana y determinada por la sociedad, se impuso a partir de la década de 1960. Algunas personas colocan a la discapacidad en una categoría similar a la etnicidad, el color de la piel y el género.

Objetos:

Frank Fithen, de boina, parado junto a su descapotable. Frank perdió ambos brazos en un accidente de tren cuando era joven. Se ganó la vida recorriendo el país, conduciendo automóviles a alta velocidad.

El diseño de esta prótesis Flex-Foot y la “pierna de chita” para participantes de los juegos paraolímpicos pertenece al atleta amputado Van Phillips. Su llamativa decoración con enredaderas y lagartijas indica que quien la usaba no tenía intención alguna de ocultarla de la vista de los demás. Palabras en español.

Comunidad

La historia de la discapacidad es la historia de la comunidad.

Principalmente, se trata de cuerpos, mentes y relaciones. La historia abarca muchas clases de cuerpos y de maneras de ser. El hecho de ser notoriamente diferente marca tanto la experiencia individual como la de la comunidad, de distintas formas.

Interdependencia

Todos experimentamos distintos niveles de independencia, dependencia e interdependencia.

Históricamente, uno de los temas más relevantes para los pueblos del mundo entero ha sido el de la responsabilidad por la propia vida. Todos dependemos de la sociedad para satisfacer nuestras necesidades básicas y nos servimos de distintas estrategias para lograrlo.

Comunidades intencionales

Los estadounidenses se han congregado en distintas comunidades en busca de entretenimiento, apoyo, servicios, política y por muchos otros motivos.

Grupos de padres se reúnen, comparten información e interceden en favor de sus hijos. Muchas de las organizaciones benéficas de ayuda a personas con discapacidades, tales como Easter Seals, United Cerebral Palsy y Muscular Dystrophy fueron fundadas por padres. Los niños generan amistades en la escuela, los templos, los campamentos y los clubes, y lo mismo ocurre con los adultos. Históricamente, tales afinidades han sido el semillero de movimientos de transformación política y social.

Objetos:

Los medios de comunicación impresos tradicionales han conectado a la gente en torno a intereses comunes y al uso compartido de información, como por ejemplo The Mouth, In Motion, Bumble Bee, New Mobility, New World, Disability Rag, Madness Network News, Mainstream y Toomey J. Gazette.

Los adultos recuerdan a menudo la libertad y la aceptación propias de los campamentos de verano como elemento muy importante en su desarrollo emocional. Este folleto de Pine Tree Camp en Maine muestra a niños y líderes haciendo deportes y participando en diferentes actividades.

De acuerdo a Jim Sinclair, fundador de Autism Network International (ANI) (Red Internacional de Autismo) a mediados de la década de 1990, "más o menos unos doce miembros estables condujeron a unos cientos de miles de un lado a otro, aprovechando cada oportunidad para estar juntos. Descubrimos que muchos de nosotros compartíamos el interés por las llamas. Artesanías de llamas, camisetas con llamas del primer Autreat de 1996, y referencias a llamas bailando folklore son modos de celebrar a las llamas".

Not Dead Yet (No muerto todavía), fundado en 1996 por la abogada Diane Coleman, es un grupo dedicado a la lucha por los derechos y a la denuncia de discriminación. Protesta contra el suicidio asistido médicamente y se opone a las leyes del derecho a morir.

Los programas de Meals on Wheels (Alimentos sobre Ruedas) comenzaron en Estados Unidos a mediados de la década de 1950 con el propósito de llevar comida a los hogares de los ancianos.

Kitchen Angels (Ángeles de la Cocina) es una versión de esta actividad, fundada en Santa Fé, Nuevo México, en 1992. Se trata de uno de varios grupos centrados especialmente en personas enfermas de SIDA.

Hogar y vida cotidiana

Muchas personas discapacitadas deben convertirse en pioneras.

A menudo tienen que adaptarse a un medio ambiente que no está diseñado para ellas. Aún así todas las personas comparten la comunidad y se vinculan de una u otra manera. El resultado es una combinación de improvisación y creatividad.

Objetos:

Esta máquina de coser Wheeler and Wilson perteneció a Lavinia Warren, más conocida como la señora de Tom Thumb (Pulgarcito), artista de la compañía P.T. Barnum. La caja de madera está decorada con imágenes de la carrera artística de la pareja pintadas a ambos lados.

El abogado de Washington Charles Ruff fue el último fiscal en el caso Watergate, miembro de un equipo que defendió a Anita Hill en 1991, y abogado principal del presidente Bill Clinton durante el juicio de impugnación de 1999. Llevaba un impermeable con un corte especial, adaptado a la silla de ruedas.

Lugar

El espacio es un factor clave en la historia de la discapacidad. Los artefactos capturan tanto las historias dramáticas como las menos obvias.

Instituciones, hogares comunitarios, escuelas, geriátricos, campamentos y centros de residencia independiente, son espacios que generan tanto camaradería y nuevas ideas, como rebelión y cambios. Hubo leyes que forzaron a la gente a ingresar o a retirarse de hogares, hospitales e instituciones. Una de ellas fue la medida tomada por el ministerio de salud pública sobre la cuarentena para evitar contagios.

La arquitectura y el diseño de los espacios influye en las interacciones sociales y envía señales indicando quiénes son bienvenidos. Las personas que utilizan dispositivos para moverse, como sillas de ruedas, bastones blancos o muletas, están íntimamente ligadas a las superficies de circulación, a los comportamientos de las otras personas que transitan, a la ubicación de los semáforos y señalizaciones, así como a características similares del paisaje. Este estado de alerta los ayuda a circular de manera segura. A mediados del siglo XX, las instituciones y los gobiernos locales comenzaron a adaptar los espacios públicos para facilitar el acceso de los discapacitados. Los activistas comenzaron a presionar en demanda de legislación y reclamaron la modificación de los paisajes urbanos y edificios, a menudo en consonancia con conceptos de Diseño Universal.

Objetos:

Estas puntas de bastones usadas ilustran la estrecha conexión entre el individuo y el medioambiente. El extremo del bastón transmiten la información del terreno a la persona que lo transita. Los extremos, en contacto constante con el medioambiente, se gastan y necesitan ser reemplazados.

Afuera

Todos estamos en algún lado.

Las expectativas sociales sobre la ciudadanía, la salud y la discapacidad motivaron a los reformadores y políticos del siglo XIX a crear asilos, hospitales y escuelas residenciales. Estos edificios a menudo enorgullecían a las comunidades locales y constituían puntos turísticos, dignos de una postal. Las postales servían asimismo para fomentar relaciones públicas positivas, como la de esta escuela para ciegos, Western Pennsylvania School, en la que se observa a un grupo de niños encantadores jugando con maestros atentos. La cantidad de postales de diversos lugares indica el grado de aceptación de estas instituciones entre la comunidad, como algo acostumbrado y no polémico.

Reclusión

Cuestionamientos acerca de adónde pertenece la gente y quién lo decide han creado tensiones a lo largo de la historia de los Estados Unidos.

A principios de la República, el nuevo gobierno de Estados Unidos estableció cierta forma de manejar las diferencias en la población. Se revisaron regulaciones acerca del comercio, la propiedad y asuntos varios, teniendo en cuenta el objetivo de respaldar una economía en franco crecimiento. Algunos ciudadanos consideraron que todos aquellos que fueran diferentes, vulnerables o menos poderosos no debían gozar de ciertas protecciones legales.

Desde mediados del siglo XVIII, los hospitales establecieron pabellones para pacientes con enfermedades mentales. La infame expulsión de las tribus chéroqui, seminola y de otros indígenas que habitaban el sudeste del país, a principios del siglo XIX, puso de manifiesto el acuerdo cultural que existía sobre el manejo de las diferencias. El apartamiento de las personas con discapacidades de sus comunidades de origen también comenzó por aquella época. Una de las primeras instituciones que se creó fue el Asilo para la Instrucción de Sordomudos de Connecticut, en 1817. La construcción afanosa de asilos, hospitales y escuelas especializadas continuó a lo largo de todo el siglo.

Objetos:

En 1903 el gobierno federal inauguró el Asilo Hiawatha para Indígenas Insanos. Se internaron allí, todos juntos, indígenas provenientes de cincuenta tribus. El asilo cerró en 1934 luego de investigaciones que revelaron condiciones deplorables, negligencias graves y abusos físicos, así como la internación continua de personas que no mostraban signos de enfermedad mental. Una tienda local vendía platos de recuerdo con imágenes del asilo.

Adentro

Las instituciones se crearon para la atención de diferentes tipos de discapacidades y con distintos propósitos.

Una vez ingresado, el interno podía ubicarse como estudiante, empleado, recluso, paciente o “consumidor”. No importa dónde se colocara a la persona, una vez internada, terminaba padeciendo problemas de identidad, comunidad y autonomía.

Identidad

Para muchas personas con discapacidades, la lucha más grande es lograr que los demás los acepten como seres humanos.

Ser el único entre muchos puede resultar difícil para alguien que vive lejos de su hogar, sin la capacidad de poder actuar independientemente ni los recursos para lograr el desarrollo personal. La práctica común que tenían los hospitales estatales de enterrar a los muertos sin nombre ni fecha, indicaba la extrema pérdida de individualidad.

Objetos:

Esta estaca proviene del cementerio segregado en el asilo estatal Milledgeville, Georgia. En la década de 1960 decidieron eliminar todas las marcas para facilitar el mantenimiento del parque. Los números se utilizaban dos veces a fin de mantener un registro mínimo. La estaca número 72 marcaba la tumba de Nathaniel Cowart (blanco) y también la de Sarah Savage (afroamericana), ambos fallecidos en 1882.

Bertha Flaten (1875-1905) fue internada allí por padecer ataques de epilepsia. Cuando falleció, se colocó sobre su tumba una marca de concreto con el número 7. Existen varios miles de tumbas como esta alrededor de los Estados Unidos. Gracias al esfuerzo de antiguos compañeros de hospital y de familiares, las marcas anónimas aún existentes en el Faribault State School and Hospital (donde estaba internada Flaten) y otros sitios, están siendo reemplazadas con marcas que honran apropiadamente a los difuntos. Muchos años luego de su muerte en el Faribault State, la familia de Bertha Flaten quitó esta marca y la reemplazó por otra con nombre y fecha.

Esta estaca oxidada hallada en el cementerio segregado del asilo estatal, señalaba al mismo tiempo la tumba de Nathaniel Cowart (blanco) y la de Sarah Savage (afroamericana).

La foto de Bertha Flaten en la solicitud de ingreso al hospital Faribault State, Minnesota, muestra a una joven delgada, seria, de trenza larga y flequillo, con vestido largo.

De acuerdo a este registro, Bertha Flaten fue admitida al hospital en 1894. Padecía de ataques epilépticos, parálisis del lado derecho, y era tratada con cloroformo.

Comunidad

Las experiencias dentro de las instituciones eran muy variadas.

Se creaban vínculos en torno a las rutinas compartidas. Era posible aprender un oficio o un idioma, recibir educación y hacer amistades para toda la vida. O, por el contrario, ser víctima de tratamientos forzados, castigos, atención deficiente y abuso.

Autonomía

La pérdida de autonomía y de autodeterminación podían resultar extremas dentro de una institución.

En la década de 1950, más de medio millón de personas con discapacidades vivía en instituciones. El movimiento para impulsar su traslado a hogares de grupo o a sus propios hogares, emprendido en los años 1970, aún continúa y sigue siendo polémico.

La restricción física de personas conflictivas y rebeldes, incluía castigos como chalecos de fuerza, grilletes y celdas de confinamiento. Asimismo, los médicos recurrían a intervenciones quirúrgicas. La destrucción del lóbulo frontal utilizando un bisturí de lobotomía, era un procedimiento común a mediados del siglo veinte. Los doctores también recurrían a métodos mecánicos y químicos para “calmar” o redirigir la actividad cerebral, tales como la descarga electroconvulsiva y la inducción reiterada de comas de

insulina. Antipsicóticos como la torazina, desarrollados en la década de 1950, modificaron radicalmente el tratamiento de los pacientes con enfermedades mentales. Torazina y otras drogas fueron reemplazando lentamente a otras terapias anteriores y condujeron al cierre de asilos en la década de 1970.

Objetos

Estas llaves caseras fueron confiscadas a pacientes del Instituto Psiquiátrico de Winnebago, Wisconsin. Están hechas de materiales hallados al azar, como alambre de cobre, clavos de carpintero y un trozo de lata.

La torazina es un fármaco antipsicótico, también conocido como “el chaleco de fuerza químico”, en alusión a sus efectos. Los supositorios envueltos en papel de aluminio, dentro de la caja comprada en la farmacia Rexall, se administraban a través del recto.

El tratamiento con descargas eléctricas empleado para varias enfermedades psiquiátricas fue popular entre las décadas de 1940 y 1980. Esta caja de madera contiene el regulador de corriente de alta tensión y los electrodos que se adhieren a las sientas de la persona, para que la electricidad interrumpa la actividad cerebral.

Nembutal, Torazina, Litium, Luminol, Fenobarbital, Prozac, Elavil, Ritalin y Paxil, aquí exhibidos, se han utilizado para tratar una variedad de condiciones psiquiátricas.

Tecnología

El acceso a recursos deriva a menudo de la tecnología.

Para obtener información, hacer compras, contratar servicios, trasladarse de un lugar a otro, para todo esto, se necesitan dispositivos, herramientas y tecnología. Las consecuencias de la tecnología son diferentes según el tipo de población. Históricamente, la tecnología ha desempeñado un papel muy importante en la vida de las personas con discapacidades.

Nuevas formas de tecnología que aportaron beneficios para la sociedad en general, al principio excluyeron a las personas con discapacidades, ya sea por su diseño inadecuado o por falta de planificación. El tiempo transcurrido entre la introducción de una tecnología —ya sea películas, teléfonos, trenes, aviones y automóviles, o cajeros automáticos— y su accesibilidad, creó discriminación, exclusión y nuevas barreras.

Comunicación

La comunicación entre unos y otros es fundamental para la sobrevivencia del ser humano.

El acceso a la información no solamente reduce el aislamiento, sino que constituye el componente principal de la educación, el empleo y el éxito dentro de una comunidad. Nuevas formas de información o nuevos métodos de distribución de la misma pueden tener consecuencias no anticipadas. El teléfono, inventado en los años 1870, fue especialmente beneficioso para aquellas personas que se hallaban aisladas en sus hogares, pero también generó exclusiones. La teleimpresora, o TTY, la cual permitió el acceso a la comunicación telefónica de personas que eran sordas o tenían problemas de audición, no se popularizó hasta los años 1970.

Objetos:

Los objetos en estas imágenes —una máquina para escribir braille y un libro en braille, una pizarra de comunicación y un puntero de cabeza TTY, un audífono y un teletoque— todos aseguran la inclusión de las personas que necesitan comunicarse de manera atípica.

Este grupo incluye TTY portátiles para crear textos enviados telefónicamente, una máquina para escribir en braille, con letras en relieve, y una libreta en braille, una pizarra de comunicaciones con listas de palabras y un puntero de cabeza para señalarlas, un dispositivo de teletacto y un audífono.

La teleimpresora (TTY) convierte información eléctrica de sonido en letras impresas. Este gran dispositivo del tamaño de un buzón, con un teclado y un rollo de papel es un modelo temprano. Se conecta a una impresora para braille con cinta de papel, sobre la mesa. El receptor del teléfono descansa sobre el modem.

Los componentes en esta caja del tamaño de una video casetera producen programas de televisión subtítulos. Luego fue reemplazada por los chips de subtítulo incluidos en los aparatos de televisión, exigidos por ley desde 1993.

Cuando la movilidad y el habla dificultaban la comunicación, la gente podía utilizar una pizarra con palabras de uso frecuente y un alfabeto. Esta pizarra tiene frases tales como “estoy bromeando”, “no estoy bromeando”, “rápido”, “tengo una cita” y “tienda”.

Transporte

Cada avance en los medios de transporte público ha albergado asimismo el potencial de exclusión.

Por ejemplo, las sillas de ruedas, una tecnología de movilidad antigua, no eran compatibles con las calles de la ciudad o con los medios de transporte público. Las calles pavimentadas y las veredas que surgieron en el siglo XX ofrecieron un alivio. Los rebajes y rampas en las aceras empezaron a implementarse en la década de 1950. Obtuvieron respaldo legal bajo la Ley de Barreras Arquitectónicas de 1968 y la Ley de Estadounidenses con Discapacidades de 1990 (ADA por sus siglas en inglés), así como la inclusión de los elevadores en micros y la eliminación de barreras arquitectónicas en los edificios públicos.

Objetos:

Este hombre de barba espesa y sombrero hongo va sentado en un carro con cuatro ruedas lo suficientemente grandes como para elevarse unos pies por encima del suelo. Se sirve de unos bastones para darse impulso.

Medicina

La tecnología médica ha tenido consecuencias complicadas para las personas con discapacidades.

Los desarrollos en el diagnóstico y tratamiento han mejorado tanto la calidad de vida como la longevidad. Las tecnologías médicas han mejorado las condiciones de vida, han salvado vidas y han contrarrestado discapacidades. También crearon nuevas condiciones, exacerbaron condiciones existentes y se apoderaron de las vidas e identidades de aquellas personas que dependen de intervenciones médicas. Hay casos en que las personas pueden distinguirse o ser identificadas principalmente por su condición médica. A fines de la década de 1950, la receta de talidomida para el alivio de náuseas a mujeres embarazadas, condujo al nacimiento de niños con anomalías. Epidemias de enfermedades tales como la polio y el SIDA, afectaron a comunidades estables, repercutiendo a veces

en una discapacidad generalizada. La epidemia de rubéola, o sarampión alemán, de los 1960, fue responsable de muchos niños con sordera.

Las incubadoras se inventaron en la década de 1880. Fueron tan novedosas, que los aparatos, incluso con los niños adentro, se exhibieron en la Exposición Universal de Chicago de 1893, en la Exposición de Búfalo de 1901 y en el show de incubadoras que organizó Coney Island entre 1903 y 1945.

Objetos:

Cuando los riñones no son capaces de limpiar las impurezas de la sangre, una máquina como esta puede hacer artificialmente la tarea. Esta máquina de gran tamaño fue inventada en la década de 1940 por Willem Kolff y pesa varios cientos de libras. Posee un cilindro que actúa de filtro, lámparas de calor y ruedas.

Existen una variedad de vacunas para prevenir muchas de las enfermedades que antes eran mortales o incapacitaban a niños y adultos. Aquí se observan frascos y cajas de vacunas para prevenir rabia, polio, gripe, hepatitis B, rubéola, ántrax, viruela y tifus.

Este maletín de cuero negro contiene dos varas punzantes de acero que los médicos podían insertar detrás del ojo para destruir el lóbulo frontal del cerebro. La lobotomía como tratamiento médico para pacientes alterados o depresivos se practicó entre las décadas de 1950 y 1970.

La insulina se emplea en el tratamiento de la diabetes. Una diabetes no tratada puede producir complicaciones tales como pérdida de visión, mala circulación, daños al sistema nervioso, enfermedades de los riñones y hasta amputaciones.

La estimulación eléctrica nerviosa trascutánea (TEN) se utiliza para aliviar el dolor de los pacientes. Este maletín contiene manuales, electrodos, un estimulante y gel para las almohadillas.

Las incubadoras se inventaron en la década de 1880, y fue algo tan novedoso que los aparatos, junto con los bebés, se exhibieron en la Exposición Universal de Columbia de 1893 y en la Exposición de Búfalo de 1901. Desde 1903 hasta 1943, Coney Island fue sede de una exposición de incubadoras. Las unidades neonatales se volvieron habituales en los hospitales durante la década de 1940.

Guerra

La guerra ha sido causante de grandes innovaciones tecnológicas para asistir a soldados y civiles heridos y discapacitados.

Las guerras crearon nuevas generaciones de personas con discapacidades, al mismo tiempo que la necesidad de brindarles atención. En el ámbito doméstico, las guerras generaron oportunidades laborales para personas con discapacidades, a fin de llenar el vacío dejado por aquellos que acudían al frente de batalla. También se crearon profesiones nuevas destinadas a prestar atención a los veteranos discapacitados.

Ciudadanos

La ciudadanía estadounidense es el resultado de siglos de lucha.

La ciudadanía estadounidense es el resultado de siglos de lucha. Las responsabilidades con el prójimo y con la nación –tales como votar, pagar impuestos y otras obligaciones civiles— forman parte de la ciudadanía social. El gobierno protege el derecho de los ciudadanos a participar de estas actividades de manera igualitaria. La contribución al bien común no es un requisito legal de la ciudadanía, pero a menudo se ha tenido en cuenta entre los criterios sociales que determinan quiénes son merecedores de derechos y protecciones. Otros aspectos de la ciudadanía atañen a la necesidad de pertenencia de un individuo –cosas tales como percibir ingresos, tener familia y amigos, junto con ciertas libertades personales. Bajo la Constitución, los estadounidenses gozan de ciertos derechos inalienables. En distintas épocas, hubo grupos que se sintieron impelidos a crear su propia Carta de Derechos, estableciendo tanto reclamos como expectativas.

Objeto:

Este documento enumera 16 derechos básicos necesarios para que una persona pueda vivir independientemente, incluyendo un ingreso adecuado, una vivienda asequible, acceso a transporte y educación pública.

Derechos civiles, Derechos de los Discapacitados

El esfuerzo de las personas con discapacidades para lograr una participación íntegra dentro de la sociedad comenzó siglos atrás y cobró impulso en el siglo XX.

La ciudadanía, en toda su dimensión, implica inclusión total. Los ciudadanos se enfrentaron con éxito a desigualdades legales en torno a la raza, con la culminación en el fallo del Tribunal Supremo de Justicia de 1954, *Brown contra el Consejo de Educación*, que eliminó la segregación legal. Durante las décadas siguientes, mujeres, indígenas, lesbianas, bisexuales, gay y transexuales, chicanos y latinos, así como otros grupos, lucharon para extender los derechos de ciudadanía.

El Movimiento en favor de los Derechos de los Discapacitados organizado en la década de 1970, ha sido similar a otros movimientos en algunos aspectos significativos. Para que ocurrieran transformaciones sociales, era necesario lograr cambios en la actitud. El paternalismo frustró el acceso a derechos básicos como educación, matrimonio, trabajo y vivienda. La segregación y la discriminación contribuyeron a la pobreza y al aislamiento.

El Movimiento en favor de los Derechos de los Discapacitados se ha diferenciado, sin embargo, de otros movimientos en algunos aspectos significativos. Para que ocurrieran transformaciones sociales, era necesario también modificar barreras arquitectónicas. Las necesidades respecto a instalaciones y servicios eran diferentes a las de otros grupos. Y como la discapacidad va más allá de la raza, la clase y el género, y se adquiere de diferentes maneras, las afiliaciones y las expectativas también han sido variadas.

Laura Hershey (1962-2010) fue una activista en favor de los derechos de los discapacitados durante toda su vida, además de escritora y residente de Denver. Este poema captura la importancia de la lucha y la motivación detrás de la labor de los activistas por los derechos de los discapacitados.

Objeto:

La ley más antigua en contemplar el estacionamiento para discapacitados data de 1955 y es el Código 2134 de Delaware. Luego de pasar la Ley de Barreras Arquitectónicas de 1968, el gobierno federal ordenó la creación de espacios para estacionamiento, señalizaciones y rampas en las aceras.

El símbolo universal de accesibilidad, asociado estrechamente con la accesibilidad física, también se estableció ese mismo año.

Leyes

Las leyes son una expresión de los valores colectivos.

Si bien las leyes no se trasladan inmediatamente en un cambio de actitud, encauzan la conducta de los ciudadanos. Tres de las leyes más importantes en favor de los derechos de los ciudadanos con discapacidades son:

La Ley de Rehabilitación de 1973

Esta ley garantizó la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidades y comprometió al gobierno federal a tomar medidas de discriminación positivas en su nombre.

La Ley pública 94-142 de 1975

Conocida popularmente como la ley IDEA, quebró la rutina de institucionalización y las limitaciones de "educación especial", al garantizar a cada estudiante "una educación libre y adecuada ...en el medio menos restrictivo posible".

La ley ADA de 1990 (Ley para Estadounidenses con Discapacidades)

Esta legislación sentó jurisprudencia al otorgar derechos civiles extensivos para la protección de personas con discapacidades, quienes no habían sido incluidas en otras legislaciones relevantes, como la Ley de Derechos Civiles de 1964 y la Ley del Derecho a Voto de 1965.

La Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA) es uno de los documentos de mayor trascendencia en defensa de los derechos civiles del siglo XX. Su propósito fue poner fin a la discriminación de las personas con discapacidades, así como reducir los obstáculos para el acceso al empleo y la educación. La importancia de ADA reside en el modo en que impulsó reformas en el entorno físico, en el acceso a las comunicaciones, y en la pasión que despertó en las miles de personas que luchaban por los derechos contemplados en la ley.

Las leyes de inmigraciones solían diferenciar a las personas con discapacidades. Por ejemplo, en Martha's Vineyard había una comunidad floreciente de inmigrantes ingleses, que se habían instalado allí desde la década de 1630 y presentaban un gen recesivo de sordera. En 1701, el gobierno colonial de Massachusetts aprobó la primera de muchas leyes posteriores que prohibía el establecimiento "a las personas cojas, impotentes o enfermas, o aquellas incapaces de sustentarse por sí mismas". Dichas leyes discriminatorias obligaron a que las familias, ya sea dejaran a uno de sus miembros de lado, disimularan "normalidad" o arriesgaran ser deportados. La mayoría de las prohibiciones basadas en raza o etnicidad han sido eliminadas, pero las restricciones basadas en discapacidad, continúan vigentes hasta la fecha.

Objetos:

Hubo leyes que prohibían el ingreso a los Estados Unidos de personas que se consideraban peligrosas, inferiores o enfermas. Estos agentes están examinando a un grupo de mujeres para detectar tracoma, una enfermedad ocular contagiosa.

Una enfermera de una escuela de Nueva Jersey envió esta carta solicitando ayuda al “Grupo de Padres de Niños con Retardos” ante el rechazo de una madre a aceptar que sus hijos fueran institucionalizados en vez de recibir educación escolar.

La leyenda en esta calcomanía dice “Libere a nuestra gente. A.D.A. Ley para Estadounidenses con Discapacidades. Para atreverse a ir adonde ya han ido todos”.

Arquitectura

Los diseños arquitectónicos han implicado barreras que a su vez generaron discapacidades.

Donde fuera que vivieran personas con discapacidades, se debían crear soluciones de adaptación para sus actividades diarias. A mediados del siglo XX, las instituciones y los gobiernos locales comenzaron a adaptar los espacios públicos mediante la imposición de modificaciones a la altura de las aceras infranqueables, así como otras características ergonómicas. Los paisajes urbanos se fueron alterando a medida que los activistas en defensa de las personas con discapacidades lograron la promulgación de leyes federales para permitir el acceso a edificios públicos, transporte y educación.

Cuando se redactó la ley ADA en 1990, nadie previó la importancia de la Internet, ni pensó en la tecnología de información como arquitectura. El acceso a Internet a través de la construcción de “rampas electrónicas”, bajo la sección 508 de la Ley de Rehabilitación, ha sido el foco de la labor de inclusión durante los últimos veinte años.

Objetos:

Ron Mace fue uno de los primeros en visualizar rampas y pasamanos adecuados. Este dibujo muestra cómo ubicar estos elementos arquitectónicos para facilitar la circulación en silla de ruedas.

Este es un trozo de esquina de concreto, de una rampa que un grupo de activistas se lanzó a construir a martillazos cuando la ciudad suspendió el programa de reducción de aceras, poniendo en riesgo de ser atropellados por los autos a aquellos que trataban de subir la calzada. Los activistas pertenecían a la Comunidad de Atlantis, un centro de vida independiente, y la protesta lanzó la creación del grupo en favor de los derechos de las personas discapacitadas ADAPT.

Trabajo

A lo largo de la historia de la nación, las personas con discapacidades han tenido dificultades para recibir capacitación laboral y hallar empleo. Ocasionalmente, algunos de ellos podían conseguir trabajos relacionados con la explotación de sus diferencias físicas. Por ejemplo los “espectáculos de fenómenos” y los circos fueron muy populares desde los años 1840 hasta los 1960. A pesar de la discriminación, las personas con discapacidades se han venido desempeñando en todas las áreas laborales.

Estadísticas actuales de la Oficina de Censos de los EE.UU. y de la Asociación Nacional para la Discapacidad ilustran este problema constante.

\$1.961.—Ingreso promedio mensual de personas con cualquier tipo de discapacidad

\$2.724.—Ingreso mensual promedio de personas sin ningún tipo de discapacidad

El 28,6% de las personas entre 25 y 64 años de edad que padecen de una discapacidad seria viven en la pobreza

17,9%--Porcentaje de pobreza de personas que padecen de una discapacidad menor

14,3%-- Porcentaje de pobreza de personas que no presentan discapacidades

Objetos:

El Comité Presidencial de Empleo para Personas con Discapacidades ha cambiado varias veces de nombre desde que el Presidente Truman lo organizó en 1947. Este dibujo de un hombre con una mano de gancho trabajando en un calibrador hidráulico lleva el título de “América nos necesita a todos”.

Charles Stratton trabajó para P.T. Barnum bajo el nombre de Tom Thumb (Pulgarcito). Este era el sombrero negro de copa que él usaba.

A principios del siglo XX, “las villas de enanos”, eran una atracción popular en los parques de diversiones, tales como el de Coney Island, así como en las ferias internacionales. Estas ciudades a pequeña escala eran comunidades reales para estas personas que eran llevadas desde todas partes del mundo para trabajar allí.

Eugenesia

Si bien la ciudadanía garantiza ciertos derechos, el acceso a los mismos ha sido desigual.

Por ejemplo, algunos ciudadanos han sido esterilizados, almacenados, sometidos a eutanasia y encarcelados, debido a que sus voces, sus cerebros y sus cuerpos no eran aceptables para sus comunidades.

Con la popularidad del darwinismo y de las ideas de Herbert Spencer —la doctrina de la “supervivencia de los más aptos”— a fines del siglo XIX hubo una disminución en la aceptación de personas con discapacidades. El respeto y la asistencia a las personas con discapacidades, tanto como a los pobres, se vieron erosionados. Al mismo tiempo, era una creencia popular que la criminalidad y otros rasgos de conducta, tales como la adicción y la homosexualidad eran hereditarios. Los eugenistas justificaban la eliminación de los “menos aptos” en pos del progreso de la sociedad.

La idea de crear “mejores ciudadanos” se denomina eugenesia y se volvió popular en los 1880. Las ideas eugenésicas fueron adoptadas por científicos, políticos, feministas y muchos otros, incluyendo Alexander Graham Bell, Woodrow Wilson, Victoria Woodhull y Thomas Edison. En 1907, Indiana se transformó en el primer estado en aplicar una ley de esterilización obligatoria, que permitía a los doctores castrar o esterilizar contra su voluntad a las personas institucionalizadas. El fallo del Tribunal Supremo de 1927, Buck contra Bell, derogó dichas leyes. Para la década de 1970 más de 60.000 personas habían sido esterilizadas a la fuerza bajo el amparo de la ley, en 33 estados.

Objetos:

En la década de 1920, muchas ferias celebraban competencias para elegir a la Familia más apta, poniendo énfasis en la “buena raza”. Los participantes suplían información acerca de sus familias, contestaban preguntas que medían la inteligencia y exhibían a sus hijos. Esta medalla de bronce presenta a un niño con sus padres sosteniendo una antorcha.

Luego de que los psicólogos introdujeron los test de inteligencia a principios del siglo XX, el IQ (coeficiente intelectual) y términos tales como “tonto” e “imbécil”, se transformaron en formas de

estigmatizar a las personas. Este cuadernillo ilustra la popularidad de las mediciones de IQ en los juegos de salón y en los productos publicitarios.

La antropometría, o la medición de los cuerpos con el fin de vincular el cuerpo a rasgos y conductas, se popularizó a fines del siglo XIX. Los científicos sociales usaban calibres, una herramienta de metal curva deslizante, a fin de medir la distancia a lo largo de una masa, como el brazo o la cabeza. Utilizaban los resultados para juzgar grados de inteligencia, criminalidad, raza, desviación y categorías similares.

Las ideas eugénicas reflejaban el miedo al decline de la cultura euro-americana, entre otras cosas. En esta imagen, seis jóvenes descalzos posan junto a un adulto. Los niños parecen tener discapacidades de desarrollo o cognitivas, que habrían sido interpretadas como fallas genéticas.

T4, abreviación del domicilio Tiergarten 4, era el grupo de psiquiatras y médicos nazi encargados de eliminar a más de 100.000 personas con discapacidades. Este distintivo fue creado por un grupo de activistas opuestos a la eutanasia y al suicidio médicamente asistido.

Junius Wilson, un hombre sordo de Carolina del Norte, fue acusado falsamente de intento de violación a principios del siglo XIX. Durante el juicio, no hubo ningún testigo miembro de la comunidad de sordos. El hombre fue acusado erróneamente de incompetente y sentenciado a prisión indefinida. En 1931, Wilson fue castrado. Con los años, Wilson ganó dinero, compró bicicletas y se dedicó a dar vueltas por los predios de los hospitales en su Schwinn amarilla. En la década de 1990, la trabajadora social de Wilson inició un juicio de demanda al estado por encarcelamiento injusto, poniendo al descubierto décadas de negligencia.

Activismo

El activismo se manifiesta de muchas maneras. Puede ser tan complicado como una demanda colectiva o tan simple como ponerse un distintivo.

Ciertas clases de activismo son incuestionables en tanto forman parte de la ciudadanía social, como votar, recibir información e ir a la escuela. Otras formas de activismo, como por ejemplo peticiones y protestas, surgen cuando a la gente se le niegan sus derechos.

La noción de que un único individuo puede lograr un importante cambio social –por ejemplo, Abraham Lincoln, la abolición de la esclavitud- es un estereotipo devastador que despoja a las personas de responsabilidad y crédito, y hasta inhibe el cambio social...Una sola persona puede emprender una revolución por sí misma. En la sala de su casa, en su familia, en su comunidad.

Justin Dart, 1998

Objetos:

Auto de juguete de Mr. Magoo, década de 1960; una de las primeras protestas en favor de los derechos de las personas discapacitadas se centró en el personaje de Mr. Magoo. Magoo era gracioso porque no veía bien, lo cual generaba errores y calamidades que ridiculizaban y satirizaban a las personas ciegas o cortas de vista.

Distintivo 504, 1977; la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 prohibía la discriminación contra personas con discapacidades en programas que recibían fondos federales, convirtiéndose en

el centro de una protesta histórica. Durante el gobierno de Ford se proyectaron regulaciones, pero el Presidente Carter demoró su implementación. En 1977, luego de años de aguardar la pronunciación de pautas federales, los activistas perdieron la paciencia y organizaron protestas en todo el país.

Ken Stein diseñó este póster “Sign 504 Now” (Firme la 504 Ahora) en apoyo de los veinticinco días de ocupación a las oficinas del Ministerio de Salud, Educación y Bienestar Social en San Francisco.

Libro de Longmore a la barbacoa, Los Ángeles, 1988

El historiador Paul Longmore quemó públicamente su biografía de George Washington. Los beneficios que el Profesor Longmore recibía del Seguro Social, así como ayuda personal –ambos necesarios para escribir el libro- le fueron revocados por haber recolectado derechos de autor. Gracias a su activismo, se reformó la ley.

Poster “Don’t Tread on Gallaudet” (“No pisen a Gallaudet”) 1988; en 1988, estudiantes y ex alumnos de la Universidad Gallaudet en Washington, D.C., se enfrentaron a los miembros del directorio en demanda de la elección de un presidente sordo. Las demostraciones obligaron a cerrar el campus. La campaña “Un presidente sordo ahora”, reforzó la postura de otros activistas que simultáneamente se hallaban negociando la ley ADA ante el Congreso. La Universidad Gallaudet, fundada en 1864 para estudiantes sordos, nunca había tenido un presidente sordo hasta la exitosa protesta “Un presidente sordo ahora”. La protesta captó la atención de todo el país y condujo a la elección de I. King Jordan, en ocasión de la cual se distribuyó este distintivo.

Estas son las esposas que seccionó la policía para arrestar a Diane Coleman, del grupo Not Dead Yet (No muerto todavía), quienes se habían esposado intencionalmente entre sí para crear una barrera durante la protesta.

Distintivo de ADAPT, década de 1990

Wade Blank, cuya imagen aparece en este distintivo de “Free Our People” (“Libere a nuestra gente”), era un ministro presbiteriano y activista impetuoso. Durante la década de 1970, Blank se valió de su trabajo en un geriátrico de Denver, más su experiencia previa en derechos civiles, para fundar el Centro de Vida Independiente Atlantis y ADAPT, una organización comunitaria en defensa de las personas con todo tipo de discapacidades.

Protesta de ADAPT en Las Vegas, 1994; ADAPT es una organización en defensa de las personas con todo tipo de discapacidades, abiertamente política y militante, fundada en 1978. Docenas de miembros de ADAT se manifestaron aquí junto a una silla de ruedas colgada de una cruz, portando símbolos y una bandera estadounidense con una silla de ruedas rodeada de estrellas.