

EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE:

Breve historia

Por: Maggie Shreve, Consultora*

TODO COMENZO CON LAS ACTITUDES

Un breve vistazo a la historia de cómo se ha tratado a las personas con discapacidades en las culturas Occidentales nos puede ayudar a comprender cómo comenzó en nuestro país el movimiento de vida independiente. Desde las tribus nómadas hasta el cambio social de los 1960s, las personas con discapacidades han desempeñado diferentes papeles en sus sociedades. Lo que se está dando ahora es el horizonte de una era nueva para las personas con discapacidades.

Los nómadas consideraban a las personas con discapacidades inútiles porque no podían aportar a la riqueza de la tribu. Por ello los nómadas dejaban morir a las personas con discapacidades cuando la tribu se desplazaba a un lugar nuevo.

Por otra parte, los griegos buscaron explicaciones racionales a la discapacidad. Las conclusiones a las que llegaron eran del tenor de las siguientes: que la epilepsia era una dolencia de la mente; o que las personas sordas no podían aprender porque la comunicación era esencial al aprendizaje.

Los primeros tiempos del cristianismo trajeron consigo una época de compasión y piedad para con las personas con discapacidades. Las iglesias organizaban cultos para personas con discapacidades dentro de sus congregaciones y en los hogares. Sí se dio que muchos cristianos se consideraban superiores a las personas con discapacidades, lo cual ocasionaba una pérdida general de autonomía. Para muchos la discapacidad representaba algún tipo de impureza, la cual podía expiarse con el culto religioso y el perdón de los pecados. Esto se basaba en la creencia de que con suficiente oración y ritos la discapacidad podía eliminarse.

En la Edad Media el temor de los cristianos de las personas con discapacidades crecía a medida que su atracción al supernaturalismo aumentaba. Las personas con discapacidades eran objeto de burla, como el juglar de corte, que en realidad era alguien con una joroba en la espalda. Las personas con discapacidades no eran solamente objeto de burla, sino que además eran perseguidas. La discapacidad llegó a considerarse una manifestación del mal.

El Renacimiento marcó el inicio de los cuidados médicos y tratamientos para personas con discapacidades. Por primera vez en la historia escrita del mundo occidental las personas con discapacidades pudieron recibir educación. El punto de vista iluminado en lo que se refiere a las normas sociales y sueños de un futuro mejor parecía alentar la participación activa de personas con discapacidades en sus comunidades respectivas.

Esto no quiere decir que no fuera frecuente que a las personas con discapacidades se las recluyera en instituciones. Desde el Renacimiento hasta la Segunda Guerra Mundial era común en la sociedad creer que a las personas con discapacidades se las podía educar, pero en escuelas “especiales,” alejadas de centros urbanos o de concentración humana.

La situación de vivir en instituciones dio pie a los peores abusos en los 1930s en la Alemania de Hitler. Las personas con discapacidades, y sobre todo aquéllas con retraso mental y enfermedades mentales fueron los primeros conejillos de indias de la Gestapo en experimentos médicos y ejecuciones en masa. Antes de que los SS comenzaran el exterminio masivo de judíos, homosexuales y de otras minorías y los que las apoyaban, todas las personas con discapacidades fueron sacrificadas por el personal de los campos de concentración de Hitler.

En los Estados Unidos, los primeros pobladores de lo que fueron las colonias no admitían a personas con discapacidades por considerar que dichas personas necesitarían apoyo económico. Se impusieron leyes de asentamiento destinadas a restringir la inmigración de muchos, entre los que estaban las personas con discapacidades. Por supuesto que esto no evitaba que nacieran personas con discapacidades en las colonias, ni que se adquirieran discapacidades después de haberse asentado allí, pero ya para 1880, tras el desarrollo de instituciones de beneficencia para los pobres o los que necesitaban apoyos básicos, casi todos los estados y territorios tenían programas para personas con tipos específicos de

discapacidades. Casi todos estos programas eran instituciones grandes donde se recluía a personas ciegas, sordas, retrasadas mentales, o con otro tipo de discapacidad física para recibir tratamiento, educación, o a pasar su vida entera allí.

El movimiento hacia el oeste de lo que es ahora los Estados Unidos, llamado el Movimiento de la Frontera Americana, inspiró la peculiar creencia americana de que los males sociales se podían erradicar con iniciativas sociales. Hay un concepto de individualismo a ultranza que se originó en la llamada Frontera Americana y aún hoy en día se encuentra en la masa de la sangre del debate político. Puede decirse que el deseo actual de la vida independiente lleva en sí la semilla de muchos ideales de ese individualismo a ultranza. Para algunas personas con discapacidades esto significaba que no se verían perdidos por no poder ganarse el sustento ellos mismos. Comenzaron a surgir algunos servicios con base comunitaria, pero las personas con discapacidades todavía solían hallarse segregadas de la sociedad en general. Solamente en los ambientes rurales las personas con discapacidades solían vivir con sus familias en ambientes integrados.

Después de la Primera Guerra Mundial vieron la luz los programas de rehabilitación a escala amplia, con énfasis en los veteranos de la guerra lesionados o discapacitados de regreso a su hogar en los Estados Unidos. La necesidad de formar o volver a formar dio lugar al primer programa con patrocinio de fondos federales para personas con discapacidades, un programa conocido en la actualidad como el sistema federal-estatal de rehabilitación vocacional.

En la década de 1940 la comunidad invidente pidió servicios separados para las personas ciegas en base al argumento de que las personas ciegas no necesitan rehabilitación, sino formación. Los que abogaron por ello, siendo ellos mismos ciegos, arguyeron que la rehabilitación se basa en un “modelo médico” según el cual la persona ciega necesita recibir tratamiento y curarse en lugar de aprender a vivir con la ceguera. El debate sobre el enfoque a seguir ocasionó una “división” dentro del sistema de rehabilitación vocacional, permitiendo que los organismos estatales de rehabilitación vocacional fueran entidades separadas de los organismos de servicios a los ciegos dentro de los Estados.

No fue hasta los movimientos de cambio social de los años 60 que la legislación federal consideró seriamente otros servicios de importancia para personas con discapacidades. Aunque el sistema del Seguro Social daba beneficios a quienes habían percibido suficientes ingresos en el transcurso de una vida laboral suficientemente larga y se habían discapacitado (o sea, habían quedado incapaces de trabajar), no había habido intentos de ampliar la base de servicios para personas con discapacidades más allá del enfoque de la rehabilitación vocacional. Por primera vez en la historia de los Estados Unidos, los consumidores, los promotores y los profesionales de servicios comenzaron un examen intensivo del sistema de servicios humanos para decidir qué faltaba. A lo largo y a lo ancho del país comenzaron a surgir servicios de base comunitaria para personas con discapacidades en un intento de llenar los huecos que dejaban los servicios que faltaban. Los conceptos, la tecnología y las actitudes nuevas comenzaban a surtir efecto en la vida de las personas con discapacidades.

EL IMPACTO DE OTROS MOVIMIENTOS SOCIALES

Otros cinco movimientos sociales de las décadas de los 60 y 70 del siglo XX contribuyeron al progreso del movimiento de vida independiente para personas con discapacidades. Estos fueron:

- El movimiento por los derechos civiles
- El consumerismo
- La auto-ayuda
- La desmedicalización
- La desintitucionalización

Según Gerben DeJong en su trabajo titulado "El movimiento por la vida independiente: orígenes, ideología y consecuencias para la investigación de las discapacidades" estos cinco movimientos sociales crearon la atmósfera necesaria para las actividades actuales tanto del movimiento de derechos de discapacidad como el desarrollo de centros de vida independiente. Los centros aún enfatizan los principios fundamentales de estos otros cinco movimientos en su enfoque de servicios y ayuda.

Comenzando con el *Center for Independent Living*, CIL por sus siglas en inglés, (Centro para Vida Independiente) en Berkeley, California a finales de los años 60, los conceptos de derechos de discapacidad y vida independiente se fusionaron en una organización operacional. Lo ocurrido, esencialmente, fue que las personas con discapacidades se unieron para hacer causa común para protestar contra su exclusión de la vida de la mayoría de la sociedad y para exigir cuidados más humanos, no médicos, del sistema de servicios de la nación. Para 1972 ya había por lo menos cinco estados en los cuales se habían establecido Centros para Vida Independiente. Estas organizaciones nuevas, dirigidas por personas con discapacidades para beneficiar personas con discapacidades, trataban de ofrecer una respuesta a la creciente demanda por parte de la comunidad discapacitada de controlar sus propios servicios.

Muchas de estas exigencias se asemejaban al movimiento de derechos civiles dirigido por los afro-americanos en la década de los 50 y los 60. Las personas con discapacidades hicieron ver que, al igual que otras minorías, se les estaba negando el acceso a servicios básicos y oportunidades de empleo, transporte, educación, etc. Al igual que Rosa Parks, las personas con discapacidades necesitan y desean viajar en

autobús. La única diferencia es que a Rosa Parks como mujer afro-americana no se le permitía sentarse en la parte delantera del autobús; las personas con discapacidades tan solo luchan por subirse al autobús.

El consumerismo, movimiento dirigido por figuras nacionales bien conocidas como Ralph Nader, contribuyó otro elemento al creciente movimiento por derechos de discapacidad y vida independiente. Por primera vez las personas con discapacidad hacían hincapié en su papel como consumidores primero, y como “pacientes” después. En otras palabras, las personas con discapacidades querían el derecho a recibir educación y decidir por sí mismos qué servicios y productos querían comprar (inclusive si un tercero pagaba el servicio o el producto). Como “clientes” o “pacientes,” a las personas con discapacidad rara vez se les había dado autonomía o autoridad sobre los servicios o productos que usaban.

La auto-ayuda no es nada nuevo en los Estados Unidos, pero los programas organizados de auto-ayuda son relativamente nuevos. El programa mejor conocido, no-profesional, de auto-ayuda en los Estados Unidos es Alcohólicos Anónimos. El tener una discapacidad grave tal vez no sea como ser alcohólico, pero siempre existe un paralelo fuerte. Los líderes del movimiento de derechos de discapacidad y vida independiente creen que solamente las personas con discapacidad saben perfectamente como servir a otros que sufren de la misma u otra discapacidad semejante. El concepto de consejos “de compañero” y grupos de auto-ayuda son los métodos más comunes de mostrar el paralelo que existe entre ambos.

La desmedicalización y la desintitucionalización tienen ciertas características comunes. La desmedicalización para personas con discapacidades significa remover la participación de profesionales de la salud de la vida diaria de las personas con discapacidades. Las personas con discapacidades no están “enfermas,” sino discapacitadas y no dependen de profesionales médicos para sus necesidades diarias. El ejemplo perfecto de un servicio “desmedicalizado” para personas con discapacidades motrices graves es el de “ayuda personal.” La ayuda personal es un servicio dirigido por el consumidor en el cual la persona con la discapacidad contrata, enseña, maneja y despide a sus propios ayudantes personales. Cuando a los consumidores con discapacidades se les permite comprar los servicios que necesiten para su supervivencia diaria de donde ellos quieran, se ha “desmedicalizado” el servicio.

Desgraciadamente la inmensa mayoría de los servicios que se les proveen a las personas con discapacidad siguen aún el “modelo médico” sin considerar las necesidades y deseos de la persona.

La desinstitucionalización, que comenzó como respuesta a los grandes establecimientos médicos para los enfermos de la mente o retrasados mentales, se apega a los principios de la desmedicalización. Casi todas las instituciones tienen como trabajadores a personal médico, inclusive si los residentes no están enfermos. Puesto que muchas de las personas se hallan discapacitadas solamente debido a algún tipo de dolencia permanente, el ponerlos en instituciones no es lo que corresponde, y además es mucho más costoso que darles a tales personas los apoyos que necesitan para vivir en las comunidades que ellos escojan. El movimiento en pro de los derechos de los discapacitados y a favor de vida independiente tiene como objetivo el desarrollo de estos otros servicios no médicos y basados en la comunidad que ayudarían a las personas institucionalizadas a regresar a sus pueblos o zonas de origen.

El movimiento por los derechos de discapacitación y por la vida independiente es una combinación de los cinco movimientos sociales aplicados a personas con discapacidades y definidos por ellas mismas.

LA VIDA INDEPENDIENTE Y LA REHABILITACION TRADICIONAL

Mientras que casi todos los programas tradicionales de rehabilitación se han construido siguiendo el “modelo médico” de servicios, el movimiento en pro de derechos de discapacidad y vida independiente promueve un enfoque completamente diferente en la entrega de servicios. Como movimiento, la vida independiente es único cuando se le compara a los programas y establecimientos que dan servicios a personas con discapacidades. En nuestro país los centros de vida independiente (CIL) laboran para efectuar un cambio en sus comunidades en lugar de “arreglar” a la persona con la discapacidad. Los CIL fueron definidos por el primer CIL en Berkeley, y ahora es común que se diga de ellos que son organizaciones controladas por los consumidores, basadas en la comunidad, no residenciales, sin ánimo de lucro, que brindan tanto servicios individualizados como consejería de servicios.

Recordando de nuevo a Gerben DeJong, la rehabilitación tradicional y los programas de vida independiente ven los problemas relacionados con la discapacidad desde dos perspectivas diferentes y casi opuestas. DeJong ha puesto estas diferencias en un cuadro que reproducimos a continuación:

	Paradigma de Rehabilitación	Paradigma de Vida Independiente
Definición del problema	Disminución de capacidad física o mental; falta de capacitación vocacional	Dependencia de profesionales y otros
Enfoque del problema	En la persona	En el medioambiente; en el proceso medico y de rehabilitación
Solución al problema	Intervención profesional; tratamiento	Remoción de barreras; promoción; auto-ayuda; control del consumidor sobre los servicios
Papel social	La persona es "paciente" o "cliente"	La persona es "consumidor" de servicios
Quién controla	El profesional	El consumidor
Resultados deseados	Auo-cuidado máximo;	Independiente a través

	empleo remunerado	de opciones aceptables para la vida diaria
--	-------------------	--

El paradigma de rehabilitación define el problema de la discapacidad en términos de disminución física o mental, mientras que la vida independiente define el problema en lo referente a la dependencia de profesionales y otros. Bajo el paradigma de rehabilitación, la persona que controla el servicio es la persona con la discapacidad, o sea, el consumidor. En el modelo de rehabilitación el resultado deseado es el funcionamiento físico o mental máximo (o, como en el caso de la rehabilitación vocacional, empleo remunerado). En la vida independiente los resultados deseados están relacionados con el tener control sobre la vida diaria de uno mismo. El control no significa necesariamente tener la capacidad física o mental de hacer las tareas de la vida diaria uno mismo. Para algunos grupos de discapacidad el control completo no podrá ser posible, pero el movimiento de vida independiente labora por el control completo del consumidor donde y cuando sea posible.

Estas diferencias filosóficas pueden ser difíciles de observar cuando pensamos en los servicios y programas de nuestra zona. Obviamente cada comunidad necesita un paradigma de rehabilitación para proporcionar servicios de base médica adecuados. Más importante aún es que cada comunidad necesita una cantidad igual de servicios y atención de servicios y promoción que surjan del paradigma de la vida independiente. En la actualidad, el 99% del los fondos públicos destinados a estas cuestiones van a parar en el paradigma de rehabilitación, mientras que menos del 1% va a la vida independiente.

Imaginémonos una población donde el borde de cada acera (banqueta) tiene una rampa; donde los niños con discapacidades están completamente integrados en todas las escuelas y los cursos escolares con niños sin discapacidades; donde no existen las instituciones o “escuelas estatales” sino muchos hogares de grupo dispersos para quienes tienen discapacidades tan severas que no pueden controlar sus vidas diarias. Se trataría de un lugar donde los autobuses tienen el equipo para poder recoger a cualquier tipo de pasajero, incluyendo los que usan silla de ruedas o tienen otras disminuciones de su capacidad motriz, donde hay subtitulación de los programas televisivos en todas las estaciones en todos los programas, donde hay servicios en el hogar al servicio de quien sea, sin que importe el tipo de discapacidad o el nivel de sus ingresos.

Tal realidad es posible. Gracias a la evolución histórica reflejada en los ejemplos aquí mencionados, en las numerosas leyes federales, estatales y locales en vigor en la actualidad y las venideras, y en la energía, dedicación e interés de las personas con discapacidades en nuestro país, está llegando a ser realidad una nueva visión de los Estados Unidos. Hoy día, con la ley denominada *Americans with Disabilities Act of 1990*, se ha dado un reconocimiento pleno del daño realizado al discriminar en contra de personas con discapacidades. Existe ahora esta ley federal que ayudará al movimiento a crear tal realidad—una realidad de igualdad de oportunidades y acceso para todos. Una realidad compartida por personas que laboran tanto en el sistema tradicional de rehabilitación y en el movimiento nuevo y vigoroso de derechos de discapacidad y vida independiente.

Parte de la información de la historia del papel desempeñado por las personas con discapacidades se extrajo de un trabajo no publicado titulado "*Attitudes Toward the Disabled: An Historical Perspective*," (Actitudes hacia los discapacitados, perspectiva histórica) por J.K. Hannah y M.L. Jones (1982) del *Research and Training Center on Independent Living at the University of Kansas* (Centro de investigación y enseñanza de Vida Independiente de la Universidad de Kansas). A su vez ese trabajo usó información del libro de Bowe *Handicapping America*.

LEYES FEDERALES DE APOYO AL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

1968 *Architectural Barriers Act* (diseñada a eliminar barreras arquitectónicas en todos los edificios que sean propiedad del gobierno federal, o alquilados por el mismo)

1970 *Urban Mass Transit Act* (exigía que todos los vehículos nuevos de transporte colectivo tuvieran equipo especial; APTA [la asociación americana de terapia física] peleó y ganó en tribunales para que no se pusieran en marcha los reglamentos propuestos)

1973 *Rehabilitation Act* (la fracción 504 y otras cláusulas relacionadas en contra de la discriminación en programas que reciben fondos federales)

1975 *Developmental Disabilities Bill of Rights Act* (Protección y promoción, llamado por sus siglas en inglés P&A, en los estados en los que se estableció)

1975 P.L. 94-142, *Education of All Handicapped Children Act* (exige educación gratuita, pública y apropiada en el ambiente menos restrictivo para todos los niños con discapacidades e integrar a los niños con discapacidades en salones ordinarios de clases)

1978 *Rehabilitation Act Amendments* (Título VII, se creó lo llamado *Comprehensive Services for Independent Living* (Servicios completos para la vida independiente); la Parte B otorgó los fondos para la creación y operación de "centros")

1983 *Rehabilitation Act Amendments* (ordenó que cada estado operara un *Client Assistance Project* – CAP por sus siglas (proyecto de ayuda al cliente); el Título VII Parte A con fondos de servicios para clientes de Vida Independiente - concepto paralelo al programa de rehabilitación vocacional básico)

1985 *Mental Illness Bill of Rights Act* (Expandió el ámbito de la protección y promoción [*Protection & Advocacy*, o P&A] para que abarcara las enfermedades mentales)

1986 *Rehabilitation Act Amendments* (los promotores pelearon y ganaron "control del consumidor" para las juntas del Título VII Parte B; apoyó la creación y los fondos para programas de trabajo)

1988 *Air Carrier Access Act* (diseñada para dar acceso igualitario en las vías aéreas comerciales)

1988 *Civil Rights Restoration Act* (aclaró que las organizaciones o empresas que reciben fondos federales no pueden discriminar en ninguno de sus programas)

1988 *Fair Housing Act Amendments* (prohíbe la discriminación en la vivienda contra personas con discapacidades, y crea un diseño universal en las cláusulas de construcción nueva)

1990 *Americans with Disabilities Act* (crea protecciones de derechos civiles amplios para personas con discapacidades siguiendo el modelo de la ley de derechos civiles denominada *Civil Rights Act of 1964* y la Fracción 504 de la *Rehabilitation Act of 1973*)

* Maggie Shreve es consultora para centros de vida independiente. Este trabajo se preparó bajo los auspicios de una beca federal para un módulo de capacitación de Vida Independiente alrededor de 1982.