

Our Fight for Disability Rights -- and Why We're Not Done Yet/Nuestra Lucha por los Derechos de las Personas con Discapacidad y por qué Aún no Hemos Terminado

Judith Heumann



I was born in 1947, a long time ago, and when I was 18 months old, I had polio. I was in an iron lung for three months and in and out of the hospital for three years. Now, we had lots of neighbors in our Brooklyn neighborhood, and some of them were really very helpful for my parents. Some of them were really afraid of contagion, and they wouldn't even walk in front of our house. They would literally walk across the street. I think this was a time when my family really began to realize what disability meant to some people: fear.

And it wasn't even a sure thing that I would live at home, although I didn't learn about this until I was 36 years old. I was

Nací en 1947 hace mucho tiempo, y cuando tenía 18 meses, tuve polio.

Estuve enchufada a un pulmón metálico tres meses y entrando y saliendo del hospital durante tres años. Teníamos un montón de vecinos en nuestro barrio de Brooklyn, y algunos de ellos eran muy serviciales con mis padres. Algunos tenían realmente miedo de contagiarse, y ni siquiera andaban por delante de nuestra casa. Literalmente se cambiaban de acera. Creo que fue la época en la que mi familia se empezó a dar cuenta de lo que la discapacidad significaba para algunos: miedo.

Y ni siquiera era seguro de que viviría en casa, aunque no entendí eso hasta tener 36 años. Estaba teniendo una discusión

having a discussion with my father one night, and he said, "You know, when you were two years old, one of the doctors suggested to your mom and I that you live in an institution, that they could just go ahead with their lives and raise their kids and kind of be done with having to deal with all the disability-related things. I didn't believe my father, not because he was a liar, but I'd never heard this story, and my mother in fact validated that. She never wanted to tell me.	con mi padre una noche, y él dijo, "Cuando tenías dos años, uno de los médicos nos sugirió a tu madre y a mí que vivieras en una institución, para que pudieramos seguir adelante con nuestras vidas y criar al resto de los hijos y así no tener que lidiar con todo lo relacionado con la discapacidad. No creía a mi padre, no porque fuera un mentiroso, sino porque nunca había oído esta historia y mi madre, de hecho, la validó. Ella nunca quiso contármela.
But in reality, I don't know why I was really surprised by this story, because when I was five years old, and my mother, like mothers and fathers all across the United States, was taking me to school to enroll, she pushed my wheelchair to the school in walking distance to our house, pulled the wheelchair up the steps into the school, and we were greeted by the principal. Not really greeted. But the principal said, no, I couldn't come to that school because it wasn't accessible. But he told us not to worry, because the Board of Education in fact would send a teacher to my house. And they did for a total of two and a half hours a week.	Pero en realidad, no entiendo por qué estaba tan sorprendida con esta historia, porque cuando tenía 5 años, y mi madre, como las madres y padres en todo EE. UU., me llevó a la escuela para inscribirme, empujó mi silla de ruedas a la escuela a poca distancia de nuestra casa, levantó la silla por los escalones dentro de la escuela, y fuimos recibidos por el director. No realmente recibidos. Pero como dijo el director, no, no podía ir a esa escuela porque ésta no era accesible. Pero él dijo que no nos preocupáramos, porque la Junta de Educación enviaría un profesor a mi casa. Y ellos lo hicieron por un total de dos horas y media una semana.
But for good behavior, they threw in an occupational therapist who taught me that very essential skill of cross-stitching.	Pero por buen comportamiento, me llevaron a un terapeuta ocupacional quien me enseñó habilidades muy esenciales de punto de cruz.
I don't cross-stitch today.	No hago punto de cruz ahora.

I didn't actually get to go to school in a real building until I was nine years old, and then I was in classes only with disabled children in a school that had mainly nondisabled children. And in my classes, there were students up to the age of 21. And then, after 21, they went to something called sheltered workshops with menial work and earning either nothing or below minimum wage. So I understood discrimination. My parents understood discrimination.	No pude ir a la escuela en un edificio real hasta que tuve 9 años, y estaba en clase sólo con niños discapacitados en una escuela que tenía principalmente niños sin discapacidades. Y en mis clases, había estudiantes de más de 21 años. Y entonces, después de los 21, ellos iban a algo llamado talleres protegidos con trabajo doméstico y no ganaban nada o por debajo del salario mínimo. Así entendí la discriminación. Mis padres entendieron la discriminación.
My parents came from Germany. They were German Jews who left in the 1930s, escaping the Holocaust. My parents lost family and they lost parents. Both my parents lost their parents in the Holocaust. And so they realized that they could not be silent as things were going wrong for me in my life. Not me personally, but what was going on around me.	Mis padres son de Alemania. Fueron judíos alemanes que se marcharon en la década de 1930, escapando del Holocausto. Mis padres perdieron familia y a sus padres. Ambos perdieron a sus padres durante el Holocausto. Así se dieron cuenta de que no podía quedarse callados cuando las cosas iban mal en mi vida. No me afectaban directamente pero lo que estaba pasando a mi alrededor.
They learned that because I used a wheelchair, none of the high schools in New York City, in the entire city, were wheelchair accessible, so what was supposed to happen is I was supposed to go back onto home instruction along with many other students. So my parents banded together with other parents. They went to the Board of Education and they demanded that the Board of Ed make some of the high schools accessible. And they did. And so I and many others were finally able to go to high school, a regular high school, and take regular classes.	Ellos aprendieron que porque usaba silla de ruedas, ningún instituto en Nueva York, en la ciudad entera, era accesible para silla de ruedas, ¿qué se suponía que iba a pasar? ¿se suponía que volvería a la enseñanza en casa? al igual que muchos otros estudiantes. Mis padres se unieron con otros padres. Fueron a la Junta Educativa y exigieron a la Junta hacer algunos institutos accesibles. Y ellos lo hicieron. Y yo y muchos otros pudimos al final ir al instituto, un instituto normal, y tomar clases normales.

So what happened next? I was learning more and more about what discrimination was, and equally important, I was learning that I needed to become my own advocate. I was entering college, Long Island University, and I had always wanted to be a teacher, and so I minored in education and I took all the appropriate courses, and then when it was time for me to go for my license, I had to take a written exam, an oral exam and a medical exam. At that time, all three of those exams were given in completely inaccessible buildings, so I had friends who carried me up and down the steps for these exams, not in a motorized wheelchair.	¿Qué ocurrió después? Aprendí más y más sobre lo que era la discriminación, e igualmente importante, aprendí que necesitaba ser mi propia defensora. Estaba entrando en la universidad, la Universidad de Long Island, y siempre quise ser profesora, estudié educación y tomé todos los cursos apropiados, y cuando llegó el momento de ir a por mi licencia, tuve que hacer un examen escrito, y un examen oral y un examen médico. Todos esos tres exámenes fueron presentados en edificios completamente inaccesibles, así que tenía amigos cargándome escaleras arriba y abajo por estos exámenes, no en una silla motorizada.
In a manual wheelchair. But I passed my oral exam. I passed my written exam.	En una silla manual. Pero pasé mi examen oral. Pasé mi examen escrito.
My medical exam was something completely different. One of the first questions the doctor asked me was, could I please show her how I went to the bathroom. I was 22 years old and you know when you go for any kind of an interview, you think about all the kinds of questions that people could ask you?	Mi examen médico fue algo completamente diferente. Una de las primeras preguntas que me hizo el médico fue, si le podía enseñar cómo iba al baño. Tenía 22 años y Uds. saben cuando vas a cualquier tipo de entrevista y piensas en todas las posibles preguntas que la gente preguntará
That was not one of them. And I was freaked out in the first place because I had heard that there were actually no disabled people using wheelchairs who were teachers in New York, so each step along the way I was expecting something bad. So I said to her, is it a requirement that	Esa no era una de ellas. Y en primer lugar me asusté porque había oído que actualmente había gente no discapacitada usando silla de ruedas que eran profesores en Nueva York, así que en cada paso del camino estaba esperando algo malo. Así que le dije, ¿Es

teachers show their students how to go to the bathroom? If it is, I can do that.

So no surprise, I was failed because I didn't pass the medical. The official reason that I was denied my job was paralysis of poliomyelitis sequelae of -- I'm sorry. Paralysis of both lower limbs, sequelae of poliomyelitis. Honestly, I didn't know what the word "sequelae" meant, so I went to the dictionary, and it meant "because of." So I'd been denied my license because I couldn't walk.

So what was I going to do? This is a really important time in my life, because it would be the first time that I really would be challenging the system, me, and although I was working with a lot of other friends who had disabilities who were encouraging me to move forward with this, it was nonetheless quite frightening. But I was really very lucky. I had a friend who was a disabled student at Long Island University and was also a stringer at the "New York Times," and he was able to get a reporter to write a really good piece about what had happened and why he thought what had happened was wrong. The next day there was an editorial in the "New York Times" with the title of "Heumann v. The Board of Education" and the "New York Times" came out in support of my getting my teaching license.

un requerimiento que los profesores enseñen cómo ir al baño? Si lo es, puedo hacerlo.

Así que sin sorpresas, yo fallé porque no pasé el examen médico. La razón oficial por la que se me denegó mi trabajo fue la parálisis de las secuelas de la poliomielitis. Lo siento. Parálisis de ambos miembros inferiores, secuela de la poliomielitis. Honestamente, no supe que significaba "secuela", así que fui al diccionario y significaba "a consecuencia de." Me habían denegado mi licencia porque no podía andar.

¿Qué iba a hacer? Es una época realmente importante de mi vida, porque sería la primera vez que realmente debería enfrentar al sistema, yo, y a pesar de que trabajaba con un montón de amigos con discapacidades que me animaban a seguir adelante con esto, Sin embargo, era bastante aterrador. Pero fui muy afortunada. Un amigo que era un estudiante en la la Universidad de Long Island. y era también corresponsal en el "New York Times," y era capaz de conseguir una reportaje y escribir un buen artículo sobre lo que había ocurrido y por qué él pensó que lo que había pasado estaba mal. Al día siguiente había una editorial en el "New York Times" con el título "Heumann contra La Junta Escolar" y el "New York Times" salió en apoyo de conseguir mi licencia de profesor.

And then the same day, I got a call from an attorney who was writing a book about civil rights. And he was calling me to interview me, and I was interviewing him. He didn't know that. And at the end of our discussion, I said, "Would you be willing to represent me? I want to sue the Board of Education." And he said yes. Now, sometimes I say that the stars were aligned around this court case, because we had an amazing judge: the first African American female federal judge -- Constance Baker Motley. And she knew discrimination when she saw it. So she strongly encouraged the Board of Ed to give me another medical exam, which they did. And then I got my license, and while it took a number of months for me to actually get a principal to offer me a job, I finally did get a job and I started teaching that fall in the same school that I had gone to, second grade. So -- That's a whole other TED Talk. But I was learning as my friends were, and people I didn't know around the country, that we had to be our own advocates, that we needed to fight back people's view that if you had a disability, you needed to be cured, that equality was not part of the equation. And we were learning from the Civil Rights Movement and from the	Y entonces en el mismo día, recibí una llamada de un abogado que escribía un libro sobre derechos civiles. Y me llamaba para entrevistarme, Y yo estaba entrevistándole a él. Él no sabía esto. Y al final de nuestra discusión, dije, "¿Estarías dispuesto a representarme?. Quiero demandar a la Junta Educativa." Y él dijo sí. Ahora, a veces digo que las estrellas se alinearon en este caso, porque tuvimos un juez increíble: la primera jueza federal afroamericana. Constance Baker Motley. Y sabía qué era discriminación en cuando lo vio. Ella alentó fuertemente a la Junta a hacerme otro examen médico, lo cual hicieron. Y entonces conseguí mi licencia, y aunque me costó unos meses conseguir que un director me ofreciera un trabajo, finalmente conseguí un trabajo y empecé a enseñar ese otoño en la misma escuela que tuve que ir en segundo grado. Así que... Esa es otra charla para TED Talk. Pero aprendí igual que mis amigos lo hicieron, y otra gente a lo largo del país que no conozco, que debíamos ser nuestros defensores, que necesitábamos luchar contra las perspectivas de otros que si tuvieras discapacidad, necesitabas ser curado, que la igualdad no era parte de la ecuación. Y aprendimos de el
--	---

Women's Rights Movement. We were learning from them about their activism and their ability to come together, not only to discuss problems but to discuss solutions. And what was born is what we call today the Disability Rights Movement.	Movimiento de Derechos Civiles y el Movimiento de Derechos de la Mujer. Estabamos aprendiendo de ellos sobre su activismo y su habilidad para unirse, no sólo para discutir problemas sino para discutir soluciones. Y lo que nació es lo que hoy llamamos Movimiento de Derechos de la Discapacidad.
So I'd like to tell you a couple of riddles. How many people do you think it takes to stop traffic on Madison Avenue during rush hour in New York City? Do you have a guess? How many?	Me gustaría contarles un par de acertijos. ¿Cuánta gente se necesita para parar el tráfico de Madison Avenue durante hora punta en Nueva York? ¿Alguna pista?, ¿Cuántos?
Fifty. One would be too little. Fifty people. And there were no accessible paddy wagons, so they had to just kind of deal with us.	50. Uno sería muy poco. 50 personas. y no había furgonetas accesibles, así que tenían que tratar con nosotros.
But let me tell you another riddle. How many people does it take to stop a bus in New York City when they refuse to let you on because you're in a wheelchair? One. That is the right answer. So what you have to do though is take your wheelchair --	Permítanme contarles otro acertijo. ¿Cuánta gente hace falta para parar un bus en Nueva York cuando ellos se niegan a dejarte pasar por estar en silla de ruedas?. Uno. Esa es la respuesta correcta. Entonces lo que hay que hacer es llevar tu silla de ruedas--
Sidle in the right place right in front of the steps and give it a little push underneath, and then their bus can't move.	Acercarse sigilosamente al lugar correcto justo frente a los escalones y dar un pequeño empujón debajo, y entonces el bus no puede moverse.
Any of you who want to learn how to do that, talk to me after this.	Cualquiera de Uds. que quiera aprender cómo hacerlo, hablen conmigo después.
In 1972, President Nixon vetoed the Rehabilitation Act. We protested. He	En 1972, el presidente Nixon vetó la Ley de rehabilitación. Protestamos. Él la

signed it. Then the regulations that needed to be promulgated to implement that law had not in fact been signed. We demonstrated. They were signed. And when the Americans With Disabilities Act, the ADA, our Emancipation Proclamation Act, looked as though it might not in fact be passed in the House or Senate, disabled people from all across the United States came together and they crawled up the Capitol steps. That was an amazing day, and the House and Senate passed the ADA. And then President Bush signed the ADA. It's a great picture. President Bush signed the ADA on the lawn of the White House. It was an amazing day, and there are about 2,000 people there. It was July 26, 1990. And one of the most famous statements he had in his speech was, "Let the shameful walls of exclusion finally come tumbling down."

For any of you in the room who are 50 or older, or maybe or even 40 or older, you remember a time when there were no ramps on the streets, when buses were not accessible, when trains were not accessible, where there were no wheelchair-accessible bathrooms in shopping malls, where you certainly did not have a sign language interpreter, or captioning, or braille or other kinds of supports. These things have changed, and they have inspired the world. And disabled people around the world want laws like we have, and they want those laws enforced.

firmó. Las regulaciones que necesitaban ser promulgadas para implementar esta ley de hecho no habían sido firmadas. Lo demostramos. Fueron firmadas. Y cuando "Los estadounidenses con discapacidades actúan", el ADA, o nuestro acto de proclamación de emancipación, parecía que no podía ser aprobada por la Cámara o el Senado, gente discapacitada de todo EE. UU. se reunió y se arrastraron por las escalones del Capitolio. Fue un día increíble, y la Cámara y el Senado aprobaron la ADA. Y el presidente Bush firmó la ADA. Una gran imagen. El presidente Bush firmó el ADA en el césped de la Casa Blanca. Fue un día increíble, y allí hay cerca de 2000 personas. Era el 26 de Julio, 1990. Y una de las declaraciones más famosas en su discurso fue, "Dejen que las vergonzosas paredes de la exclusión finalmente caigan."

Para cualquiera en la sala que tenga 50 años o más, o quizás 40 o más, recuerdan un tiempo cuando no había rampas en las calles, los buses no eran accesibles, los trenes no eran accesibles, no había cuartos de baño accesibles en los centros comerciales, donde no había a un intérprete de lengua de signos, o subtítulos, o braille u otro tipo de apoyos. Estas cosas han cambiado y han inspirado al mundo. Y la gente discapacitada de todo el mundo quiere leyes como las que tenemos, y quieren que estas leyes se cumplan.

And so what we've seen is something called the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. It is a treaty that was adopted in 2006. It's celebrating its 10-year anniversary. More than 165 countries have joined this treaty. It is the first international human rights treaty fully focused on disabled people. But I am sad to say that our US Senate has failed to recommend to our president that we ratify the treaty. We signed it in 2009, but it doesn't come into force until ratification, and the president -- no president can ratify a treaty without the consent of the Senate. So we feel really strongly that our US Senate needs to do its job, that our Senate needs to enable us as Americans not only to be able to assist disabled people and governments around the world to learn about the good work that we've been doing, but it's equally important that disabled people have the same opportunities to travel, study and work abroad as anyone else in our country. And as long as many countries don't have the same laws as we do and don't enforce them if they have them, opportunities for disabled people are more limited.

When I travel abroad, I am always meeting with disabled women, and those women tell me stories about how they

Y lo que hemos visto es algo llamado la Convención de los Derechos de Personas con discapacidad. Es un tratado que fue adoptado en 2006. Se celebra el 10º aniversario. Más de 165 países se han unido a este tratado. Es el primer tratado internacional de derechos humanos enfocado por completo en discapacitados. Pero tristemente he de decir que el Senador de EE. UU. no pudo recordar a nuestro presidente que nosotros ratificamos el tratado. Lo firmamos en 2009, pero no tiene vigor hasta su ratificación, y el presidente, ningún presidente puede ratificar un tratado sin el consentimiento del Senado. Sentimos con intensidad que el Senado debe hacer su trabajo, que nuestro Senado debe permitirnos como estadounidenses no solo ayudar a personas discapacitadas y a gobiernos de todo el mundo a aprender sobre el buen trabajo que hemos estado haciendo, sino, es igualmente importante que las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades para viajar, estudiar y trabajar fuera como cualquiera en nuestro país. Mientras muchos países no tengan las mismas leyes que nosotros y no las apliquen teniéndolas, las oportunidades para gente con discapacidad serán más limitadas.

Cuando viajamos fuera, siempre encuentro a mujeres discapacitadas y ellas me cuentan sus historias sobre

experience violence and rape and how in many cases these forms of violence occur from family members and people that they know, who in fact may be working for them. And frequently these cases are not adjudicated. I meet disabled people who have been offered jobs by businesses because they live in a country where there's a quota system, and in order to avoid a fine, they will hire you and then tell you, "You don't need to come to work because we really don't need you in the facility." I have visited institutions where the stench of urine is so strong that before you open the door of your vehicle, you're kind of pushed back, and then gone into those institutions where people should be living in the community with appropriate supports and seen people almost naked, people who are chemically drugged and people who are living lives of despair. These are some of the things that the US needs to be doing more to correct. We know discrimination when we see it, and we need to be fighting it together.

So what is it that we can be doing together? I encourage you all to recognize that disability is a family you can join at any point in your life. I'd like to see by a show of hands how many of you have ever broken a bone? And then, when you leave today, I'd like you to maybe write a couple of sentences about what that period of time has been like for you, because frequently I hear from people,

cómo experimentan la violencia y violación y como en muchos casos estas formas de violencia vienen de miembros de la familia y gente que ellas conocen, quienes están trabajando para ellas. Y frecuentemente estos casos no son adjudicados. Conozco a gente discapacitada a quienes empresas les han ofrecido trabajos porque viven en un país con un sistema de cuota, y para evitar una multa, ellos te contratarán y luego te dirán "No necesitas venir al trabajo porque no te necesitamos en la empresa." He visitado instituciones donde el hedor a orina es tan fuerte que antes de que abras la puerta de tu vehículo, te ha tirado para atrás, y entonces fui a instituciones donde la gente debería vivir en comunidad con apoyos apropiados y he visto gente casi desnuda, gente drogada con medicamentos y gente viviendo sus vidas con desesperación. Son algunas de las cosas en las que el país debe hacer más por corregir. Conocemos la discriminación al verla, y necesitamos enfrentarla juntos.

¿Qué es lo que podemos hacer juntos? Les animo a Uds. a admitir que la discapacidad es una familia a la que podrían unirse en un momento de su vida. Me gustaría ver a mano alzada ¿cuántos se han roto un hueso? y cuando se vayan hoy, me gustaría que escribieran un par de frases sobre un periodo de tiempo que haya sido similar para Ud. porque frecuentemente escucho

"You know, I couldn't do this, I couldn't do that. People talked to me differently. They acted differently towards me." And that's what I see and other disabled people see in flashing letters.	decir, "No podría hacer esto, no podría hacer aquello. La gente me habla diferente. Actúan diferente conmigo." Y eso es lo que veo y otros discapacitados ven en letras luminosas.
But we -- you in this room, people listening and watching this TED Talk -- together we can make a difference. Together we can speak up for justice. Together we can help change the world.	Pero Uds. en esta sala, la gente que está escuchando y viendo esta TED Talk , juntos podemos hacer una diferencia. Juntos podemos pedir justicia. Juntos podemos ayudar a cambiar el mundo.
Thank you. I have to go catch my bus.	Gracias. Tengo que tomar mi autobús.