

# Discapacidad, Salud y Empleo

## Una mirada crítica

**Eduardo Joly**

*MA en Sociología, co-fundador de REDI – Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad-Argentina (www.redi.org.ar), Presidente de Fundación Rumbos (www.rumbos.org.ar). Catedrático Schomberg, Ramapo College, New Jersey, USA.*

Lo que expondré se inspira, metodológicamente, en un concepto que postuló Charles Wright Mills, a saber, que la imaginación sociológica se enriquece a partir de analizar la intersección entre biografía e historia. De lo que se trata es de contextualizar lo que le pasa a uno con referencia a experiencias compartidas en un momento histórico concreto. Hacerlo permitirá comprender las posibilidades y limitaciones del quehacer y la evolución de un pensamiento transformador con relación a dicho quehacer.

La base empírica para la reflexión será un estudio de caso, de alguna manera como relato personal.

A lo largo de mi exposición, se harán presentes contextos puntuales a la Argentina, pero que bien pueden replicarse en otras latitudes.

Cuando me accidenté a los 28 años, perdí el uso de mis piernas, y mucho más. Para empezar, me propuse recuperar lo perdido, priorizando el volver a caminar. Como si en eso se condensara todo mi ser. El primer desafío, fue imponer esta idea loca mía de seguir siendo el que fui, ante la incredulidad y el escepticismo de los profesionales que me atendían. Se suponía que de ahí en más, mi vida sería vegetativa.

Sin saberlo, me estaba enfrentando a lo que hoy llamamos el *modelo médico en discapacidad*: una mirada que reduce a la persona a un cuerpo en menos e indefectiblemente a un ser en menos, incapaz de valerse sólo, condenado no sólo a una letanía de secuelas físicas sino a una vida parasitaria con relación a su familia de origen.

Recuerdo que un traumatólogo recomendó se me amputaran ambas piernas ya que de todas maneras no volvería a caminar y éstas serían un estorbo. Peso muerto decía.

Y a un urólogo que ante mi dificultad para vaciar la vejiga recomendó alcoholizar un nervio, sin importarle que al hacerlo me estaría negando la posibilidad de tener erecciones. Descarté al traumatólogo y cambié de urólogo. De una manera brutal, la mirada, desde el denominado paradigma médico, que sólo puede ver órganos y partes inconexas, pretendía actuar imponiéndome intervenciones que sumaban daño a la lesión original, ni que hablar del trauma emocional.

O sea que mi recuperación, incluso diría mi supervivencia, dependía ante todo de afirmar mi derecho a decidir acerca de mi propio cuerpo, de mi propio ser, resistiendo miradas y prácticas que pretendían imponerse desde un presunto saber científico. Años después reflexioné sobre esto en una ponencia ante un congreso de neuro-ortopedia y que titulé “*El valor de la incertidumbre*”, sin ser consciente, entonces, de que el cuerpo, mi cuerpo, era el escenario en el que se disputaba una lucha de poder.

### ***El cuerpo como escenario de una lucha de poder***

En el proceso de constituirse uno como sujeto hay tensión permanente entre lo que otros imaginan y desean para uno, y lo que uno de a poco va construyendo como propio, y al hacerlo se va apropiando de sí mismo, diferenciándose y liberándose. O al menos como intención. Pero cuando aparece eso que se llama discapacidad, ese proceso se trastoca.

Cuando se lo designa como discapacitado al nacer, o en la más tierna infancia, se tiende a obturar y restringir toda proyección a futuro. Esta circunstancia se agudiza aún más en la discapacidad mental dada la dificultad de esta población para la expresión y construcción de un pensamiento propio.

Cuando se lo rotula como discapacitado, en la adolescencia o adultez, se suspenden los proyectos en marcha y lo habitual es que se torne casi imposible retomarlos, sean educativos, deportivos, laborales, u otros.

En el imaginario social, la discapacidad opera – tal como sugiere el término – como incapacidad para hacer, intrínsecamente como desvalor, y metafóricamente como muerte en vida. Y ante esto, uno se somete o se rebela. Pero, ¿desde qué lugar y con qué proyección?

En mi caso, y al principio, coincidió el deseo de mi familia con un deseo personal muy fuerte por recuperar el acto de caminar, como metáfora de estar nuevamente en movimiento, y como posibilidad concreta de estarlo, como si lograrlo pudiera borrar lo perdido.

Y esto coincidió, más allá del escepticismo profesional, con el mandato médico de curar, de recuperar funciones, de borrar la marca de enfermedad, de lesión. Durante años me dediqué casi de pleno a ello.

En la medida que lo lograba me iba constituyendo para mí mismo y para los demás en una suerte de super-hombre. De alguien capaz de vencer obstáculos impensables. En alguien admirado, y casi sin darme cuenta, en alguien excepcional. Excepcionalidad que tiempo después esgrimí para retomar el trabajo, para ganarme la vida.

Recuerdo las entrevistas, trajeado, con un maletín de cuero elegantemente colgado en banderola, con mi metro noventa de altura, caminando con bastones canadienses y ortesis bilaterales. Y con el siguiente discurso:

*“Como verá, tuve un accidente que me dejó parapléjico. Pero con esfuerzo y dedicación pude volver a caminar. Si pude sobreponerme a eso, ¿qué no podré hacer por ustedes?”*  
Discurso que apuntaba al corazón del problema: *“no me vean como una persona discapacitada sino como alguien eminentemente explotable. Conmigo ganarán mucha plata”*.

Se los garantizaba a partir de lo que hoy se conoce como resiliencia exitosa. Y por cierto, conseguí un muy buen empleo. Y con el tiempo, la empresa fue incorporando adecuaciones edilicias (baño accesible) y facilitándome el transporte (estacionamiento pago a pocos metros), entendiendo que eran buenas inversiones para asegurar mi productividad.

De no haber podido instalar la noción de excepcionalidad, el pre-juicio acerca de la discapacidad me hubiera dejado, no de pie, sino atrapado en casa, sin poder ganarme la vida, como sucede en la amplia mayoría de los casos.

***La discapacidad tiene más que ver con la productividad económica que con una cuestión de salud.***

Y aquí nos acercamos a lo que considero es el nudo del problema: que la discapacidad tiene más que ver con la productividad económica que con una cuestión de salud.

Hagamos un poco de historia. De hecho, siempre hubo personas con limitaciones físicas, sensoriales, cognitivas, intelectuales, pero el lugar que ocuparon en los distintos modos en que las sociedades organizaron su producción fue muy distinto.

Resumidamente, en la esclavitud, los esclavos lo eran por conquista militar, como en el caso de Grecia, o por haber sido comprados, como en el continente americano y sus islas. Trabajaban de sol a sol en tareas manuales de esfuerzo físico, hasta morir y ser reemplazados. Cuando se los compraba tenían un precio que estaba asociado a su sexo, a su edad y a su condición física, pero todos eran comprados y cumplían las tareas que sus cuerpos les permitían. Aún no había surgido la discriminación entre quienes eran considerados aptos para trabajar o ineptos para hacerlo.

Para el trabajo físico, de extracción de minerales o de cultivo en plantaciones, alcanzaba con estar vivo y poder desplazarse. Quienes tuvieran alguna dificultad para ello u otra deficiencia, pero sí manejaban algún oficio, también eran explotados como esclavos.

En el sistema feudal, los siervos entregaban al Señor un tributo, una parte de su producción. Quienes tuvieran algo del orden que hoy denominamos discapacidad contribuían en lo que podían a la economía familiar y si no podían, eran abandonados.

¿Y qué pasó al surgir el capitalismo? Con el advenimiento de la industria, que demandó una división técnica del trabajo y que sentó las bases para el modo de producción capitalista que hoy conocemos, surgió el empleo de la fuerza de trabajo a cambio de un salario, en una relación en la cual los propietarios de los medios de producción, los empresarios, procuraron contratar sólo a quienes consideraban capaces de realizar tareas repetitivas, durante largas horas de trabajo, en condiciones laborales que desde un principio demostraron ser inhumanas, y que les dejara un buen margen de ganancia.

Y fue en este contexto, que surgió por primera vez el concepto de incapacidad para el trabajo productivo, que luego derivó en el concepto de discapacidad, como incapacidad sospechada para ser explotados, para generarles ganancias a los empresarios.

El efecto ideológico más contundente de esta construcción fue extender la sospecha de incapacidad a todos los atributos de estas personas, y a actuar en consonancia. Las implicancias actuales se reflejan:

- en el incumplimiento sistemático de las leyes de cupo laboral (es políticamente correcto aprobarlas pero es letra muerta en materia de aplicación),
- en la limitación de oportunidades educativas (¿para qué molestarse en educar a quienes jamás podrán aplicar productivamente lo que puedan aprender? –y esto lo vemos en la diferente calidad educativa que se brinda en muchas escuelas de educación especial, entre otras–), y
- en la restricción de prestaciones médicas y de rehabilitación (¿para qué invertir en curar o rehabilitar a alguien que se sospecha inservible?).

En las Encuestas Permanentes de Población de los Estados Unidos, desde 1981 en adelante, se define a personas con discapacidad como quienes “...*reportan una enfermedad o discapacidad que les impide trabajar o limita la cantidad de trabajo que pueden realizar*”.

El estigma discapacitante puede o bien anteceder al ingreso potencial al mercado laboral o bien derivar en la expulsión del mismo cuando el trabajador pierde productividad por enfermedad o lesión, con lo cual al trabajador que ahora es designado discapacitado se le niega el derecho a seguir ganándose la vida.

Si uno no se puede ganar la vida, ¿cómo hace para sobrevivir? ¿Cómo hace para no morir? Con lo cual, las personas con discapacidad, como desempleados crónicos, como exentos del trabajo y expulsados del mismo, serían como muertos en vida, que sólo sobreviven gracias a la caridad, a la limosna.

Por ello, sostengo que la discapacidad, más que un problema crónico de salud-enfermedad, es un problema crónico de desempleo, independiente de las limitaciones funcionales que tengan las personas.

Es por ello que el único derecho indiscutido que han tenido y tienen estas personas es el de ganarse la vida mendigando. A nadie se le ocurre decirle a un ciego, a un amputado, a un usuario de silla de ruedas “*andá a trabajar vago*” cuando le pide limosna en la calle, ya que está instalado que para dicha persona no hay otro trabajo posible, si es que uno pudiera considerar a la mendicidad como un trabajo.

Tal como la concibo, la discapacidad va más allá de la necesaria presencia de un condicionamiento biológico o de un compromiso psíquico o mental, o de lo que suele denominarse una deficiencia. La discapacidad tiene mucho más que ver con la clase social a la cual se pertenece. Es más prevalente y con implicancias más serias en clases sociales más bajas que en las clases altas.

La discapacidad también se hereda. No sólo como herencia biológica en algunos casos, sino como herencia social. La estrecha relación entre discapacidad y pobreza, por ejemplo, en que ambas se retro-alimentan, le dan sentido a esta noción de herencia social.

### ***La discapacidad discrimina por clase social***

Las denominadas discapacidades mentales comprometen la capacidad cognitiva del sujeto y, más allá de las de origen genético, en gran medida son producto de la desnutrición fetal y la malnutrición infantil, asociadas a los niveles de pobreza en nuestros países, y que se potencian con bajos niveles de escolaridad. No quiero decir que no haya “discapacidad mental” en sectores sociales privilegiados, pero su origen, prevalencia, y efectos son muy diferentes según la clase social a la que uno pertenezca.

Y esto también se da con las denominadas discapacidades motrices, viscerales y sensoriales, que son en gran medida producto de enfermedades o de accidentes ocupacionales, asociados a la flexibilización laboral, así como producto de accidentes de tránsito, de mala praxis, y de la contaminación del medio ambiente. Aquí se observa la ausencia del Estado en sus funciones de resguardo de la salud pública, tanto en sus aspectos preventivos como curativos.

Al respecto, y en gran medida, las personas con discapacidad comparten la misma falta de acceso a la salud que el resto de los trabajadores desocupados o en negro. Y en particular, tienden a ser excluidos de los sistemas de medicina prepaga y obras sociales sindicales. Muchas incluso carecen de cobertura en los sistemas públicos de salud.

Debemos agregar que para acceder a dichas prestaciones – en nuestro país al menos – hay que contar con un certificado de discapacidad emitido por entidades de salud pública. Pero ocurre que escasamente el 15% de estas personas cuentan con dicho certificado, o sea que

el 85% de las personas que se consideran con discapacidad no tienen acceso a las prestaciones que indica la ley. Cuando sí lo tienen y usan, las prepagas y obras sociales sindicales logran que el Estado les reintegre una parte importante de los gastos en que incurren en su atención.

Esto explica por qué estos servicios no-públicos de salud procuran sólo cubrir aquello para lo cual obtendrán un reintegro y escamotean una atención integral.

### ***Nociones prevalentes entre profesionales de la salud***

Por otra parte, están las nociones que prevalecen entre los profesionales de la salud con relación a la discapacidad. Es muy frecuente aún escuchar a pediatras y clínicos expresar su resistencia a tratar a pacientes con enfermedades o lesiones rotuladas como discapacidades, o a considerar que los esfuerzos en este campo suelen ser estériles y frustrantes. Aducen que “*no saben qué hacer*” ante estos casos. La discapacidad se les presenta como atributo determinante de todo lo que pueda acontecerle al sujeto y por ende requiere de un profesional especializado, y si se especializa en pacientes con discapacidad, mejor. Aquí, el clínico o pediatra revela un prejuicio social y culturalmente generalizado, que no es propio de ellos como profesionales y por cierto es inconsciente, de que la discapacidad constituye una entidad absolutamente diferenciada de lo habitual, de lo normal.

Como dije antes, prevalece la noción de que la persona rotulada con discapacidad tiene limitadas perspectivas y que su existencia seguramente será improductiva, marcada por secuelas que configurarán una existencia de dependencia médica, psicológica, familiar y social. Aquí, el criterio médico – plasmado en un diagnóstico y pronóstico presuntivo – delimita lo posible, predispone al paciente y a sus familiares, y (des)orienta el accionar terapéutico. A los médicos, formados para curar, la discapacidad los suele frustrar y desarmar.

En este contexto ideológico, donde confluyen criterios políticos y económicos y prejuicios médicos, el certificado de discapacidad al que hice referencia antes, más que servir para acceder a prestaciones médicas, e inclusive algunas sociales (tal como la exención de pago en el transporte público), fue originalmente diseñado como instrumento clasificador de la capacidad productiva de las personas.

A los médicos se les asignó el papel de determinar cuánta discapacidad tiene una persona, adjudicándole un valor en menos según el grado de compromiso físico o mental "medido", pensado esto en función de la capacidad o no de la persona de desplegar una actividad productiva... una manera más elegante para decir cuánto podría llegar a rendir esa persona, o más crudamente, si es o no explotable como trabajador asalariado.

Esta mirada sigue prevaleciendo a pesar del cambio de metodología propuesto por la OMS (la CIF – Clasificación Internacional de Funcionamiento) y de la incorporación de profesionales no-médicos en la evaluación para el otorgamiento del certificado de discapacidad.

Esta lógica también se hace presente en los exámenes de apto laboral, previo a una contratación. La persona recibe la más alta calificación si tiene todos sus dedos, brazos, piernas, ojos, oídos, etc., pero este valor baja significativamente si alguna de las partes no "funciona" o si presenta alguna patología sospechada de limitar su potencial productividad.

De hecho, este criterio también se verifica en las pólizas de seguro de vida y de salud, en los criterios que se emplean para asignar una jubilación por invalidez, y en la negativa a reconocer pre-existencias por parte de las prepagas y obras sociales sindicales.

La medicalización de la discapacidad, entonces, define cuáles cuerpos y mentes son "normales" y deseables, y por tanto aceptables.

Ha transformado en patologías estigmatizantes a la ceguera, la sordera y los déficit que se han manifestado a lo largo de la historia de la humanidad, y al hacerlo, ha contribuido a discapacitar a sus portadores, relegándolos al aislamiento y a la exclusión.

La medicalización de la discapacidad brinda un manto de legalidad científica para justificar el no empleo de quienes son sospechados de improductivos.

### ***El contexto actual***

Dicho esto, ¿cuál es el contexto actual que enfrentamos las personas con discapacidad en América Latina? Pues esencialmente el mismo que enfrentan los trabajadores ocupados y desocupados, sean urbanos o rurales.



Los ocupados sufriendo una creciente desvalorización de sus ingresos y los desocupados un creciente hundimiento en la más abyecta pobreza. Fenómeno que caracteriza a esta misma clase social a lo largo y ancho del planeta.

Así como la internacionalización del capitalismo (mal llamada globalización) beneficia a sectores cada vez más concentrados del capital, y muy especialmente al capital financiero, esta misma internacionalización perjudica a sectores cada vez más amplios de trabajadores, independientemente de donde residan. Es una realidad que se constata en toda América Latina, Europa, África, Asia y Oceanía, y explica las olas migratorias que los países centrales procuran frenar.

El racismo, la xenofobia, la exclusión de quien es considerado diferente – a saber fuera de los parámetros de la “normalidad” – está a la orden del día en EEUU y en Europa, e inclusive en nuestro continente. Basta con escuchar a Bolsonaro en Brasil o a Jeanine Añez en Bolivia.

### ***¿Qué hacer, entonces?***

Quienes hemos comprendido esta lógica también hemos comprendido que nuestras luchas están íntimamente vinculadas:

- a las de los trabajadores en general que luchan por mantener sus puestos de trabajo en períodos de contracción económica o recesión;
- a quienes luchan por condiciones de trabajo saludables y libres de accidentes para que puedan seguir ganándose la vida hasta alcanzar su edad natural para jubilarse;
- a quienes luchan por salarios dignos para subsistir; a quienes reclaman empleos para poder ganarse la vida y no depender de diferentes formas de caridad o limosna para sobrevivir.

Paradójicamente, las personas con discapacidad deben luchar “por el derecho a ser explotados”, por el derecho a ser considerados miembros genuinos de la clase trabajadora, para que a la larga esta lucha devenga en su opuesto: en el “derecho a no seguir siendo explotados”, alcanzable sólo en una sociedad donde cada uno aportaría según su capacidad y recibiría según sus necesidades. Esto es el horizonte del socialismo.

Ya sea que se comparta o no dicho horizonte, los profesionales y trabajadores en el campo de la salud debieran interrogarse acerca de si los lugares donde trabajan brindan a sus colegas con discapacidad condiciones para trabajar. También preguntarse si como profesionales y trabajadores forman o no parte de quienes toman decisiones acerca del diseño arquitectónico del hospital o lugares donde trabajan. Y de no ser así, involucrarse tomando en cuenta las necesidades particulares de personas con problemas de movilidad y de comunicación.

Aquí estoy refiriéndome puntualmente a cuestiones que conciernen a la accesibilidad física al espacio, para usuarios de sillas de ruedas o muletas, pero también a la accesibilidad comunicacional, pensando en sordos y ciegos. Esto es pertinente tanto para pacientes como para trabajadores. Otro interrogante concierne los lugares donde se realizan estudios clínicos o de imagen: las camillas, los resonadores magnéticos, los aparatos para rayos X, para dar algunos ejemplos, ¿son regulables en altura? ¿Cómo facilitar el traspaso a ellos a personas con dificultades en su movilidad?

¿Y qué de los consultorios particulares? ¿Hay escalones en el ingreso? ¿Cuentan con baños accesibles?

Todas estas son cuestiones que, de atenderse, facilitarían las condiciones de circulación y de permanencia, para no verse limitado a elegir al profesional por las condiciones edilicias, si uno es paciente; y para poder trabajar, si uno tiene alguna discapacidad.

Así como la discapacidad es una construcción social inherente al capitalismo, su deconstrucción es una tarea imprescindible para llegar a una sociedad inclusiva.

Es todo. Gracias.

*Fuente: Ponencia presentada en el Curso de Discapacidad organizado por Hospital Fernández para profesionales de diversas disciplinas de la salud, sociales y de trabajo, 15 de noviembre de 2019 (presencial) y en el Congreso Internacional sobre Discapacidad de ALAMES -Asociación Latinoamericana de Medicina Social- en México, 21 de noviembre de 2019 (a distancia).*