

IX Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población

“Derecho a la salud y protección social”

Área de Salud y Población
Instituto de Investigaciones Gino Germani
Facultad de Ciencias Sociales - UBA

10 de Agosto de 2011
Facultad de Ciencias Económicas - UBA

Discapacidad, Derechos Humanos y Salud

*Intervención de **Eduardo Joly**, MA en Sociología, integrante de REDI – Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (rediderechos@yahoo.com.ar - www.redi.org.ar), Presidente de Fundación Rumbos (ejoly@rumbos.org.ar - www.rumbos.org.ar)*

Lo que expondré se inspira, metodológicamente, en un concepto que postuló C. Wright Mills, a saber, que la imaginación sociológica se enriquece a partir de analizar la intersección entre biografía e historia.¹ 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.²

La base empírica para la reflexión será un estudio de caso, de alguna manera como relato personal, presentado como si se tratara de una entrevista, inspirada, espero, en la mejor tradición de historia oral.

Entrevista (P. pregunta; R. respuesta)

¹ Wright Mills, C. (1961).

² Estas implicancias se desarrollan en Joly, Eduardo (2009).

P. *¿Cómo fue que te involucraste en esto de derechos humanos y discapacidad?*

R. 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.³ 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 médica 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-

³ En contraposición al modelo médico, los primeros esbozos de un modelo social de la discapacidad surgieron en Inglaterra en 1972 y se plasmaron en el documento seminal de UPAIS – The Union of the Physically Impaired Against Segregation (1974 y modificado en 1976). <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf>. Sus autores, en su amplia mayoría provenientes de distintas corrientes del socialismo inglés (Paul Hunt, Michael Oliver, Vic Finkelstein, entre otros), optaron por la denominación de “personas discapacitadas” o “discapacitados” para referirse a sí mismos. En EEUU, quienes empezaron luego a pensar desde este modelo optaron por “personas con discapacidad”. Cualquiera de estas denominaciones es preferible a las re-semantizaciones que pretenden librar al concepto de connotaciones negativas o de tornarlo políticamente correcto, tales como “personas con necesidades especiales”, “personas especiales”, “personas con capacidades diferentes”, “personas con desafíos”, “personas con diversidad funcional”. Ver Joly, Eduardo (2002).

ortopedia y que titulé “*el valor de la incertidumbre*”,⁴ sin ser consciente, entonces, de que el cuerpo, mi cuerpo, era el escenario en el que se disputaba una lucha de poder.

P. *Hablás del cuerpo como escenario de una lucha interna, para superar una limitación, y de una lucha por resistir el sometimiento por parte de otro... ¿podrías profundizar un poco más?*

R. Es que 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 designa más adelante, en la adolescencia o adultez, se suspenden los proyectos en marcha y lo habitual es que se torne casi imposible retomarlos. 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?

P. *¿Cómo fue en tu caso?*

R. 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. Y en la medida que lo lograba me iba constituyendo para mí mismo y para los demás en una suerte de super-hombre.

⁴ Joly, Eduardo (1997).

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 y dos de altura, caminando con bastones canadienses y ortesis bilaterales (unos aparatos que rigidizan las piernas). Y con el siguiente discurso: *“Si fui capaz de lograr esto conmigo mismo, qué no podré lograr para ustedes si me contratan”*. 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), entendiéndome 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. Al respecto, me gustaría citar una frase de un amigo, rengo, licenciado en educación física, y que está peleando para que le den el título de profesor, que le niegan por su discapacidad motora. Dice Emiliano Naranjo: *“No me quiten lo humano. Si lo extraordinario está más allá de lo humano, yo prefiero estar acá, en busca de ese destino común. Si lo extraordinario incluye también a lo humano, entonces no es extraordinario es simplemente humano. Personalmente, y como seguramente todos y cada uno de ustedes, trabajo para la construcción de una sociedad extraordinaria en donde nadie deba hacer un esfuerzo "extra" para poder ser entendido, recibido y valorado en su condición humana”*.⁵

P. *Si entendí bien, estás postulando que el significado central de la discapacidad tiene más que ver con la productividad económica,*

⁵ Naranjo, Emiliano (2011).

que con una cuestión de salud. ¿Es así? Pregunto, porque habitualmente se piensa en discapacidad como una alteración física o mental. Y vos lo estás pensando desde otro lugar.

R. Tal cual. 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.⁶ 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.⁷ 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.⁸ 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. 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,⁹ y que les dejara un buen margen de ganancia. Y fue en este contexto, en los inicios de la industria y del modo de producción capitalista, que surgió por primera vez el concepto de

⁶ Oliver, Michael (1990).

⁷ Williams, Eric (1964 [1944]) y Genovese, Eugene (1967), para un análisis de la esclavitud de los negros en las colonias inglesas de Norteamérica, y su relación con la acumulación primitiva de capital y el surgimiento de la industria y el capitalismo en Inglaterra.

⁸ Andrés-Gallego, José (2005) para un estudio minucioso de la esclavitud en la América española, y Mintz, Sidney (1974) (1985) para un análisis de las condiciones de vida de los esclavos en las plantaciones de azúcar en el Caribe.

⁹ Engels, Friedrich (1987 [1887]) y Thompson, E.P. (1963) para una descripción de las condiciones de trabajo de la clase obrera en los inicios del capitalismo y de la “producción” de discapacitados en dicho contexto.

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.¹⁰

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 las escuelas de educación especial, entre otras–), y en la restricción de prestaciones médicas y de rehabilitación.

P. *Pero hoy día, con todo lo que se ha avanzado en materia de derechos humanos, ¿se sigue pensando a la discapacidad de la misma manera como cuando surgió el capitalismo?*

R. Y sí. El criterio prevalente concierne a la habilidad de realizar suficiente trabajo como para “*ganarse la vida*”, concepto que encubre que se trabaja no sólo para cubrir el propio salario, sino muy especialmente para asegurarle ganancias al empleador. 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*”. O sea que “*...el ingrediente clave de discapacidad es la incapacidad de realizar o una limitación en el desempeño de roles y tareas socialmente esperadas. El trabajo en el mercado es un rol socialmente esperado. Por lo tanto, quienes no pueden desempeñar o se encuentran limitados en su capacidad laboral se consideran discapacitados*”.¹¹ 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

¹⁰ Russell (2000).

¹¹ Citado en Houtenville & Adler (2001).

enfermedad o lesión, con lo cual al trabajador que ahora es designado discapacitado se le niega el derecho a seguir ganándose la vida.

P. *Esta referencia tuya a poder o no ganarse la vida trabajando me recuerda, a partir de algo que dijiste antes, a una frase del psiquiatra y psicoanalista Alfredo Grande cuando dice “El miedo al desempleo es justamente pánico a la muerte, porque el desempleo es muerte”.*¹²

R. Con esa lucidez que lo caracteriza, Alfredo Grande da en el clavo. 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. En este doble movimiento de exclusión y expulsión, al discapacitado se lo ubica en el lugar de trabajador remanente, en lo que la economía clásica definió como superpoblación relativa, o ejército industrial de reserva.¹³ 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.¹⁴ Es por ello que el único derecho indiscutido que han tenido y tienen estas personas es el de ganarse la vida mendigando.¹⁵ A nadie se le ocurre decirle a un ciego, a un amputado, a un usuario de silla de ruedas “*andá a laburar 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, entonces, 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

¹² Grande, Alfredo (2007).

¹³ Marx (2001 (1867)), pp.535-546.

¹⁴ Joly, Eduardo (2007).

¹⁵ Silberkasten, Marcelo (2006).

se pertenece. De hecho, es más prevalente y con implicancias más serias en clases sociales más bajas que en las clases altas.

P. *¿Querés decir que la discapacidad discrimina por clase social?*

R. Definitivamente. 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 nuestra sociedad, 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, sensoriales, cognitivas y mentales, que son en gran medida producto de mala praxis, de enfermedades o de accidentes ocupacionales, asociados a la flexibilización laboral, así como producto de accidentes de tránsito, y de la contaminación del medio ambiente, asociados a la ausencia del Estado de sus funciones de resguardo de la salud pública, tanto en sus aspectos preventivos como curativos.¹⁶

P. *Disculpame, pero en los últimos años se han aprobado leyes específicas para atender discapacidades puntuales. Me parece que el Estado se está ocupando del tema...*

R. Se ocupa, pero mal. Un problema en materia de discapacidad y vinculado a la salud concierne pensar a la discapacidad como un rasgo patológico que define a quien la “porta”, y que debe ser atendida por especialistas en discapacidad. De ahí que existan leyes específicas para la atención de personas con discapacidad, y con asignaciones presupuestarias para la atención de patologías puntuales, como señalás. Sin embargo, estas leyes recortan y refuerzan las diferencias y sin querer discriminan en contra de quienes quedan afuera de sus prestaciones y beneficios. Y aun existiendo dichas leyes, se observa su sistemático incumplimiento por parte de los sistemas de medicina privada e inclusive de las

¹⁶ Joly, Eduardo (2000).

obras sociales. El acceso a las prestaciones demanda recurrir a la justicia una y otra vez,¹⁷ proceso en el cual la atención se escamotea y demora con efectos aún más nocivos para la salud.

Al respecto, y en gran medida, las personas discapacitadas 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, o impedidos de cambiar de cobertura, cuando estas toman conocimiento de pre-existencias. Algo que la nueva ley de prepagas apunta a corregir. Debemos agregar que para acceder a dichas prestaciones 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.¹⁸ Cuando sí lo tienen y usan, las prepagas y obras sociales logran que el Estado les reintegre una parte importante de los gastos en que incurren en su atención, en virtud de la ley 24901. 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.

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

¹⁷ REDI (2005).

¹⁸ INDEC y CONADIS (2005).

inconsciente, de que la discapacidad constituye una entidad absolutamente diferenciada de lo habitual, de lo normal.¹⁹

Además, prevalece la noción de que la persona rotulada con discapacidad tiene limitadas perspectivas y que su existencia seguramente será – como señalé antes – improductiva, marcada por una letanía de 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 frustra y desarma.

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 de Funciones) para el otorgamiento del certificado de discapacidad, y de la incorporación de profesionales no-médicos en la evaluación.

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

¹⁹ Joly, Eduardo (2003). Para casi todo lo que sigue antes de la próxima pregunta, ver la fuente citada.

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.

La medicalización de la discapacidad, entonces, define cuales 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.

Así entendida, la discapacidad es una categoría generada socialmente que se deriva de las relaciones de trabajo, un producto de la estructura económica del capitalismo que crea la sospecha de incapacidad como una de las condiciones que le permite acumular riquezas. Crea discapacidades. Me refiero a las evitables si se garantizara una adecuada nutrición fetal e infantil, vacunas, atención temprana, buenas condiciones del parto, seguridad e higiene en el trabajo, protección ambiental, entre otros.

Pero, del cuerpo y mente no-explotables en la producción, el capitalista también saca beneficio: lo aprovecha como objeto de la mercantilización de la salud, pretendiendo curarlo, borrarle la marca de la discapacidad, rehabilitarlo para una supuesta integración social, preferentemente laboral, que luego le niega por su propia discapacidad, certificado mediante. En este sentido – desde una lógica empresaria –, los profesionales de la salud son convocados a negar el propio sentido de su profesión y a ejercer una práctica frustrante y alienante tanto para sí como profesionales, como para el "paciente", ya que casi nunca se alcanzan los objetivos supuestos.

Sin embargo, para la lógica empresaria el objetivo sí se alcanza: la salud es un gran negocio, para los laboratorios farmacéuticos, para los centros privados de rehabilitación e internación, para los

fabricantes de sillas de ruedas y audífonos, para las grandes ortopedias, etc.²⁰

P. *¿Qué rol juega el Estado en todo esto?*

R. Un papel clave. Por un lado, sirve a dichos intereses al no incorporar a trabajadores identificados como discapacitados – sea por la vía del cupo laboral o no – tanto en el sector Estatal como en el privado, y al imponerle una jubilación a todo trabajador que se cataloga como tal, apartándolo del mercado laboral. Ahí podemos entender por qué las leyes de cupo laboral no se cumplen. Si uno va a jubilar a alguien que adquiere lo que se llama una discapacidad en el trabajo, ¿por qué va a contratar a quien no tiene experiencia laboral, no tiene cultura de empleo como trabajador, o si nació con o adquirió una discapacidad a una edad pre-laboral?

Por otro lado, el Estado asigna fondos a programas de capacitación laboral (para empleos que nunca se concretan), y terceriza la prestación de atención médica a través de programas de rehabilitación y asistencia manejados por instituciones privadas – algunas hasta bajo el manto de ONGs supuestamente sin fines de lucro. Una y otra vez comprobamos que se asignan partidas presupuestarias pensadas más en función del rédito económico para los empresarios o profesionales intervinientes que en función de satisfacer las necesidades de los destinatarios finales. Como me decía hace poco una ex directora de un hogar y centro de día para discapacitados: “*empresa mata terapia*”.²¹ En este sentido, y tal como señalé antes, las personas con discapacidad sufren la misma falta de salud integral que los sectores relegados de la población en su conjunto.

P. *¿Qué debiera hacer el Estado entonces?*²²

R. Desarrollar un Sistema Universal de Salud Pública y Gratuita que atienda las necesidades de salud preventiva, curativa y de

²⁰ Albrecht, Gary L. (1992).

²¹ Carlovich, Adriana (2011).

²² Joly, Eduardo (2006). Las recomendaciones que siguen se basan en gran medida en el documento citado.

rehabilitación de la población en su conjunto, reemplazando el sistema actual basado en prepagas y obras sociales.

Mientras tanto, asegurar que las prestaciones médicas y de rehabilitación contempladas en la ley 24901 se brinden a toda persona que las precise sin requerir para ello el certificado de discapacidad.

Desalentar leyes específicas por patologías con asignaciones presupuestarias focalizadas en ellas, ya que su atención debiera estar contemplada en la ley 24901 y eventualmente en los programas de salud pública general.

Sacar las prestaciones no-sanitarias del ámbito de la salud, tales como educación, transporte, formación para el empleo. Esto tiene que ver con la hegemonía de una mirada médica con relación a la discapacidad y con la ausencia de una mirada social, como la que estoy proponiendo.

Desmitificar a la discapacidad como problema médico incurable y por tanto frustrante para los profesionales de la salud, reconociendo que la discapacidad no es sinónimo de enfermedad sino una designación social, que conlleva marginación. Sacar a las personas discapacitadas del gueto de atención en salud en el que están encapsulados y que sean atendidos por los mismos profesionales y con los mismos parámetros que el resto de la población, es decir, en hospitales públicos.

Sistematizar el control preventivo de la salud en las estructuras educativas (sanidad escolar), y garantizar una comida nutritiva en las escuelas públicas, especialmente en zonas de mayor pobreza.

Los enormes avances en materia de medicación, cirugía, rehabilitación funcional, y tratamientos de estimulación temprana, psicología, psicomotricidad y psicopedagogía, debieran estar disponibles independientemente de si las personas cuentan o no con un certificado de discapacidad. Es un sin-sentido rotular a un bebé como discapacitado, pensando especialmente sobre el efecto que esto tiene sobre la familia, y cómo ubica a esta personita que comienza a formarse, ya rotulado como alguien que es vista como

incapaz en todo sentido. Con relación al certificado de discapacidad, por una parte peleamos para que quienes lo necesiten lo puedan obtener, pero por otro, insistimos que no debiera ser un requisito para acceder a las prestaciones. Si el Estado asegurara con recursos financieros, humanos, materiales e infraestructura necesarios un sistema universal de salud pública y gratuita, con servicios que alcanzaran a toda la población, la salud no sólo sería inclusiva para con las personas discapacitadas sino para con todos los grupos vulnerables y vulnerados. Hasta tanto dicho sistema se instrumente, las prepagas y obras sociales debieran estar obligadas a brindar cobertura, prohibiendo las exenciones por preexistencias.

Respecto de la mujer discapacitada, y por supuesto de todas las mujeres, debieran garantizarse todos los apoyos necesarios tanto para prevenir o interrumpir un embarazo no deseado, así como asegurarles las mejores condiciones para un embarazo deseado.

En materia laboral, el Estado debe asegurar condiciones de trabajo saludables, condiciones de producción industrial y agrarias y logísticas no-contaminantes; reimposición de la jornada laboral de 8 horas, y de 6 horas para quienes realizan trabajos insalubres, y efectivización en planta permanente de trabajadores tercerizados y contratados por fuera de las paritarias. También debe erradicar el trabajo infantil que es un agravante de las condiciones para “*discapacitar*” a cualquiera, inclusive para matarlo, como se vio en los medios masivos recientemente, con el chico que murió de cáncer, expuesto a agrotóxicos. Notablemente, estas son reivindicaciones históricas de los trabajadores que convergen con los criterios de prevención de enfermedades y lesiones “*discapacitantes*”.

El desempleo crónico que caracteriza a las personas con discapacidad se cura con trabajo dignamente remunerado y no permitiendo que se despida a trabajadores cuya productividad decaiga por enfermedad o lesión. Empleo con un ingreso no inferior a la canasta familiar para todo trabajador con discapacidad. En esto, cumplir con el cupo laboral previsto en la ley. Ingreso no

inferior a la canasta familiar en todo hogar donde habite una persona discapacitada (para que el hogar no se encuentre sumido en la pobreza). Incorporación del cupo laboral y del no-despido de trabajadores catalogados como discapacitados en los convenios colectivos de trabajo tanto en el sector público como en el privado. Esto es algo inclusive recomendado por la OIT (Organización Internacional del Trabajo), que no ha sido tomado debidamente en cuenta por los sindicatos. Es hora que lo hagan y que las organizaciones de personas con discapacidad luchen para que suceda.

Es todo. Muchas gracias.

Bibliografía

Albrecht, Gary L. (1992). *The Disability Business: Rehabilitation in America*. Newbury Park, CA., Sage Library of Social Research.

Andrés-Gallego, José (2005). *La esclavitud en la América española*. Ediciones Encuentro y Fundación Ignacio Larramendi: Madrid.

Carlovich, Adriana (2011). Entrevista personal, 4 Mayo 2011.

Engels, Friedrich (1987 [1887]). *The Condition of the Working Class in England*. Penguin Classics: London.

Genovese, Eugene (1967). *The political economy of slavery: Studies in economy and society of the slave South*. Vintage Books: New York.

Grande, Alfredo (2007). Entrevista por Débora Sayanes, Red Eco Alternativo, 29/04/2007. URL (consultado 6 Mayo 2011):

<http://www.laurdimbre.com.ar/especiales/esp-0102.php>

Houtenville, Andrew J. and Adler, Adam F. (2001). *Economics of Disability Research Report #4: Estimates of the Prevalence of Disability, Employment Rates, and Median Household Size-Adjusted Income for People with Disabilities Aged 18 through 64 in the United States by State, 1908 through 2000*. Employment and Disability Institute Collection: Cornell University.

INDEC y CONADIS (2005). *La población con discapacidad en la Argentina: Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI)*. Instituto Nacional de Estadística y Censos-INDEC/CONADIS: Buenos Aires.

Joly, Eduardo (1997). *La experiencia de un parapléjico: el valor de la incertidumbre*. Mesa Redonda sobre Lesión Medular, Segundo Congreso de Caneo (Capítulo Argentino de Neuro-ortopedia), Buenos Aires.

Joly, Eduardo (2000). *¿Qué le pasa a la ciencia y a la tecnología con las personas con discapacidad: las ve, las escucha, o es sorda y ciega?* Mesa Redonda "Cooperación en Ciencia y Tecnología con Incidencia en la Autonomía Personal de los Niños y Adolescentes con Graves Problemas de Discapacidad", VIII Conferencia Científica del Programa CYTED - Reunión de Ministros y Altas Autoridades de Ciencia y Tecnología de la Comunidad Iberoamericana, Panamá, 8-9 Mayo, 2000.

- Joly, Eduardo (2002). La discapacidad como construcción social. Seminario Interdisciplinario "Capacidades y Diferencias". La Plata.
- Joly, Eduardo (2003). Discapacidad, salud y explotación: una construcción social. Encuentro Nacional de Discapacidad y Enfermos Crónicos – Foro de Salud. 8 Noviembre. Facultad de Medicina, UBA, Buenos Aires.
- Joly, Eduardo (2006). Recomendaciones en materia de Salud tomando en cuenta las necesidades de la población con discapacidad: Preparado para la Presidencia del INADI (Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo). 19 Octubre. Buenos Aires.
- Joly, Eduardo (2007). El derecho a la salud. Ponencia en Primeras Jornadas sobre Derechos y Vulnerabilidad Social. 18 Octubre. Universidad Nacional de La Plata, Provincia de Buenos Aires.
- Joly, Eduardo (2009). Discapacidad y empleo: Por el derecho a ser explotados. (Año X, 112, Octubre). *El Dipló (Le Monde Diplomatique para América Latina, Edición Cono Sur)*. URL (consultado 9 Marzo 2011): <http://www.rumbos.org.ar/node/150>
- Marx, Carlos (2001 [1867]). El Capital: Crítica de la economía política. Volumen I. Fondo de Cultura Económica: México.
- Mintz, Sidney W. (1974). Caribbean Transformations. Aldine: Chicago.
- Mintz, Sidney W. (1985). Sweetness and Power: The Place of Sugar in Modern History. Viking: New York.
- Naranjo, Emiliano (2011). Justicia y Trabajo, el camino hacia la verdadera inclusión. URL (consultado 13 Junio 2011): <http://proyectoddef.blogspot.com/2011/05/justicia-y-trabajo-el-camino-hacia-la.html>
- Oliver, Michael (1990). Disability and the Rise of Capitalism. Oliver, Michael *The Politics of Disablement: Critical Texts in Social Work and the Welfare State*. The Macmillan Press: London.
- REDI/Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2005). La Situación de las Personas con Discapacidad en Relación con el Derecho al Acceso a la Justicia. Trabajo presentado en Primera Jornada sobre el Derecho al Acceso a la Justicia de las Personas con Discapacidad. 29 Noviembre. Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires.
- Russell, Marta (2000). The political economy of disablement. *Dollars&Sense* (231, September-October).
- Silberkasten, Marcelo (2006). La construcción imaginaria de la discapacidad. Topia Editorial: Buenos Aires.
- Thompson, E.P. (1963). The making of the English Working Class. Penguin: London.
- Williams, Eric (1964 [1944]). Capitalism and slavery. Andre Deutsch: London.
- Wright Mills, C. (1961). La imaginación sociológica, FCE México.