

Cuerpos vulnerados sin derecho a ser explotados. El caso de personas que viven con Enfermedad Renal Terminal en la zona metropolitana de Guadalajara, Jalisco¹

María Estela Márquez Aguayo²
estela.marquez@academicos.udg.mx

Resumen

Este ensayo tiene el objetivo de dar cuenta de la situación de discapacidad y discriminación laboral que viven las personas con falla renal. El análisis se centra en la categoría de clase social y su relación con la discapacidad y el mercado laboral. El interés por la clase social obedece a que las personas usuarias del sistema de salud pública pertenecen en su mayoría, a la clase trabajadora. Las personas que viven con enfermedad renal y discapacidad enfrentan rechazo y discriminación laboral al no tener cuerpos capaces para trabajar. Se parte de la idea de que el mercado laboral requiere corporalidades sanas y capaces para producir. La desigualdad en el acceso al trabajo agudiza la vulneración de derechos humanos (el acceso a la salud, a la educación, a la alimentación, a la vivienda, a la vida). Para el análisis, se retoma el Modelo Social de la Discapacidad que propone el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad y permite visibilizar otras formas de opresión, dominación, discriminación y exclusión social.

1 Fecha de recepción: marzo de 2022.Fecha de aceptación: mayo de 2022.

2 Estudiante del Doctorado en Ciencias Sociales en la Universidad de Buenos Aires, Argentina. Maestra en Desarrollo Social; Trabajadora Social en el área de Salud. Profesora de tiempo completo en el Departamento de Trabajo Social de la Universidad de Guadalajara.

Palabras clave: Discapacidad, clase social, cuerpos capaces, discriminación, vulnerabilidad.

Abstract

This essay aims to account the situation of disability and employment discrimination experienced by people with kidney failure. The analysis focuses on the category of social class and its relationship with disability and the labor market. The interest in social class is due to the fact that the majority of users of public health system belong to the working class. People living with kidney disease and disability face rejection and employment discrimination by not having capable bodies to work. It starts from the idea that the labor market requires healthy and capable bodies to produce. Inequality in access to work exacerbates the violation of human rights (access to health, education, food, housing, life). For the analysis, the Social Model of Disability is taken up, which proposes respect for the human rights of people with disabilities and allows other forms of oppression, domination, discrimination and social exclusion to be visible.

Keywords: Disability, social class, capable bodies, discrimination, vulnerability

Introducción

Una mañana, tras un sueño intranquilo, Gregorio Samsa se despertó convertido en un monstruoso insecto. Estaba echado de espaldas sobre un duro caparazón y, al alzar la cabeza, vio su vientre convexo y oscuro, surcado por curvadas callosidades, sobre el cual casi no se aguantaba la colcha, que estaba a punto de escurrirse hasta el suelo. Numerosas patas, penosamente delgadas en comparación al grosor normal de sus piernas, se agitaban sin concierto.

- ¿Qué me ha ocurrido?"

La Metamorfosis, Franz Kafka

El caso que se presenta está basado en la sistematización de la práctica profesional realizadas por el personal de trabajo social en el servicio de Nefrología, durante el periodo del 2014 al 2021; en un hospital de segundo nivel de atención del sistema de seguridad social en Guadalajara, Jalisco. Las actividades del área de trabajo social se relacionan con el acompañamiento a las familias, desde el diagnóstico del paciente, hasta el trasplante renal o el fallecimiento. En el proceso, se realizaron entrevistas iniciales a pacientes y familiares, visitas domiciliarias de ingreso y seguimiento, elaboración de diagnóstico social, trabajo colegiado y presentación del informe social de casos nuevos al Comité de Nefrología, acompañamiento y orientación en casos de defunción.

Se implementaron cuatro proyectos de intervención, se crearon dos grupos educativos y dos grupos de apoyo. Un grupo de apoyo fue integrado por mujeres y hombres jóvenes con Enfermedad Renal Terminal³ (ERT), se utilizó el teatro como estrategia de denuncia de la discriminación y vulneración de derechos. El segundo grupo se conformó por mujeres cuidadoras de pacientes, se trabajaron aspectos de género, cuidados y redes de apoyo. Los testimonios que se presentan fueron recuperados en entrevistas con los pacientes, con el personal de trabajo social, con las familias; la mayoría de las entrevistas se realizaron en el área hospitalaria, las demás se realizaron en las visitas domiciliarias y otros testimonios se recuperaron en las sesiones grupales.

El texto de Kafka que aparece en el epígrafe, es una metáfora de lo que puede significar transitar por la enfermedad renal: Gregorio Samsa, angustiado, asustado, sin darse cuenta de la metamorfosis que ha llevado a cabo su cuerpo; y en la medida que transcurre su monólogo interno, Samsa va descubriendo poco a poco, que ha perdido lo único valioso que tenía en su vida, la fuerza de trabajo. Su cuerpo se había convertido en un objeto desechable, incómodo y molesto para todo el mundo, para su familia, amigos, vecinos, pero sobre todo sabe, como se saben las cosas terribles, que lo ha perdido todo, advierte que ya no sirve para nada, es materia desechable para el sistema que lo cubre todo, su muerte solo es cosa de tiempo.

El objetivo de este análisis es dar cuenta que las personas con ERT también viven con algún tipo de discapacidad, esa doble condición acumula desventajas en la vida de los

3 La enfermedad renal crónica en su fase terminal, es un padecimiento incurable, costoso, incapacita a las personas para trabajar y para realizar actividades de la vida cotidiana; provoca dependencia funcional y requiere involucramiento de la familia.

usuarios de la clase trabajadora y las pone en riesgo de discriminación laboral y exclusión social. Es importante señalar que la situación de discapacidad no está incluida en el lenguaje de los pacientes, ni en el personal de salud. La vida de los pacientes con ERT transita por la discapacidad; el proceso de desgaste físico propio de la enfermedad lleva a los pacientes a usar silla de ruedas, caminar con andadera, les disminuye el sentido de la vista, del oído y en ocasiones pierden un miembro pélvico. Visibilizar la condición de discapacidad en la población de las personas con falla renal es un paso importante para pensar en políticas sociales dirigidas al acceso a la educación, al trabajo, como beneficiarios de apoyos sociales, salud, vivienda.

Se analiza también cómo la clase social determina la salud y la vida de los pacientes con enfermedad renal; los usuarios del sistema de salud pública pertenecen, en su mayoría, a la clase trabajadora. Es necesario hacer la aclaración que el ensayo no tiene la intención de discutir “los posibles usos y desusos de la categoría de clase trabajadora en la historia social” (Moreno, 2014), ni cuestionar la vigencia del concepto. En este ensayo, se define como clase trabajadora a las personas beneficiarias del Sistema de Salud Pública, que pertenecen a uno de los sistemas de Seguridad Social, el Instituto Mexicano del Seguro Social. La Ley del Seguro Social en el Artículo 5A, apartado 5, define “trabajador o trabajadores a la persona física que la Ley Federal del Trabajo define como tal; en el Artículo 8 de la Ley Federal del Trabajo se define al trabajador como “la persona física que presta a otra, física o moral, un trabajo personal subordinado”. Con relación al término clase social, se aborda desde la esfera económica: “las clases sociales son grupos de agentes sociales, hombres, definidos principalmente, aunque no exclusivamente, por su lugar en el proceso de producción, es decir en la esfera económica. La esfera económica está determinada por el proceso de producción, y el lugar de los agentes, su distribución en clases sociales, por las relaciones de producción” (Pulantzas: 1973).

Los cuerpos de las personas con falla renal, viven con la enfermedad, con alguna discapacidad y también habitan cuerpos atravesados por la pobreza, el desempleo, salarios bajos, baja calificación y cualificación para el trabajo, con dificultades para acceder a la salud, a la vivienda, a la educación, a los alimentos. La evolución del concepto de salud ha llevado a pensar no solo en aspectos biológicos, la tendencia es incluir otros aspectos socioeconómicos que determinan la situación de vida de una persona, como el lugar de

nacimiento, el tipo de familia, la escolaridad, el acceso a los derechos fundamentales. La OMS ha llamado a estos factores Determinantes Sociales de la Salud:

En años más recientes se sostiene con mayor fuerza que las condiciones sociales influyen fuertemente en la posibilidad de tener una buena salud. La Comisión de Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) de la OMS, en el año 2008 definió a los Determinantes Sociales de la Salud como “las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud”. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, la cual depende a su vez de las políticas adoptadas; la distribución desigual se traduce en grandes diferencias en materia de salud entre países desarrollados y los que están en vías de desarrollo (De la Guardia y Ruvalcaba 2020).

Con la intención de dar cuenta de las desigualdades y dificultades que enfrentan las personas con falla renal, usuarias del sistema de seguridad social, se retoma el Modelo Social de la Discapacidad (MSD) y la visión capacitista de los cuerpos. El MSD no le da importancia al aspecto de la deficiencia física, sino en cómo la organización social impone barreras sociales y genera desventajas y discriminación a las personas con discapacidad. Los testimonios que se presentan dan cuenta de cómo los pacientes con ERT, de las clases bajas, viven la discapacidad y la enfermedad desde múltiples desventajas que da como resultado diversas formas de exclusión, discriminación, desigualdad y dominación.

La experiencia de vivir con ERT

La experiencia de vivir con ERT es distinta, en las personas en edad productiva, que en las personas adultas mayores. “En los pacientes mayores de 50 años, generalmente, la ERT se presenta después de años de vivir con otra enfermedad crónica (diabetes mellitus, hipertensión); la llegada de la ERT es una complicación médica más al cuerpo, las personas ya están habituadas a la presencia de la enfermedad” (Márquez 2010). En los jóvenes, la enfermedad renal les llega de repente, pasan inmediatamente de habitar un cuerpo sano, a un

cuerpo modificado y debilitado⁴. A partir del diagnóstico, la vida cotidiana sufre un cambio drástico.

Para mantenerse con vida, los pacientes se someten a dos terapias de reemplazo renal: diálisis y hemodiálisis. La indicación del tratamiento depende de la situación de salud de cada persona, de las redes de apoyo social y de los recursos económicos. La decisión de cuál será la terapia de reemplazo renal se valora en el Comité de Nefrología. En cada sesión de comité se presentan casos nuevos, se valora desde el área médica, de trabajo social, de enfermería y psiquiatría la recomendación del tratamiento. El área médica valora si el paciente cuenta con las condiciones fisiológicas para la terapia, trabajo social investiga si el paciente cuenta con las redes de apoyo social y la situación económica para una u otra terapia y el área de psiquiatría valora si el paciente no tiene impedimentos de salud mental que pongan en riesgo el tratamiento. Para entender con claridad cómo viven los pacientes la experiencia de las terapias de reemplazo renal se presenta a continuación el siguiente testimonio:

“Primero me dijeron que la diálisis era el mejor tratamiento, me operaron, me pusieron un catéter a un lado del ombligo. No tenía un cuarto para mí solo y mi hermano se salió de la recámara, y se convirtió en el área de diálisis, fue necesario colocar un lavamanos, puerta y quitar todo lo que genera polvo, ropa, cajas, papeles, solo tenía que estar la cama o un sillón, el lavamanos y una mesa. Mi familia gastó mucho dinero en hacer todo eso. Al principio me hacía la diálisis de forma manual, me ayudaba mi hermana, tuvo que ir a un curso de capacitación para realizar el procedimiento. Me dializaba cada 6 horas (6am, 12pm, 18 pm y 12 am). Entonces no pude trabajar, y dejé la escuela. Luego me cambiaron a diálisis automatizada, me llevaron una máquina a la casa y fui a un curso de capacitación. Me conectaba a las 10 de la noche y me desconectaba a las 7 de la mañana. Meses después adquirí una bacteria, estuve mucho tiempo hospitalizado y me cambiaron a hemodiálisis. Me pusieron un catéter en el cuello que va hasta el corazón y

4 El color de piel cambia, la forma del rostro y las extremidades inferiores se ensanchan por la acumulación de exceso de líquido, la falta de función renal modifica el olor del aliento, los huesos se descalcifican y sufren de fracturas, algunas personas pierden el cabello, otras pierden el sentido de la vista y el oído; se coloca en el cuerpo un catéter permanente para realizar la terapia de reemplazo renal, se pierde la masa muscular y tienen dificultad para caminar.

tenía que ir al hospital tres veces por semana, a conectarme a una máquina, cuatro horas en cada sesión. El problema fue que no había suficientes máquinas y solo me daban una sesión por semana, y ya me estaba muriendo, luego me dieron otra, pero era a las 11.30 hrs. de la noche y salía a las 3 de la mañana. Al salir, dormía en el suelo, en la sala de espera del hospital, hasta las 5.30 de la mañana que pasaba mi primer camión; porque no tenía dinero para pagar taxi; después de un año, me dieron la tercera sesión” (Hombre de 25 años de edad, usuario del servicio de hemodiálisis, entrevista en el grupo de jóvenes, año 2019).

La presencia de la enfermedad en la vida de los pacientes implica involucramiento de la familia, modificación en las dinámicas familiares, cambio total de rutinas, tiene impacto en el aspecto económico, familiar, escolar, laboral y emocional. A partir de que el paciente enferma requiere de la participación de la familia, de acceso a la salud, de recursos económicos para la modificación de la vivienda. En el caso de que el paciente viva en situación de precariedad, los recursos económicos serán limitados, la vivienda no contará con un área adecuada para el tratamiento y es probable que la persona sufra infecciones recurrentes, hospitalizaciones frecuentes, ausencias laborales, y deterioro de la salud. Es importante también el nivel de compromiso de la familia; “es frecuente encontrarse pacientes de mediana edad, que, en el proceso de la enfermedad, son abandonados por los miembros de la familia (pareja e hijos) y el trabajo del cuidado lo asume la madre, adulta mayor y transita también por alguna enfermedad (Márquez, 2010).

Cuerpos precarios, enfermos y discapacitados y con el sistema de salud en contra

Se presenta un panorama epidemiológico general de la enfermedad renal como un problema de Salud Pública. De acuerdo al Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI 2021) “la enfermedad renal es una de las diez principales causas de muerte en México”. “La cifra anual de incidencia de nuevos casos en México es de 45 mil personas” (Trinidad 2022). “Jalisco, ocupa el 2do. lugar en América Latina de prevalencia de pacientes con Enfermedad Renal, en su fase Terminal (ERT) en terapia de reemplazo renal, con 411

personas por millón de población” (Alfonso y Cueto 2019).” A escala mundial, Jalisco también ocupa el segundo lugar con más casos de ERT, aún por arriba de Estados Unidos de América, Singapur y Japón, de acuerdo con información del Sistema de Datos Renales de Estados Unidos” (Peralta 2019). La ERT “es la segunda causa de muerte prematura en México, así como la principal causa de años perdidos por discapacidad” (García 2021).

Para entender la situación de los pacientes con falla renal y su relación con el derecho al acceso a la salud es importante describir, de manera breve, el contexto institucional del sistema de salud pública dirigido a la clase trabajadora. El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) fue fundado hace 79 años con el objetivo de brindar protección a la clase trabajadora y sus familias. “Para el año 2020, la institución atendía a 47.2 millones de personas [trabajadoras, trabajadores, familiares y personas pensionadas], la cifra anterior corresponde al 51.01% del total de la población en México” (INEGI 2021). Desde su fundación, hasta la actualidad, el sistema seguridad social ha crecido a la par con la población, sin embargo, a partir de la década de los años 80, con la entrada de la política neoliberal, se inicia un proceso de desgaste intencional con la finalidad de privatización de los servicios de salud:

La política neoliberal en salud modela el sistema sanitario a través de varios ejes: reconfiguración del financiamiento, privatización de lo público rentable, selectividad de intervenciones, focalización de poblaciones, impulso al aseguramiento individual y conformación de paquetes básicos de atención. Este proceso de reforma incorpora gradualmente la lógica mercantil a las instituciones públicas, fortalece los discursos tecnocráticos, descalificando la politicidad inherente al campo sanitario y privilegia propuestas que diluyen la responsabilidad del Estado, como sujeto obligado de garantizar los derechos humanos fundamentales -entre ellos el derecho a la salud-, trasladando a los individuos y las familias la tarea de gestionar/administrar sus riesgos para mejorar su salud (Oliva y Jaramillo 2017:2).

Para el año 2018 la institución ya trabajaba en números rojos, con largas listas de espera para intervenciones quirúrgicas, con personal insuficiente, con prácticas de corrupción instaladas y naturalizadas y con un sistema de jubilaciones y pensiones administrado por empresas

privadas. Lo anterior ha provocado que las personas con insuficiencia renal, en terapia de sustitución renal, no tengan acceso al tratamiento completo.

Un requisito fundamental para recibir atención en el IMSS, es que las personas cuenten con un empleo formal, que les otorgue los derechos contemplados en la Ley Federal del Trabajo (2015) y Ley del Seguro Social: “acceso a la salud para los trabajadores y dependientes económicos, incapacidad laboral por accidente de trabajo o enfermedad general, pensión temporal, parcial y permanente; seguro de retiro, cesantía, edad avanzada y vejez” (Art. 11, 2021). Contar con un empleo es de las cosas más complicadas para los pacientes con ERT y perder el empleo después de diagnóstico, es lo más común. Al perder el empleo, inmediatamente se pierde el acceso a la atención médica y al tratamiento, la situación de desocupación pone en riesgo la vida de las personas.

Aún si el paciente cuenta con empleo, o es beneficiario del sistema de seguridad social, no necesariamente tiene garantía al tratamiento completo. La institución cuenta con pocos recursos y muchos pacientes, es difícil cumplir con la demanda de sesiones de hemodiálisis. Así se observa en el siguiente testimonio del personal de trabajo social en el servicio de hemodiálisis, en un hospital de segundo nivel de atención, en zona metropolitana de Guadalajara:

“Al día de hoy, sólo aquí en este hospital, tenemos en el censo nominal 800 personas con requerimiento de tres sesiones de hemodiálisis por semana, y en el hospital solo tenemos 16 máquinas para hemodiálisis; es decir, trabajando las 24 horas del día, los siete días de la semana, sólo se puede dar el tratamiento completo al 10% del total de la población. El IMSS subroga el 55% del servicio de hemodiálisis a empresas privadas para poder otorgar el tratamiento completo. Entonces, al final del día, el 35% de los pacientes sobreviven con una o dos sesiones de hemodiálisis por semana. Muchos de ellos invierten los pocos recursos que tienen para pagar una sesión a la semana. Otros acuden al sistema de asistencia social para conseguir sesiones, sin embargo, es difícil que se les otorgue el apoyo porque el requisito es que no cuenten con adscripción al seguro social” (entrevista a personal de trabajo social en el hospital, diciembre 2020).

A partir del año 2018 la alternancia en el gobierno, de un nuevo partido político, ha permitido frenar la privatización de la salud, sin embargo, la tarea de la reconstrucción del sistema de salud pública es ardua, y esos esfuerzos no han podido llegar a los pacientes con falla renal.

La enfermedad renal, la discapacidad y la invalidez

“Estudios han demostrado que la enfermedad renal en hemodiálisis, provoca reducción de la capacidad funcional al 50% en comparación con personas sanas” (Moreno y Cruz 2015). El único dato que se localizó en México, con relación a la enfermedad renal y la discapacidad, aparece en el documento denominado: Clasificación de Tipo de Discapacidad Histórica del Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI 2020), la enfermedad renal aparece en el grupo de Discapacidades múltiples y otras. No se encontraron estudios centrados en la relación entre la ERT y la discapacidad. Los estudios que se localizaron están relacionados con la discapacidad en general (personas que no ven, no escuchan, no caminan, no hablan y las discapacidades intelectuales). Por ejemplo: de acuerdo al Censo 2020 (INEGI) “el 6.2 por ciento de la población en México tiene alguna discapacidad y 10.9 por ciento tienen alguna limitación; hasta un 47% de las personas con discapacidad tiene dificultad para caminar, subir o bajar, y el 43.5% no puede ver; las causas más frecuentes de la discapacidad son la enfermedad y la edad avanzada” (Juan 2021).

Con relación a los derechos de las personas con ERT y la situación de discapacidad, la Ley del Seguro Social (LSS 2015) otorga una pensión por invalidez “cuando [la persona] se halle imposibilitada para procurarse, mediante un trabajo, y que esa imposibilidad derive de una enfermedad”. Y en el artículo 137 de la misma Ley ampara a la persona afiliada “a la incapacidad temporal para el trabajo, hasta por 78 semanas, con un salario del 60% del salario registrado, en caso de pérdida de las facultades o aptitudes físicas o mentales, que imposibilitan parcial o totalmente, al asegurado para desempeñar su actividad laboral habitual por algún tiempo” (LSS 2015).

Las personas de la clase trabajadora, beneficiarias de una incapacidad temporal, sufren la merma del 40% del salario mensual; el salario mínimo en México, en el año 2022 es de 5 mil 225 pesos (257 dólares) al mes. La persona que es beneficiaria del derecho a la incapacidad temporal y que su último salario devengado fuese el mínimo, percibirá en promedio al mes,

alrededor 3 mil 135 pesos (154 dólares). En caso de que la institución dictamine invalidez, la persona quedará imposibilitada para trabajar y con un ingreso mensual en promedio, al 60% del salario que percibía cuando estaba activo laboralmente.

Así, “con un modelo médico denigratorio” (Naciones Unidas 2016) la institución administra los cuerpos enfermos, son cuerpos que solo la salud pública recibe y que los somete a una condena social, con acumulación de desventajas y violación de derechos humanos. Estos dispositivos [institucionales], al declarar la invalidez, excluyen del mundo del empleo y promueven a estas personas como incapaces, son políticas de la discapacitación con la consecuente exclusión sociolaboral y empobrecimiento de este sector de la población” (Ferrante y Dukuen 2017).

EL Modelo Social de la Discapacidad (MSD)

“En el año 1976, la Unión de Personas con discapacidad Física contra la Segregación, Union of Physically Impaired Against Segregation —UPIAS, según sus siglas en inglés— propuso un conjunto de ideas a las que denominó “Principios Fundamentales de la Discapacidad”. Más tarde, el activista y académico Mike Oliver presentó estas ideas como el Modelo Social de la discapacidad” (Palacios 2008:120). Este modelo surge a partir de un grupo de activistas y académicos con discapacidad, de clase media, del Reino Unido que condenaban la institucionalización y segregación de las personas con discapacidad. Una de las demandas más importantes es que las personas con discapacidad tengan el derecho de hacerse cargo de sus vidas.

Para este ensayo se retoma la definición de discapacidad desde el modelo social de Mike Oliver: “Discapacidad es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación de las actividades corrientes de la sociedad” (Palacios 2008:123). El MSD interpreta la discapacidad “como el resultado de las barreras sociales y de las relaciones de poder, más que un destino biológico ineludible” (Palacios: 124). Al respecto Jeny Morris (1996) da algunos ejemplos que permiten entender al MSD como el modelo de las barreras sociales: “Una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar

a un edificio, debido a que la entrada consiste en una serie de escalones, es una discapacidad; una incapacidad para moverse es una deficiencia, pero la incapacidad para salir de la cama debido a la falta de disponibilidad de ayuda apropiada es una discapacidad”.

El MSD de Morris “propone diferenciar los conceptos de deficiencia, minusvalía y discapacidad” este modelo rechaza los conceptos de deficiencia y minusvalía como la causa de todos los males de las personas que viven con discapacidad, al contrario, la autora piensa que solo centrarse en la deficiencia o minusvalía evita focalizar la atención en las barreras estructurales y sociales que convierten a las personas en discapacitadas. Morris (1996) aclara que el MSD “traslada el centro de atención de la minusvalía a la discapacidad, refiriendo este término a las barreras discapacitantes sociales, ambientales y de actitudes más que a la falta de capacidad; la discapacidad es la pérdida o limitación de oportunidades que se deriva de la discriminación directa o indirecta”.

Ferrante y Venturiello (2014) afirman con respecto al MSD que “la deficiencia física, no es lo que impide trabajar, estudiar, tener una vida social plena, sino, un orden social que limita sus derechos en pos de la normalización requerida, para la producción moderna; La discapacidad es concebida, entonces, “como una forma de discriminación una construcción social que genera desventajas a una parte de la población con algún tipo de impedimento físico” (p.48-49).

Es necesario señalar que para el MSD el problema no es solo el desempleo, o la minusvalía, o la pobreza, el problema es todo. A lo largo de los años han surgido algunas críticas al modelo señalando precisamente algunas ausencias y generalidades. En este caso se mencionan solo las críticas relacionadas con la importancia de identificar cómo algunas categorías de análisis como la clase social y el aspecto laboral han pasado a segundo término por el MSD. Al respecto Liz Crow (1996) observa que el MSD no da importancia a la minusvalía, y propone traer de nuevo a la discusión, en el sentido de “considerar que la minusvalía se vive de manera diferente en la población y es una condición necesaria de la discapacidad”. El ignorar el análisis de la experiencia se corre el riesgo de no visibilizar otras formas de desigualdad en la vida de las personas con discapacidad.

Agustina Palacios (2020) propone el enfoque de los derechos humanos en la discusión de las personas con discapacidad desde el MSD; lo que la autora denomina “la segunda ola del MSD desde un enfoque de derechos humanos” y amplía la perspectiva a otras categorías

de análisis que se cruzan con la situación de discapacidad, como la pobreza, en este sentido, la autora afirma: “las personas que viven en pobreza no son objetos de bienestar ni caridad, sino titulares de derechos que tienen voz en la distribución de recursos y evaluación de necesidades. Los proyectos de desarrollo deben dirigirse a grupos desfavorecidos, marginados y excluidos” (p. 28). Ferrante y Dukuen (2017) traen a la discusión la categoría de dominación, sostienen que el MSD de la discapacidad necesita ampliar el análisis para identificar, por ejemplo, la dominación, “si la referencia al MSD constituye una piedra angular para explicar la discapacidad como asunto político, es productivo, repensar su supuesto de la opresión de -fuerte sesgo determinista-, para comprender más acabadamente cómo se reproduce, tensiona o cuestiona la dominación caso a caso”. Los autores proponen entender la discapacidad como relación de dominación desde la teoría de la dominación de Bourdieu.

Así mismo, Ville Fillion y Ravaud (2014) critican “el reduccionismo del MSD, en tanto, niega las especificidades subjetivas, a la vez que homogeneiza una realidad amplia y heterogénea [las variables que proponen son] el género, la raza, la etnia, clase social, tipo de deficiencia, la orientación sexual, la edad y el espacio social en el que se expresa”. Ferrante y Venturiello coinciden en que “puntualizar estas aristas constituyen una tarea relevante desde la investigación social, justamente para analizar la superposición de opresiones y, también las especificidades que permiten cuestionar la discapacidad” (Ferrante y Venturiello 2014).

La intención de este trabajo, es reforzar la idea de sumar las categorías de análisis de clase social y el derecho al trabajo al MSD. La experiencia de la discapacidad de los pacientes con ERT, se vive desde las clases bajas, desde cuerpos precarizados y vulnerados por la pobreza y las desventajas acumuladas a lo largo de la vida. Da la impresión que el MSD dirige sus esfuerzos de manera indiferenciada a todas las personas con discapacidad, desde una posición de clase media alta, y no da cuenta de las experiencias de la discapacidad desde la pobreza y la precarización. A las personas con ERT de las clases bajas solo les queda energía para gestionar cómo van a vivir el día a día, con la enfermedad y con la discapacidad agregada.

No se niega la gran importancia del MSD para la promoción y respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad, sin embargo, desde esta posición política y ética de hacer visibles otras formas de desigualdad, el MSD, en su versión original de la primera ola, no permite identificarlas ni dar cuenta de ellas. Es por eso que para analizar de manera

integral el problema de los pacientes con ERT y discapacidad es necesario hacerlo desde el MSD en una versión ampliada y renovada, desde un enfoque de derechos humanos, desde el enfoque de la dominación y desde la inclusión de la clase social, el trabajo, la educación, la raza, el género.

La mirada capacitista y cuerpos sin derecho a ser explotados

“El no trabajar es, tal vez, la mejor definición de lo que significa ser discapacitado” con estas palabras inicia el texto de Eduardo Joly⁵ (2008) titulado *Discapacidad y empleo: por el derecho a ser explotados*. Joly incluye el concepto de “desempleado crónico” como un común denominador en personas con discapacidad, “lo mejor que caracteriza a las personas con discapacidad es su condición de desempleados crónicos, podría decirse que constituye su enfermedad en común, al margen de las limitaciones discapacitantes que tengan los individuos” (p. 3). Así Joly, visibiliza la naturalización del desempleo en las personas con discapacidad. Incluye en la discusión, la idea de normalizar los cuerpos capaces como idóneos para la fuerza de trabajo que requiere el sistema capitalista, y por supuesto, el rechazo y la negación del empleo a las personas que no cuentan con las capacidades físicas mínimas necesarias para ser explotados.

En el caso de los pacientes con ERT es un común denominador la discriminación laboral, o el desempleo justificado a partir del diagnóstico. Las experiencias de los pacientes han sido de rechazo, en ocasiones desde la entrevista de trabajo, y para los que ya tienen empleo lo cotidiano es el despido justificado por recorte de personal. En el siguiente testimonio, se muestra cómo se niega el derecho a una entrevista de trabajo:

“Fui a una entrevista de trabajo, la persona que me entrevistó me miró detenidamente y la primera pregunta que me hizo es qué enfermedad tenía. Porque a mí se me nota la enfermedad en el color de piel y la cara, cuando le dije que tenía insuficiencia renal me dijo que no contrataban personas enfermas y en ese momento se terminó la entrevista” (hombre de 25 años de edad, en diálisis peritoneal, entrevista realizada en el hospital, año 2020).

5 Activista por los derechos de las personas con discapacidad y usuario de silla de ruedas.

Para el mercado laboral, es natural y normal rechazar personas con cuerpos no capaces y enfermos; Mario Toboso (2017) centra su discusión en el término “capacitismo, que denota en general, una actitud o discurso que devalúa la discapacidad, frente a la valoración positiva de la integridad corporal, la cual es equiparada, a una supuesta condición esencial humana de la normalidad”. Con relación al rechazo de los cuerpos no capaces y al término capacitismo, Wolbring afirma:

"Esta percepción tiene una larga historia y se relaciona con la categorización médica de las personas con discapacidad como deficientes y minusválidas, la visión médica ignora por completo el acomodo vivencial de las personas con discapacidad en la diversidad de sus propias formas de vida" (2008:2).

Una segunda forma del capacitismo es con base a la productividad y a la competitividad económica y se considera como requisito necesario del progreso (Wolbring 2010). En este marco, social y culturalmente, se promueven y valoran ciertas capacidades, al tiempo que se consideran otras como esenciales (Wolbring 2008:4).

Aquí es necesario plantear cuáles son las capacidades valoradas por el mercado laboral que los pacientes con ERT no tienen; qué tipo de capacidad les permite la enfermedad renal si sufren de desgaste óseo, pérdida de masa muscular, fatiga, dificultad para caminar, algunas personas pierden el sentido de la vista, otras pierden una pierna o ambas. En algunas personas, la situación de discapacidad no llega de repente, en el proceso gradual de desgaste del cuerpo, los pacientes pueden trabajar en puestos que no requieren esfuerzo físico importante y en lugares no insalubres. Sin embargo, para personas con bajo nivel de escolaridad es complicado encontrar puestos de trabajo que no estén relacionados con el uso de la fuerza física. Es necesario recordar que, para el sistema capitalista neoliberal, la clase trabajadora solo cuenta con su cuerpo como mercancía de cambio.

Por otro lado, está latente el riesgo constante de despido por ausencias, hospitalizaciones y permisos frecuentes. El temor al posible desempleo, orilla a las personas con enfermedad renal, a procurar el dictamen de invalidez, antes de ser despedidos:

“Hace seis años me declararon invalidez por enfermedad, yo no quería, porque me iban a pagar menos, pero en el comité de evaluación me dijeron que ya no estaba

apto para trabajar. Yo no quería, bueno, si quería porque necesito la atención médica, y no quería porque con el dinero que me dan [150 dólares mensuales] no puedo mantener a mi familia. Y también les dije que todavía podía trabajar de otra cosa y de todas maneras me dieron la invalidez. Entonces, aunque esté pensionado tengo que trabajar de ayudante de albañil, con un compadre, para tener otras entradas de dinero. El trabajo está muy pesado, pero no me dan trabajo en otros lados” (hombre de 45 años de edad, usuario del servicio de hemodiálisis, entrevista en el año 2020).

Este caso da cuenta de cómo el Estado administra los cuerpos, los vuelve incapaces, les otorga pensiones insuficientes, les deja fuera de las preferencias del mercado laboral, y les quita el derecho a ganarse la vida. Las personas con discapacidad buscan otras estrategias de sobrevivencia económica, trabajos mal remunerados que llevan a un mayor grado de precarización, riesgos para la salud y vulneración de derechos.

La “mirada capacitista” como la ha denominado Mario Toboso (2008) explica el rechazo de las personas con ERT del mercado laboral desde la obligatoriedad de la normalización de los cuerpos capaces y de la anormalidad de los cuerpos incapaces. En el siguiente testimonio se identifica cómo la mirada capacitista convierte a las personas en cuerpos desechables e inútiles:

“Enfermé a los 8 años de edad, cuando tenía 12 años me trasplantaron, eso me permitió estudiar y terminar la licenciatura en artes y humanidades, luego tuve rechazo de riñón y volví a la hemodiálisis, tenía 23 años, ya estaba trabajando, sin contrato, así de manera informal, de profesora de baile, luego me fracturé la cadera, se me desgastó el hueso por los años en hemodiálisis, me operaron y después de seis meses en cama me dijeron que la prótesis no soldó y que nunca iba a volver a caminar. Ahora vivo postrada en cama o en la silla de ruedas. Fui al centro cultural donde trabajaba y le dije que podía dar clases de pintura, o de historia del arte, y no me aceptaron. Ahora vendo cosméticos y galletas por Whatsapp” (mujer de 26 años de edad, usuaria del servicio de hemodiálisis, entrevista en el hospital, año 2020)

Lo anterior demuestra lo que dice Eduardo Joly (2017:3):” toda persona sospechosa de no poder adaptarse al escenario de la producción capitalista era descartada” Así la mirada capacitista anula el derecho de las personas con ERT a insertarse o permanecer en el mercado laboral. En los casos de pacientes que antes de enfermar ya tenían empleo, el sistema les descarta con el despido justificado. Al principio del padecimiento permanecen meses sin presentarse a trabajar por incapacidad médica; a partir de ese momento la empresa sabe que el cuerpo del paciente ya no tiene el mismo valor:

“Tenía 5 años trabajando para la tienda departamental, después de que me enfermé no fui a trabajar por tres meses por incapacidad médica. Esos meses fueron duros porque me pagaban menos. Cuando regresé a trabajar le pedí a mi jefa que me cambiara de área, no podía cargar cosas pesadas. La jefa me pidió una carta que dijera que yo no podía hacer esfuerzo físico y la doctora me dijo que ese documento solo se daba si me pensionaba y también me dijo que yo todavía podía trabajar. Tres meses después que regresé a trabajar hubo recorte de personal y me tocó a mí” (mujer de 26 años de edad, en diálisis peritoneal, entrevista en visita domiciliaria, año 2019).

Ahora bien, la necesidad de plantear la inclusión de la categoría de clase social en la discusión, significa que no es lo mismo vivir la discapacidad desde la clase social alta o media alta, que desde las clases bajas. Eduardo Joly (2008) hace referencia al tema de la clase social y la discapacidad:

Con la notable excepción de las personas con discapacidad de clase alta o media alta, la abrumadora mayoría sobrevive sin trabajo, gracias a la caridad social sostenida; en primer lugar por sus familias empobrecidas, aún más por la presencia de una persona con discapacidad en el hogar (un ingreso menos y gastos extraordinarios de atención), en segundo lugar, por las mismas prestaciones sociales del Estado (cuando estas personas y sus familiares tienen conocimiento de que existen y logran que el Estado se las otorgue), en tercer lugar por la limosna, y finalmente por lo que les llega desde instituciones caritativas y religiosas (p. 3).

El siguiente testimonio da cuenta, de cómo se vive la discapacidad desde las clases bajas empobrecidas:

“Enfermé hace 5 años, fue a causa de mi último embarazo, se me subió la presión arterial en el embarazo y quedé con enfermedad renal; mi hijo nació con parálisis cerebral infantil, los dos primeros años si lo pude criar. Después perdí la fuerza en mis piernas y ya no me pude levantar de la cama, luego empecé a tener dolor y comezón en todo el cuerpo, las manos se me atrofiaron y ya no pude hacerme la diálisis, ni cargar a mi niño. Mi suegra se llevó a mi niño, mi esposo trabaja todo el día en la obra, si él deja de trabajar me quedo sin tratamiento. Mi hijo el mayor (10 años) dejó de ir a la escuela para ayudarme con la diálisis. A veces no aguanto los dolores, pero no puedo ir al hospital porque hago dos horas de camino y no tenemos dinero para pagar un taxi, y la ambulancia también cobra, entonces mejor me aguanto; mi hijo me ayuda a hacer la comida, las vecinas a veces me traen de comer y si no, pongo a mi hijo a hacer pasta con cebolla y ajo porque no siempre tenemos para comer otra cosa”. (testimonio tomado en visita domiciliaria, mujer de 35 años de edad, en diálisis peritoneal, 2018)

Este caso es una muestra de que existen otras formas de discapacidad que están más ocultas, como la discapacidad económica y la discapacidad educativa, esas condiciones se heredan a las siguientes generaciones y se manifiestan en la precarización de las condiciones de la vida (la falta de acceso a la alimentación, a la salud, a la educación, a vivir sin dolor, el derecho a vivir en familia y criar a los hijos). La presencia de la discapacidad en las familias de la clase baja genera mayor empobrecimiento y vulneración de derechos y se perpetúa en la vida de las personas.

Conclusiones

La situación de las personas con ERT y discapacidad trae a la discusión el planteamiento de Foucault con relación a la administración de la vida como un propósito del poder político: “fue centrado en el cuerpo-especie [...] y los procesos biológicos: la proliferación,

los nacimientos y la mortalidad, el nivel de salud, la duración de la vida y la longevidad, con todas las condiciones que pueden hacerlos variar; todos esos problemas los toma a su cargo una serie de intervenciones y controles reguladores: una biopolítica de la población” (Foucault: 1977:168). Parece ser que el bio-poder que hace vivir y deja morir está presente en el sistema de salud que atiende a las personas con falla renal. Con un sistema de seguridad social desmantelado por el sistema capitalista neoliberal, y, por otro lado, con un sistema de salud privado que no está dirigido a la clase trabajadora (desposeída de todo), el bio-poder decide quién vive y quién muere.

Es evidente que, en México, se ha discutido, pero no se ha avanzado en el tema de personas con falla renal y discapacidad. Así lo demuestran los esfuerzos de organismos internacionales como la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (ONU 2016) y la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad publicada en México el año 2018, con 60 artículos. Esta Ley establece la obligatoriedad de principios fundamentales como el de equidad, justicia social, igualdad de oportunidades, respeto de la evolución de las facultades de niñas y niños con discapacidad, respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas, la participación e inclusión plena, el respeto a la diferencia, la accesibilidad, la no discriminación, igualdad entre hombres y mujeres y transversalidad.

Esos principios no han llegado a los pacientes con ERT. Los testimonios aquí analizados, muestran las violaciones a los derechos humanos de las personas con falla renal y discapacidad. Las luchas sociales que iniciaron los activistas en Reino Unido y en Estados Unidos a favor de los derechos humanos, han sido valiosas, han obligado a que la sociedad vea, observe y se dé cuenta que los cuerpos con discapacidad también son personas, que tienen derechos y que merecen trabajar y hacerse cargo de sus vidas. El punto al que se quiere llegar es que esos logros no hacen eco a las clases precarizadas.

Un cuerpo con ERT y con discapacidad, de clase baja, es un cuerpo desposeído de todo, no está en condiciones de decidir nada, no tiene autonomía, no tiene oportunidad de agencia, no vive con justicia social, ni igualdad de oportunidades, no tiene independencia, ni libertad de nada, ni de tomar sus propias decisiones, porque para tomar decisiones se necesitan recursos, no tiene acceso a lo más elemental que es la salud y el trabajo.

Por otro lado, la mirada capacitista permite visibilizar cómo la normalización de cuerpos capaces y explotables genera discriminación, desempleo y el empobrecimiento de las personas con ERT y sus familias. El capacitismo convierte a las personas en cuerpos rechazados, discriminados, violentados, les han quitado lo único que una persona de clase baja puede ofrecer: su fuerza de trabajo y su derecho a ser explotados.

Resulta indispensable visibilizar que las personas con ERT también viven con discapacidad. En la medida en que se incluya la condición de discapacidad en pacientes con falla renal, se abrirá la posibilidad de ampliar la protección de esta población a través de la generación de políticas públicas que les permita trabajar y hacerse cargo de su propia vida.

El Modelo Social de la Discapacidad permite identificar, la discriminación y la violación de derechos humanos de las personas con discapacidad, sin embargo, es importante retomar el MSD en su versión más reciente, el que propone identificar otras categorías de análisis que permitan desvelar otras formas de violencias, desigualdad, discriminación, dominación y opresión. Es importante seguir reflexionando con relación a cómo los cuerpos discapacitados interseccionan con la clase social, el género, las sexualidades heteronormadas, la raza, la etnia.

Referencias

- Alfonso, M. Cueto, M. (2019). *Los retos de la Insuficiencia Renal en nuestra región*. Revista Nefro Latinoamericana (16) 2019. S.P. México.
- Centro Estatal de Órganos y Tejidos del Estado de Jalisco (agosto 2021). <https://trasplantes.jalisco.gob.mx/>
- Cisneros, A. (2021) *Sin donante no hay trasplante*. Consejo Estatal de Trasplantes Jalisco. <https://lider919.com/sin-donante-no-hay-trasplante-jalisco-recupera-poco-a-poco-los-trasplantes-de-organos>
- Crow, Liz. (1996). Nuestra vida en su totalidad. renovación del modelo social de la discapacidad. En Morris J. (1996). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid. Ed. Narcea: 232-250.
- De la Guardia, M., Ruvalcaba, J.(2020). La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. Revista Journal of Negative and No Positive

- Results. Vol. 5 no. 1 Madrid, ene 2020. Epub 29 jun 2020. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2529-850X2020000100081
- Díaz, B., Guerreiro-Vieira, D. (2020). *Las experiencias de incertidumbre de jóvenes mexicanos en tratamiento de diálisis peritoneal*. Revista de Enferm Nefrol abril-junio 23 (21): 160-167.
- García, G. (2021). Características de la Enfermedad Renal Crónica y la frecuencia de la enfermedad en nuestro país. En *El Seminario Permanente de Psicología de la Salud en la Enfermedad Crónica*. Universidad de Guadalajara, México.
- Ferrante, C., Dukuen, J. (2017). *Discapacidad y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu*. Revista Ciencias Sociales, DS-FCS, Vol. 30, n. 40. enero-junio 2017: 151-168.
- Ferrante, C., Venturiello, M. (2014). *El aporte de las nociones del cuerpo para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político*. Revista Chilena de Terapia Ocupacional, 142 (2):45-59.
- Foucault, M. (1977). *Historia de la sexualidad. I. La voluntad del saber*. México, Siglo XXI Editores.
- García, G. (2021). *Epidemiología de la Enfermedad Renal Crónica en México*. Ponencia para el Seminario Permanente de Psicología de la Salud, marzo 2021. México. Ed. Universidad de Guadalajara.
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (mayo 2022) *Personas con discapacidad en México*. <https://www.inegi.org.mx/> <https://codigof.mx/en-mexico-33-millones-de-personas-sin-acceso-a-servicios-publicos-o-privados-de-salud-inegi/>
- Joly, E. (2008). *Discapacidad y empleo. Por el derecho a ser explotados*. Le Monde Diplomatique (El Diplo) Año X número 12: 34-38. Argentina. Ed. Edición Cono Sur.
- Juan, M (2021). *Las personas con discapacidad en México*. Boletín UNAM-DGCS-708. México. Ed. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Kafka, F. (2004) *La Metamorfosis y otros relatos*. Chile. Ed. Zig Zag.
- Ley del Instituto Mexicano del Seguros Social (2022) <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/leyes/LSS.pdf>

- Ley Federal del Trabajo (2015) https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/156203/1044_Ley_Federal_del_Trabajo.pdf
- Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad en México(2022) <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD.pdf>
- López O, Blanco J (2010) *Políticas de salud en México: más policía médica y menos salud colectiva*. En: Peña F, Parra B, coordinadores. La medicina social en México II. Globalización neoliberal. México DF. Ediciones y Gráficos Eón. p. 55-64
- López, O., Jaramillo, E. (2017) La reforma neoliberal del sistema de salud: Evidencia del caso mexicano. Revista CSP CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA. Reports in Public Health; 33 Sup.2 <https://www.scielo.br/j/csp/a/b95pV6Yzp3Jh3NQ7bPmVrJJ/?format=pdf&lang=es>
- Márquez, M. (2010). *El cuidado tiene rostro de mujer. Circunstancias de vida de las mujeres cuidadoras a pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en cinco hospitales de segundo nivel de atención en zona metropolitana de Guadalajara*. Revista de Estudios Sociales. Vol 15 (22).
- Moreno, R. (2014). *Usos y desusos de la categoría de clase en la historia social: ¿por qué insistir en la vigencia del análisis sociohistórico?* Anuario Colombiano de Historia Social y de la Cultura 41.2: 291 – 327. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-24562014000200009
- Morris, J. (1996). *Encuentro con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid. Ed.Narcea.
- Morales, M. (2019). *Las personas con discapacidad: ¿Los desempleados forzosos del capitalismo global?* Revista Derechos en Acción. Años 4/no. 10 Verano: 161-177. Universidad de la Plata.
- Moreno, C., Cruz, H. (2008). *Ejercicio físico y Enfermedad Renal Crónica en hemodiálisis*. Revista de Nefrología, Diálisis y Trasplante. Volumen 35 no.4.
- Organización Mundial de la Salud. *El Abordaje de los Determinantes Sociales de la Salud a través de acciones intersectoriales: cinco casos de política pública de México*. México; 2013. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/6291>

- Oliver, M. (1990). *La producción cultural del impedimento y la discapacidad*. Capítulo 2. Las políticas de la discapacidad. Traducción a cargo de María Pia Venturiello y Carolina Ferrante, octubre 2021. Buenos Aires.
- Oliver, M. (1998). *¿Una Sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?* en *Discapacidad y Sociedad* de L. Barton (Comp.) Madrid. Ed. Morata.
- Palacios, A. (2020). *¿Un nuevo modelo de derechos humanos de la discapacidad? Algunas reflexiones-ligeras brisas-frente al necesario impulso de la nueva ola del modelo social de la discapacidad*. *Revista Latinoamericana de Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*. Vol 14 (2).
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad, orígenes, caracterización en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid. Ed. CINCA.
- Peralta, C. (2019) *Enfermedades renales dañan la población ribereña*. ITESO. México. Ed. Universidad Jesuita de Guadalajara.
- Poulantzas, N. (1973). *Las clases sociales en América Latina*. Siglo XXI México. Poulantzas N. 1975: “Classes in contemporary capitalism”, Londres.
- Trinidad, P. (2022). *Enfermedad Renal Crónica. Un problema de salud pública*. Gaceta UNAM <https://www.gaceta.unam.mx/acervo-historico/>
- Toboso, M. (2017). “Capacitismo” en R. Lucas Platero. María Rosón y Esther Ortega (eds.): *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona. Ed. Bellaterra: 73-81.
- Ville, I., Fillion, e., Ravaud, J. (2014). Introduction à la sociologie du handicap: his-torie, politiques et expérience. Lovaina la Nueva: De Boeck, en Ferrante, C., Dukuen, J. (2017). *Discapacidad y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu*. *Revista Ciencias Sociales, DS-FCS*, Vol. 30, n. 40. enero-junio 2017: 151-168.
- Wolbring, G, Guzmán, P. (2010) “Human Enhancement Through the Ableism Lens. Dilemata. *Revista Internacional de Éticas Aplicadas*. 3: 1-13 en Toboso, M. (2017). “Capacitismo” en R. Lucas Platero. María Rosón y Esther Ortega (eds.): *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. España. Bellaterra: 73-81.

Wolbring, G. (2008). “Is There an End to Out-Able? Is There an End to the Rat Race for Abilities? *M/C Journal*, 11(3), en Toboso, M. (2017). “Capacitismo” en R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega (eds.): *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. España. Bellaterra: 73-81.