

1.4 *Los derechos del "otro"*

Marta Martínez Allué

[mallue@tinet.org]

Desde que trabajo como etnógrafa sobre aspectos relacionados con la enfermedad y la discapacidad me he visto confrontada a menudo con cuestiones derivadas de los derechos de las personas cuando se encuentran enfermas o de las personas con discapacidad. He revisado las declaraciones de derechos que los Estados e instituciones proclaman, las reivindicaciones que los grupos concernidos defienden para ampliar o especificar esos derechos y he visto cómo el resultado de sus reclamaciones ha tenido alguna repercusión en las sucesivas reformas legislativas. Sin embargo, *grosso modo*, me voy dando cuenta, a través de la observación etnográfica de que en el momento en que alguien se ocupa de otra persona (de un igual) aquél usurpa, ignora y hasta viola esos derechos tan primorosamente descritos en las formulaciones. Describiré algunas de esas situaciones y contextos que surgen de la práctica etnográfica para ilustrar la idea para luego tratar de responder a los porqués.

No soy jurista y conozco poco las leyes, sus mecanismos y el grado de cumplimiento que se les debe según su rango. Se esgrimen ante situaciones de injusticia o se enarbolan como amenaza contra quien las viola. En cualquier caso, también se, como ciudadana, que muchas de ellas, sobre todo las que rigen aspectos menores (por ejemplo el código de circulación) son violadas con mucha frecuencia aunque menos veces son sorprendidos y castigados los infractores. Sin embargo el infractor de tráfico sabe perfectamente cuándo está vulnerando una norma y procura evitar que le vean haciéndolo; si le sorprenden en flagrante delito acepta – no sin quejarse – la sanción y, si es económica, le duele. No obstante en otros ámbitos de la vida, a su vez regidos por códigos y normas, los infractores no se sienten tales, desconocen la existencia de la regla y, en muchas otras ocasiones, lejos de sentirse culpables, acusan a la víctima de provocar el incidente.

Mientras escribo, pienso que el lector evocará, por ejemplo, a las mujeres víctimas de violencia doméstica: el maltratador no se considera como tal

(sólo le dice a la mujer qué debe hacer y no hace); no sabe (o dice no saber) que a él no le corresponde ni juzgar ni castigar a un ser (presuntamente) querido y manifiesta abiertamente que es la mujer quien provoca la situaciones, o le enardece hasta el punto de hacerle montar en cólera. Ese es el ejemplo extremo. Pero hay otros ejemplos donde la violencia no suele mediar en el trato, donde el daño es menos perceptible, pero donde su recurrencia me sigue sorprendiendo. Y preocupándome.

En el terreno de la enfermedad y de la discapacidad me encuentro, con demasiada frecuencia, con esas violaciones de la norma que en escasas ocasiones son denunciadas. Cuando una persona no puede ocuparse de sí misma y cede parte de su autonomía a terceros por edad, por enfermedad o por discapacidad, los 'otros' se sienten absolutamente dispuestos a incrementar su vulnerabilidad usurpándole sus derechos. Aparentemente funcionaría como un procedimiento compensatorio: "si yo me ocupo de ti, a cambio y para compensar mi esfuerzo, no menciones cuáles son tus derechos: a mis efectos los acabas de perder".

Tiempo atrás ilustré algún artículo con ejemplos relacionados con esos derechos extraídos de mi experiencia de campo en las salas de hospitalización¹. Los enfermos, en los hospitales del Estado Español, pueden regirse, en primer lugar por los derechos que ampara la Constitución (1978) y de forma específica por los que describe la Ley General de Sanidad (1986) así como por las derivadas de los convenios europeos. Ahora bien, determinadas Comunidades Autónomas del Estado, entre otras Catalunya, disponen de leyes de aplicación territorial sobre el derecho a la información, a la autonomía del paciente y al acceso a la documentación clínica². En el nivel inferior de la pirámide se encuentran las cartas de los derechos de los enfermos de los hospitales. La información no falta: los pacientes disponen de ella porque a su ingreso se les facilita en un tríptico; los profesionales de la salud están obligados a conocerla y, por supuesto, a respetarla. ¿Qué ocurre? ¿Cuáles son los derechos vulnerados? ¿Hasta qué punto se respetan las normas? ¿Los enfermos se quejan si se vulnera su libertad? ¿Si la queja prospera (lo que no suele ocurrir para temas menores), tiene alguna repercusión?

¿Cuáles son los derechos vulnerados?

Uno de ellos es el **derecho al respeto de la personalidad, de la dignidad y de la intimidad sin ningún tipo de discriminación**. En el proceso que sigue a un ingreso hospitalario la despersonalización suele instaurarse a poco de

entrar, cuando el enfermo deja de ser un individuo para convertirse en un número: el de su historia clínica o el de su habitación. Toda institucionalización forzosa implica cierta pérdida de identidad sin embargo cuando el enfermo es diagnosticado además de perder el nombre se convierte en una patología o, en el mejor de los casos, su individualidad queda reducida a una parte de su anatomía. Susan Di Giacomo cuenta que un amigo suyo, a su vez antropólogo, cree que tener un cáncer es como ser negro: «una única característica te define al completo» (DI GIACOMO S. 1987: 319). Di Giacomo argumenta que la estandarización y la despersonalización del paciente se racionaliza, entre el personal sanitario, como necesaria para el funcionamiento eficiente de las instituciones y en beneficio de los pacientes (DI GIACOMO S. 1987: 322). De este modo, en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) o en las de aislamiento la despersonalización es extrema agravándose con la privación del contacto físico, la ausencia de efectos personales y la incapacidad de ser comprendido, lo que supone asumir el "no ser" y contentarse con el "estar".

El derecho a la intimidad prácticamente no existe en el ámbito hospitalario a no ser que el propio paciente o su red social organicen adaptaciones secundarias para evitar el exhibicionismo forzoso. Todo enfermo debe asumir que si permanece encamado, todas y cada una de sus intimidades físicas y psicológicas serán automáticamente convertidas en actos públicos. Sus miedos y sus angustias tendrá que compartirlos con desconocidos. Deberá a su vez desnudarse física y moralmente ante extraños en cualquier momento del día, porque tiene el estatus de enfermo y por tanto se verá obligado a olvidar el pudor. La ausencia de intimidad produce mayor sensación de vulnerabilidad en el enfermo.

Los usuarios de la sanidad pública también tenemos **derecho a conocer a los profesionales del equipo de salud y a reconocer la forma de identificar al personal sanitario**. Todos podemos y debemos saber qué cirujano fue el que nos operó. No obstante, el personal sanitario olvida que es un deber para ellos darse a conocer antes de iniciar la relación con el enfermo. Sólo una bata blanca o pijama verde acredita al portador como 'sanador', porque en los hospitales públicos españoles casi nadie lleva placa de identificación cuando sería prudente hacerlo por una cuestión de seguridad interna. En ningún otro tipo de relación profesional sería aceptable un trato íntimo sin que las partes se den a conocer porque en el hospital únicamente el enfermo debe estar identificado en todo momento. Desconocer a quien nos atiende también genera vulnerabilidad y dependencia.

En los países de Europa del Sur no existe una tradición de reclamación así que se ejerce poco y mal el **derecho a utilizar la vías establecidas para**

presentar sugerencias, quejas y reclamaciones. A los enfermos agudos les da miedo la lucha reivindicativa en ese terreno: muchos desconocen sus derechos y/o aceptan la sumisión absoluta por temor a ser tratados peor e incluso separados del sistema⁽³⁾. En cierto sentido, como país con una demasiado reciente (unos quince años) política de “salud para todos”, algunos ciudadanos creen estar recibiendo unos servicios que – entre comillas – “merecen pero no pagan” por lo que no suelen quejarse formalmente. Al desconocimiento y a la falta de costumbre hay que sumar la ignorancia de muchos y bajo nivel de instrucción de otros así como la pasividad, culturalmente aceptada, que se espera del enfermo. En los hospitales nos dicen: “tu descansa, que nosotros nos ocupamos de todo”. Pero en el terreno de la salud “desocuparse” de lo que nos ocurre tiene sus riesgos. Ahora bien, otra de las razones por las que los ciudadanos evitan la queja es porque aun formulándola, en muy escasas ocasiones, ésta tiene efecto.

El paciente tiene **derecho a recibir información relacionada con su proceso** de forma completa, continuada, verbal y escrita en un lenguaje comprensible. Es un derecho que se recoge ampliamente sin embargo es uno de los que más se vulnera. Los médicos suelen inquietarse cuando el enfermo realiza preguntas porque interpretan que se está cuestionando su profesionalidad cuando el enfermo se limita a tomar precauciones⁽⁴⁾. En la consulta de su oncólogo, Susan Di Giacomo (DI GIACOMO S. 1987: 321) estuvo cerca de veinte minutos argumentando datos relativos a supervivencia y estrategias de tratamiento en el cáncer linfático. Llegado un punto del monólogo el médico la interrumpió sentenciando que tal vez «ser un experto en su propia patología podría llegar a ser psicológicamente perjudicial para el enfermo». El enfermo no ‘debe’ saber.

A veces el problema no es la concreción de las respuestas sino la forma cómo se anuncian las malas noticias. Otras, se plantean los diagnósticos como indiscutibles omitiendo al enfermo su derecho a una segunda opinión. Algunos enfermos ‘esconden’ sus visitas a otros especialistas para consultar un primer diagnóstico como si hacerlo fuera poco menos que un delito. Y no ha sido hasta el verano de 2003 que, en Catalunya, se ha aprobado una normativa que permite la libre elección de médico. La legislación actual sobre derecho a la información mejora las normas anteriores de carácter estatal porque, por ejemplo, permite que el paciente pase a ser el titular de pleno derecho a la información, a diferencia de las anteriores leyes sanitarias que otorgaban tal derecho en plano de igualdades a familiares y allegados. Ahora bien, la ley reconoce también el derecho a no ser informado (Vv. AA. 2001: 3).

Las historias clínicas pueden (por ley) y deben (por rigor) incluir un "documento de voluntades anticipadas"⁽⁵⁾. Este tipo de documentos favorecen la participación del enfermo en la toma de decisiones ampliando **el derecho a la autonomía del paciente** así como allanando el camino del **derecho a morir con dignidad**. En esa línea, el paciente también tiene **derecho a dar su consentimiento** ante cualquier tipo de intervención siempre y cuando haya sido debidamente **informado**. El consentimiento informado garantiza la autonomía del individuo porque subraya las decisiones sobre su propio cuerpo⁽⁶⁾. Si bien este último documento se utiliza sin reticencias porque su inexistencia en caso de negligencia sería prueba irrefutable, aún es poco conocido el derecho a incluir en la historia clínica el documento de voluntades anticipadas. No es extraño que quien lo solicita sea tildado de excéntrico (por lo infrecuente), y de desconfiado (de la eficacia del sistema de salud) porque **espanta** (por su asociación con la muerte) a quien actúa de testigo o a quien debe incluirlo en la historia.

En otro ámbito muy distinto, el de la vida laboral de las personas con discapacidad, concurren situaciones estructuralmente parecidas. Entre las personas con discapacidad que trabajan o desean hacerlo, el ejercicio de un derecho común a todos se hace más difícil por el resultado de la interacción social que como consecuencia de las deficiencias. La desigualdad de derechos frente al trabajo así como la ausencia de flexibilidad a la hora de compartir empleos con personas válidas y la renuncia a la vida activa laboral serán los aspectos que cerrarán esta reflexión.

Conseguir trabajo para después lograr llegar hasta él constituye quizás un esfuerzo mayor que la realización de la tarea en sí misma. De hecho, las únicas personas con discapacidad que pueden trabajar son aquellas que tienen resuelto el problema de accesibilidad a sus viviendas y a sus puestos de trabajo, y que a su vez están rodeadas de otros trabajadores que entienden y asumen las adaptaciones secundarias de las personas con discapacidad.

Los Estados del Bienestar han entendido a partir de la segunda mitad del siglo XX que las personas con discapacidad tienen trastornos (deficiencias físicas, psíquicas y sensoriales) con consecuencias sociales (exclusión, aislamiento, discriminación) para lo que se arbitraron respuestas públicas en forma de leyes que garantizarían: la prevención, la atención médica y psicológica, la rehabilitación; la educación, la orientación y integración laboral; y los derechos económicos, jurídicos y sociales. Derechos, todos ellos, que ya tenemos como ciudadanos pero que se reconocen a las personas

con discapacidad dada nuestra *condición*, tal vez *diferente*⁽⁷⁾. Es decir, que se trata de unos derechos que garantizan la no exclusión y que favorecerían la integración.

En 1982 el Estado Español promulgó la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI, Ley 13/1982). De acuerdo con esa ley las competencias en ese ámbito en Catalunya, por ejemplo, favorecen el desarrollo de un Plan interdepartamental de integración al trabajo para las personas discapacitadas que se aprueba en 1990. Así el trabajo, como vía de integración y a su vez derecho inalienable constituye una de las responsabilidades de los órganos de gobierno.

Hasta el momento, las instituciones se han limitado a elaborar esos planes de integración que tienen por objetivo básico promover y motivar entre los empresarios la contratación laboral de personas con discapacidad. Pero, de nuevo, la práctica etnográfica demuestra que esos planes no se cumplen. Veil opina que

«...algunas tendencias de las disposiciones legales y de sus aplicaciones son tremendamente ambiguas (especialmente la asignación de rentas o la reserva de empleos), ya que bajo el pretexto de una justa compensación corren el constante riesgo de precipitar al minusválido en la trampa de la segregación injusta. La ambigüedad tiene sus raíces en las actitudes frente a la minusvalía» (VEIL C. 1978: 79).

La etnografía demostrará esa trampa frecuente y esa presencia sutil de la ambigüedad frente a las personas con discapacidad cuya eficiencia, en ocasiones, será puesta en tela de juicio cuando el handicap sea lo que defina, según los otros, al individuo.

La provisión de empleo para las personas con discapacidad se sigue entendiendo entre los *válidos*⁽⁸⁾ como un acto de caridad cristiana, no como derecho inalienable para todos los ciudadanos. Tal vez la excesiva normalización conmina, como dice Veil, a la segregación injusta porque – como ocurrirá en otros ámbitos – se entiende la ley como privilegio y no como fórmula compensadora del desequilibrio de oportunidades. En la función pública se utiliza precisamente la ausencia de normativas laborales específicas para personas con discapacidad para justificar la dificultad de establecer adaptaciones secundarias cuando un trabajador tiene determinados problemas para el ejercicio laboral.

A los válidos (*able-bodied*) les resulta mucho más práctico evitar la presencia de personas con discapacidad en sus trabajos. Pero si son inevitables, les cuesta mucho preguntar sobre la necesidad de algún tipo de adaptación para el desarrollo de su trabajo. De la misma manera, a los profesionales de la salud les resulta mucho más rentable para el ejercicio de su profesión

(que no para el gasto generado) la sumisión, el silencio y la pasividad del cliente.

En este estado de cosas pocas personas con discapacidad acceden a un lugar de trabajo aunque por derecho puedan hacerlo y renuncian a ello para seguir adelante sólo con la ayuda de las pensiones del Estado. Paralelamente quien sigue en su puesto laboral acepta de forma sumisa cualquier imposición autoritaria, el *mobbing* e incluso el despido improcedente sin denunciarlo: "no sea que no me vuelvan a contratar en otro lugar"⁽⁹⁾.

En el terreno de la discapacidad, la presencia de personas con limitaciones físicas o intelectuales en los ámbitos laborales pone en tela de juicio: la eficacia de las empresas, las deficiencias infraestructurales para el acceso, la ejecución de las tareas encomendada o el rendimiento laboral de quien no padece una discapacidad, así como los tabúes que se siguen sosteniendo frente a la diferencia. La existencia de una ley y de programas de integración responde obviamente a cuestiones relacionadas con la corrección política por lo que el cumplimiento de aquellas no es en absoluto inspeccionado. La consecuencia inmediata de este tipo de respuestas por parte de la sociedad a una situación de este tipo es – de nuevo – un problema de costes: si no trabajamos debemos sostenernos gracias a una pensión estatal con frecuencia no contributiva con lo que se incrementa el porcentaje de personas dependientes de las arcas del Estado. ¿Será posible sostener el gasto en el futuro?

Reclamar derechos mínimos en una relación de prestación de servicios relacionados con el cuerpo o en el trabajo siendo portador de una deficiencia es, en nuestra sociedad, una cuestión todavía poco frecuente. Dicho de esta manera, no debería preocuparnos: si nadie reclama derechos es que no le son vulnerados. Sin embargo no es así. La práctica etnográfica, o el trabajo cualitativo al que todavía siguen sin acostumbrarse los sistemas nacionales de salud o los servicios sociales de nuestro país, demuestra las repercusiones negativas que ya hemos visto en el campo de la discapacidad.

En el campo de la salud, la confianza ciega (sumisión, pasividad, despersonalización, etc.) genera en primer lugar estancias hospitalarias más prolongadas, lo que equivale a un aumento del gasto sanitario. Un enfermo 'incapaz' e inactivo no puede ser dado de alta hasta que se asegure su autonomía. En segundo lugar, la promoción de la pasividad así como el miedo a hacer un mal uso del sistema sanitario ("no me van a hacer caso", "me darán una pastilla y para casa", "tendré que esperar mucho...") incide en los diagnósticos tardíos en casos en los que la detección precoz elimina-

ría riesgos y costes innecesarios. El desgaste físico y psicológico de un ingreso hospitalario prolongado así como la dependencia fomentada incrementa notablemente los días de baja laboral dedicados a la recuperación. Los errores y las negligencias, por pequeños que sean, se suceden sin apenas repercusión porque no se denuncian: “no vale la pena”, dicen los actores, “nada vamos a ganar frente al sistema”.

El hospital es para el usuario un medio tecnológicamente complejo donde – ya lo he mencionado – *tenemos la suerte* (no el derecho) *de ser atendidos*. Con estas premisas sabiamente sostenidas por los profesionales sanitarios se mantiene un estado de las cosas inamovible por más que se formulen leyes. ¿Con qué objetivo se mantienen esos estereotipos y se evita incluso difundir las formulaciones de derechos?

La información es poder: a menor información mayor poder a ejercer sobre el usuario. Viceversa: un usuario informado es un usuario peligroso que puede hasta interponer querellas. Cuanto más ignorante en materia médica sea el cliente más libre será el ejercicio de la profesión, se impondrán menos trabas para la investigación y se establecerán menos lazos emocionales con el paciente facilitando un mayor distanciamiento. En otras palabras, cuanto más vulnerable se sienta el paciente mayor poder se podrá ejercer sobre él. Como algunos médicos creen que en determinadas circunstancias los derechos podrían poner en duda el papel de los profesionales, resulta más práctico no hacer difusión de los mismos porque los colectivos sanitarios creerían que la institución que lo hiciera vulneraría su profesión y sus intereses.

Sin embargo, la asistencia sanitaria para ser eficaz como servicio público debería conocer y respetar los derechos del individuo y su individualidad como persona. En palabras del Doctor Maglio (MAGLIO F. 2000: 114) «desbiologizar las historias clínicas para biografarlas y convertir la identidad jurídica del enfermo en identidad social para así atenderle mejor».

Para concluir, en este estado de cosas, ¿qué puede hacerse?. Es evidente que una vez conseguida la formulación de derechos, la vigilancia de su cumplimiento depende por un lado de la iniciativa de los ciudadanos a través de las asociaciones de enfermos y de otros colectivos que aglutinen afectados, consumidores y usuarios; y, por otro, de una pedagogía que debería partir de los departamentos y las escuelas de enfermería así como de las facultades de medicina en el caso de las cuestiones sanitarias y de los gestores sociales y de las inspecciones laborales en el caso de la discapacidad.

Notes

- (1) Ver bibliografía
- (2) En España, las Comunidades Autónomas tienen amplia capacidad legislativa por lo que voy a hacer referencia a los items que incluye la Ley 21/2000, 29 de diciembre aprobada en el Parlament de Catalunya, cuya referencia aparece en la bibliografía. Esta ley fue pionera en el Estado Español y tuvo en poco tiempo repercusión en otras comunidades autónomas del Estado.
- (3) Los enfermos crónicos frequentadores de los servicios de salud efectúan más reclamaciones pero también disponen de recursos para gestionar mejor las adaptaciones secundarias por conocer el sistema. No obstante, las encuestas hospitalarias trabajan con los resultados de la información que proporcionan los pacientes agudos que son mayoría no con la de los crónicos.
- (4) En los últimos años médicos y algunas enfermeras se han quejado del uso que los pacientes hacen de Internet para conocer 'algo más' de sus dolencias, en consecuencia, suelen desaconsejarlo.
- (5) Este documento, descrito en la mencionada Ley 21/2000 es un testamento vital donde se manifiesta la voluntad del firmante en relación a la toma de decisiones relacionadas con la atención médica al final de su vida.
- (6) El consentimiento debería darse por escrito «en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y en general los que comportan riesgos e inconvenientes notorios para la salud del paciente» (GENERALITAT DE CATALUNYA 2001).
- (7) El uso de la primera persona del plural en estas frases se debe a que yo misma formo parte del colectivo de personas con discapacidad.
- (8) Denomino "válidos" a las personas sin discapacidad.
- (9) Uno de mis informantes perdió la renovación del contrato de trabajo en un ayuntamiento porque las dependencias 'tenían barreras arquitectónicas': *si usted no se adapta nosotros no podemos correr el riesgo de que se lesione*

Bibliography

- ALLUÉ Marta (2001), *Derechos de los pacientes: una perspectiva antropológica*, "Medicina Antropológica. Órgano de la Sociedad argentina de medicina antropológica", n. 2, 2001, pp. 13-19.
- GENERALITAT DE CATALUNYA (2001), *Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*, "DOG. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya", n. 3303, 11/01/2001, p. 464.
- DI GIACOMO Susan (1987), *Biomedicine as a Cultural System: An Anthropology in the Kingdom of the Sick*, pp., en BAER H. (ed.) *Encounters with Biomedicine. Case Studies in Medical Anthropology*, Gordon and Breach, Amsterdam.
- MAGLIO Francisco (2000), *Reflexiones (y algunas confesiones..)*, Propulsora Literaria, Buenos Aires.
- VEIL Claude (1978), *Minusvalía y sociedad*, Temas de Rehabilitación, Madrid.
- VV. AA. (2001), "Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente", n. 46, 2001.

