

# "Yo soy el que se lo toma más en serio": Conocimiento, poder y discapacidad intelectual durante la pandemia de Covid- 19

Rebecca Monteleone, PhD  
Disability Studies  
University of Toledo

## Introducción

El COVID-19 ha afectado de forma desproporcionada a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD), y sin embargo han sido constantemente marginadas a lo largo de la respuesta a la pandemia, desde la falta de directrices accesibles desde el punto de vista cognitivo hasta la falta de prioridad en los protocolos de triaje y vacunación. A pesar de estas realidades, sigue habiendo una escasez de trabajos centrados en las propias personas con I/DD. En cambio, las investigaciones recientes se han centrado en las experiencias de los cuidadores informales (por ejemplo, Willner et al, 2020 en el Reino Unido), los profesionales de apoyo directo (Embregts, 2020, en los Países Bajos) y las personas con discapacidad en general (Fietz, de Mello y Fonseca, 2020 en Brasil). Basándose en un estudio cualitativo a pequeña escala informado por los estudios críticos de la discapacidad, esta presentación se centra en el conocimiento de las personas con I/DD en los Estados Unidos durante el punto álgido de la pandemia en los Estados Unidos, la primavera y el verano de 2020. Para la presentación de hoy, quiero destacar especialmente los hallazgos sobre el poder, la autoridad y la producción de conocimiento. Utilizaré seudónimos en todo momento.

La cita que da título a la presentación de hoy está extraída de una entrevista con John, un treintañero que vive en el suroeste de Estados Unidos y que expresó su frustración con quienes no se toman en serio la pandemia. Me dijo: "A algunos les gusta, llevar una máscara, a otros no, a algunos les gusta más serio que a otros, pero a mí me gusta, quiero que esto se haga y no sé mucho sobre el coronavirus, sólo sé que es serio... Creo que soy el que se lo toma más en serio".

## Nota sobre el método

No faltan investigaciones empíricas sobre la discapacidad, pero cada vez se distingue más entre las que se adhieren a los enfoques intervencionistas y positivistas tradicionales para comprender y abordar la deficiencia individual, y las que adoptan una epistemología de estudios sobre la discapacidad claramente crítica. Esta investigación se orienta hacia esta última. Como tal, mi interpretación de la discapacidad intelectual no se basa en rasgos diagnósticos discretos, sino en dimensiones sociales,

culturales, físicas y psicológicas complejas y fluidas. Este enfoque expone el capacitismo sistémico atendiendo a las condiciones y normas sociales y políticas, basándose en las experiencias vividas y privilegiándolas (Rapley, 2004; Hall, 2019). Además, y de forma destacada en este proyecto que se centra en las experiencias vividas de la discapacidad intelectual, los estudios críticos sobre la discapacidad exponen las lagunas y las exclusiones de los estudios tradicionales sobre la discapacidad, incluido su fracaso a la hora de centrarse en la discapacidad cognitiva (Hall, 2019; Erevelles y Kafer, 2010).

Además, a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo se les ha negado sistemáticamente la credibilidad como conocedores de sí mismos y de sus mundos (por ejemplo, Klausen, 2019; Kalman, Lövgren y Sauer, 2016). Además de la negación del conocimiento experiencial de la discapacidad que generalmente se experimenta en las sociedades dominadas por los modelos médicos e individuales de la discapacidad (Wendell, 1996; Monteleone, 2020), las personas con discapacidad intelectual experimentan una invalidación epistémica particularmente aguda, en la que a menudo se les percibe como incapaces de contribuir al discurso sobre ellos mismos, sus cuerpos y sus vidas. El enfoque cualitativo e inductivo de esta investigación, que se basa únicamente en las narrativas producidas por los informantes con DPI, se resiste a la persistente e insidiosa exclusión de las personas con DPI como conocedoras de sus propias vidas y experiencias.

Hay tres áreas que quiero tocar hoy:

- El trabajo de cuidados
- La profesionalización de las relaciones
- Trabajo esencial y desechabilidad

## El trabajo de cuidados

Para los informantes que dependen de la atención y el apoyo directos en su día a día, esas relaciones cobran una importancia especial. Bárbara, por ejemplo, sentía que su personal le ayudaba a garantizar que su casa fuera un refugio seguro contra la enfermedad. Jeremy, que padece una enfermedad crónica, informó de una mayor tensión en sus relaciones con el personal que entra en su casa.

Compartió que pidió a su enfermera que no volviera cuando no llevaba una mascarilla. Revela sus temores sobre la exposición del personal:

*Jeremy: Me siento inseguro cuando alguien entra en mi casa y no tiene la mascarilla.*

*Becca: Mm. ¿Y ha sucedido mucho eso, aparte de la enfermera que mencionaste?*

*Jeremy: Um, algunos, uh, mi DSP [Proveedor de Apoyo Directo], mi, uh, persona que viene aquí, mi, mi personal, uh, uh, no lleva mascarilla, pero, uh, practica, uh, cosas saludables como lavarse las manos, toser en la mano.*

Jeremy contó que dos miembros del personal se negaron a llevar mascarillas en su casa, a pesar de sus objeciones. A uno de ellos, su enfermera, se le acabó pidiendo que se fuera, mientras que su profesional de apoyo directo se queda. Paradójicamente, Jeremy se vio obligado a comprometer su salud en lo que respecta a tener apoyo para tomar su medicación con el fin de proteger su salud del COVID-19. Esta anécdota pone de manifiesto tres cuestiones interconectadas: la imposibilidad de distanciarse

socialmente para muchas personas que dependen del apoyo profesional o informal, las dificultades para gestionar el riesgo para los profesionales de apoyo directo y las tensiones relativas al respeto y la dignidad en el trabajo de atención directa. Mientras que en este caso, Jeremy pudo despedir a su enfermera y tomar sus medicamentos de forma independiente, muchas otras personas dependen de los cuidados formales e informales, y no se encuentran en una situación en la que puedan rechazarlos aunque los pongan en peligro.

Ese peligro se ve agravado por los riesgos que corren los profesionales de apoyo directo, cuyos bajos salarios a menudo obligan a desplazarse por los domicilios de muchas personas en un solo día y a los que constantemente se ha restado prioridad a los equipos de protección personal en los planes estatales y federales (Kinder, 2020). El hecho de que los propios profesionales de los servicios directos sean, en su mayoría, mujeres y personas de color (Kinder, 2020) pone de manifiesto las formas en las que los grupos (múltiplemente) marginados se consideran desechables en la cultura de la pandemia.

## Profesionalización de las relaciones

La profesionalización de las relaciones en la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, junto con los patrones de regulación paternalistas y capacitadores, producen diferencias de poder con profundos impactos.

Mike Gill (2015) escribe que las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo experimentan un nivel de regulación profesional sobre sus vidas que no es experimentado por casi ningún otro grupo no institucionalizado o encarcelado. Desde la educación especializada y segregada hasta los servicios de empleo, pasando por los servicios sociales, el cuidado y los arreglos de vivienda, las vidas de las personas con discapacidad intelectual suelen estar fuertemente reglamentadas y controladas. Sin embargo, con la pandemia del COVID-19, esa estructura se ha disuelto casi por completo para muchos, dejándolos aislados y sin conexión.

Cuando la comunicación digital era posible, a menudo no era satisfactoria. Mientras que algunos informantes, como Ellen, no tenían comunidades que hicieran la transición a la red, otros, como Shelley, no tenían el apoyo o los recursos técnicos para participar plenamente.

Shelley, que es ciega y que en el momento de la entrevista sólo tenía acceso a un teléfono móvil sin capacidades inteligentes, explicó su decepción al tener que luchar por participar en eventos de grupo en línea con su compañía de teatro. No podía conectarse a las videollamadas por falta de apoyo en la residencia de ancianos donde vivía, y cuando otros llamaban para intentar conectarla, la calidad del sonido impedía su participación. Interpretó que los demás se resistían a ofrecerle ayuda, diciendo:

*"Simplemente sentí que, bueno, que a nadie le importaba hacerlo. ¿Sabe? Estaba como, vale, a nadie le importa hacer esto conmigo. ¿Qué estoy tratando de hacer? ¿Saben? Eso es lo que sentí... Simplemente sentí que, en general, a nadie le importaba hacerlo y lo sentí todo distante y ugh, se sintió horrible".*

El acceso a la tecnología y/o a las personas que pueden apoyar el uso de la tecnología es fundamental para que los informantes se sientan conectados durante la pandemia. Rachel, que fue liberada de su trabajo y volvió a vivir con sus padres al principio de la pandemia, participaba en numerosas actividades sociales en línea. Dijo que sus actividades "venían muy bien en el ordenador", en parte porque "mamá lo sabe todo sobre [la configuración]". Si Rachel hubiera seguido viviendo de forma independiente en lugar

de volver a vivir con sus padres, es posible, incluso probable, que no hubiera tenido el mismo acceso a estos programas.

Esta dinámica relacional desequilibrada también puede observarse en la dirección de la comunicación. Muchos informantes señalaron que, durante la pandemia, fueron ellos los que iniciaron la comunicación fuera de sus hogares. Los informantes compartieron que tenían la mayor parte de la responsabilidad de llegar a los demás. Shelley, que antes de la pandemia disfrutaba haciendo llamadas telefónicas a amigos y familiares, dijo que ahora lo sentía como un "trabajo". A Melissa le preocupaba que la percibieran como una carga si se ponía en contacto con más personas durante la pandemia, aunque le gustaría hablar con más gente de la que lo hacía actualmente. Dijo:

*"Me gustaría hablar con más gente, pero entiendo que, ya sabes, ellos... tienen.... Entiendo que trabajan y tienen otras vidas. También tienen su propia vida, y yo, ya sabes, no puedo controlar eso, ¿sabes? Y lo entiendo, ¿sabes? Es... [pausa] es lo que es, ¿sabes? Pero... [pausa] sí, nunca sé, ya sabes, día a día, ya sabes, quién está haciendo qué o, ya sabes".*

Las relaciones en las que muchos confiaban se exponían como si sólo existieran a título profesional -de compañero de trabajo a asistente social- y se desvanecían a medida que esos encuentros estructurados y profesionales disminuían.

## Trabajo esencial y desechabilidad

El empleo socialmente indeseable y de bajo salario en el que participan muchas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ha sido reclasificado abruptamente como "trabajo esencial" en la era de la pandemia, enfrentando a los trabajadores a un reconocimiento sin precedentes de su trabajo enredado con una mayor demanda de riesgo para su salud y bienestar.

Las oportunidades de empleo para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo han sido criticadas durante mucho tiempo por estar limitadas a puestos socialmente indeseables y con bajos salarios (Shapiro, 1993; Kumin y Schoenbrodt, 2016). Estos puestos se conocen a veces como las 3F: comida (servicio de alimentos o tienda de comestibles), flores (jardinería) y suciedad (conserjería). Hablé con 12 adultos con discapacidad intelectual sobre sus experiencias en la pandemia. De ellos, sólo la mitad tenía un empleo fuera de los programas diurnos y los talleres protegidos, todos ellos en puestos que entran dentro de las 3F. Una de ellas dejó su puesto en un restaurante al principio de la pandemia por miedo a enfermarse. Dos trabajaban como conserjes y perdieron su empleo en la primera ola de desempleo que afectó a Estados Unidos la pasada primavera. Esta es una experiencia que se repite en todo el país. Un informe de 2021 del Centro para un Futuro Urbano de la ciudad de Nueva York, por ejemplo, reveló que los proveedores de servicios de empleo y las organizaciones de defensa de los derechos informan de "pérdidas de empleo casi totales y suspensiones interminables" para las personas atendidas por estos programas (Lent, Dvorkin y Gallagher, 2021).

Con la brusca reclasificación de infravalorado a "esencial", los trabajadores con discapacidad intelectual se enfrentan de repente a un reconocimiento sin precedentes de su trabajo enredado con una mayor demanda de riesgo para su salud y bienestar.

La reclasificación a trabajo esencial trajo consigo un nivel de valoración que aquellos con los que hablé no habían experimentado anteriormente. La diapositiva muestra una cita de Melissa (un seudónimo). Dijo sobre su puesto en una tienda de comestibles:

*...Otros dos compañeros de trabajo... no están trabajando en este momento, a causa del virus. Y yo deseaba ser una de ellas también. Y luego, cuando estaba escuchando, ya sabes que están felicitando a todos los trabajadores esenciales y eso. Y entonces me dije: "Vale, no es tan malo después de todo". Vale, bueno, nos están reconociendo. Y no estaba seguro de si el mundo iba a reconocernos porque, ya sabes, lo he estado haciendo bien y sólo somos gente de ultramarinos. Ya sabes, sólo somos los que ayudamos a mantenerte alimentado. Y entonces, yo, ya sabes, están los médicos y las enfermeras pero ellos reciben más crédito. Pero... ahora estoy-sí, ahora estoy bastante bien. Me gusta el título de "trabajador esencial" o "héroe". [Risas] Como digo, al principio no lo era, pero luego estoy como bien, de acuerdo.*

Sin embargo, la tensión del trabajo durante la época de la pandemia se sintió de forma aguda, y los riesgos que afectan de forma desproporcionada a las mentes corporales marginadas en puestos de servicio revelan una contranarrativa a la celebración del trabajo esencial. En las entrevistas se compartieron los difíciles cambios en las rutinas, la carga de los nuevos protocolos de salud y seguridad, y los sentimientos de incertidumbre derivados de la falta de información sobre cómo protegerse adecuadamente mientras se trabaja. Amanda, que trabajaba en una comunidad de vida asistida, deseaba que su empleador le proporcionara información sobre cómo protegerse de forma que le resultara más fácil de entender, diciendo: "técnicamente es más difícil para alguien como yo... Pero si alguien me enseña lo que tengo que hacer y todo ese tipo de cosas, lo haría. Pero necesito que me enseñen lo que tengo que hacer". Tanto Amanda como Melissa lamentaron las nuevas rutinas que implicaban ducharse y desinfectarse después del trabajo. Amanda se enfadó visiblemente al hablar de cómo su familia tenía ahora miedo de acercarse a ella después del trabajo, por temor a una infección.

Las personas que trabajan en estos puestos son ostensiblemente celebradas mientras que su seguridad y sus vidas se ven simultáneamente socavadas por la falta de información, protección y consideración por parte del público.

Junto con los discursos públicos sobre las muertes aceptables entre las personas con enfermedades preexistentes, el triaje médico y los planes de racionamiento de la atención que restan prioridad a las personas discapacitadas, la aplicación de órdenes no consensuadas de No Resucitar a las personas con discapacidad intelectual en el Reino Unido, la no provisión de EPI a los trabajadores de la atención sanitaria a domicilio -muchos de los cuales son mujeres de color- y otras prácticas relacionadas, la realización de un trabajo "esencial" pero inherentemente arriesgado por parte de las personas con discapacidad intelectual puede entenderse no como un reconocimiento del valor social de los diversos cuerpos-mente, sino como una afirmación de la percepción de la desechabilidad de los ya marginados (Abrams y Abbott, 2020; Silverman, 2020; Gulati, et al, 2020; Kinder, 2020).

## Áreas que necesitan investigación adicional

- La inclusión de informantes no hablantes podría enriquecer sustancialmente este espacio, ya que este grupo ha sido excluido durante mucho tiempo de la investigación cualitativa (Teachman, Gibson y Mistry, 2014).
- Además, 10 de los 12 informantes se autoidentificaron como blancos, con sólo uno que se identificó como negro y otro que declinó identificarse. Las investigaciones futuras deberían dar prioridad a la captación de las experiencias de las personas no blancas con DIC, atendiendo a las

*Traducido del inglés por DeepL. Disculpas por cualquier error.*

formas en que la experiencia de la discapacidad y la raza están profundamente enredadas en los Estados Unidos, incluso en la experiencia de la asistencia sanitaria (Blick, et al, 2015).

- Además, todos los informantes vivían en zonas urbanas o suburbanas. Capturar las perspectivas exurbanas y rurales podría matizar aún más los hallazgos aquí relacionados con el aislamiento, la prestación de servicios y el acceso a la tecnología y la información.
- Por último, en el momento de las entrevistas, ningún informante había sido diagnosticado o tratado de COVID-19. Sin duda, un trabajo retrospectivo dilucidará cómo se experimentó la atención médica durante este tiempo.

Esta investigación revela hallazgos cruciales para comprender y responder a las necesidades, los deseos y las experiencias de las personas con I/DD en la era de la pandemia. Los relatos de las cargas emocionales, los desequilibrios de poder y las luchas de autoridad dan testimonio de la importancia de centrar las perspectivas de las personas con DIC en los relatos sobre su salud, bienestar y vida cotidiana, especialmente en tiempos de crisis.

## Referencias

- Abrams, T. & Abbott, D. (2020). Disability, deadly discourse, and collectivity amid coronavirus (COVID-19). *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22 (1), 168-174.
- Blick, R., Franklin, M., Ellsworth, D., Havercamp, S., Kornblau, B. (2015). The double burden: Health disparities among people of color living with disabilities [Report]. *Ohio Disability and Health Program*.  
[https://nisonger.osu.edu/sites/default/files/u4/the\\_double\\_burden\\_health\\_disparities\\_among\\_people\\_of\\_color\\_living\\_with\\_disabilities.pdf](https://nisonger.osu.edu/sites/default/files/u4/the_double_burden_health_disparities_among_people_of_color_living_with_disabilities.pdf).
- Embregts, T. (2020). Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic: A thematic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12812>
- Erevelles, N. & Kafer, A. (2010). Committed critique: An interview with Nirmala Erevelles. In S. Burch & A. Kafer (Eds.), *Deaf and Disability Studies* (pp. 204-221). Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Fietz, H., de Mello, A.G. & Fonseca, C. (2020). Intimate connections and singular embodiments: Disability in times of the COVID-19 pandemic. *Somatosphere*. <http://somatosphere.net/2020/intimate-connections-singular-embodiments.html/>.
- Gill, M. (2015). *Already Doing It: Intellectual Disability and Sexual Agency*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press. <http://dx.doi.org/10.5749/minnesota/9780816682973.001.0001>.
- Gulati, G., Fistein, E., Dunne, C., Kelly, B., Murphy, V. (2020). People with intellectual disabilities and the COVID-19 pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 1-2.  
<http://dx.doi.org/10.1017/ipm.2020.66>.
- Hall, M. (2019). Critical disability theory. In Zalta, E. (Ed.), *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Stanford, CA: The Metaphysics Research Lab.
- Kalman, H., Lövgren, V., & Sauer, L. (2016). Epistemic injustice and conditioned experience: The case of intellectual disability. *Wagadu: A Journal of Transnational Women's and Gender Studies*, 15, 63-81.
- Kinder, M. (2020, May 28). Essential but undervalued: Millions of health care workers aren't getting the pay or respect they deserve in the COVID-19 pandemic. *Brookings Institute*.  
<https://www.brookings.edu/research/essential-but-undervalued-millions-of-health-care-workers-arent-getting-the-pay-or-respect-they-deserve-in-the-covid-19-pandemic>.
- Klausen, C. (2019). *Knowledge, Justice, and Subjects with Cognitive or Developmental Disability* [Doctoral Thesis, University of Waterloo]. UWSpace.
- Kumin, S & Schoenbrodt, L. (2016). Employment in adults with down syndrome in the United States: Results from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(4), 330-345. <https://doi.org/10.1111/jar.12182>
- Lent, M., Dvorkin, E. and Gallagher, L. (2021). *First Out, Last Back: The Economic Impact of the COVID Crisis on New Yorkers with Disabilities*. New York: Center for an Urban Future.

*Traducido del inglés por DeepL. Disculpas por cualquier error.*

- Monteleone, R. (2020). *Account/Ability: Disability and Agency in the Age of Biomedicalization*. Dissertation. <https://www.proquest.com/docview/2409102359/AE3EAF782A424BA4PQ/3?accountid=14770>
- Rapley, M. (2004). *The Social Construction of Intellectual Disability*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Shapiro, J. (1993). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York, NY: Times Books.
- Silverman, A. (2020, March 27). People with intellectual disabilities may be denied lifesaving care under these plans as coronavirus spreads. *ProPublica*. <https://www.propublica.org/article/people-with-intellectual-disabilities-may-be-denied-lifesaving-care-under-these-plans-as-coronavirus-spreads>.
- Teachman, G., Gibson, B. and Mistry, B. (2014). Doing qualitative research with people who have communication impairments. In *SAGE Research Methods Cases*. London: SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.4135/978144627305013514660>.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.
- Willner, P., Rose, J., Kroese, B., Murphy, G., Langdon, P., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S. & Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33 (6).