

Artículo de divulgación.

El cuerpo permanentemente enfermo.

Ramírez Martínez, Ivonne.

Cita:

Ramírez Martínez, Ivonne (2018). *El cuerpo permanentemente enfermo*.
Artículo de divulgación.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/ivonne.fabiana.ramirez.martnez/3>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ph5g/nzn>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

“El cuerpo permanentemente enfermo”

Ramírez Martínez, Ivonne

lfrm14@gmail.com

La discapacidad empieza para mí, cuando cruzo la puerta de mi casa.... (MT)

Y así se inicia esta historia ...

En Bolivia se dice que 3 de cada 100 personas tienen alguna dificultad permanente (aunque los mecanismos de calificación de la discapacidad aún son muy débiles y subjetivos), donde el 50,9% son mujeres y 49,1% hombres, (INE, 2012) es decir, que de 10.059.856 habitantes el 3,4% que equivale a 342.929 personas declararon tener alguna dificultad permanente. De este total 243.298 viven en el área urbana y 99.631 en el área rural, cifras que han ido en ascenso de acuerdo a los tres últimos censos.

El informe del Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad en el año 2012 señala que el 10 % de la población boliviana tiene algún grado de discapacidad. En Bolivia, tres de cada 100 personas tienen alguna dificultad permanente, correspondiendo a 50,9% a mujeres y 49,1% a hombres, informó el Instituto Nacional de Estadística (INE,2012).

Los datos oficiales no expresan una fotografía de la realidad, debido a que por diversas circunstancias muchas de las personas con discapacidad no se encuentran reportadas en los informes que pretenden mostrar una transformación importante en las políticas de desarrollo social. Como antecedentes, se señala que el proceso de registro de personas con discapacidad se inicia último estudio sobre índices de discapacidad fue realizado por el Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad en abril de 2017 , donde se indica que 59.776 personas fueron carnetizadas por este. (Sistema de Información del Programa de Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad, 2017)

Los tipos de discapacidad están muy asociadas a las lesiones de tipo neurológico durante el pre, peri y posparto, por lo cual, los niveles de discapacidad más identificados son las de tipo físico motor en los menores de 5 años.

La última publicación de los índices de discapacidad registrados en el informe del Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad para abril de 2017 emiten los siguientes datos:

Tabla 1. PCD por grupos etarios

| | JOVENES-ADULTOS | ADOLESCENTES | ESCOLARES | ADULTOS | PREESCOLARES | LACTANTES |
|--------------|-----------------|--------------|-----------|---------|--------------|-----------|
| Edad | (21-59) | (10-20) | (5-9) | (>60) | (1-4) | (<1) |
| Porcentaje % | 62 | 22 | 9 | 3 | 3 | 1 |
| CALIFICADOS | 28223 | 10015 | 4097 | 1366 | 1366 | 455 |
| REGISTRADOS | 43572 | 15461 | 6325 | 2108 | 2108 | 703 |
| CARNETIZADOS | 37061 | 13151 | 5380 | 1793 | 1793 | 598 |

Fuente: (Sistema de Información del Programa de Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad, 2017)

En la tabla 1 se observa que los niños forman el 13% del total de PCD, cifra que cambia en forma constante por el periodo de crecimiento que incide en el desarrollo o deterioro funcional que van teniendo los niños a lo largo de su crecimiento.

Tabla 2 Tipos de discapacidad por departamentos: Bolivia

| | FISICA | INTELLECTUAL | MÚLTIPLE | SENSORIAL | AUDITIVA | MENTAL | VISUAL |
|--------------|--------|--------------|----------|-----------|----------|--------|--------|
| Porcentaje % | 37 | 30 | 17 | 12 | 3 | 1 | 0 |
| CALIFICADOS | 16843 | 13656 | 7739 | 5463 | 1366 | 455 | 0 |
| REGISTRADOS | 26002 | 21083 | 11947 | 8433 | 2108 | 703 | 0 |
| CARNETIZADOS | 22117 | 17933 | 10162 | 7173 | 1793 | 598 | 0 |

Fuente: (Sistema de Información del Programa de Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad, 2017)

Las personas con discapacidad desde algo más de dos años y luego de haber librado una gran batalla con el Gobierno, han accedido a una renta de 250 bolivianos, en condición de asistencialismo, dejando sin análisis ni cuestionamiento al Estado otros derechos y medicalizando la condición de éstos y restringiendo el acceso a la categoría de “discapacidad”.

Sin acceso a mi ciudad, forma parte de una colección de estudios desde el año 2000, cuando empezamos una investigación sobre la temática de la libre transitabilidad, la seguridad y la accesibilidad de las personas con discapacidad, como parte de un estudio mayor, ya que la categoría de análisis sociológico veníamos trabajado desde diversas perspectivas, que muestran cómo en la cotidianeidad estas personas se convierten en presidiarias sin rejas de su entorno.

El modelo social de la discapacidad se centra en las interacciones sociales y no en el cuerpo o la individualidad, para Ferreira (2008) en gran medida, es la sociedad la que discapacita a las personas con discapacidad al imponer obstáculos materiales y estereotipos culturales que fomentan dinámicas de exclusión y marginación; hemos de abandonar la creencia de que la discapacidad es un atributo padecido y poseído por una persona individual y asumir que, muy al contrario, es una experiencia de vida en la que, quienes la viven, experimentan un amplio conjunto de restricciones que les vienen impuestas por su entorno material, cultural y social.

En 2010 el objetivo fue determinar la accesibilidad de la persona con discapacidad a las edificaciones de la ciudad de Sucre y municipios de Chuquisaca. Se realizaron además, entrevistas a personas con discapacidad, directores de carreras de la Universidad San Francisco Xavier, chóferes de transporte público y se aplicó una guía de verificación de la accesibilidad a instituciones públicas de la ciudad y

municipios (centros de salud y educación, mercados, áreas de recreación, iglesias católicas, entidades bancarias y vías públicas). Este estudio se apoyó en teóricos del cuerpo y el habitus (Bourdieu, 1998) y ese habitus de discapacidad, homogeneizador impositivo de un cuerpo no legítimo que ocasiona el desalojo de su medio (Ferrante, 2009). Los resultados muestran que las edificaciones de las instituciones públicas son inaccesibles, inseguras, y no transitables por la presencia de barreras arquitectónicas y otros elementos urbanos. Concluyendo que permanece la negación en el imaginario colectivo de un cuerpo no íntegro, ilegítimo y no acorde con el patrón de cuerpo idealizado y simbólico establecido por la sociedad, deseante de un cuerpo fuerte, un cuerpo sano y un cuerpo bello, como conceptos de “dominación que erigen las tiranías de la perfección” (Ferrante, 2014)

En una segunda parte, se analizaron las actitudes de los estudiantes en salud frente a la discapacidad. Los resultados mostraron que las actitudes no son las más favorables en las carreras de psicología, medicina y kinesiología de la Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca, aunque éstos últimos obtuvieron mejores puntuaciones en relación a los anteriores, no fueron las más óptimas, tratándose de futuros profesionales del área, se esperaban mejores puntuaciones en pro de este grupo que reclama mayor justicia social en el campo de la salud.

Y así continuamos en el 2018

Para Venturiello (2017) El uso del concepto de normalidad-anormalidad concibe en su enunciación y performatividad una forma de violencia simbólica sobre los discapacitados”, aquellos que se alejan de parámetros físicos y de los comportamientos definidos socialmente como útiles y valiosos.

Como demostró el modelo social anglosajón, en los siglos xviii y xix, el Estado, como distribuidor de las identidades sociales legítimas (Bourdieu, 1997), otorga el monopolio simbólico al modelo médico para definir la “deficiencia” como un alejamiento de lo que es biomédicamente comprendido como normalidad en función de la división social del trabajo. Así, el Estado, a través de la certificación de la “invalidez”, crea una definición legítima de las categorías “deficiencia”, “discapacidad” y “discapacitado”, reduciéndolas al plano médico y científico, contribuyendo así a la reproducción de las relaciones capitalistas (Rosato y Angelino, 2009). Esto genera, potencialmente, un coeficiente simbólico negativo que incide en la estratificación y en el reconocimiento.

En este periodo interesa continuar profundizando sobre las políticas de salud como uno de los derechos más vulnerados por la concepción de cuerpo normal hegemónico que sostiene el sistema de salud en su conjunto. Las reflexiones parten del modelo biopsicosocial que detenta el continuo curso de la vida a partir de la Ley 475 de prestaciones de salud del continuo curso de la vida, que en su base ideológica parte de un presupuesto de modelo biopsicosocial, sin embargo, etiqueta al cuerpo y sujeta a la persona con discapacidad a una mirada alienante, opresora y violenta, que en el caso de los niños y adolescentes con discapacidad (NYACD) los condena a una niñez eterna como señalan los estudios de Crespo (2014).

Esta mirada se distancia de las políticas asociadas al modelo de la rehabilitación, que la ciñe a un problema personal y familiar sin propiciar las modificaciones del entorno social e institucional necesarias para cumplir con la participación social plena de estas poblaciones. Venturiello (2017)

El cuerpo de los NYACD es visto desde la concepción biomédica de enfermedad y patología, donde el Estado los etiqueta y mediante una serie de ritos dejan a la familia desposeídos de su capital simbólico y son víctimas del proceso de calificación descalificante que margina, excluye y oprime a las familias mediante el la certificación que lleva adelante el Programa de Registro Único para Personas con Discapacidad (PRUNPCD).

Los conversatorios con madres de NYACD que concurren al Proyecto de Neurodesarrollo de la Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca y el Instituto Psicopedagógico Ciudad Joven San Juan de Dios en la ciudad de Sucre, Bolivia permitieron el análisis de unidades de sentido, desde donde se rescataron la producción de los significados que subyacen a las prácticas, buscando mayor comprensión de la problemática, desde donde se ratifica que la condición física del cuerpo es vista como un espacio donde se sitúa la anormalidad, sujetando al niño o adolescente a una condición de enfermo permanentemente, deficiente y anormal, biologizando la discapacidad.

Su desconstrucción histórica, política y social permitirá reflexionar sobre la importancia de repensar la ideología de la normalidad y los principios de normatividad hegemónica que se producen y reproduce con este proceso de carnetización que no sobrepasa la mirada de las terapias y la atención médica en busca del sueño de la normalización. Por su parte las familias no son incluidas en el proceso de romper con las barreras simbólicas y sociales donde los futuros ciudadanos deben interactuar e ingresan en el discurso de la demanda de atención del cuerpo, dejando de lado las otras esferas de desarrollo de niños y adolescentes.

Este artículo forma parte de una colección de producciones inductivas que pretenden movilizar a la reflexión sobre el modelo biopsicosocial del discurso gubernamental y abrir el diálogo hacia la necesidad de pensar en la discapacidad como categoría sociopolítica y considerar que los arbitrarios históricos de salud deben discutirse a partir de los modelos sociocomunitarios hacia la emancipación y la diversidad funcional de los NYACD.

Bibliografía

- Bourdieu P. (1999) *Meditaciones pascalianas*, Anagrama, Barcelona.
- Bourdieu, Pierre (1988) *La distinción*. Madrid – Barcelona: Taurus.
- Conde Sonia. *¿Infancia eterna? niñez en situación de discapacidad y derecho al cuidado*. CIDES –UMSA. La Paz, Bolivia. 2014.
- Estado Plurinacional de Bolivia. *Ley general para personas con discapacidad 223*. 2 marzo de 2012. Órgano Legislativo. Gaceta oficial de Bolivia 0350.

- Ferrante, C. Miguel Ferreira (2011) "Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad". Rev. Sociológica de pensamiento crítico, 5/2: 85-101.
- Ferrante F. y Dukuen J. Revista de Ciencias Sociales, DS-FCS, vol. 30, n.º 40, enero-junio 2017, pp. 151-168 DISCAPACIDAD Y OPRESIÓN 2017
- Levin A. 2017. ¿Qué determina la discapacidad en la infancia? Un estudio sobre la certificación estatal. Tesis de Licenciatura en Ciencias Antropológicas. Universidad de Buenos Aires Facultad de Filosofía y Letras. Buenos Aires; Argentina.
- Miguel A. V. Ferreira "Discapacidad, corporalidad y dominación. La lógicas de las imposiciones clínicas. XXVII Congreso de la asociación latinoamericana de sociología VIII jornadas de sociología de la UBA .Asociación Latinoamericana de Sociología. 2009.
- Ramírez, I., León, R. y Chambi, C. (2015). "Sin acceso a mi ciudad: la negación simbólica del cuerpo de la discapacidad", Revista Surgiendo 3. Sucre: Tupac Katari.
- [Ramírez I. \(2016\) Revista Surgiendo 4.](#) Análisis de los procesos de detección y atención del riesgo psiconeurosensorial en menores de cinco años de los centros de atención primaria. [Sucre: Tupac Katari.](#)
- Venturiello M.P. Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina. Revista Española de Discapacidad, 2017. 5 (2): 149-169 .