

LAHLOU, Saadi.

Penser manger. Les représentations sociales de l'alimentation. Thèse de Psychologie Sociale pour le Doctorat Nouveau régime. École des Hautes Études en Sciences Sociales. Paris, 1995.

LOZA, Carmen Beatriz.

El laberinto de la curación. ISEAT. La Paz, 2008.

MARIC, María Lily *et al.*

Ecología de los saberes en salud y nutrición: Hacia la re-significación de la educación superior. Instituto de Estudios Bolivianos, UMSA. La Paz, 2010.

MOSCOVICI, Serge.

La Psychanalyse, son image et son public. P.U.F. Paris, 1976. "L'ère des représentations sociales". En W. Doise y Palmonari (editores), *L'étude des représentations sociales.* Delachaux et Niestlé. Neuchatel, 1968.

TAJFEL, Henri.

Social Identity and Intergroup Behavior. Cambridge University Press. Cambridge, 1982.

DISCAPACIDAD INTELECTUAL, POBREZA Y EDUCACIÓN

Ketty Arce Loredo¹

Resumen

El texto enfatiza la discapacidad intelectual como un concepto histórico marcado por la influencia ideológica del contexto. Actualmente, habría que entenderlo como los obstáculos sociales que aparecerían en contra del fomento de ciertas aptitudes especiales, en general, desconociéndolas o ignorándolas. El artículo hace un recuento sucinto de la realidad estadística referida a la discapacidad intelectual en Bolivia, evidenciando la incidencia de la alimentación y de la educación en la intensificación y extensión del problema. En la última parte, la autora aboga por la educación y destaca que las políticas sociales distributivas que despliega el actual gobierno, incidirían en paliar la pobreza, y disminuir los indicadores de discapacidad intelectual.

Palabras clave

Discapacidad en general y discapacidad intelectual // Datos de Bolivia de discapacidad intelectual // Discapacidad, educación y salud // Políticas de educación especial.

Abstract

The article emphasizes intellectual disability as a historical concept defined by the ideological influence of context. Besides, it should be understood like the aggregate of the barriers that appear against the promotion of certain special abilities, generally unknown or ignored. The article recounts the statistical reality on intellectual disability in Bolivia, showing the impact of nutrition and education in the intensification and extension of the problem. In the last part, the author calls for education

¹ Licenciada en Pedagogía con especialización en Brasil en Educación Especial. Ha sido Responsable Nacional de Educación Especial del Ministerio de Educación de Bolivia. Actualmente, es docente de la Universidad Mayor de San Andrés.

and praises the distributive social policies that displays the current government, *would have a grate impact on poverty mitigation, and lower intellectual disability indicators.*

Key words

General disabilities and intellectual disability // Intellectual disability Bolivia data // Disability, education and health // Special education policies.

¿Cómo se considera a las personas con discapacidad intelectual?²

Se ha abandonado hace tiempo la idea de identificar o clasificar a las personas con discapacidad por sus déficits o carencias físicas o psíquicas, respecto a parámetros de *normalidad*. Esta idea se ha empleado en el pasado por influencia de determinadas corrientes de la biología³, la psicología⁴, o incluso de alguna sociología funcionalista que habla de “desajustes” para promover la “inclusión” del sujeto en la sociedad. No obstante, aún se siguen utilizando tales conceptos en determinados ámbitos.

Se entienden hoy las discapacidades como las barreras puestas por el entorno al desarrollo o ejercicio de las funciones de una gran diversidad de personas con capacidades diferentes. La discapacidad, según la Organización Mundial de la Salud y el Ministerio de Salud y Deportes de Bolivia, refiere la limitación externa, no a las personas *en sí mismas*⁵. Hay que superar la idea de que prevalecerían dificultades personales y asumir que existen posibilidades y habilidades distintas.

En el Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales, la reunión de Salamanca promovida por la UNESCO, estableció lo siguiente:

² Es importante definir las categorías y los principios de la discapacitación. Así, se evitaría discriminar a las personas, ocultar o deformar la identidad de los seres humanos y servir para cambiar comportamientos y actitudes, sociales y estatales. Cfr. SAMANIEGO, 2006: 144 ss.

³ Desde esa perspectiva se señaló la existencia de un “conjunto de síndromes de las más variadas etiologías y cuadros clínicos diferentes, cuyo único denominador común es la insuficiencia intelectual”. (KRINSKY, 1998).

⁴ La psicología tradicional concebía la discapacidad intelectual como una característica “demora en el desarrollo intelectual”.

⁵ Oficialmente, la OMS definió hace varios años la discapacidad como “una dificultad permanente (impedimento) para desarrollar actividades en el rango de la normalidad, como una consecuencia de efectos irreversibles de una enfermedad incurable, congénita o adquirida”. Posteriormente, reconsideró la discapacidad como resultado de una interacción entre un individuo con una condición de salud dada y los factores contextuales, ambientales y personales (OPS-OMS, 2002).

...es persona, no es discapacitado. Y como persona tiene capacidades con las que viene dotado biológicamente para hacerse un hueco en el contexto, en el medio que le haya tocado vivir. Pero el que esas capacidades se desarrollen más o menos no sólo depende de una “cuenta bancaria genética”, depende también, en parte, del contexto (UNESCO, 1994).

Se insiste hoy en la identidad personal de los individuos con discapacidad intelectual y su valoración como seres humanos de acuerdo a dicha identidad. Así lo explica., por ejemplo, Miguel Ángel Verdugo:

La persona con discapacidad intelectual es un individuo con características propias como tal, que tiene virtudes y defectos en razón de su educación, de la influencia de su entorno familiar, de su entorno social, o simplemente de su personalidad; defectos y virtudes no necesariamente imputables en razón a su pertenencia a un grupo de personas con discapacidad. Por eso, estas personas han de ser valoradas y aceptadas por ser hombres, mujeres, ciudadanos, vecinos, trabajadores, personas con intereses individuales y no sólo por su condición de personas con discapacidad intelectual (VERDUGO, M. A. 2006).

¿Cuántas y quiénes son las personas con discapacidad intelectual en Bolivia?

No es una tarea fácil saber cuántas personas hay con discapacidad intelectual. Éste es un grupo de personas de los más invisibilizados en nuestras sociedades⁶. Los datos recientes, extraídos de un estudio de la Misión Solidaria “Moto Méndez”⁷, hablan de, al menos, 18.429 personas con discapacidad intelectual entrevistadas (2010). Cantidad que sería mucho mayor si se tiene en cuenta que la encuesta se hizo en la mitad de los hogares de Bolivia. Son más reducidas aún las cifras que aparecen en el Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad del Ministerio de Salud y Deportes, donde hay consignadas hasta el 31 de enero de este año sólo 12.514 personas con discapacidad intelectual del total de 40.816 personas con discapacidad (2012)⁸.

⁶ Del censo de 2001 hay un recuento de las personas con discapacidad, pero no se incluye a quienes tienen discapacidad intelectual (INE, 2001).

⁷ El Estudio Clínico Genético Psicopedagógico y Social de las Personas con Discapacidad en Bolivia con la Misión Solidaria del ALBA Moto Méndez, es una encuesta muy amplia, comprendió la visita a un millón y medio de hogares, con la participación de más de 2000 médicos, técnicos y especialistas en los 327 municipios del país.

⁸ Éste es un registro voluntario al que acuden las personas para recibir un certificado de discapacidad. Está en construcción y será completado para informar sobre la población sorda en Bolivia.

Es posible que los resultados sean diferentes en el censo que se llevó a cabo el año 2012. Los estudios y proyecciones de la OMS y los censos de la región andina y latinoamericana señalan un porcentaje de discapacidad, en general, alrededor del 10% de la población (SAMANIEGO, 2006:155 y ss.). Del total de los discapacitados, el 18% correspondería a discapacidad intelectual (MECOVI, 2001). No obstante, estas cifras pueden variar dependiendo de factores como el crecimiento de la población, o, por otro lado, las mejoras sanitarias y de alimentación. En Bolivia, estos factores se han dado con el Programa Multisectorial *Desnutrición cero* y el Bono Juana Azurduy, implementados por el gobierno, disminuyendo las cifras de discapacidad intelectual.

Se sabe, por el estudio de la Misión Solidaria "Moto Méndez", que la proporción entre hombres y mujeres con discapacidades es más o menos igual y que estas personas están distribuidas entre el campo y ciudad en similar proporción que la población en general (64% en las ciudades y 36% en el campo).

Lo que se conoce hace tiempo es la situación de exclusión y pobreza. Dos de cada tres personas con discapacidad en 2001 eran pobres, y la pobreza afectaba más a las personas con discapacidad intelectual y física. La mayoría de los empleos que conseguían se daban en el ámbito de la familia o por cuenta propia en trabajos agrícolas, artesanales o de vendedores. Muy pocos eran empleados u obreros.

En cuanto a la educación, las cifras de analfabetismo llegaban en el 2001 al 50% y afectaban más a las mujeres y a las áreas rurales. Sólo un poco más del 40% se registraba en el nivel de primaria; el 12% en secundaria, y sólo el 1% llegaba al nivel de educación superior. Todo esto revela una situación de conculcación de los derechos de los discapacitados y una evidente exclusión del sistema educativo de una parte muy importante de dicha población (MECOVI, 2001). El estudio de la Misión Solidaria "Moto Méndez", realizado el año 2010, apunta que, pese a los esfuerzos desde 2006, permanecerían aún muchas barreras y discriminaciones: 10.110 personas con discapacidad intelectual carecerían de documentación; además, 10.224 niños con discapacidad entre cinco y 19 años de edad no estarían escolarizados.

¿En qué medida influye la salud y la alimentación en la discapacidad intelectual?

Las discapacidades intelectuales tienen orígenes complejos y variados, como se muestra a continuación, pero las causas más comunes están relacionadas con carencias alimenticias y sanitarias, que se dan en contextos

sociales de pobreza y reflejan el efecto acumulado de profundos problemas sociales y económicos que permanecen en el tiempo.

Algunos tipos de discapacidad intelectual se originan en la fase prenatal. Pueden ser causados por factores genéticos (como alteraciones cromosómicas, neurectodermosis, enzimopatías, o malformaciones del cráneo y del sistema nervioso central); o por factores ambientales como las radiaciones. En esta fase, ciertas infecciones o enfermedades maternas (como la sífilis, la rubeola⁹, la toxoplasmosis¹⁰, la varicela, el VIH-SIDA, o el consumo de drogas);, aparte de una alimentación deficiente de la madre, o el desconocimiento de las incompatibilidades sanguíneas por parte de los padres, pueden constituirse en causas de la discapacidad intelectual.

En el momento del parto y en el primer año de vida del niño, se pueden producir también complicaciones que ocasionen discapacidad intelectual, por deficiencias sanitarias, falta de prevención, retrasos en la atención, falta de información o una defectuosa información sobre la salud de la población. Hay que resaltar, de manera especial, las hipoxias¹¹, causadas por partos prematuros o incluso demorados, muy frecuentes en los centros sanitarios con pocos recursos o con una población numerosa que atender.

Es importante considerar la mortalidad materna e infantil (hasta el primer año de vida) para tener en cuenta las condiciones en que se producen los partos y la atención a los bebés en los primeros meses. Las tasas de mortalidad infantil (50 por cada mil nacidos en 2008) y materna en Bolivia, se han mantenido altas. En 2003 morían 229 madres de cada 100.000 por complicaciones. En 2009, 91.892 madres bolivianas no atendieron su parto en el sistema de salud. Potosí y La Paz tenían una cobertura de parto institucional menor al 65%. Y en 2008 murieron casi 14.000 niños antes de cumplir su primer año (Véase los datos del INE, 2010 y de UDAPE, 2010).

En la fase posnatal, la alimentación es uno de los aspectos importantes en el desarrollo y aprendizaje del infante. La desnutrición crónica infantil es un problema de salud complejo, provocado por una insuficiente alimentación. Afecta al estado de salud de los/as niños/as, a su desarrollo físico e intelectual, a su potencial productivo y condiciona sus capacidades futuras porque tiene un impacto irreversible en su desarrollo.

La nutrición de los/as niños/as en Bolivia ha mejorado en los últimos años. En 1989, 38 de cada 100 menores de 3 años padecían desnutrición

⁹ La rubeola penetra el vientre de la madre causando lesiones al feto en los tres primeros meses de vida.

¹⁰ La toxoplasmosis es el plasma germinativo es una enfermedad pasiva.

¹¹ Las hipoxias son asfixias que generan lesiones en diferentes aéreas del cerebro. Pueden ser causadas por la negligencia tanto del ginecólogo como de las madres que no acuden a recintos hospitalarios para recibir un tratamiento médico adecuado.

crónica. En 2006 afectaba aún al 25,5% de los/as niños/as. Los programas de mejoras en la alimentación, la salud y la educación de los sectores más desfavorecidos, y la voluntad política expresada en el Plan Nacional de Desarrollo de erradicar la desnutrición en 2015, ha hecho disminuir con fuerza la desnutrición infantil. En 2008 había bajado hasta el 20 de cada 100 (lo que hacía un total de 158.899 niños/as), aunque se mantenía elevada en áreas rurales y departamentos como Potosí, Oruro y Chuquisaca presentaban índices superiores al 25% (UDAPE, 2010).

Hasta los dieciocho años se considera edad de riesgo relacionada con la discapacidad intelectual. En este sentido, la desnutrición es un factor que aumenta el riesgo. Los traumatismos craneo-encefálicos, y otros tipos de accidentes son también causas habituales de la discapacidad. En los primeros años de vida las caídas y lesiones fuertes pueden llegar a causarla. Por otra parte, cualquier proceso infeccioso de encefalitis o meningitis puede derivar en discapacidad intelectual. Está claro que una rápida intervención médica y ciertos cuidados de calidad son factores que aminorarían los procesos, evitando que las lesiones lleguen a un nivel de riesgo.

Un sistema de salud históricamente discriminatorio y excluyente, ha desarrollado prácticas y reacomodos en buena parte de la población rural de nuestro país, que no acude a los centros de salud o a los hospitales; dando a luz en domicilios con recursos sanitarios insuficientes, generándose una situación que agrava la incidencia del riesgo en el parto. Así, es frecuente que en el área rural, las madres no visitan a los médicos y prefieren acudir a una partera cercana.

Si bien la medicina tradicional tiene conocimientos útiles, como el manteado para ayudar a la madre a acomodar al bebé en una posición apropiada; sería recomendable que la medicina occidental detecte la posición del bebé previamente, efectuando ecografía.

Es necesario valorar las medidas de prevención del sistema de salud pública como el test de Apgar. Esta prueba, implantada en Bolivia, es una medición de las condiciones del recién nacido en las primeras horas de vida, a partir de lo que se determina si el niño tendrá alguna discapacidad o enfermedad.

No obstante, también se dan casos de malas prácticas médicas en los hospitales, cuando subsiste la duda o situaciones límite en la valoración. Los facultativos no informan a los padres, lo que posteriormente generaría retraso en los tratamientos y muchas veces, ocasionaría una situación declarada de discapacidad intelectual. Así, se advierte también negligencia y mala práctica en la atención en los centros de salud.

Según el Programa de *Desnutrición cero* del Ministerio de Salud y Deportes, las carencias sanitarias pueden ser prevenidas en un 70% (2010).

La mayor parte de las discapacidades intelectuales leves estarían causadas por la pobreza y especialmente, por la desnutrición. En consecuencia, habría que desarrollar programas de educación en salud, prevención familiar, detección y estimulación temprana.

Combatir la pobreza y educar

Según se puede observar, parte considerable de las causas de discapacidad intelectual están asociadas a carencias en la salud y en la alimentación, pudiendo ser prevenidas o retenidas si cambiarían las situaciones de pobreza. La pobreza se relaciona con la desigualdad de oportunidades y la inequitativa distribución de las rentas y los medios de producción; se expresa en la falta de servicios básicos, las malas condiciones de vivienda, las carencias en la alimentación y las dificultades en el acceso a la salud y a la educación (PND, 2007). Así, la pobreza es parte de una situación histórica de exclusión de las grandes mayorías sociales agravada especialmente en el periodo neoliberal.

Todavía cerca de la mitad de la población vive con ingresos menores al límite señalado como umbral de la pobreza, aunque persiste el proceso de reducirla (INE, 2008) siendo mayor en las áreas rurales a medida que las poblaciones están más alejadas de los centros.

La pobreza extrema definida como los ingresos que no permiten cubrir el valor de la canasta básica, alcanzaba al 41,2% la población en 1996. En los últimos años, los índices bajaron del 37,68 en 2006, al 32,7% en 2008¹²; y entre 2007 y 2008 se redujo un 5% en el área urbana y un 10% en el área rural. De este modo, la pobreza extrema descendió significativamente en el último quinquenio, del 38,3% al 26,1% (UDAPE, 2012). Para esto son decisivas las políticas sociales del gobierno como la "renta dignidad", los bonos Juancito Pinto y Juana Azurduy de Padilla que llegarían al 63% de la población¹³; aunque todavía aproximadamente, la cuarta parte de las personas carecerían de condiciones mínimas de vivienda, salud y alimentación.

Las políticas sociales del gobierno pretenderían acabar con la desnutrición crónica en 2015 y acabar con la pobreza como establece el PND. La pobreza está íntimamente ligada a las carencias en la educación (el 65% de las madres que tiene hijos con déficit en el desarrollo, no han recibido educación). La educación en salud prevendría algunas causas de discapacidad intelectual, comenzando con la preparación de las parejas para tener hijos.

¹² Datos de un estudio de las Naciones Unidas citado en el editorial del periódico *Cambio* 12/06/2010.

¹³ *Ibidem*.

Para romper el círculo de pobreza como un conjunto de factores relacionados entre sí, la educación aparece como un factor fundamental de movilización y dinamización social. Su universalización y la orientación comunitaria permitirían, en primer lugar, llevar a cabo mediante la educación popular, la prevención, la atención temprana, la creación de hábitos alimenticios saludables, y la preparación para tener hijos en las jóvenes parejas. A medio plazo, la educación es el camino para salir de la situación de pobreza de amplios sectores de la población excluidos.

La primera tarea educativa es la inclusión en el Sistema Educativo Plurinacional de las personas con discapacidad intelectual. El actual gobierno, basándose en el principio de que “lo que determina no es el hándicap de la persona, sino sus habilidades y posibilidades”, ha promulgado la Ley de Educación 70 Avelino Siñani - Elizardo Pérez, explicitando la inclusión como una línea de acción fundamental. La inclusión resalta las capacidades de las personas. En caso de discapacidad intelectual leve o moderada, se incluirá la educación regular, en tanto que en los casos severos está prevista la educación especial. Se trata del camino hacia la sociedad más justa, compartiendo y valorando la diversidad:

....la discapacidad intelectual no la tiene la persona, es la manifestación de unas capacidades limitadas en interacción con un entorno del que todos formamos parte. Los apoyos que diseñemos para cada persona, los servicios centrados en la persona, la intervención en el medio natural son, entre otros, andamios necesarios para el avance en la construcción de funcionamientos mejorados, para el avance en la construcción de una calidad de vida por todos deseada (Verdugo, 2006).

Tal es el reto actual de la inclusión, un desafío con soporte legal y administrativo, que requiere de la sensibilidad y movilización social. Un reto que indudablemente necesita tiempo y recursos, pero que es absolutamente justo y necesario. De nosotros depende.

Bibliografía

GACETA OFICIAL DE BOLIVIA.

Plan nacional de desarrollo. Decreto Supremo N° 29272, 12 de septiembre de 2007.

KRYNSKI, Stanislaw.

Deficiencia mental. Livraria Atheneu S.A. Rio de Janeiro, 1969.

MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES.

Metodología e instrumentos oficiales del Programa de registro único nacional de personas con discapacidad. Unidad de atención a las personas con discapacidad: <http://www.siprunpcd.sns.gob.bo>, 2012

“Programa de salud *Desnutrición cero*”. Conferencia del Ministerio de Salud y Deportes. 21 de septiembre de 2010.

MISIÓN SOLIDARIA “MOTO MÉNDEZ”.

Estudio clínico, genético, psico-pedagógico y social de las personas con discapacidad en Bolivia. Alianza Bolivariana para los Pueblos de nuestra América, 2010.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA.

Marco de acción sobre necesidades educativas especiales. Declaración de Salamanca. UNESCO. Salamanca, 1994.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD & ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD.

La salud de las Américas. Vol. I. p. 193. Washington, D.C., 2002.

SAMANIEGO, Pilar.

Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica. CERMI. Madrid, 2006.

UNIDAD DE ANÁLISIS DE POLÍTICAS SOCIALES Y ECONÓMICAS.

“El camino hacia el desarrollo en Bolivia”, en *Boletín sobre el estado de situación social boliviana.* Ed. Sistema de las Naciones Unidas en Bolivia y UDAPE. La Paz, 2011.

VERDUGO, Miguel Ángel.

Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: Instrumentos y estrategias de evaluación. Amarú Ediciones. Salamanca, 2006.