

VIVENCIAS DE PERSONAS HUÉRFANAS CON DISCAPACIDAD EN CALI, COLOMBIA

Experiences of orphan people with disability in Cali, Colombia

Diana Marcela Ortiz Quiroga

dmortiz@icesi.edu.co

Harry Pachajoa

hmpachajoa@icesi.edu.co

Yoseth Ariza-Araújo

yjariza@icesi.edu.co

Kelly Gómez

kelly.gomez96@hotmail.com

Universidad Icesi

Resumen:

En este trabajo exploramos cómo la vivencia de una enfermedad huérfana, exteriorizada en un cuerpo diverso, plantea una experiencia singular, que puede generar nuevas realidades de desventaja, inequidad, exclusión o, de oportunidades y privilegios. A través de una metodología cualitativa, utilizamos la entrevista semiestructurada, como técnica de investigación, para obtener una narración desde la voz de tres adultos con enfermedades huérfanas. Se obtuvieron dos grandes hallazgos que marcaron su experiencia vital y que estuvieron atravesados por las concepciones de discapacidad. El primero, relacionado con la entrega del diagnóstico, desde una mirada patologizante, que estigmatiza a quienes lo reciben. El segundo, relacionado con espacios de independencia o dominación que, si bien, permiten la participación de las personas con discapacidad, al mismo tiempo, las expone a situaciones que las degradan, estigmatizan y excluyen.

Palabras clave: Discapacidad; Diversidad funcional; Enfermedades huérfanas; Exclusión.

Abstract:

In this work we explore how the experience of an orphan disease, externalized in a diverse body, poses a unique experience, which can generate new realities of disadvantage, inequity, exclusion or, opportunities and privileges. Through a qualitative methodology, we use as research techniques the semi-structured interview to obtain a narrative from the voice of three adults with orphan diseases. Two major findings were obtained, which marked their life experience and which were crossed by conceptions of disability. The first, related to the delivery of the diagnosis, from a pathological look, which stigmatizes those who receive it. The second, related to spaces of independence or domination that, while allowing the participation of persons with disabilities, at the same time exposes them to situations that degrade, stigmatize and exclude them.

Key words: Disability; Functional Diversity; Orphan Diseases; Exclusion

1. Introducción

De las Enfermedades Huérfanas se tiene claro que son crónicamente debilitantes, que amenazan la vida y que, en Colombia, adquieren una proporción menor de 1 por cada 5.000 personas (Ley 1392 de 2010/Ley 1438 de 2011). La mayor parte de estas enfermedades se caracterizan por ser de origen genético y suelen manifestarse en la edad pediátrica, afectando múltiples sistemas del cuerpo y generando peculiaridades a nivel biológico. Sin embargo, quienes las vivencian, se ven enfrentados a diversas situaciones de discapacidad, como consecuencia de vivir en espacios pensados y construidos para personas que no poseen dichas peculiaridades (Rodríguez y Ferreira, 2010).

Una de las situaciones discapacitantes más frecuentes a las que se enfrentan las personas con enfermedades huérfanas en Colombia, ha sido la vulneración del derecho a la salud, con un limitado acceso a una atención integral en salud, como resultado de diferentes factores: la baja prevalencia de la enfermedad, el difícil diagnóstico, el escaso tratamiento y el alto precio de los medicamentos e intervenciones terapéuticas. El panorama ha sido alentador en la medida que se han definido políticas para su atención (Ley 1392 de 2010) que han permitido su reconocimiento como de especial interés en salud.

En la literatura se evidencia un registro importante de investigaciones alrededor de las enfermedades huérfanas desde una mirada biomédica que dan cuenta de la

producción de un saber específico y dominante desde la voz de los profesionales de la salud, mientras que, los estudios que ilustran lo que acontece en la vida de quienes vivencian las enfermedades huérfanas desde su nacimiento (Bogart, 2014) o en etapas tempranas de la infancia, desde un enfoque más social, son limitados.

De ahí que, emerja la inquietud por preguntarnos acerca de la vida de quienes nacen y viven con enfermedades huérfanas, personas que por su singularidad fisiológica y por unas condiciones de entorno generadas en un país como Colombia, evidencian una posibilidad diferenciada de incluirse en condiciones de plena ciudadanía, teniendo como consideración que Colombia presenta una gran desigualdad social y material en cuanto al acceso a educación, trabajo y salud.

En este sentido, cabe preguntarse ¿qué conocemos acerca de quienes encarnan la experiencia de vivir con una enfermedad huérfana diagnosticada en la infancia? ¿cómo vivencian la experiencia de participar en ambientes como la familia, la escuela, la Universidad, el trabajo y la vecindad? Al intentar contestar estas preguntas, se buscó profundizar en la experiencia vivida de personas con Enfermedades Huérfanas de origen genético del municipio de Santiago de Cali, en el Valle del Cauca. Para ello, seleccionamos a tres personas con diferentes diagnósticos de enfermedades huérfanas de origen genético: síndrome de Morquio, Osteogénesis imperfecta y Retinitis pigmentaria; que se encuentran en diferentes etapas del ciclo vital y que participan de diferentes actividades ocupacionales: pre-universitaria, universitaria y laboral.

Para el desarrollo y análisis de esta investigación en torno a las experiencias de vida de personas con enfermedades de origen genético, es importante destacar que la línea teórica-argumentativa de este trabajo se sitúa en una comprensión de la discapacidad desde el Modelo Social De La Discapacidad, a partir del cual se entiende la discapacidad como el resultado de la interacción entre una diversidad funcional, y las barreras “sociales” que impiden a las personas vivir una vida en sociedad en igualdad de condiciones que el resto.

La preocupación principal del Modelo Social de la Discapacidad ha sido la de la reivindicación de los derechos y la lucha por la dignidad de las personas con discapacidad. Por esta razón, cuando se habla de discapacidad, no se hace alusión a la patología individual, sino a los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con un cuerpo con una condición específica (Pantano, 2009), puedan vivir una vida en sociedad (Palacios, 2008).

En este sentido, Brogna (2006) ha planteado tres niveles para conceptualizar la discapacidad. Es decir, ella ha planteado que la discapacidad es una situación y una posición que tiene origen en una condición.

Cuando se habla de situación, se hace referencia a la situación interrelacional, situacional y dinámica en la que entran en juego las barreras (físicas o actitudinales). Mientras que, cuando se habla de Posición, se hace referencia a la estructura social, a las representaciones, a los valores, normas y a la cultura que disponen a la sociedad a pensar de la manera cómo se piensa la discapacidad. Finalmente, la Condición, es la dimensión personal y está dada por la configuración de la norma. Suele denominarse déficit, anomalía, diagnóstico; pero en este documento, utilizaremos el término de diversidad funcional de origen genético.

Desde esta perspectiva, es de suma importancia conocer las características de la condición de discapacidad y cómo esta es socialmente significada, así como las situaciones en que las personas con diversidad funcional son objeto de dominación y la experiencia de la discapacidad se encarna en vidas singulares.

2. Metodología

Este trabajo empleó un enfoque cualitativo. Se utilizó el método de estudio de caso sobre las experiencias de vida cotidiana de tres personas con enfermedades huérfanas que tenían una buena relación con el centro de investigación, la cual permitió reconocer la vivencia de la discapacidad de origen genético.

Se utilizaron diversas herramientas metodológicas para la delimitación, construcción y recolección de los datos en campo: revisión de literatura, entrevistas semi-estructuradas y observación participante. Para este trabajo, se privilegió la información obtenida directamente de las entrevistas. En las entrevistas semi-estructuradas, se llevó a cabo la revisión y reformulación de las preguntas, con el objetivo de que fueran transversales a todas las experiencias y que consideraran las etapas del ciclo vital en las que se encontraban los participantes.

Dentro del proceso de revisión documental y teórica de la literatura, se trabajó fundamentalmente con literatura sobre la sociología de la discapacidad en Latinoamérica. Si bien, se identificaron estudios de casos que representaban la experiencia de la discapacidad adquirida en la edad adulta, la cual marca una ruptura en sus trayectorias; identificamos limitados estudios que retrataran experiencias de discapacidad congénita o de inicio en la infancia.

Todas las entrevistas se realizaron durante el mes de marzo del 2019, en la ciudad de Santiago de Cali, con una duración aproximada de dos horas cada una. Fueron grabadas en audio, almacenadas en formato digital y transcritas por la misma persona. Antes de cada entrevista se realizó el proceso de consentimiento informado que se formalizó con la firma de un documento elaborado según los lineamientos del Comité de Ética de la Universidad Icesi. Los entrevistados manifestaron su interés por hacer pública su identidad.

Sujetos

Para este estudio se entrevistaron a tres personas, mayores de edad, que presentaban diferentes diagnósticos de enfermedades huérfanas y que se encontraban en etapas ocupacionales distintas.

El criterio de selección de estas personas se dio, en primer lugar, por la relación previa con el centro de investigación, en carácter de pacientes de la consulta de genética o de las acciones de abogacía en salud del centro, lo cual supuso a priori, una ventaja respecto al conocimiento acerca de las personas y sobre el tema. En segundo lugar, por sus experiencias de vida que manifiestan la realidad de las personas con enfermedades huérfanas en la ciudad de Cali.

En uno de los casos, se decidió entrevistar a los padres debido a que convivían en el mismo hogar y sus entrevistas permitían obtener una visión más compleja de la realidad. Estas entrevistas se realizaron individualmente para que no hubiese influencia en las respuestas dadas entre ellos.

Es importante resaltar que los otros dos casos tienen una vida social y económicamente independiente de su familia, por esa razón no se tomaron los relatos de sus familiares.

Si bien, este trabajo demuestra la experiencia de personas que han tenido trayectorias sociales ascendentes, con vidas independientes y autónomas; también busca comprender la experiencia encarnada de la discapacidad, es decir, “acceder al discurso y la práctica de sus protagonistas para develar cómo se inscriben en estos espacio-tiempos vivenciales los mecanismos bajo cuya regulación y sometimiento esas personas adquieren, inevitablemente, la condición de “sujetos dominados” (Ferreira, 2010:46).

Así mismo, al considerar que algunas Enfermedades Huérfanas incluyen compromisos cognitivos, se seleccionaron personas que presentan facilidad para comunicarse a través del lenguaje hablado y reconstruir su relato de vida. Entre los criterios de inclusión se encuentra:

- Edad
- Ocupación/ etapa del ciclo vital
- Personas con posibilidad de comunicación y reconstrucción del relato, es decir, que no tuviesen compromiso cognitivo o de aprendizaje para expresar verbalmente su experiencia.
- Que contarán con un diagnóstico definido.

2. Análisis de la información

En un primer momento, se privilegió la singularidad de cada historia, se partió de la escucha recurrente del relato y de cada hito biográfico que constituía la vida del narrador. En un segundo momento, se determinaron ejes temáticos-analíticos que atravesaban las tres historias de vida.

Para la presentación de resultados, se propuso la conservación de las propias voces y enunciación de los participantes, de modo que no primara la voz de los investigadores, y se permitiera analizar el campo desde diferentes puntos de vista.

3. Resultados

En este trabajo nos aproximamos a describir las vivencias cotidianas de personas con diagnósticos de enfermedades raras, de origen genético, desde una perspectiva social de la discapacidad. Es de aclarar que la intención con este trabajo no es la de generalizar la vivencia de personas con enfermedades de origen genético, pues estamos seguros que no existe una “única historia” (Adichie, 2009). Contrariamente, estas voces buscan relatar las vivencias de dos mujeres y un hombre con diagnósticos de enfermedades huérfanas que se encuentran atravesadas por diferentes variables que singularizan la experiencia.

Laura, es una joven de 21 años de edad, de talla baja (1,30m aprox.) con un diagnóstico de síndrome de Morquio o Mucopolisacaridosis IV-A (Orpha, 2020), una condición de salud que afecta a 1 de cada 250.000 nacidos vivos. Las manifestaciones clínicas se hacen evidentes en el cuerpo, generalmente después del primer año de vida e incluyen: talla baja, alteraciones óseas, auditivas, visuales, cardíacas y respiratorias. Vive con sus padres en la ciudad de Cali. Egresó hace dos años del bachillerato y hace un año, de un curso de inglés. Expectante para ingresar a la Universidad.

Luis, un joven estudiante de 22 años de edad, procedente de un municipio cercano a Cali, al que regresa todos los fines de semana. De lunes a viernes vive en Cali y se desplaza en silla de ruedas haciendo uso transporte público hasta una universidad privada en la que estudia con una beca del estado. Luis tiene el diagnóstico de osteogénesis imperfecta (Orpha,2020), una condición de salud que se caracteriza por una fragilidad ósea, que se manifiesta con fracturas múltiples esporádicas. También puede causar debilidad muscular, baja masa ósea, talla baja, desviación de la columna, entre otras condiciones.

Solanyi, una mujer de 50 años de edad, afrodescendiente y con discapacidad visual secundaria a retinitis pigmentosa (Gregory-Evans et al., 2018); una enfermedad ocular de carácter degenerativa y progresiva, en la que se ve afectada la capacidad

de la retina para responder a las imágenes luminosas, dificultando la visión. Una de sus principales consecuencias es la pérdida gradual de la visión. Todos los días, Solanyi se arregla para ir a trabajar, viste gafas, bastón y turbante; se desplaza independientemente y en transporte público desde su lugar de residencia en las afueras de la ciudad, hasta el lugar de trabajo ubicado a 25 kms de distancia.

3.1 *El habitus en acción: el diagnóstico*

En el campo de las enfermedades huérfanas de origen genético, existen grandes retos tanto para el equipo de salud, como para las personas que vivencian la condición y sus familias. Para los primeros, identificar el diagnóstico y definir el pronóstico va a requerir acudir a pruebas aún en construcción y de las cuales se tiene poca información, entre otras razones, por el bajo número de personas afectadas, lo que, además, genera incertidumbre dado el escaso conocimiento sobre la evolución de la enfermedad y la inexistencia de tratamientos específicos; es decir, estas enfermedades se escapan a la lógica que domina la propia voluntad terapéutica y curativa de la clínica.

Mientras tanto, para las personas que vivencian la diversidad funcional y sus familias, obtener el diagnóstico implica asumir que se trata de una condición crónica, incurable y degenerativa. Son varios los aspectos que se conjugan al recibir el diagnóstico de una enfermedad huérfana, los propios imaginarios y los prejuicios acerca de su “rareza”, la poca frecuencia y de las expectativas normativas.

En las tres entrevistas, se evidencia que recibir el diagnóstico de una enfermedad de origen congénito y poco frecuente, implicó un impacto negativo al asociarse con un pronóstico lleno de incertidumbre y desesperanza. Lo anterior se pone de manifiesto cuando los entrevistados narran el momento en el que se les entrega el diagnóstico:

A mis cortos 12 años de edad (1981), viví la difícil experiencia de un crudo diagnóstico que para mí era casi impronunciable. Sin ninguna preparación en el tema, simplemente me dijeron - tiene una enfermedad que se llama retinitis pigmentaria y usted se va a quedar ciega... tiene tantos años antes de que eso suceda -. La situación es compleja porque cuando a un niño le dicen así las cosas y le ponen un tiempo de caducidad, es como si tienes que correr toda la vida porque si llegas allá y no has hecho lo que has querido, entonces hasta ahí; y eso a mí me cambió la vida. (Comunicación personal, marzo de 2019).

Cuando la doctora le dijo a mi madre que yo tenía Morquio -tres años de edad-, pues cuando nos dieron el diagnóstico, siempre fue muy duro, porque le dijeron que yo podía terminar ciega, sorda, y hasta postrada en una cama. La forma como le dijeron fue muy traumática para ella, yo en cambio aún era muy niña. Cada vez

que mi mamá cuenta la forma como la pediatra entregó el diagnóstico, se convierte en un momento para recordar el dolor (Comunicación personal, marzo de 2019).

La forma como se comunica el diagnóstico manifiesta “el sentido legítimo de la discapacidad, determinado por la ciencia médica para la cual un cuerpo en estas condiciones es un cuerpo anormal” (Venturiello, 2010: 178). Es la percepción del ser patológico que tiene la mirada clínica, y que estigmatiza a quienes lo reciben.

El diagnóstico es una etiqueta que marca y que no solo afecta a la persona a la que se le asigna, si no a la familia. Más allá de la afectación del órgano biológico, lo que se termina afectando es el proyecto vital (Merleau Ponty, 1979; Menéndez y Armas, 2019), las expectativas de una vida. Así lo explica la mamá de Laura al reconocer su experiencia con la entrega del diagnóstico: “darle a uno toda esa información en cinco minutos es como acabar con tantas cosas, y uno dice, bueno qué va a pasar con mi hija, cómo así que ciega, sorda, invalida, entonces uno se la imagina cuadripléjica, tirada en una cama, sin poder hacer nada” (comunicación personal, marzo de 2019).

El etiquetamiento de la persona como poseedor de un cuerpo enfermo, a partir de la mirada médica, es un evento trascendental en la experiencia de los familiares; genera mal-estar y establecen formas de percibirlos y valorarlos, produciendo y reproduciendo un imaginario de limitación y dependencia, que anula toda singularidad y subjetividad en el poseedor de ese cuerpo (Ortiz, 2017).

También es posible afirmar que el impacto del diagnóstico manifiesta alcances diferentes según el momento del ciclo vital en el que ocurre. Si el diagnóstico ocurre en la infancia (0 a 12 años), afecta en primera instancia y en mayor magnitud, a los familiares, dado que la persona que la vivencia no es consciente de las implicaciones que sí dimensionan y racionalizan las personas de la red de soporte. En contraste, cuando la persona es mayor, el impacto negativo también alcanza el nivel individual, dado que el pensamiento permite llegar a conclusiones abstractas que hacen más compleja la relación de la persona con su cuerpo y con la perspectiva de futuro.

Sin embargo, ¿qué sucede cuando el diagnóstico logra hacerse antes del nacimiento? en el caso de Luis, el diagnóstico prenatal logró identificar el estado del feto a través de nuevas tecnologías que le permitieron a la clínica ejercer su mirada eugenésica y recomendar la interrupción del embarazo. Aquí, el examen de admisión a la vida permitía obtener una valoración corporal que justificaba el exterminio de los errores detectados, pues el no cumplimiento de las expectativas normativas, legitimó diversas formas de violencia (Ferrante y Dukuen, 2016).

Cuando mi madre se enteró que estaba embarazada, le dijeron que tendría un embarazo riesgoso. Ya cuando me tenía en el vientre, los médicos la diagnosticaron

con osteogénesis imperfecta o más comúnmente conocida como huesos de cristal. Ahí fue cuando los médicos le aconsejaron a ella que lo más pertinente era que me abortara porque iba a tener un niño que no tendría expectativas de vida (Comunicación personal, marzo de 2019).

Ferrante y Ferreira (2008) consideran que las prácticas médicas condicionan la identidad de las personas con discapacidad, pero en este caso, no solo se condicionó la identidad, si no que se determinó el futuro de su vida a partir de una perspectiva eugenésica.

En este sentido, el diagnóstico médico como práctica médica cotidiana, es una experiencia fundante e inaugural de la anormalidad. Con el diagnóstico, los profesionales de la salud conforman el habitus de la discapacidad, etiquetan a las personas haciendo una clasificación sobre ellas, socializan la presencia de un cuerpo que se sale de la norma del cuerpo capaz y, en consecuencia, los vuelve objeto de discursos, representaciones y prácticas eugenésicas, así como lo señala Solanyi:

- llegó la del caso raro!

... ir a la cita en el hospital, a pesar de que la atención era buena, era ir desde las 9 de la mañana y salir a las 6 de la tarde, y que te viera otro, y otro y otro médico; pero digamos que yo siempre esperaba a que me viera mi doctor (Comunicación personal, marzo de 2019).

Hasta aquí, se evidencia que el diagnóstico de una enfermedad huérfana depositó en estos tres casos, esquemas de percepción, pensamiento y acción de cuerpos deficitarios y, el lugar en el que se manifiesta, representa un escenario de exposición pública en la que la mirada y la observación clínica reduce a los sujetos a un error biológico o genético al que hay que estudiar y que redundante en actitudes de marginación.

3.2 ¿Espacios de privilegio o dominación?

Desde nuestra más primaria constitución como seres sociales, se nos ha enseñado a representar roles y funciones propias de los lugares sociales y condiciones socio-históricas en las que nacemos. Estas formas aprendidas de interacción social son el escenario en el que construimos nuestras identidades y que develan la forma como el poder, el privilegio y la marginación construyen subjetividades a través de marcadores de diferencia como la clase social, sexo/género, etnicidad/raza, heterosexualidad/homosexualidad y/o capacidad/discapacidad (Munevar, 2012).

En este sentido, es necesario señalar que las interacciones sociales que mantienen las personas entrevistados, se encuentran arraigadas cronológica y espacialmente a los roles y espacios sociales en los que participan: el hogar, las instituciones

educativas y los lugares de trabajo y, las personas con las que interactúan: padres, compañeros de clase, docentes, compañeros de trabajo y jefes.

En estas interacciones, las respuestas de las personas entrevistadas muestran cómo en estos espacios se gestan trayectorias particulares dadas las condiciones de existencia que facilitan o restringen sus opciones de acceso y participación pero que, generalmente, los ubica en situaciones de desventaja, discriminación o exclusión.

3.2.1 La familia

Aunque cada sujeto tiene experiencias particulares frente a la discapacidad, Solanyi y Luis manifestaron oportunidades comunes en sus trayectorias de vida. Destacan el apoyo económico y moral de sus familias como facilitadores para poder participar de espacios educativos y laborales en búsqueda de una movilidad de clase ascendente.

Así mismo, consideran que la aparición gradual de sus limitaciones corporales ha sido un factor facilitador de su participación. Esto ha posibilitado adaptar los movimientos de sus cuerpos hacia un fin, creando hábitos (Mauss, 1979) que les permitieron ser independientes tanto en actividades básicas, instrumentales de la vida diaria (cocinar, transportarse, manejo del dinero, etc), como en actividades educativas y laborales, que corroboraron la posesión de un cuerpo capaz frente a los demás, como lo manifiesta Solanyi: “No aceptar la compañía de mis hermanos [en la época del colegio], para mí, fue lo mejor y era una manera de decirles: yo soy independiente y yo puedo (Comunicación personal, marzo de 2019)”.

En el caso de Luis, la posición de sujeto dependiente se transformó a medida que las condiciones clínicas de su enfermedad fueron cambiando: “durante mi niñez la enfermedad tiene, digamos, diferentes picos de gravedad, y entonces la niñez fue la parte más crítica”. Sin embargo, su condición de sujeto independiente fue gestándose desde su infancia. Las condiciones económicas y de redes de su familia, conformada por él y su mamá, no le permitieron contar con un apoyo externo que se ocupara de las actividades del hogar y de su cuidado, razón por la cual tuvo que asumir su propio cuidado desde muy temprana edad. “esas experiencias que había obtenido me ayudaron mucho para cuando me tuve que venir a vivir solo a Cali”.

Contrariamente, Laura ha tenido que lidiar con la percepción de fragilidad y la sobreprotección de sus padres en los momentos que ha planteado el interés de interactuar con otras personas en espacios por fuera del hogar. Sus participaciones en actividades propias de la adolescencia son excepcionales y siempre en compañía

de sus padres. Esta situación ha limitado su interacción en sitios donde se obtienen importantes recursos simbólicos y materiales en nuestra sociedad para la identificación social como adulta:

Yo sabía todo eso y yo era consciente de todo lo que estaba haciendo, pero yo sabía que sí les decía a ellos -papás- que yo quería hacer eso, ellos no me iban a dejar hacerlo porque no querían que yo me cansara, porque no querían que yo cruzara una avenida sola con una amiga, porque me podrían arrollar, o sea, le puede pasar a todo el mundo, pero a mí no me pasó. Y siempre era, pero, pero, pero y yo solo quería intentarlo, yo quería probarme a mí misma que yo podía porque siempre fue mi cosa: yo no puedo hacerlo como ellas, pero puedo hacerlo a mi forma (Comunicación personal, marzo de 2019).

Las personas con talla baja como Laura, especialmente las mujeres, han tenido que lidiar con la percepción de eternas niñas a las que se les considera incapaces de ejecutar tareas, en un ambiente que ha sido construido para sujetos con estaturas promedio y, por lo tanto, se les condiciona a ser sujetos dependientes del cuidado de sus familiares. En este sentido, la experiencia de Laura permite identificar la necesidad que tiene de una vida autónoma, por el gobierno de sí misma. Sin embargo, el boceto presentado en casa es difícil de contrarrestar e incluso, en ocasiones, es utilizado por ella misma para evadir deberes como las actividades del hogar, lo cual refuerza la percepción de sus padres sobre la “incapacidad”. En este caso, Laura Daniela es consciente de las restricciones sociales impuestas que impiden su desarrollo personal, sin embargo, ha aceptado la relación de dependencia de sus padres.

Por otro lado, los hallazgos de este estudio permiten identificar que la autonomía personal se manifiesta de forma diferenciada para cada uno de los entrevistados al analizar desde una perspectiva de género. Por ejemplo, en el caso de Luis, la capacidad de elección y control de su propia vida no se cuestionó por parte de su familia en ningún momento, gracias a que su trayectoria ha estado amparada en el pensamiento generizado, que no cuestiona la capacidad de los hombres para tomar decisiones: “mi mamá sabía que yo era muy verraco, como se dice coloquialmente, entonces ella dijo -mi hijo puede- y ella sabe que siempre todo lo que me he propuesto, lo he logrado y así ha sido hasta ahora”. Sin embargo, es necesario señalar que su última frase “todo lo que me he propuesto, lo he logrado y así ha sido hasta ahora”, invisibiliza la situación de dominación de los sujetos ejercida por los entornos de capacitación que consideran que todo es posible por la voluntad personal de sobreponerse a la tragedia personal de la discapacidad y alcanzar el éxito (Moscoso, 2013).

En cambio, Solanyi y Laura, siempre tuvieron que enfrentar prácticas de incapacitación, que se justificaban en las ideas negativas acerca de sus atributos corporales

y que se profundizaban por los estereotipos y las percepciones de vulnerabilidad sobre las mujeres. Estas barreras sociales interfirieron en las oportunidades para desarrollar relaciones sociales, ejercer su autonomía, sus derechos y responsabilidades como ciudadanas, dado el temor de sus padres a que fueran violentadas por otros. Sin embargo, las vivencias individuales y características de la personalidad, influyeron en la posibilidad de resistir con posturas críticas a las imposiciones corporales. En el caso de Laura, la sujeción familiar limitó la autonomía moral para decidir qué espacios frecuentar y en compañía de quién:

...estamos buscando el apoyo para poder instalarla en una Universidad. “Ella dice -papá, mi Universidad-, pero yo le digo, espere a ver, porque esto no es manejo de una persona, sino de dos o tres que tienen que estar ahí y desafortunadamente la mamá no puede estar ahí porque ella dice que se va para la Universidad, pero la mamá a un ladito... ¡pero ella no puede! (Isauro, papá de Laura).

En el caso de Solanyi, en ningún momento de su vida aceptó la posición de sujeto pasivo y dependiente. Siempre manifestó una posición de resistencia social y política a esa violencia ejercida sobre su cuerpo. Se negó a aceptar la identidad deficitaria atribuida por el médico, participando en diferentes actividades académicas y sociales, con las que, además, desvió la mirada sobre su deficiencia para trasladarla a su capacidad y liberarse de los cuidados familiares. Ella incorporó unas expectativas subjetivas que no se ajustaron a lo establecido para las personas con discapacidad y que cuestionaron el destino social imputado, pero al mismo tiempo, siguió la lógica de probar la capacidad de bastarse por sí misma para lograr ser incluida, en este sentido, no podemos decir que rechaza plenamente la dominación:

En el colegio, digamos que me las ingenié para hacer toda variedad de cosas, yo pensaba -aquí no tengo que decirle a nadie, si yo no le digo a nadie, nadie me va a decir que yo no puedo-. Y así, poco a poco, me fui abriendo campo, demostrando a mí misma que yo si podía hacer las cosas y que era autónoma. Yo pensaba - ¿para qué cuento eso?, si la gente luego pensará que esto es contagioso-, por eso yo no le contaba a todo mundo (Comunicación personal, marzo de 2019).

3.2.2. *Tratar con la gente*

Goffman (2001), manifiesta que las personas estigmatizadas y alterizadas emplean diferentes estrategias para poder relacionarse con las personas sin discapacidad. En los relatos, los entrevistados señalaron el uso de distintos mecanismos de resistencia para navegar la cotidianidad. Entre ellos, la evasión, el encubrimiento y el enmascaramiento, los cuales desempeñaron un papel en la configuración de la identidad personal frente a la discapacidad (Evans, 2019)

Por ejemplo, la racionalización y el ocultamiento de las limitaciones corporales fueron usadas como una forma de negación para evitar el conflicto, la frustración y el temor a ser estigmatizados o excluidos socialmente.

Luis, quien vivió los síntomas graves de la osteogénesis imperfecta, principalmente cuando era un niño, manifestó que durante la época del colegio evitó hablarles a sus compañeros de escuela sobre su condición de salud:

No me gustaba decirles acerca de mi enfermedad [A sus compañeros de colegio], porque no me gustaba que dijeran como que: no mejor no, no hagamos algo con Luis porque de pronto se parte o cualquier otra cosa así... Entonces, la verdad, siempre oculté sobre mi enfermedad hasta que llegué a la universidad (Comunicación personal, marzo de 2019).

El ocultamiento de la condición es usado para evitar enfrentarse a las percepciones negativas que podían tener los demás acerca de la discapacidad, como una forma diferente o disminuida de ser, pues según Butler (2014), la sociedad presupone lo que el sujeto es y estos estereotipos colectivos, marcan la posición subjetiva, los sentimientos que se tienen sobre sí mismos (Menéndez y Armas, 2019) y anulan o disminuyen la capacidad de participar en comunidad.

Mientras tanto, Solanyi manifestó una situación similar en dos ambientes diferentes. En la Universidad, la discriminación fue el resultado de la intersección con la etnia. Cuando Solanyi decidió estudiar comunicación social, recibió el respaldo de su entorno cercano, su capacidad corporal no fue cuestionada, pero su apariencia física sí. Se enfrentó a la violencia simbólica instaurada en comentarios condescendientes que negaban acceder a lugares de prestigio o éxito social por ser una mujer afro: “En ese tiempo digamos que en Colombia no veías un presentador negro en ninguna parte, era el estigma también racial y entonces me decían: —pero si usted es negra, no hay presentadores negros, aquí quién la va a contratar a usted”.

Mientras tanto, en el ámbito laboral, ella decidió no hablar sobre su condición de salud en el examen médico durante el proceso de selección y adaptó estrategias tales como usar lentes de contacto para que no se hiciera evidente la limitación visual tras una posible evaluación normalizadora de su rostro.

De esta manera, se evidencia la encarnación del estigma, de la norma capacitista (Mc Ruer, 2006) que la lleva a la necesidad de representar un cuerpo libre de discapacidad, autosuficiente, que tiene que abandonar la rareza en pro de la normalidad, pero, sobre todo, de ser productivo económicamente y exitoso socialmente (Ferreira, 2010a). Así, Solanyi, legitima su cuerpo no legítimo.

Al conseguir el trabajo, Solanyi tomó la decisión de no divulgarlo a sus compañeros para no ser excluida: “digamos que era el miedo al estigma, el miedo a la segregación, el miedo al que te pongan en la etiqueta: hay que tratarla como una porcelana, en ese momento, ella no puede, saquémosla porque qué pereza” (Comunicación personal, marzo de 2019).

Sin embargo, ocultar su condición de salud a través del tiempo, fue una tarea difícil. Contrario a lo que acontece a Luis, la condición de salud de Solanyi es degenerativa y poco a poco sus habilidades visuales se ven reducidas. En este sentido, el ocultamiento reveló una experiencia de dominación que encarna la violencia simbólica de las percepciones de incapacidad, sobreprotección y asistencialismo de personas a su alrededor.

“el día que yo tomé la decisión y dije: llegó el momento en que yo tengo que usar mi bastón guía, después de 3 años de cargarlo, fue cuando me fui a esa cumbre para Cartagena. Yo me fui para Cartagena y estando en el aeropuerto ya se me complicaron las cosas, me dijeron: “¿usted necesita asistencia?”, y yo dije: sí. Pero ese día fue de reflexionar mucho, lloré mucho en el aeropuerto” (Comunicación personal, marzo de 2019)”.

El uso del bastón y la ayuda de personas externas, implicaron la visibilidad de la diversidad funcional y la posesión de la que sería una identidad social devaluada (Goffman, 2001) frente a sus amigos, colegas y supervisores. Atreverse a divulgar esa información, significó una situación de vulnerabilidad que la expuso a la exclusión, al escrutinio y al juicio estigmatizante de otros (Evans, 2019), con comentarios como “y por qué no se pensiona?, o “yo te admiro tanto, vos cómo podés hacer tantas cosas si estás en esa condición”.

El entramado social revela cómo el sistema económico imperante demanda cuerpos productivos que terminan limitando el proyecto de vida de las personas con discapacidad y, en este caso, opera a través comentarios que revelan una reducción de la diversidad funcional a la incapacidad y ubica a quien los recibe en el lugar de la marginación y la muerte social.

En el caso de Laura, aunque las manifestaciones clínicas de la condición de salud estuvieron presentes desde la primera infancia. Su cuerpo en la niñez pasaba desapercibido entre sus compañeros de colegio, pues la talla baja, una de las características de esta condición, no se hacía evidente y quienes crecieron con ella, “se acostumbraron a verla”. Es decir, la discriminación disminuía, a medida que se habituaba la mirada. Sin embargo, cada vez que ingresaban nuevos niños a la escuela y Laura escalaba a grados superiores del bachillerato, volvía a enfrentarse a la mirada curiosa y estigmatizante:

También había niños que mantenían preguntando ¿por qué eres así?, ¿por qué dices que eres mayor cuando yo soy más alto que tú?, ¿Por qué?, ¿Por qué? Y uno no está en este mundo para explicar tantos ¿Por qué? que ni siquiera yo los entiendo, a mí me preguntan ¿qué es mi enfermedad? Y yo le digo, se llama Morquio, no me deja crecer y me provoca problemas en los pulmones, la visión y los oídos, y tal vez, pronunciación, ya. ¿algo más?, me han operado piernas, de espalda, de los oídos y de los ojos. [...] Entonces dejémonos ahí, por eso tengo a miles de doctores que explican esa vaina y que conozco, que me caen bien, entonces todo bien” (Comunicación personal, marzo de 2019).

Contrario al temor de Solanyi por divulgar su condición de salud y de aceptar una identidad de discapacidad, Laura divulgaba su situación de manera pragmática, pues era una estrategia con la que gestionaba rápidamente las cuestiones y expectativas de los niños que la miraban. Pareciera que, el carácter científico e incuestionable del diagnóstico respondía todas las preguntas sobre su corporalidad. Sin embargo, la explicación de su condición también generaba en ella un malestar que ocasionaba, la mayoría de las ocasiones, un aislamiento y blindaje de su círculo social; pues su identidad estaba siendo reducida a su diagnóstico.

Por otro lado, Laura manifiesta que existe una línea muy diluida entre su adolescencia y su adultez, pues considera que, por su condición de salud, “le tocó madurar anticipadamente y aprender que era “diferente”. Esta manifestación entre el tiempo y el “ser diferente”, establece una relación de alteridad entre ella y las personas sin discapacidad. Es la naturalización de la diferencia como un atributo corporal con el que construye una identidad, para entenderse a sí misma desde temprana edad.

Sin embargo, al estar en contacto con otras personas con discapacidad en las continuas jornadas de salud, se halla en el otro lado de la mirada, de la mirada evaluadora que genera discriminación y que la hace cuestionarse sus propias ideas de discapacidad y solidarizarse con ellos:

“Asistí a jornadas ortopédicas o de columna, entonces en estas jornadas asistían muchos niños con diferentes enfermedades y diferentes cosas, entonces esto me hacía pensar ¿Por qué? porque yo no quería que nadie me mirara raro y yo estaba mirándolos raro. (comunicación personal, marzo de 2019).

4. Reflexiones finales

Las voces de Solanyi, Laura y Luis, muestran que nacer y vivir con una enfermedad de origen genético, que se exterioriza en un cuerpo diverso y que ha sido confirmado por el saber médico. los ubica de inmediato en una posición de sujetos dis-

capacitados, deficientes, frágiles, inferiores, sin posibilidad de autonomía. En consecuencia, se evidencian unos efectos negativos en su identidad y en la forma de relacionarse con el mundo. Algunos con la necesidad de ocultar su condición para ser aceptados, otros con la obligación de demostrar su capacidad para obtener valor y otros, con una ganancia secundaria frente a sus limitaciones, lo cual coarta su autonomía.

Por otro lado, esta investigación cualitativa provoca reflexiones en torno a la forma cómo se lleva a cabo la práctica clínica y la formación de los profesionales en el área de la salud y su influencia en las subjetividades de aquellos con los que se relacionan como médicos-pacientes-cuidadores. Es necesario continuar esta reflexión ética y política desde la academia y desde la clínica, revisar cómo el poder del discurso científico frente a las personas con cuerpos diversos, promueven su objetivación, clasificación y segregación, no solo en las prácticas médicas, si no en las prácticas sociales y culturales, restringiendo la participación efectiva de esta población como sujetos de derecho, ciudadanos dignos.

Referencias:

- Adichie, C (2009). The Danger of a Single Story. En TED Global Talks. Disponible en: http://www.ted.com/talks/chimamanda_adichie_the_danger_of_a_single_story.html
- Bogart, K (2014): "The role of disability self-concept in adaptation to congenital or acquired disability". *Rehabilitation Psychology*, 59(1), 107-115.
doi:10.1037/a0035800
- Brogna, P (2006). La discapacidad ¿una obra escrita por los actores de reparto?, tesis de maestría, México: FCP y UNAM, pp.45-75.
- Butler, J (1990): *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*, Barcelona: Paidós.
- El congreso de la República de Colombia. (2010): Ley 1392 de 2010 Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores. Bogotá: Congreso de la República de Colombia.
- El congreso de la República de Colombia. (2011): Ley 1438 de 2011 por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones. Bogotá: Congreso de la República de Colombia.

- Evans, H (2019): "Trial by fire': forms of impairment disclosure and implications for disability identity". *Disability & Society*, 1–21. doi: 10.1080/09687599.2019.1580187.
- Ferrante, C. y Ferreira, M. Á. (2008): "Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados", *Revista de Antropología Experimental*, 8, pp. 403-428. Disponible en: <http://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/rae/article/view/2020/1768>
- Ferrante, C. y Dukuen, J (2016): "Discapacidad y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bordieu", *Revista de Ciencias Sociales*, 30 (40), 151-168.
- Ferreira, M. Á (2010a): "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico", *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A>
- Ferreira, M Á (2010b): "Discapacidad y corporalidad. Una aproximación genealógica". En *Cuerpo y discapacidad en perspectivas latinoamericanas*, compilado por Bustos García, Brenda Araceli y María Luisa Martínez Sánchez. Nuevo León: Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Goffman, E (2001): *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Argentina, Amorrortu editores.
- Gregory-Evans K, Weleber R. y Pennesi M. (2018): *Retinitis pigmentosa and allied disorders*. In: Schachat AP, Sadda SR, Hinton DR, Wilkinson CP, Wiedemann P, eds. *Ryan's Retina*. 6th ed. Philadelphia, PA: Elsevier; chap 42.
- Mauss, M (1979): *Las técnicas del cuerpo y La noción de persona*, pp. 309-336 y 337-356. En: *Sociología y Antropología*, Madrid: Tecnos. Lock, M. (1993).
- Menéndez, F. y Armas, C. (2019): "La discapacidad como falacia diagnóstica: constructos médicos y sociales. Identidad, cuerpo y estigma en las personas con discapacidad", *Norte de salud mental*, 16(61), pp. 22-34.
- McRuer, R. (2006): *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York, University Press.
- Moscoso, M. (2016): "De aquí no se va nadie; Del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral. Constelaciones", *Revista De Teoría Crítica*, 5(5), pp. 170-183. Recuperado a partir de <http://constelaciones-rtc.net/articulo/view/821>
- Múnevar, D. I. (2012): *Interseccionalidad y otras nociones*. En M. Zapata, S. García, J. Chan de Avila (eds.) *La interseccionalidad en debate* (pp.56-65). Berlín, Instituto de Estudios Latinoamericanos de la Freie Universität Berlin.

- Orpha. (2020a), Mucopolisacaridosis tipo 4. Disponible en:
https://www.orpha.net/consor/cgi-in/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=582
- Orpha. (2020b), Osteogénesis imperfecta. Disponible en:
https://www.orpha.net/consor/cgi-in/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=666
- Ortiz, A. (2017): “Relación terapéutica y tratamiento en postpsiquiatría”. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 37(132), pp. 553-573.
- Pantano, L. (2009): “Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad” en Brogna, P. Visiones y revisiones de la discapacidad, Ciudad de México, Fondo de Cultura Económica).
- Palacios, A. (2008): El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid, Ediciones CINCA.
- Ponty, M. (1979): Fenomenología de la Percepción, Barcelona, Península
- Rodríguez, S. y Ferreira, M. Á. (2010): “Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad”, Cuadernos de Relaciones laborales, 28 (1), pp. 64-83.
- Venturiello, M. P. (2010), “El «Habitús Discapacidad» a la luz de un relato de vida”, Intersticios, 4(2), pp. 175-185.