

Artículo Original

Cuerpos diversos: aspectos socioculturales sobre las corporalidades y la discapacidad en la infancia nahua de la Huasteca Potosina

Andrea Cristina Moctezuma Balderas¹

¹Colegio de San Luis A. C. San Luis Potosí, México

RESUMEN

Introducción. El cuerpo y los procesos salud-enfermedad tienen una forma diferente de organización, estructuración y representación en las distintas sociedades y culturas, de tal manera la discapacidad tendrá formas diversas de conceptualizarse y atenderse según un determinado contexto sociocultural. **Objetivo.** En la presente investigación se analizan las configuraciones corpóreas y modelos de atención que emergen entorno a la discapacidad infantil en las comunidades indígenas nahuas de Tamazunchale, Matlapa y Tampacán, ubicadas en la Huasteca Sur del estado de San Luis Potosí, México. **Material y métodos.** La metodología que se ha implementado para llevar a cabo la investigación está basada en la aplicación del interaccionismo simbólico, el constructivismo y el trabajo etnográfico reflexivo, elementos que permiten observar y construir conocimientos sobre la discapacidad de manera horizontal con los sujetos, el punto nodal de la investigación se basa en las narraciones de las madres de familia, narraciones construidas a partir de diálogos cotidianos generados durante seis meses de convivencia. **Resultados.** Se realiza una descripción sobre la explicación etiológica de la discapacidad y los modelos de atención que las madres de los infantes han construido en base a referentes de la tradición nahua, modelos que han entrado en conflicto con la forma de clasificación y atención occidental de discapacidad. **Conclusiones.** El poder, la homología y la dominación implementados por el campo social de las instituciones gubernamentales, educativas y de salud se puede observar en la implementación vertical de políticas de salud de tipo “asistencialistas” en las diferentes comunidades indígenas en México, las cuales no son llevadas a cabo mediante la implementación de programas que sean construidos por los beneficiarios, es decir, por los grupos étnicos.

Palabras clave: cuerpos diversos, discapacidad, modelos de atención, corporalidades.

SUMMARY

Introduction. The body has a different form of organization, structuring and representation in different societies and cultures, in such a way the disability will have different ways of expressing oneself living and representing themselves according to a certain sociocultural context. **Objective.** This research analyses the corporeal configurations and care models that emerge around childhood disability in the Nahua indigenous communities of Tamazunchale, Matlapa and Tampacán, located in the South Huasteca of the state of San Luis Potosí, México. **Material and methods.** The methodology I have conducted during the research it is based on the application of symbolic interactionism, constructivism and reflective ethnographic work, elements that have allowed me to observe and build knowledge about disability in a horizontal way with the subjects. The nodal point of research is based on the narratives of the family mothers, narratives built from everyday dialogues generated during 6 months of coexistence. **Results.** A description of the etiologic explanation of disability, and of models of care that mothers of infants have built on the basis of referents of the Nahua tradition, which have come into conflict with the form of western of disability. **Conclusions.** The power, homology and domination implemented by social field of governmental, educational and health institutions can be seen in the vertical implementation of assistentialist-type health policies in the different indigenous communities in Mexico, which are not carried out through the implementation of programs that are built by the beneficiaries, that is, by the ethnic groups.

Keywords: diverse bodies, disability, models of care, corporeality.

Autor de correspondencia: Andrea Cristina Moctezuma Balderas, andrea.moctezuma@colsan.edu.mx

Fecha de Recepción: 21 de febrero de 2019

Fecha de Aceptación: 26 de abril de 2019

Introducción

El presente artículo analiza a la discapacidad como una construcción socio-cultural desde el contexto indígena latinoamericano, tomando como estudio de caso los Centros de Atención Múltiple (CAM) quienes son las instancias encargadas de brindar educación a los y las niñas Nahuas con discapacidad en las comunidades de Tamazunchale, Matlapa y Tampacán ubicadas en la Huasteca Sur en el estado de San Luis Potosí, México.

Para asistir a los Centros de Atención Múltiples, los infantes con discapacidad son trasladados de sus comunidades sobre las espaldas de sus madres mediante la implementación de un rebozo, con la finalidad de poder llegar al cruce de carretera en dónde deberán tomar un transporte público que los llevara al CAM, dadas las condiciones económicas precarias y la dificultad del traslado, los infantes se ausentan de la escuela por varios meses, debido a que sus madres no pueden llevarlos constantemente, lo que genera un retroceso en su proceso de aprendizaje, y en algunos casos los infantes nunca son llevados a los Centros educativos y de salud municipales.

En este aspecto la “discapacidad” no sólo encuentra su etiología en condiciones biológicas o genéticas, también encuentra su origen en el entorno social de los individuos, encontrándose presente en contextos de marginación, en donde la precariedad afecta el desarrollo físico y emocional de los sujetos, lo que ha generado deterioro en sus cuerpos a causa de la desnutrición, el desgaste por llevar a cabo trabajos atenuantes, y la inaccesibilidad a los servicios de salud integrales, en el caso de México es evidente que una gran parte de la población indígena vive con una discapacidad producida y agravada por las desigualdades económicas y sociales.

La ENADID- (Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad 2014) registró a poco más de 6.8 millones de hablantes de lengua indígena en el territorio nacional; de ellos, alrededor de 484 mil son personas que viven con discapacidad. El total de personas con discapacidad de 3 años y más que

residen en el territorio nacional, 6.9% son hablantes de lengua indígena. En contra parte, la población indígena que vive sin discapacidad ni limitación, es de 5.8 por ciento (1).

En el caso específico del área de estudio; según las estadísticas del DENU (2010) en las comunidades de Tamazunchale, Matlapa y Tampacán, existe un alto índice de población indígena con discapacidad, en el caso de Tamazunchale su población total es de 92, 291 habitantes (siendo el municipio con mayor población de región sur de la Huasteca Potosina), de este total de población 38, 226 habitantes pertenecen a una etnia indígena, y 3, 032 habitantes presentan algún tipo de discapacidad (2).

En el municipio de Tamazunchale se encuentra El CAM “Ignacio Trigueros” ubicado en la cabecera municipal de Tamazunchale, la institución atiende a 67 infantes pertenecientes a la misma cabecera municipal y a las comunidades aledañas, como lo son las comunidades de Chapulhuacan (perteneciente al estado de Hidalgo), San Martín, el Naranjo, Zacatipan y Tamán. Los padecimientos corporales preponderantes son la discapacidad intelectual, Síndrome de Down, seguida por el autismo, sordos hipo acústicos, y en un menor grado se encuentran infantes con problemas neuromotores.

En el municipio de Tampacán la población total equivale a 15, 382 habitantes de los cuáles 6, 964 pertenecen a una etnia indígena y 877 padecen discapacidad, en este municipio se encuentra ubicado el Centro de Atención Múltiple “Sigmund Freud” el cuál atiende a 32 infantes con padecimientos de Autismo, Síndrome de Down y discapacidad intelectual. En el caso del municipio de Matlapa la población total es de 31, 109 habitantes de los cuáles 17, 746 pertenecen a una etnia indígena y 1,005 padecen algún tipo de discapacidad, en este municipio se ubica el Centro de Atención Múltiple “Frida Kahlo” el cual atiende a 17 infantes con Síndrome de Down, ceguera, discapacidad intelectual y sordos hipo acústicos.

En la región Huasteca se presenta un considerable número de población indígena

diagnosticada con discapacidad, por lo tanto, la investigación se realizó en las comunidades indígenas anteriormente mencionadas mediante un trabajo de campo desarrollado en un periodo de tiempo de agosto de 2018 a enero de 2019, la presente investigación tiene como objetivo generar una explicación cualitativa, narrativa y vivencial a estas cifras presentadas, buscando enunciar y denunciar que las condiciones de vida producen y agravan los procesos de salud-enfermedad de los sujetos que son atravesados por desigualdades económicas, sociales y políticas.

La discapacidad se ha insertado profundamente en las corporalidades de los individuos que han sido diagnosticados bajo dicho concepto, lo que ha generado una producción de otredad basada en los conceptos foucaultianos de “normal” y “anormal”, la “normalidad” se ha insertado en la sociedad como un concepto homogeneizador, heteronormativo y occidental, que ha contribuido a la segregación, discriminación y exclusión de aquellos individuos que por condiciones biológicas o sociales no cumplen con alguno de los aspectos corporales deseables e instituidos por las instituciones y la sociedad, llevándolos a convertirse en individuos que viven fuera de la norma, que no forman parte de, y por consiguiente en los “anormales”.

¿Cómo es o debe ser un cuerpo normal?, a partir de dicha interrogante se aborda la fenomenología de Merleau-Ponty que señala: “No es necesario decir, pienso que tengo un cuerpo, sino simplemente se tiene, el cuerpo se da de golpe, nos basta con tenerlo a disposición, basta ser con el cuerpo y existir con éste” (3). La frase de Merleau-Ponty hace hincapié en la posibilidad que tienen los sujetos de poder existir con sus composiciones corpóreas tal y como se les han dado, “de golpe”. No obstante, los cuerpos de los sujetos han sido disciplinados, moldeados y catalogados por las distintas instituciones que los atraviesan a lo largo de su existencia, con la finalidad de generar cuerpos productores de prácticas sociales, económicas y políticas deseables y rentables para la sociedad. En la investigación se realiza una crítica sobre los discursos de dominación que han venido

empleándose al nombrar al cuerpo con discapacidad bajo los conceptos de “loco”, “anormal”, “minusválido” entre una gran variedad de adjetivos que se encuentran actualmente en uso, debido a la inadecuada categorización que han llevado a cabo las instituciones, los marcos jurídicos y normativos sobre la discapacidad.

La propuesta conceptual de *cuerpos diversos* busca destacar la interseccionalidad que existe en todos los seres humanos lo que los hace tener una *corporalidad diversa*, al ser hombres, mujeres o transgénero; mestizos o indígenas, dichas composiciones a su vez se complejizan al presentarse condiciones corporales, como una discapacidad visual, una discapacidad psicomotriz, o cuando se presenta un síndrome como el Síndrome de Down. Estas categorías dan como resultado la conformación de cuerpos diversos, en este aspecto, se parte de la premisa que desde la diversidad los sujetos tienen el derecho de existir y de participar de manera igualitaria en los distintos niveles de la vida social.

Empero, los discursos elaborados sobre la discapacidad, la etnicidad, la enfermedad entre otros aspectos corporales, se encuentran enunciados desde un discurso bio-político; la bio-política y el bio- poder son dos conceptos desarrollados plenamente por Foucault en sus diferentes obras. Foucault señala que a partir del siglo XVII surge la “anatomopolítica del cuerpo humano, que como su nombre indica “aspira a regular la corporalidad entendida como máquina vía las diversas instituciones disciplinarias existentes”, para Foucault la biopolítica es “lo que posibilita la administración estatal de los cuerpos (anatomopolítica) y de las poblaciones (biopolítica)” (4).

Material y Métodos

La presente investigación está realizada mediante un cohorte antropológico, por lo tanto la ruta metodológica es de tipo cualitativa, metodología adscrita a su vez, a elementos teóricos como lo es la fenomenología de la experiencia de Merleau-Ponty el interaccionismo simbólico, y la teoría sobre la interculturalidad.

La investigación cualitativa es definida como: “un conjunto de técnicas de recolección, modelos inductivos y teóricos que dan voz y privilegio a los actores” (5) les dan agencia a los sujetos a investigar.

El método de investigación que será predominante y sustancial para la investigación reside en el quehacer etnográfico. Elsie Rockwell define a la etnografía como “aquella práctica que acumula conocimientos sobre realidades sociales y culturales particulares” (6).

La etnografía no es una práctica que se da desde lo individual, es decir, desde un enfoque *etic* otorgado por el investigador, en este aspecto, una de las principales características del proceder etnográfico es su carácter colectivo. El trabajo etnográfico es una forma de construir conocimiento a partir del trabajo relacional con los otros.

El método etnográfico significa comprender que solo se puede conocer lo que los otros quieren que se conozca, y el acceso a este tipo de conocimientos lleva en primer lugar a un compromiso ético y moral con los colaboradores (los informantes), al respecto, la antropóloga Nancy Scheper Hughes quien retrata la marginación y las muertes infantiles en Brasil en su obra *las muertes sin llanto*, hace hincapié de que “la práctica etnográfica debe ser moralmente responsable” (7), en el caso de la presente investigación se recurre a una metodología moralmente responsable, debido a que los actores sociales son infantes con discapacidad, por lo que el tacto, el respeto y el cuidado de la integridad física y emocional de los infantes es la principal preocupación de la investigación

Resultados

En la investigación se encontró que los cuerpos de los infantes se encuentran atravesados por las siguientes conformaciones corpóreas: discapacidad, enfermedades crónicas y pertenencia étnica, dichas conformaciones van a dar como resultado cuerpos diversos que han sido diagnosticados de manera uniforme en base a parámetros médicos oficiales, en el caso de los infantes que presentan discapacidad intelectual,

fueron evaluados mediante pruebas psicológicas occidentales, en español, y utilizando referentes de conocimientos ajenos a su cultura, lo que dio como resultado un diagnóstico de discapacidad intelectual severa.

Durante el análisis se encontró que no existe como tal una discapacidad intelectual severa, si no que existió un diagnóstico erróneo en el cual no se consideró que los infantes al pertenecer a la comunidad indígena náhuatl tienen dificultades para comprender ciertos referentes y conceptos del español, existen casos de infantes que han sido diagnosticados con discapacidad intelectual severa por no haber adquirido la habilidad de la lectoescritura, en contra parte han adquirido conocimientos comunitarios, como el prender un fogón con leña, sembrar el campo, cuidar y alimentar animales domésticos.

Los conocimientos comunitarios, no han querido ser evaluados por el sistema médico y educativo hegemónico lo que ha generado que la discapacidad intelectual sea medida en función de los conocimientos hegemónicos, lo que ha llevado a los infantes a convertirse inmediatamente en discapacitados intelectuales. Las discapacidades más recurrentes que presentan los infantes son espectros Autistas, Asperger, Síndrome de Down, discapacidad intelectual o ausencia de audición y visión. La discapacidad erróneamente se ha vinculado con el padecer una enfermedad, lo que ha ocasionado que los sujetos con discapacidad al momento de ser catalogados como enfermos, se enfrentan a un proceso de sujeción corporal, dicha sujeción los hace ser partícipes de una práctica relacional de cuidados, convirtiéndose en dependiente de un cuidador, en este caso, las madres son las que van a fungir con dicho rol.

La discapacidad no es una enfermedad, sino una condición, empero, en la mayoría de los casos viene acompañada por enfermedades crónicas que la agravan, en el caso de los infantes nahuas predominan enfermedades como la diabetes infantil, hipertiroidismo, epilepsia y cuadros de esquizofrenia, dichas enfermedades encuentran su etiología en factores socioeconómicos y ambientales.

Los tratamientos médicos que reciben los infantes con cuerpos diversos consisten en dosis de Risperidona, el cual es utilizado en infantes que presentan espectro autista, algunos reciben dosis de Clonazepam para tratar cuadros de conducta, los que padecen diabetes son tratados con dosis diaria de insulina, y los infantes con hipertiroidismo son recetados con Levotiroxina. Se analizaron dos casos de infantes: Rosita y Mario, los cuáles han sido medicados con Risperidona y Clonazepam desde la edad de cuatro años, lo cual ha generado cierta dependencia a las sustancias, ya que de no recibir su dosis diaria su comportamiento se torna agresivo, lo que los ha llevado a prácticas de autoagresión, en el caso de Mario quién actualmente tiene 6 años de edad, su autoagresión lo ha llevado a producirse cicatrices profundas en ambas manos y brazos provocadas por morderse constantemente.

Independientemente de los efectos negativos o positivos de la medicación infantil, en la región existe desabasto de dichos medicamentos, los cuáles son proporcionados por dependencias de salud pública, y debido a los elevados costos los padres de familia no pueden acceder a ellos, este desabasto ha propiciado que los tratamientos médicos sean administrados irregularmente, ocasionándole al infante constantes crisis que agravan sus padecimientos.

Los tratamientos médicos implementados en función de la salud de los infantes atienden a sistemas de atención que combinan elementos del campo médico y del campo social indígena. Kleinman señala que los sistemas de atención a la salud (Health Care Systems) “son sistemas simbólicos construidos por significados, valores y normas de conducta, que articulan al padecimiento como un idioma cultural, uniendo las creencias sobre la causalidad de la enfermedad, la experiencia de los síntomas, los patrones específicos de conducta frente al padecer y las decisiones respecto de los tratamientos alternativos” (8).

Los sistemas de atención a la salud en la sociedad Nahua se encuentran vinculados a sistemas de valores que han prevalecido a lo largo del tiempo, los cuales han dado forma a las

conceptualizaciones que se tienen sobre el cuerpo y los procesos de salud-enfermedad, dichos padecimientos van a ser tratados y diagnosticados a partir de saberes comunitarios que buscan encontrar una explicación de origen a los malestares físicos y espirituales del cuerpo con la finalidad de encontrar el mejor tratamiento para su sanación.

En el idioma náhuatl existen dos formas de nombrar al cuerpo, Tlacayo que es el concepto formal y Tonacayo que significa “nuestro conjunto de carne” este es el concepto que se toma como referente nahua para hablar sobre el cuerpo, debido a que engloba aspectos cosmogónicos de la cultura, al respecto, López Austin señala que este mismo término se le dio a “los frutos de la tierra, y en particular al alimento por excelencia, el maíz, formándose metafóricamente un vínculo entre la corporeidad del hombre y el cereal al que debía su existencia” (9).

El cuerpo tiene su propia territorialidad y fronteras, y “éstas funcionan como criterios de pertenencia y distinción frente a los otros y sus cuerpos” (10). Dentro del pensamiento judeocristiano los cuerpos son materia física (tangible) que se conforma de una materia espiritual (intangible) es decir, el alma; en occidente el cuidado del alma mediante prácticas disciplinarias promovidas por el campo religioso, se encuentran relacionado con la búsqueda de bienes de salvación que les garantice un lugar dentro del plano espiritual. En el caso de la cosmovisión indígena también se comparte la creencia de la composición tangible/intangible del cuerpo; denominando “tonal” a la composición espiritual corpórea, a diferencia de las creencias judeocristianas, el tonal es indispensable para vivir en el plano terrenal y su pérdida significa para los sujetos la presencia de la enfermedad o de la muerte.

El Tonal conocido en la región sur de la Huasteca bajero el concepto de “gato”, se encuentra vinculado con el crecimiento de los infantes y a “él se le atribuyen la facultad de pensamiento, por lo que las medicinas (de tipo tradicional) contra la locura (las cuales ya se utilizaban antes de la llegada de los españoles) se ponían tanto en

la cabeza como sobre la frente” (11), al tonal también se le relaciona con el vigor y la fuerza corporal.

La salida del cuerpo o pérdida del gato es una de las causas por las cuáles se considera la muerte de un individuo dentro de la cosmovisión indígena nahua, a su vez, la ausencia o pérdida parcial del gato es una de las causas que se consideran para el análisis del infante con discapacidad, siendo esta una substancia que se encuentra relacionada al vigor y al crecimiento de los infantes.

Los sistemas de atención se encuentran compuestos por tres tipos de arenas sociales conceptualizados también como “sectores de cuidado a la salud” (12) dichos sectores se encuentran divididos en tres partes: el profesional, el folk y el popular; en cada arena social se encuentran diferentes causas y tratamientos de la discapacidad.

En el ámbito latinoamericano la mayoría de los individuos han sido atravesados por estas tres arenas de atención al momento de presentar ciertos síntomas físicos asociados a una enfermedad, el sector popular es el ámbito al que con mayor frecuencia se recurre para la obtención de un diagnóstico y un tratamiento, el cual va a ser dado por los miembros que conforman la comunidad del enfermo.

Las etiologías y tratamientos correspondientes en cada arena social entran en conflicto al abordar a la enfermedad desde distintas perspectivas, en el caso del sector profesional se considera que los especialistas médicos son los que tienen el mejor diagnóstico sobre la

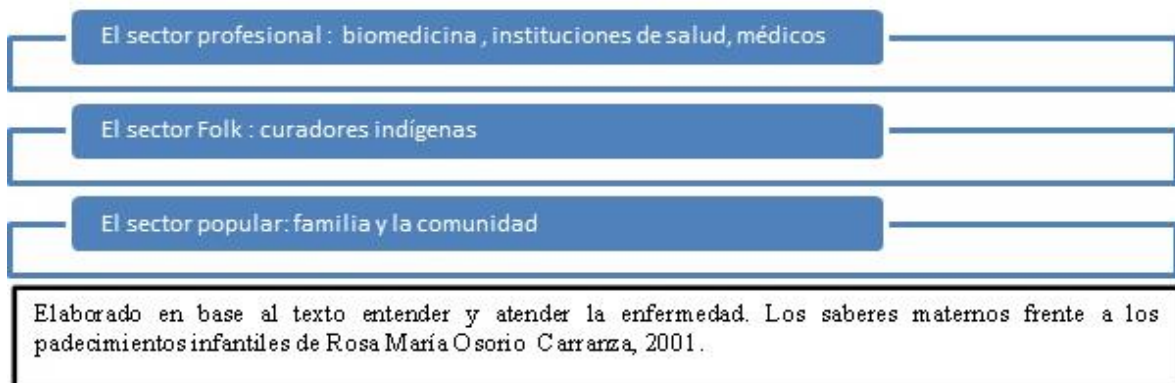
enfermedad y sus tratamientos, aludiendo a una hegemonía científica, en este sentido, dicha arena social intentará subordinar a las otras dos por no contar con la aplicación de un método científico; las dos arenas sociales (folk y popular) siguen vigentes en las prácticas comunitarias correspondientes a los procesos de salud y enfermedad., debido al difícil acceso de los sujetos al sector profesional de la salud. Figura 1.

Los infantes con discapacidad han sido diagnosticados y tratados dentro de los tres sectores de atención a la salud existentes en el contexto comunitario nahua, en ocasiones los diferentes tipos de saberes y tratamientos de cada una de las arenas sociales entran en conflicto, no obstante, también se ha observado que los especialistas de cada sector, (médicos, curanderos y madres de familia) han llegado a consensos respecto a los modelos de atención y tratamientos a implementar en función de los padecimientos de los infantes.

En la región Huasteca, las narraciones de las madres y los psicólogos han indicado que una de las etiologías respecto a la causa del Espectro Autista se relaciona con la presencia de duendes (seres sobrenaturales) los cuáles roban el alma de los infantes cuándo estos no se encuentran bajo vigilancia de un adulto, el alma (gato) fue extraída del cuerpo del infante lo cual causa los padecimientos considerados propios del Autismo.

En el caso de los infantes que comienzan a presentar cuadros epilépticos, sus familiares llegaron a considerar que podía tratarse de un

Figura 1. Esquema de los sectores de atención a la salud.



mal ocasionado por un Nahual (brujo que tiene el poder de transformarse en animales), por consiguiente algunos de estos infantes fueron llevados con curanderos (especialistas folk) de sus comunidades con la finalidad de poder contrarrestar el mal, no obstante, los curanderos al no ver mejoría en la salud de los infantes e inclusive al percatarse de un riesgo mortal, han dialogado con los padres de familia explicándoles que necesitan recurrir a un centro de salud con un especialista médico, ya que el padecimiento que presentan sus hijos tiene su origen en una causa biológica y no mágica.

La discapacidad también encuentra su etiología en accidentes ocurridos a los infantes a una edad temprana, tal es el caso de doña Sofía quién tiene 4 hijos con discapacidad intelectual: Horacio, Aurelio, Eulalio y Alejandro, Doña Sofía ha dado una explicación de los orígenes de la discapacidad para cada uno de sus hijos, en el caso de Horacio, Eulalio y Alejandro narra lo siguiente: *“nacieron así porque no di a luz en el hospital, nacieron en la casa con partera, y yo creo que en el parto algo salió mal, Aurelio fue el que nació bueno porque él fue el único que nació en la clínica de mi comunidad con un médico, pero de más grandecito se me cayó y se pegó en la cabeza y yo creo por eso quedo discapacitado”*. La explicación de doña Sofía sobre la discapacidad de sus cuatro hijos enmarca la realidad de las mujeres indígenas del país, las cuáles no reciben cuidados prenatales adecuados y en su mayoría tienen complicaciones durante el parto, lo que genera una mayor propensión a tener un hijo con discapacidad, a su vez, a los infantes que nacen en sus comunidades no se les aplican la prueba del tamiz, misma que se realiza para detectar condiciones como la discapacidad, por consiguiente la mayoría de los infantes fueron diagnosticados a una edad avanzada, cuando sus padres notaron que tenían dificultad para hablar, caminar o hacer ciertas actividades conforme a su edad.

Discusión

En la actualidad existe un mayor número de infantes que han sido diagnosticados y que

asisten a recibir terapias a la Unidad Básica de Rehabilitación (UBR) o a los Centros de Atención Múltiple, en contra parte, se han presentado casos en donde los infantes son confinados a las cuatro paredes de su vivienda, algunos infantes nacen y mueren sin haber tenido un acercamiento con el mundo exterior y sin haber recibido atención médica. Las trabajadoras sociales de los Centros de Atención Múltiple tienen como principal tarea la de visitar las comunidades aledañas al municipio para detectar si existen infantes con discapacidad que puedan atender.

Al igual que doña Sofía la mayoría de las madres desconocían la condición que tenían sus hijos, las primeras explicaciones se remitían a la obra de seres sobre naturales como los duendes, nahuales, brujas, a la malora, el mal de ojo, o a un mal parto. Dichas causalidades sobre la discapacidad han fungido como un soporte emocional hacia lo desconocido, para las madres de familia resulta más comfortable entender y aceptar la discapacidad de sus hijos mediante referentes identitarios de su cultura.

Al momento de recibir el diagnóstico médico comienzan a surgir las crisis y temores en torno a la discapacidad, conceptos como el Autismo, el Asperger y el Síndrome de Down se hacen presentes en las corporalidades de los infantes, el duende o el nahual causantes de los ataques epilépticos pasan a convertirse en un problema neurológico del cerebro, el cuál debe ser tratado mediante dosis constantes de medicamentos controlados, a su vez, los infantes van a tener que acudir a revisiones médicas a las ciudad de San Luis Potosí misma que se encuentra ubicada a 7 horas de distancia de las comunidades de la región Huasteca, por lo que dicho traslado implica un gran esfuerzo económico y físico para los grupos familiares de los infantes con discapacidad.

Las instituciones de salud que se encuentran ubicadas en las distintas comunidades indígenas del país, deben considerar los referentes, conocimientos y prácticas del sector Folk y popular, que surgen en torno a los cuerpos y a los procesos de salud-enfermedad, en caso de la región huasteca una considerable parte de las

madres, han sido violentadas por las instituciones públicas de salud.

La mayoría de las madres de familia han relatado la violencia de la que han sido objetos al momento de recibir la noticia de la discapacidad de sus hijos por parte del personal médico, la señora Hilda madre de Johana una adolescente con Síndrome de Down hizo hincapié en la violencia que recibió por parte del personal médico cuándo dio a luz, narrando lo siguiente: *“Las enfermeras me llevaron a mi hija, y me dijeron hay señora para que tiene hijos tan grande”* (Doña Hilda tuvo a su hija a los 45 años de edad), *“mire esta niña le salió chueca, y chueca se va a quedar, sentí bien feo por cómo me dijeron las cosas pero lo que ellos no saben es que para mí Johana es una bendición de Dios, es un ángel que me fue enviado por algo y jamás la vería como algo malo para mi vida”*.

El olvido que sufren los infantes por parte del Estado y sus instituciones ha tenido que ser subsanado por el grupo familiar, sobre todo por las madres de familia, las cuáles han construido modelos de atención para atender los procesos de salud-enfermedad de sus hijos, la mayoría de dichos modelos se definen mediante el concepto de autoatención (self-care) definido por K. Dean como: *“la serie de conductas individuales involucradas en el reconocimiento y evaluación de los síntomas y las decisiones sobre las respuestas a dichos síntomas, incluyendo la decisión de no hacer nada, tratar los síntomas por acciones auto determinadas o buscar consejos sobre el tratamiento”* (13). La autoatención incluye la consulta dentro de las redes de atenciones alternativas, profesionales o profanas, así como las decisiones y evaluaciones respecto a la acción basada en el consejo obtenido en la consulta” (14).

Los conceptos de cuidado y atención en diversas ocasiones se remiten a él espacio de un hospital, o a un espacio adecuado para llevar a cabo las actividades de cuidado de enfermos, ancianos o infantes; empero, el cuidado también se da dentro de espacios agrestes y bajo prácticas poco convencionales. Este es el caso de Aurelio, quién padece discapacidad intelectual, y en una ocasión sufrió una quemadura en un dedo al

encontrarse cocinando utilizando un fogón de leña, a pesar de la quemadura, Aurelio no tuvo queja alguna del dolor que sentía, dejando pasar el episodio para proseguir con sus actividades.

Días después una de las maestras del Centro de Atención observó que él dedo de Aurelio presentaba una infección a causa de la quemadura, por lo que se acercó a su madre cuestionándole sobre la herida de su hijo y sobre la falta de atención brindada, a dicho cuestionamiento la madre respondió: *“él se cura solo, cada que tiene alguna herida o se lastima se curas yo no le pongo nada”*. De esta manera Aurelio y su hermanos han crecido, curándose solos, recibiendo poca atención médica y una dieta escaza, el caso de Aurelio y sus hermanos es el caso que se presenta comúnmente entre la población infantil de las comunidades indígenas a lo largo y ancho del país.

Rosita infante de seis años de edad con paladar hendido, presentó infección en los ojos y alergias en piernas y glúteos, por lo que no dejaba de rascarse durante su estadía en su Centro de Atención Múltiple, las maestras le comentaron a su madre sobre las infecciones que presentaba en ambos ojos, días después en base a recomendaciones de su abuela paterna, a Rosita le pusieron leche materna en los ojos para curar la infección y maicena para tratar la alergia, debido a que sus padres no cuentan con los recursos para llevarle a un médico, ellos han decidido recurrir a modelos de autoatención inmediatos recomendados por los familiares cercanos de su unidad doméstica.

Las madres de los infantes que asisten al CAM han desarrollado modelos de autoatención comunitarios, generando una red de apoyo respecto a los tratamientos y cuidados de la discapacidad. Las mujeres han creado una red solidaria de intercambios de medicamentos lo que ha subsanado el desabasto de medicamentos en la región, cuándo el doctor ha quitado o disminuido la dosis de medicamentos de sus hijos, ellas comparten el medicamento restante con una madre que necesita la dosis, a su vez, existen madres como la madre de Fátima que cuentan con apoyos económicos de hijos mayores que se encuentran trabajando en la

frontera norte, los cuáles han llegado a conseguir cajas de medicamentos para luego ser repartidos entre las demás madres de familia.

Ciertos modelos de autoatención se basan en creencias de sanación realizadas dentro del campo religioso, tal es el caso de Mario de 10 años, quien padece problemas motrices y ataques epilépticos, él infante asistía con regularidad a terapia física en la Unidad Básica de Rehabilitación (UBR) de Tamazunchale, y recibía medicamentos controlados, él infante dejó de acudir a las terapias y de tomar sus medicamentos, debido a que la abuela decidió acudir a una iglesia protestante en dónde Mario comenzó a recibir tratamientos espirituales, los cuáles en palabras de su abuela: *han tenido resultados favorables para el niño, ya no ha convulsionado pero es gracias a que nos cambiamos de iglesia, no gracias a los medicamentos y terapias.*

Conclusiones

La discapacidad es una construcción sociocultural establecida en gran medida por las instituciones sociales, económicas y políticas hegemónicas. Dentro del campo indígena la pobreza extrema, las carencias de infraestructura y medios de transporte adecuados, aunado con la deficiencia en la aplicación de programas de salud y educativos que reporten prácticas y conceptos de la tradición indígena, han obstaculizado la inserción de los y las niñas nahuas con discapacidad dentro de la vida social de su comunidad.

Las creencias sobre el cuerpo y la discapacidad en la región de la Huasteca Sur, encuentran su referente en entes sobrenaturales, entidades anímicas y en elementos propios del campo religiosos, como lo son los designios o castigos divinos, mismos que conducen a las madres de familia a construir modelos de autoatención en base a conocimientos comunitarios, los cuáles entran en conflicto al momento de recibir el diagnóstico médico oficial sobre la discapacidad de sus hijos, en este sentido, se necesita la aplicación de un diálogo horizontal entre los profesionales de la salud y las madres de familia

con la finalidad de evitar prácticas que violenten la autodeterminación de los pueblos indígenas.

Los programas sociales implementados mediante apoyos económicos de tipo “asistencialista” que el gobierno ha destinado para atender a esta población no han podido dar solución a las problemáticas que enfrentan día con día, gracias a la investigación, se lleva a cabo un análisis sobre las dificultades que los infantes atraviesan, adversidades que son subsanadas por su grupo familiar, principalmente por las madres de familia y por las maestras que laboran en los Centros de Atención Múltiple, y es gracias a este capital social que los infantes han podido tener acceso a la educación y a la salud.

Con la presente investigación se busca visibilizar las desigualdades vitales y exclusiones en las que viven de manera cotidiana los infantes Nahuas con discapacidad en la región de la Huasteca Potosina, con la finalidad de generar puentes que conduzcan a un intercambio de saberes y modelos de atención de salud comunitarios, que ayuden a comprender las formas otras de vivir, entender y atender la discapacidad.

Referencias

1. Inegi. Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad. 3 de diciembre 2014. México. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/discapacidad0.pdf>.
2. Inegi. Directorio Estadístico Nacional de Unidades Económicas, 2010. Disponible en: <http://www.beta.inegi.org.mx/app/mapa/denue/>
3. Merleau-Ponty, Maurice. Fenomenología de la percepción. Barcelona, Península 1975: 182.
4. Foucault, Michel. Historia de la sexualidad 1. La voluntad de saber. Siglo XXI, Buenos Aires. 2008: 68-131.
5. Tarrés, María Luisa (Coord.). Observar, escuchar y comprender. Sobre la investigación cualitativa en la investigación social. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, México. 2001:16.

6. Rockwell, Elsie. La experiencia etnográfica. Páidos, Buenos Aires. 2009: 18-19
7. Scheper-Hughes, Nancy. Las muertes sin llanto. Ariel, Barcelona. 1977
8. Kleiman, Arthur. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. Social Science and Medicine. 1978 :85-93.
9. López Austin, Alfredo. Cuerpo humano e ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas. UNAM: México. 2008: 172.
10. Ramos Sabido, Olga. El cuerpo como recurso de sentido en la construcción del extraño, una perspectiva sociológica. Sequitur, Madrid. 2012: 23.
11. López Austin, Alfredo: Cuerpo humano e ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas. UNAM, México. 2008: 235
12. Osorio, Carranza. Rosa María. Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles. CIESAS, INAH, INI, México. 2001: 23
13. Dean, Kathryn. Lay Care in illness, en Social Science and Medicine. 1986:275-284
14. Ibídem, p. 276.