

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

Andrea Cristina Moctezuma Balderas*

Colegio de San Luis A.C.

andrea.moctezuma@colsan.edu.mx

Resumen:

El cuerpo tiene una forma de organización, estructuración y funcionalidad distinta en las distintas sociedades, de tal manera la discapacidad tendrá formas distintas de expresarse, vivirse y representarse según un determinado contexto sociocultural. En la presente investigación se analizan las configuraciones corpóreas y representaciones simbólicas 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. A su vez, llevo a cabo 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, los cuáles han entrado en conflicto con la forma de clasificación occidental de discapacidad.

Palabras clave: cuerpos diversos, discapacidad, infancia, corporalidades.

Abstract:

This research analyses the corporeal configurations and symbolic representations 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

* Licenciada en Antropología por la Universidad Autónoma de San Luis Potosí. Maestra en Antropología Social por el Colegio de San Luis A.C. Actualmente estudiante del Doctorado en Ciencias Sociales del Colegio de San Luis A.C. con la investigación “Cuerpos diversos: aspectos interculturales sobre la discapacidad y la educación en la infancia Nahua de la Huasteca Potosina”. Ponente en el “II encuentro latinoamericano de investigadores sobre el cuerpo y las corporalidades en las culturas”, en la Universidad Pontificia Javeriana Bogotá, Colombia. Ponente en el Coloquio “Apuntes sobre Antropología médica y el cuerpo en las investigaciones de posgrado” realizado por él COLSAN. Docente por asignatura en la Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades en la Universidad Autónoma de San Luis Potosí.

Luis Potosí, México. The analysis of symbolic representations about disability is aimed at conducting a comparison between what is said, observed and believed on disability within the ethnic context, and what has been established through the speeches official institutional speeches. From the above, I propose the design of a new concept that replaces the hegemonic concept of disability. The one I propose is that of diverse bodies, this concept has been built from the cosmological beliefs, practices and corporeal experiences that cross the subjects, in this case the infants, in their daily lives within their communities.

Key words: diverse bodies, disability, childhood, corporality.

El problema de investigación:

La presente investigación forma parte del trabajo en curso de mi tesis doctoral en Ciencias Sociales, en él cuál analizo 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,

El motivo de la investigación emerge a raíz de un artículo periodístico del diario Sin Embargo (2014), llevado a cabo por la periodista Priscila Hernández Flores, dicho artículo tiene como título : *Niño, indígena discapacitado: infierno en la huasteca*, en él la periodista va relatando las historias de Juan, Marcela y Francisco quiénes atraviesan por diversas dificultades para poder acudir al Centro de Atención Múltiple (CAM) ubicado en las cabeceras municipales de Tamazunchale y Matlapa.

Para poder asistir a los Centros de Atención Múltiples, los infantes son bajados 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 estos infantes se ausentan de la escuela por varios meses, pues sus

madres no pueden llevarlos constantemente, lo que genera un retroceso en su proceso de aprendizaje, y en algunos casos los niños nunca son llevados a un Centro de Atención Múltiple, como es señalado en un párrafo de dicho artículo:

{...} Los que son cargados en rebozos al menos asisten a la rehabilitación o a las clases de los centros de atención múltiple, donde también reciben instrucción y capacitación laboral. Pero en la Huasteca hay niños y niñas con discapacidad que siguen en sus comunidades, que nunca han recibido atención, que jamás acudieron a la escuela y que ahí encerrados pasan los años hasta convertirse en adultos. (Hernández, 2014)¹

El análisis de las representaciones simbólicas sobre los cuerpos diversos se encuentra orientado a llevar a cabo una comparación entre lo que se dice, se observa y se cree sobre la discapacidad dentro del contexto étnico, y lo que se ha establecido por medio de los discursos institucionales oficiales. En este sentido, considero importante señalar que “los sistemas simbólicos no son meros instrumentos de conocimiento; también son instrumentos de dominación. En su calidad de operadores de integración cognoscitiva promueven, por su propia lógica, la integración social de un orden arbitrario” (Wacquant, 1995: 21- 22)

Los discursos (desde lo institucional) al nombrar producen realidades y llevan a cabo una práctica de sujeción sobre el objeto nombrado, lo que ha dado como resultado la producción de cuerpos bajo el concepto de “minusválidos” de “anormales” y de sujetos no “funcionales. De tal forma considero fundamental llevar a cabo 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 (internacionales, nacionales y locales).

Mi propuesta conceptual de *cuerpos diversos* busca destacar que todos los seres humanos tenemos una corporalidad diversa, somos hombres, mujeres o transgénero;

¹ <http://www.sinembargo.mx/30-04-2014/975810>

mestizos o indígenas; blancos o negros; de talla pequeña, mediana o grande, podemos tener problemas con la vista, no tener alguna extremidad, haber nacido parapléjicos o tener uno de los diferentes tipos de Autismo que existen, estas categorías dan como resultado la conformación de cuerpos diversos, y dentro de nuestra diversidad tenemos el derecho de existir y de participar de manera igualitaria en los distintos niveles de la vida social, desde el nivel individual hasta el global, en este aspecto yo mantengo la utopía de que podemos ser diferentes pero iguales.

No obstante, los discursos elaborados sobre la discapacidad, la etnicidad, el género 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” (2008:131). Para Foucault la biopolítica es “lo que posibilita la administración estatal de los cuerpos (anatomopolítica) y de las poblaciones (biopolítica), (2008:68).

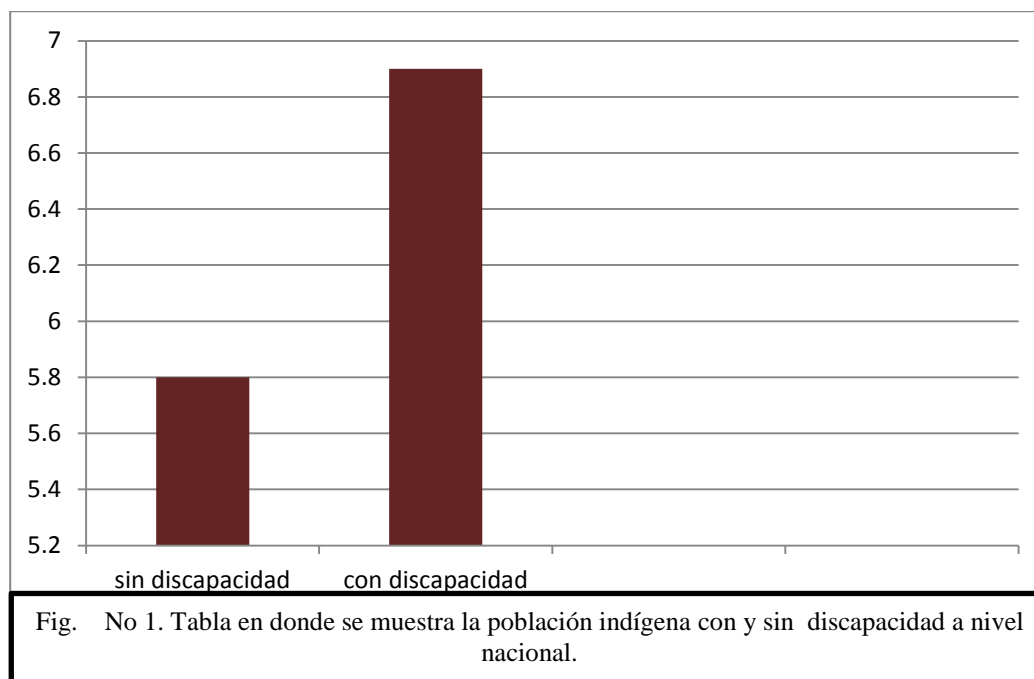
Aspectos metodológicos

La metodología que he llevado a cabo durante la investigación está basada en la aplicación del interaccionismo simbólico, el constructivismo y el trabajo etnográfico reflexivo como elementos metodológicos que me ayuden a llevar a cabo la composición del concepto, para llevar a cabo dicho concepto estoy considerando tomar en cuenta las siguientes características: 1° Tipo de padecimiento (corporal /psicológico), 2°cosmovisión e identidad 3° rango de edad, 4° género, 5° etnicidad, 6°clase social (el acceso a recursos económicos), 7° procesos educativos (grado educativo y asistencia escolar).

Es importante resaltar que la “discapacidad” no sólo tiene su etiología en condiciones biológicas o genéticas, también encuentra su origen en el entorno social de los individuos, sobre todo se encuentra muy 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, lo cual significa que la prevalencia de la discapacidad en la población indígena del país (7.1%), es superior a la observada en el total de la población (6 por ciento). 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 cambio, entre la población indígena que vive sin discapacidad ni limitación, es de 5.8 por ciento².



Los aparatos Estatales que nos rigen actualmente en América Latina al haberse conformado después de un periodo Colonial (Europeo), pretendieron homogeneizar y unificar a las colectividades humanas heterogéneas, (indígenas, afro descendientes). En este nuevo aparato Estatal, “los grupos políticos dirigentes de los estados desarrollaron un comportamiento de elites étnicas, predominantemente blancas, criollas o mestizas, según el

² La discapacidad en México, datos al 2014. Versión 2017. http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/Productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825094409.pdf

caso, intentando imponer una propuesta cultural exclusiva en todo el ámbito de su hegemonía” (Bartolomé, 2006:138)

Al respecto el CNI-Consejo Nacional Indígena organizó el 8 de diciembre de 2018 el encuentro “Tejiendo el eje sobre discapacidad”, al cual asistieron líderes comunitarios que viven con discapacidad y que ven la necesidad de que la discapacidad en el contexto indígena deje de ser tratada por el estado mediante programas de asistencialismo, y se reconozca la agencia de los cuerpos con discapacidad y se tomen en cuenta los referentes comunitarios que giran en torno al cuerpo y a los procesos salud-enfermedad³.

En este tenor, la Huasteca Potosina, es una región que ha sido atravesada por fenómenos migratorios, debido a la instauración histórica del cacicazgo el cual ha expulsado a los campesinos de sus medios de producción (sus tierras) quienes se han visto forzados a vender su fuerza de trabajo como obreros en la ciudad de Monterrey, (la mayoría de ellos son padres y hermanos de los infantes), a su vez, las relaciones interétnicas impuestas por la Colonia aún siguen siendo muy marcadas, los “blancos” siguen siendo los ricos, los dueños de las mejores tierras y pastizales para la ganadería, y por su parte los indígenas son los jornaleros que trabajan por 100 pesos un jornal completo; los “blancos” aún utilizan con desprecio los conceptos de ladino e indio para referirse a los grupos étnicos de la región, y las mujeres (las madres de los infantes) aún siguen siendo violentadas por el sistema de dominación masculina, siendo los hombres los que toman la mayoría de las decisiones respecto a sus cuerpos y el de sus hijos.

En el caso específico de mi área de estudio; 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.

En el municipio de Tamazunchale se encuentra El CAM “Ignacio Trigueros” ubicado en la cabecera municipal de Tamazunchale es el centro de educación que cuenta

³ <https://www.congresonacionalindigena.org/2018/11/27/encuentro-tejiendo-el-eje-sobre-discapacidad/>

con una mayor infraestructura, En dicha institución se atienden a 67 niños pertenecientes a la misma cabecera municipal y a las comunidades cercanas, como lo son las comunidades de Chapulhuacan (perteneciente al estado de Hidalgo), San Martín, el Naranjo, Zacatipan y Tamán. Los padecimientos corporales preponderantes dentro de dicha institución es la diversidad 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 diversidad 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, diversidad intelectual y sordos hipo acústicos.

Al percatarme de que existe en la región un número considerable de población indígena diagnosticada con discapacidad, me desplazé hacia las comunidades indígenas que estoy investigando realizando un trabajo de campo comprendido en un periodo de tiempo de agosto 2018- enero 2019, con la finalidad de poder dar una explicación cualitativa, narrativa y vivencial a estas cifras presentadas, y sobre todo poder enunciar y denunciar que las condiciones de vida producen y agravan la discapacidad.

Las principales problemáticas que enfrentan los infantes con discapacidad se vinculan directamente a las desigualdades económicas y a la falta de medios de transporte y comunicación que prevalecen en su comunidades de origen, algunos de los infantes han fallecido en sus hogares al no poder ser trasladados a los centros de salud más cercanos, ya que en las comunidades difícilmente se encuentra un médico que atienda a la población, algunas comunidades inclusive se encuentran incomunicadas por cuerpos de agua, tal es el caso de Gerardo quién vive en la comunidad de Xaltipla la cual se encuentra atravesada por un rio y no cuenta con un puente que comunique a sus pobladores, por consiguiente

Gerardo es cruzado una vez a la semana en las espaldas de su tío materno para poder llegar a su Centro de Atención, si el río crece, Gerardo no asiste al CAM en varios meses.

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”, de tal forma la “normalidad” se ha insertado en nuestra 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 se dice que debe ser un cuerpo normal?, en este sentido hago alusión a Merleau-Ponty cuándo nos señala: “No es necesario decir, pienso que tengo un cuerpo, sino simplemente se tiene, el cuerpo se nos da de golpe, nos basta con tenerlo a disposición, nos basta ser con el cuerpo y existir con éste” (1957: 182). La frase de Merleau-Ponty nos motiva a los investigadores sobre las corporalidades a pensar en la posibilidad de existir con nuestros cuerpos tal y como se nos han dado, “de golpe”. No obstante, nuestros cuerpos han sido disciplinados, moldeados y catalogados por las distintas instituciones que nos atraviesan a lo largo de nuestra existencia, con la finalidad de generar cuerpos productores de prácticas sociales, económicas y políticas deseables y rentables para la sociedad.

En este aspecto, que sucede ¿cuándo se nace en un cuerpo diverso?, cuándo el cuerpo se da de golpe, pero también se da un síndrome, un padecimiento, una preferencia sexual o un color de piel, aunque se hace hincapié que en el actual siglo XXI el racismo y la discriminación son prácticas que han sido rebasadas, en la realidad los estigmas que recaen sobre los cuerpos diversos siguen vigentes y se manifiestan a través de los conceptos de “terroristas”, “ilegales”, “homosexuales”, “discapacitados”, “enfermos mentales”, mismos que aparecen día con día en los diferentes medios de comunicación.

En el caso de mi investigación puedo señalar 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 diversidad intelectual fueron evaluados mediante pruebas psicológicas occidentales, es decir, en español y utilizando referentes de conocimientos ajenos a su cultura, lo que dio como resultado un diagnóstico de discapacidad intelectual severa.

En la diaria convivencia pude percatarme de que no existe como tal una discapacidad intelectual severa, simplemente algunos infantes no han adquirido la habilidad de la lectoescritura, en contra parte han adquirido conocimientos comunitarios, como el prender un fogón de leña, sembrar el campo, cuidar y alimentar animales domésticos, dichos conocimientos otros, 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 occidentales (lecto-escritores y matemáticos), lo cual lleva a los infantes a convertirse inmediatamente en discapacitados intelectuales, en este aspecto, considero que la inteligencia humana reside en otras capacidades que ayuden a los individuos a sobrevivir en su contexto, en este caso los infantes han podido vivir y existir gracias al desarrollo de conocimientos sobre su medio.

Las discapacidades más recurrentes que presentan los infantes son espectros Autistas, Asperger, Síndrome de Down , diversidad intelectual⁴ o ausencia de audición y visión, es importante señalar que a la discapacidad erróneamente se le 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, la cual 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.

⁴ He sustituido el diagnóstico de Discapacidad Intelectual, (DI) utilizado por las instituciones educativas y de salud, por el de Diversidad Intelectual, ya que en el trato cotidiano con los infantes me he percatado que la discapacidad intelectual se evalúa a partir de las capacidades lecto-escritoras o matemáticas, no obstante los infantes aunque no tienen dichas “habilidades” han desarrollado una diversidad de capacidades, entre las que se encuentran las artes, la danza, el canto, la empatía y solidaridad hacia sus compañeros, lamentablemente para el sistema educativo estas habilidades son obsoletas y por ello son nombradas bajo el término de discapacidad intelectual.

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, hipotiroidismo, epilepsia y cuadros de esquizofrenia. Los tratamientos médicos que reciben los infantes con cuerpos diversos consisten en dosis de Risperidona, antipsicótico utilizado para el tratamiento de irritabilidad y conductas de autoagresión en infantes con autismo, algunos reciben dosis de Clonazepam para tratar cuadros epilépticos, los que padecen diabetes son tratados con dosis diaria de insulina, y los infantes con hipotiroidismo son recetados con Levotiroxina.

Decidí recurrir con especialistas en neuropsicología para consultar sobre la implementación de medicamentos controlados en menores de edad, con la finalidad de conocer los pros y contras de dichos tratamientos, el Dr. Raúl Morales Villegas⁵, me compartió su preocupación sobre la práctica médica de administrar tratamientos que resultan agresivos para los infantes, señalándome que no se deberían de medicar a infantes menores de 10 años de edad y a su vez, hizo hincapié en la terapia como la vía de tratamiento para las enfermedades neurológicas y los problemas de conducta infantiles.

Durante mi estancia de trabajo de campo conocí a menores de edad como Rosita y Mario que han sido medicados con Risperidona y Clonazepam desde que tenían cuatro años de edad, lo cual ha generado cierta dependencia a las sustancias, de no recibir su dosis diaria su comportamiento se torna agresivo, lo que los ha llevado a prácticas de autoagresión, en el caso de Mario⁶ pude observar cicatrices profundas en ambas manos y brazos provocadas por él mismo al morderse constantemente, en este aspecto es evidente que los cuerpos de los infantes han creado dependencias a las sustancias que les son administradas.

⁵ Profesor-investigador de la Universidad Autónoma de San Luis zona Huasteca Sur, el cuál se ha encargado de llevar a cabo diagnósticos psicológicos y neurológicos de los infantes con discapacidad en la región.

⁶ Infante de 7 años de edad diagnosticado con discapacidad múltiple (discapacidad visual, auditiva) y espectro Autista.

Más allá de cuestionar los efectos negativos o positivos de la medicación infantil, quiero señalar que 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.

Aunado a dichas conformaciones corpóreas, la mayoría de los infantes pertenecen a la etnia indígena Nahua, lo cual en un país en dónde más de 7 millones de habitantes pertenecen a uno de los 68 grupos indígenas existentes no debería significar problema alguno, no obstante, en México sigue existiendo segregación y discriminación, la cual se ve manifestada a partir de violencias simbólicas, políticas y económicas que han ocasionado que la mayoría de los grupos indígenas vivan en marginación extrema, en este aspecto me permito resaltar una frase que me dijo una de las madres de los infantes: *la gente de allá tiene mucho dinero, porque son blancos.*

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 públicas de tipo “asistencialistas” en las diferentes comunidades indígenas en México y América Latina, las cuales no son llevadas a cabo mediante la implementación de programas que sean contruidos y propuestos por los beneficiarios, es decir, por los grupos étnicos.

Cuerpo y discapacidad desde el referente étnico

En el idioma náhuatl existen dos formas de llamar al cuerpo, Tlacayo que sería el concepto formal y Tonacayo que significa “nuestro conjunto de carne” este es el concepto que voy a utilizar, pues engloba aspectos cosmogónicos de la cultura, según López Austin 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” (2008: 172).

Nuestro cuerpo tiene su propia territorialidad y fronteras, y “éstas funcionan como criterios de pertenencia y distinción frente a los otros y sus cuerpos”, (Ramos Sabido, 2012:

23), el cuerpo en la cosmovisión nahua se divide en dos partes principales, a partir del “xictli” (ombligo), A la parte superior del ombligo se le llamó tlachi (el cuerpo del hombre, desde la cinta arriba) y tlachi a la parte de la cintura para abajo, esta división se encuentra enmarcada por elementos míticos. Según el mito el monstruo cósmico originario, fue segmentado por el centro de su cuerpo para con ello dividir los sectores que constituían el cielo de la tierra. “De tal forma el universo quedo dividido en dos porciones llamadas, tlactli y tlachi”. (López Austin, 2008: 174).

Dentro del pensamiento judeocristiano los cuerpos son materia física (tangible) que se conforma de una materia espiritual (intangibile) 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 en el plano espiritual posterior al terrenal. En el caso de la cosmovisión indígena también se tiene la creencia de la composición tangible/intangible del cuerpo, denominando “tonal” a la composición espiritual corpórea, no obstante a diferencia de las creencias judeocristianas, el tonal es indispensable para vivir en el plano terrenal y si se pierde el individuo se encuentra expuesto a una muerte segura.

A su vez, el Tonal se encuentra relacionado 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 López Austin: 2008: 235), en la actualidad el tonal se relaciona también con el vigor y la fuerza corporal. La pérdida del tonal es peligroso para el cuerpo humano no obstante existen dos tipos de pérdida: las ausencias normales, y las que son causantes de enfermedad y muerte. En la región de la Huasteca Potosina el Tonal es conocido bajo el concepto de “gato”, y de igual forma la pérdida de dicha sustancia trae complicaciones a los cuerpos.

En el caso de la pérdida del gato asociada a la enfermedad, la salida de esta entidad es una de las causas por las cuáles se considera la muerte de un individuo, en este sentido, la ausencia o pérdida parcial del gato es una de las causas que me encuentro considerando para el análisis del infante con discapacidad, siendo esta una sustancia que se encuentra relacionada al vigor y al crecimiento de los niños.

La representación y causas sobre la discapacidad y los cuerpos diversos se encuentra vinculada por una parte a la pérdida del gato y por el otro lado se vincula a la presencia de seres sobrenaturales que causan un mal al cuerpo de los infantes, tal es el caso de las Cihuateteo, (mujeres divinas) o “Cihuapipiltin” (princesas), según López Austin (2008) en la tradición nahua estas mujeres eran las madres primerizas que habían muerto durante el parto, a ellas se les atribuía dos características duales y contrapuestas, pues ellas han sido divinizadas al considerarlas unas guerreras, pues los nahuas ven al parto como un campo de guerra, y morir durante el alumbramiento era un acto equiparable al de los guerreros al morir en el campo de batalla⁷.

No obstante, estas mujeres a pesar de ser consideradas como seres de la divinidad eran a su vez temidas, a partir de la creencia de que estos espíritus guardaban cierto recelo a las mujeres que al no morir durante el parto, podrían disfrutar de sus hijos. Por lo tanto las Cihuateteo bajaban al plano terrenal para ocasionar malformaciones en el cuerpo de los infantes, Al respecto en el Códice Florentino existe un referente sobre la presencia de estas mujeres:

{...} No vayan, pues encontrarán a las cihuapipiltin, pues ahora es que descienden y arriban a la tierra”. De ahí que los padres las miraran con temor, por miedo a que uno de los niños pudiera tener la boca torcida, o los ojos bizcos, o los labios mellados, o fuere endemoniado⁸

Durante mi trabajo de campo, he podido escuchar narraciones por parte de las madres y los psicólogos de la región, quienes me comentan que una de las explicaciones que dan en la Huasteca respecto a la causa del Síndrome 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, en este sentido el alma (gato) fue extraída del cuerpo del infante lo cual causa los padecimientos propios del Autismo.

Algunos de los infantes presentan crisis epilépticas, y al momento de presentarse dichos cuadros sus familiares llegaron a considerar que podía tratarse de un mal ocasionado

⁷ Véase en Arturo Rocha, 2000. Nadie es ombligo de la luna, discapacidad en el México antiguo.

⁸ Códice Florentino, cap. XI. En Saghún historia general de la Nueva España

por un Nahual (brujo que tiene el poder de transformarse en animales), algunos de estos infantes fueron llevados con curanderos de sus comunidades con la finalidad de poder contrarrestar el mal, no obstante, los mismos curanderos al no ver mejoría en la salud de los infantes e inclusive al percatarse de un riesgo mortal, hablan con los padres de familia explicándoles que necesitan recurrir a un centro de salud, porque ellos no pueden hacer nada para devolver la salud corporal de sus hijos.

Etiología y modelos de atención maternos en torno a la discapacidad infantil.

Las madres tienen su propia explicación sobre la etiología de la discapacidad, en su mayoría se encuentran vinculados a designios divinos, para la mayoría sus hijos son ángeles que han sido enviados por Dios, aunque en contraparte también son vistos como castigos divinos por faltas cometidas, dichas faltas son asociadas a prácticas cometidas por el padre de familia, cómo me señaló doña Marta: *Mi marido toma mucho, yo creo que por eso nació a sí mi hijo.*

También encuentran explicación en accidentes ocurridos de pequeños a sus hijos como caídas y golpes en la cabeza, tal es el caso de Doña Sofí quién tiene 4 hijos con discapacidad intelectual, Horacio, Aurelio, Eulalio y Alejandro, ella ha dado una explicación de los orígenes de la discapacidad para cada uno de sus hijos, en el caso de Horacio, Eulalio y Alejandro doña Sofí me ha señalado: *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 Sofí nos habla de 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 aplica la prueba del talón, la cual se realiza para detectar condiciones como la discapacidad, por consiguiente la mayoría de los infantes fueron diagnosticados a una edad avanzada, cuándo

los padres notaron que sus hijos no podían hablar, caminar o hacer ciertas actividades conforme a la edad.

Actualmente existe un mayor número de infantes que han sido diagnosticados y que asisten a recibir terapias a la Unidad Básica de Rehabilitación o a los Centros de Atención Múltiple en las cabeceras municipales, no obstante han existido y existen casos en dónde los infantes son confinados a las cuatro paredes de su vivienda, siendo ocultados por su grupo familiar debido a la vergüenza de tener un hijo con composiciones corporales diversas, o por el hecho de no contar con los recursos suficientes para poder llevarlos a dichos centros, algunos infantes nacen y mueren sin haber tenido un acercamiento con el mundo exterior y sin haber recibido atención médica o educación. 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.

Gracias a la labor de convencimiento que llevan a cabo las trabajadoras sociales del CAM, Doña Sofí salió de su comunidad por primera vez con la finalidad de llevar a sus hijos al Centro de Atención Múltiple ubicado en la cabecera municipal de Matlapa, al igual que ella 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, a castigos divinos, 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 propia 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 sus hijos, el duende o el nahual causantes de los ataques epilépticos pasa a convertirse en un problema neurológico del cerebro, el cuál debe ser tratado mediante dosis constantes de medicamentos controlados, a su vez, sus hijos van a tener que acudir a revisiones médicas a las ciudad de San Luis Potosí la cual se encuentra a 7 horas de distancia de sus comunidades, la mayoría de las madres me relatan que ellas no conocían la capital del estado y tuvieron que enfrentarse a ir solas

con sus hijos para las citas médicas, ya que los esposos no pueden acompañarles porque están trabajando.

Es importante que las instituciones de salud sobre todo las que se encuentran en las distintas comunidades indígenas del país, consideren los referentes, conocimientos y prácticas tradicionales 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 en las instituciones públicas de salud, ya que algunos especialistas médicos no comprenden o muestran empatía hacia las creencias y prácticas de las comunidades indígenas, lo que ha provocado que los padres de familia dejen de llevar a sus hijos a que reciban cuidados y atención médica, pues se sienten incómodos con el trato que reciben.

La mayoría de las madres de familia me 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 mamá de Johana una adolescente con Síndrome de Down me platicó sobre la violencia obstétrica que recibió por parte del personal médico cuando dio a luz, señalándome lo siguiente: *Las enfermeras me llevaron a mi hija, y me dijeron hay señora para que tiene hijos tan grande⁹, 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*”.

A su vez, las instituciones educativas al querer homogeneizar las estrategias educativas de la denominada “educación especial”, han pasado por alto que la denominada “discapacidad” varía de un contexto social a otro y de una cultura a otra, por consiguiente los infantes indígenas con cuerpos diversos, necesitan tener acceso a materiales didácticos y prácticas educativas que retomen conocimientos de sus comunidades.

En el caso de los infantes que asisten a los Centros de Atención Múltiple de la Huasteca, me he percatado que se comunican de manera más fluida y libre con sus padres mediante el Náhuatl, al respecto la maestra Bertina me señaló que ella ha decidido aprender e incorporar palabras del Náhuatl a sus clases, pues se dio cuenta de que algunos

⁹ La señora tuvo a Johana a los 42 años edad, siendo la última hija de 5 hijos

de los niños que habían sido evaluados con problemas del lenguaje al no poder articular palabras, no obstante el infante no tenían problemas neurológicos, simplemente hablaba Náhuatl y no Español.

La inserción y participación de los infantes en diversos ámbitos de la vida pública en sus comunidades, reside en el capital social y las redes de apoyo (familiares) con la que cuenta el infante, en algunos casos estas redes son solidarias y extensas en donde además del apoyo de la familia nuclear se cuenta con el apoyo de la familia extensa (abuelos, tíos, primos e inclusive vecinos).

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. La autoatención entonces, 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 (1986:276).

Cuándo escuchamos los conceptos de cuidado y atención pensamos en un hospital, o en un espacio adecuado para un enfermo, anciano o infantes, no obstante el cuidado también puede darse en espacios agrestes y bajo prácticas poco convencionales. En una ocasión Aurelio se quemó un dedo cocinando en el fogón pero no tuvo queja alguna del dolor que sentía, simplemente lo dejó pasar y siguió en su tarea. Días después su maestra observó que su dedo estaba infectándose a causa de la quemadura, por lo que se acercó a doña Sofí, y le preguntó que porque no le había comentado sobre la herida, o porque no lo había curado, ella 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 no muy nutritiva, el caso de Aurelio y sus hermanos es el caso de millones de niños indígenas a lo largo y ancho del país, los que se curan solos, los que tienen que crear cuerpos resistentes a las inclemencias del tiempo y a una dieta reducida.

De igual forma Rosita presentó infección en los ojos y alergias en piernas y glúteos, por lo que no dejaba de rascarse, las maestras le dijeron a su mamá sobre las infecciones que traía en los ojos, días después a Rosita le pusieron leche materna en los ojos para curar la infección y maicena para tratar la alergia, en base a recomendaciones de su abuela paterna, y debido a que sus padres no cuentan con los recursos para llevarle a un médico, lo cual los ha llevado a recurrir a modelos de autoatención inmediatos.

La presencia de las madres dentro de los espacios educativos es constante, las maestras les han prohibido que se acerquen a las aulas, porque los niños al verlas corren con ellas y no quieren hacer las actividades designadas, en el caso del CAM de Tampacán las madres se han convertido en un apoyo para las maestras, pues algunos de los niños tienen cuadros de epilepsia o alteraciones emocionales, y las madres son las únicas que tienen los conocimientos para atender dichos episodios. También las madres son traductoras de sus hijos, ellas entienden perfectamente lo que dicen o quieren expresar.

Algunos modelos de autoatención se basan en creencias de sanación llevadas a cabo dentro del campo religioso, tal es el caso de Mario de 10 años quien padece de problemas motrices y ataques epilépticos, él infante asistía a terapia física en la Unidad Básica de Rehabilitación de Tamazunchale y recibía medicamentos controlados, no obstante dejó de acudir a las terapias y de tomar sus medicamos, 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*.

Conclusiones

Existen prácticas y conocimientos interculturales aplicados por las maestras de los Centros de Atención Múltiple en conjunto con las madres de familia, dichos conocimiento son empleados con la finalidad de que los infantes apliquen dichas prácticas en su vida

comunitaria. La aplicación de prácticas locales interculturales y los acuerdos existentes entre el grupo familiar y los Centros de Atención Múltiple, entran en conflicto con los discursos educativos hegemónicos, los cuales buscan la homologación de las prácticas educativas lo que ha significado una disparidad respecto al deber ser y al hacer en el ámbito comunitario. Las creencias sobre el cuerpo y la discapacidad en la región de la Huasteca Sur, se encuentran arraigadas a fenómenos de la tradición popular, asociados a la magia y a la religión.

La discapacidad es una construcción socio-cultural 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

FOUCAULT, Michel (2001). *Los Anormales. En Curso en el Collège de France (1974, 1975.)*, Fondo de Cultura Económica de Argentina, 2° reimpresión, (Primera edición en francés 1999) Buenos Aires: Argentina.

INEGI. (2014). *Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad* (3 de diciembre). México.

LÓPEZ Austin, Alfredo. (2008). *Cuerpo humano e ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas*. UNAM: México.

PONTY-Merleau, Maurice. 1993. *Fenomenología de la percepción*. México D.F: editorial planeta.

RAMOS Sabido, Olga. (2012). *El cuerpo como recurso de sentido en la construcción del extraño, una perspectiva sociológica*. Sequitur, Madrid.

ROCHA, Arturo. (2000). *Nadie es el oblijo de la luna, discapacidad en el México antiguo, cultura náhuatl*. Grupo teletón: México.

SAGHÚN, Bernardino. (1979). *Historia general de las cosas de la nueva España*. Porrúa: México.