



“Cuerpo, educación y agencia de las infancias nahuas en situación de discapacidad de la región sur de la Huasteca Potosina”

T E S I S

**Que para obtener el grado de
Doctora en Ciencias Sociales**

Presenta

Andrea Cristina Moctezuma Balderas

San Luis Potosí, S.L.P.

septiembre, 2021



“Cuerpo, educación y agencia de las infancias nahuas en situación de discapacidad de la región sur de la Huasteca Potosina”

T E S I S

**Que para obtener el grado de
Doctora en Ciencias Sociales**

Presenta

Andrea Cristina Moctezuma Balderas

Directora de Tesis

Dra. Oresta López Pérez

INDÍCE GENERAL

| | |
|---|-----|
| Introducción | 10 |
| Capítulo 1: objeto de estudio: teoría y método | |
| 1.1 El problema de la investigación..... | 28 |
| 1.2 Paradigmas teórico explicativos de la discapacidad..... | 37 |
| 1.2.1 El cuerpo y su relación con la discapacidad..... | 37 |
| 1.3 Cuerpo, discapacidad e interseccionalidad..... | 46 |
| 1.4 Repensar los modelos hegemónicos de la discapacidad..... | 62 |
| 1.5 Pensar a la discapacidad desde el contexto latinoamericano | 69 |
| 1.6 Aspectos metodológicos | 74 |
| 1.6.1 La etnografía como herramienta de investigación..... | 74 |
| 1.6.2 Características del trabajo de campo..... | 77 |
| 1.6.3 Las técnicas implementadas en el trabajo de campo..... | 83 |
| 1.7 Construir conocimientos a partir de metodologías horizontales..... | 86 |
| 1.8 Hacer Antropología con la infancia..... | 90 |
| Capítulo 2: el contexto de la investigación: la región sur de la huasteca potosina | |
| 2.1 Ubicación geográfica de la región sur de la Huasteca Potosina..... | 99 |
| 2.2 Ubicación de los Centros de Atención Múltiples en la región..... | 100 |
| 2.3 Organización Social..... | 105 |
| 2.4 Aspectos Socioculturales..... | 109 |
| 2.5 Características económicas..... | 112 |
| 2.6 El éxodo rural..... | 123 |
| 2.7 La movilidad de los cuerpos con discapacidad en el espacio geográfico..... | 127 |
| 2.8 Las comunidades aisladas..... | 133 |

| | |
|--|-----|
| 2.9 El riesgo en el espacio y su relación con la discapacidad----- | 141 |
|--|-----|

Capítulo 3: la discapacidad desde el pensamiento indígena

| | |
|--|-----|
| 3.1 El cuerpo y la persona en la sociedad Nahuatl ----- | 148 |
| 3.2 Antropología y discapacidad en sociedades no occidentales----- | 151 |
| 3.3 La discapacidad en el pensamiento filosófico mesoamericano----- | 155 |
| 3.4 La discapacidad en las comunidades nahuatl de la región sur de la Huasteca Potosina ----- | 158 |
| 3.5 Las formas de nombrar al cuerpo con discapacidad entre los nahuatl----- | 161 |
| 3.6 Las causas personalistas y naturalistas de la discapacidad en la Huasteca Sur----- | 167 |
| 3.6.1 Causas personalistas sobre la discapacidad entre los nahuatl----- | 167 |
| 3.6.2 Causas naturalistas de la discapacidad entre los nahuatl----- | 173 |
| 3.7 Diagnósticos y prácticas de atención de la discapacidad en la sociedad nahuatl-- | 178 |

Capítulo 4: el trabajo de cuidados de la infancia nahuatl con discapacidad: el caso de las madres de la huasteca potosina

| | |
|---|-----|
| 4.1 El trabajo de las mujeres indígenas en la región sur de la Huasteca Potosina ---- | 188 |
| 4.2 Las formas comunales de hacer el cuidado----- | 195 |
| 4.3 El cuerpo femenino y su relación con los cuidados ----- | 202 |
| 4.4 Los maternajes comunitarios nahuatl ----- | 206 |
| 4.5 Las Paternidades ausentes en el trabajo de cuidados----- | 210 |

Capítulo 5: aspectos interculturales de la educación especial en los centros de atención múltiples de la región sur de la huasteca potosina

| | |
|---|-----|
| 5.1 El campo de la educación y su cruce con la discapacidad ----- | 219 |
| 5.2 La educación especial en México ----- | 222 |
| 5.3 La educación intercultural----- | 230 |

| | |
|---|-----|
| 5.4 Las prácticas educativas comunitarias e interculturales en los Centros de Atención Múltiples de la región indígena de la Huasteca Potosina----- | 234 |
|---|-----|

Capítulo 6: la infancia nahua en situación de discapacidad

| | |
|---|-----|
| 6.1 Las infancias con discapacidad y su transformación en sujetos sociales ----- | 247 |
| 6.2 La infancia en las comunidades de la región sur de la Huasteca Potosina----- | 259 |
| 6.3 Los conocimientos comunitarios para la vida de los infantes con Discapacidad----- | 269 |
| 6.4 Trabajo y género en la infancia nahua con discapacidad----- | 282 |

Capítulo 7: líneas de vida de los infantes nahuas con discapacidad

| | |
|--|-----|
| 7.1 La oralidad en la construcción de líneas de vida de los infantes nahuas con discapacidad ----- | 287 |
| 7.2 La línea de vida de Chabelita ----- | 291 |
| 7.3 Línea de vida de Fernanda----- | 300 |
| 7.4 Línea de vida de Luisa----- | 305 |
| 7.5 Línea de vida de Andrés----- | 308 |
| 7.5 Línea de vida de Arely----- | 310 |

| | |
|---------------------------|------------|
| Conclusiones ----- | 313 |
|---------------------------|------------|

| | |
|--------------------------|------------|
| Bibliografía----- | 321 |
|--------------------------|------------|

Índice de tablas

| | |
|--|-----|
| Tabla 1. Tipos de discriminaciones contemplados por la teoría de la interseccionalidad----- | 48 |
| Tabla 2. Características de los Infantes del CAM “Frida Kahlo”----- | 81 |
| Tabla 3. Características de los Infantes del CAM “Sigmund Freud”----- | 82 |
| Tabla 4. Características de los Infantes del CAM “Ignacio Trigueros”----- | 82 |
| Tabla 5. Características socioeconómicas de la unidad doméstica de los infantes con discapacidad en el municipio de Matlapa, S.L.P ----- | 111 |
| Tabla 6. Palabras en náhuatl utilizadas para nombrar a las discapacidades ----- | 166 |
| Tabla 7. Referentes y creencias nahuas elaboradas a partir de los conocimientos de los y las estudiantes de la licenciatura de Enfermería, de la UASLP----- | 170 |
| Tabla 8. Fuerzas anímicas que conforman a la persona en el sistema de pensamiento Nahua----- | 173 |
| Tabla 9. Características de las madres de los infantes con discapacidad en la región sur de la Huasteca Potosina ----- | 189 |
| Tabla 10. Categorización del niño anormal ----- | 223 |
| Tabla 11. Clasificación de la discapacidad de la Secretaría de Educación Pública, en el Programa Nacional para el desarrollo de las personas con discapacidad (2009–2012)----- | 225 |

Índice de gráficas

| | |
|---|----|
| Gráfica 1. Población indígena sin y con discapacidad por grupos de edad a nivel nacional----- | 33 |
| Gráfica 2. Población indígena con discapacidad en el municipio de Tamazunchale ----- | 35 |
| Gráfica 3. Población indígena con discapacidad del municipio de Tampacán ----- | 36 |
| Gráfica 4. Población indígena con discapacidad del municipio de Matlapa ----- | 36 |

Índice de figuras

| | |
|--|-----|
| Figura 1. Esquema de los cruces interseccionales como generadores de privilegios u opresiones----- | 49 |
| Figura 2. Modelos y Paradigmas sobre la discapacidad----- | 63 |
| Figura 3. Esquema sobre el campo educativo ----- | 220 |

Índice de mapas

| | |
|--|-----|
| Mapa 1. Ubicación las comunidades de Tamazunchale, Matlapa y Tampacán en la región sur de la Huasteca Potosina----- | 33 |
| Mapa 2. Ubicación geográfica de la zona de estudio: Tamazunchale, Matlapa y Tampacán en la región sur de la Huasteca Potosina, México----- | 99 |
| Mapa 3. Croquis de la comunidad de Atlamaxatl, Matlapa S.L.P----- | 106 |
| Mapa 4. Destino de migración en la región de la Huasteca Potosina----- | 124 |
| Mapa 5. Ubicación geográfica de las comunidades de los infantes que asisten al CAM “Frida Kahlo” en el municipio de Matlapa----- | 137 |

*A la memoria de mi abuela
María Rosa Ortega Cepeda
Un logro más para honrar tu vida
Eternamente agradecida contigo*

Agradecimientos

Agradezco al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por la beca otorgada para realizar la presente investigación doctoral, y al apoyo económico brindado por el Laboratorio de Investigación: Género, Interculturalidad y Derechos Humanos, a partir del proyecto “Nuevos saberes y metodologías para prevenir violencia de género y fortalecer la cultura de interculturalidad y derechos humanos en San Luis Potosí”, coordinado por la Dra. Oresta Pérez López, quien fungió como mi directora de tesis durante los tres años y medio de mi estancia en el doctorado en Ciencias Sociales en el Colegio de San Luis, en este aspecto, quiero agradecer a la Dra. Oresta, por la sororidad y el acompañamiento que tuvo conmigo, por su incondicional apoyo y por todas las enseñanzas que generosamente compartió conmigo.

A mi asesora de tesis, la Dra. Patricia Brogna por abrirme las puertas a sus seminarios de investigación en el posgrado de la Facultad de Ciencias Políticas de la UNAM, en dónde pude interactuar y dialogar con distintos colegas sobre la discapacidad y sus encrucijadas. A mi asesor, el Dr. Francisco López Bárcenas, por aceptar leer y nutrir dicho proyecto con sus conocimientos sobre los derechos, luchas y resistencias de los Pueblos Indígenas en México.

Al Dr. Daniel Solís y a la Dra. Patricia Martínez, por brindarme su amistad y acompañamiento durante los 10 años que han transcurrido desde mi egreso de la licenciatura en Antropología, de igual forma, agradezco a la Dra. Horacia Fajardo+ por haber creído en mí y en mi proyecto que me abrió las puertas al ámbito de la investigación.

Gracias a mi familia, sin ellos yo no estaría concluyendo un doctorado, a mi padre el profesor Alberto Isaac Moctezuma, por alentarme a apostar siempre por mi educación y por brindarme

su apoyo incondicional, aún recuerdo cuando ingresé a la licenciatura y él me dijo que mi carrera apenas iniciaba y que me quería doctorada, y yo a mis 17 años le decía que un doctorado era un sueño muy lejano para mí, el día de hoy puedo decirle que lo logré. A mi madre, Rosa María Balderas Calderón por siempre demostrar su apoyo y cuidar de mí, gracias a ella y a su facilidad de relacionarse con las personas yo siempre tuve un lugar seguro para vivir en todos los trabajos de campo que he realizado a lo largo de mi trayectoria profesional. A mi hermano, Alberto Isaac Moctezuma Balderas, por soportar mis malos ratos y apoyarme en mis procesos de creación y escritura, eres el mejor hermano que la vida pudo darme.

A los niños y niñas nahuas que habitan las comunidades sur de la Huasteca Potosina, a sus familias y a los maestros y maestras que me abrieron las puertas de sus hogares y espacios laborales, agradezco tanto su calidez y apoyo durante mi estancia de trabajo de campo.

A mis queridos amigos, María Delgadillo, Iuliana Rodríguez Pavlova, Joan Matamoros Saninz Gilberto, Sergio, Rudy y Patricia, Alaide, Anahid, Nahima y Viridiana, ha sido una fortuna coincidir con ustedes, siempre estaré agradecida con las Ciencias Sociales y Humanidades por hacernos coincidir en esta vida.

A mi compañero Luis Alfonso Castillo Farjat, por su acompañamiento y apoyo incondicional a pesar de las altas y bajas que representa transitar por el camino de la investigación, gracias por el amor y la ternura revolucionaria que has aportado a mi vida, de igual forma, quiero agradecer a la familia Castillo Farjat, por abrirme las puertas de su hogar.

Gracias a ustedes mantuve la fortaleza, la serenidad y la energía para concluir este proyecto, el más importante de mi trayectoria como antropóloga e investigadora social.

INTRODUCCIÓN

La presente tesis doctoral es el resultado de un continuo proceso de investigación desarrollado durante más de tres años, en los cuales, realicé trabajo etnográfico de agosto a diciembre de 2018, en los municipios de Tamazunchae, Tampacán y Matlapa ubicados en la región sur de la Huasteca Potosina. La investigación, se nutre de las discusiones y reflexiones construidas en interacciones diversas, en primer lugar, gracias a los saberes y haceres de los actores sociales de la investigación quiénes compartieron conmigo sus vidas, experiencias y conocimientos, y, en segundo lugar, se encuentra el esfuerzo y lucha de personas con discapacidad, académicos y activistas, quiénes han aportado una importante reflexión a los estudios críticos sobre discapacidad, gracias a esta valiosa interacción e intercambio de conocimientos, pude abordar desde una perspectiva social y antropológica, a la discapacidad en las comunidades nahuas de la región sur de la Huasteca Potosina.

En un principio me planté llevar a cabo una investigación de cohorte antropológico, enfocándome únicamente en las representaciones simbólicas y cosmogónicas de la discapacidad y el cuerpo en la cultura Nahuatl, conforme fui avanzando en mi trabajo y durante el trato cotidiano con los infantes, surgió la necesidad de plantear una investigación que no solo abordara los elementos simbólicos y cosmogónico en torno a la discapacidad, si no también llevar a cabo una investigación relacional, por medio de la cual, analizo a la discapacidad en función a las estructuras macro, meso y micro sociales en las cuáles se encuentra imbricado dicho fenómeno social.

Mi interés de abordar a la discapacidad en las comunidades la región sur de la Huasteca Potosina, surge a partir de la lectura de un artículo publicado el 30 de abril de 2014 en el diario “Sinembargo”, por la periodista Priscila Hernández, dicho artículo tenía por

título: “Niño, indígena, discapacitado: infierno en la huasteca”¹, en él se narraban las desigualdades y vicisitudes a las que se enfrentaban los niños y niñas con discapacidad en conjunto con sus madres para acceder al transporte, la salud y la educación.

Lo que llamo mi atención del artículo, es que hace especial énfasis en la pobreza, la desigualdad y las carencias que atravesaban a la discapacidad en las comunidades nahuas sin hacer mucho énfasis en la existencia de un tejido comunitario compuesto principalmente por mujeres (madres, hermanas, tías, abuelas, maestras y trabajadoras sociales), quienes son nombradas a lo largo de su artículo, a su vez, no se hace mención de las prácticas y conocimientos referentes a la discapacidad que prevalecen en dichas comunidades.

A partir de la lectura del artículo, me formulé las siguientes interrogantes: ¿Realmente representa un infierno el vivir con una discapacidad en comunidades rurales e indígenas?, ¿Cómo se vive el entramado de la discapacidad y la etnicidad?, ¿Los niños y niñas nahuas con discapacidad padecen exclusión al interior de sus comunidades o dicha exclusión atiende a condiciones estructurales?, ¿Cuál es el modelo educativo implementado para la atención de la infancia indígena con discapacidad?, ¿Cuál es la representación del cuerpo con discapacidad en las comunidades indígenas? Y, ¿Cuáles son los conocimientos y prácticas comunitarias para la atención y cuidado de niños y niñas con discapacidad en las comunidades nahuas de la región sur de la Huasteca Potosina?

Con las preguntas eje formuladas, decidí iniciar este proyecto de investigación, el cual me llevó a conocer en 2017, a los protagonistas de dicho artículo, encontrándome cara a cara con algunas de las escenas que plasmó Priscila Hernández: madres cargando sus hijos con

¹ <https://www.sinembargo.mx/30-04-2014/975810#:~:text=Las%20ni%C3%B1as%20y%20ni%C3%B1os%20ind%C3%ADgenas,la%20ni%C3%B1ez%20como%20una%20prioridad.>

discapacidad sobre sus espaldas mediante el uso de un rebozo, comunidades sin acceso a medios de comunicación y transporte, pobreza y desigualdad social, no obstante, también encontré que el ser un niño o niña indígena en situación de discapacidad no es per se un infierno, el olvido y la omisión del Estado y sus instituciones son los causantes de que el panorama de la discapacidad en los pueblos indígena se vea envuelto en una serie de exclusiones y desigualdades sociales.

La metodología que implementé durante todo el proceso de la investigación se sustenta en el trabajo etnográfico reflexivo y en la aplicación de una metodología horizontal, la cual busca romper con la posición hegemónica del investigador², para encontrar formas dialógicas de construir conocimientos basados en las voces, saberes y sentires de los actores sociales:

La investigación horizontal parte del supuesto de que los sujetos sociales tienen una experiencia relevante, son ellos los que conocen y saben sobre sus prácticas y sus culturas, saberes que representan un valor no solo para ellos en sus propias vidas, sino también para el investigador profesional y el campo científico en general. La horizontalidad implica tanto el reconocimiento de la agencia de los sujetos en el proceso de investigación como el respeto de sus saberes, de su cultura y de los bienes comunes, en contra de las prácticas colonialistas de la antropología occidental. (De la Peza, 2020: 166, 167)

La horizontalidad como método y forma de construir conocimientos, busca, ante todo, romper con la tradición hegemónica-colonial del quehacer antropológico, he implica reconocer que no sabemos todo sobre una realidad social o un grupo social determinado por

² La finalidad de recurrir a metodologías horizontales, es vitar el colonialismo en la investigación, el cual “ocurre cuando no se respetan las prácticas culturales, por ejemplo, la manera de interpretar la realidad y las formas de toma de decisiones desde el pensamiento y conocimiento de las personas pertenecientes a los pueblos originarios (Linda Tuhiwai, 1999 Arévalo G. 2013).

el simple hecho de no ser parte o no haber nacido dentro de él, por tanto, necesitamos aprender de los actores sociales, en este sentido, antes de presentar mis avances finales de investigación en el Colegio de San Luis, presenté dicha información ante los padres y madres de familia, maestros y maestra e infantes con discapacidad, con la finalidad de consultar si se sentían o no representados dentro del texto, a su vez, pude presentar mi trabajo con padres, madres y personas en situación de discapacidad que residen en otros lugares de México y América Latina, este ejercicio de compartición y reflexión, me llevó a repensar y modificar en distintas ocasiones la presente tesis, con el fin de generar un documento apegado lo más posible a los sentipensares de los actores sociales.

El punto nodal de la investigación, se basa en las narraciones de las madres de familia, de las maestras y de los niños y niñas nahuas con discapacidad, narraciones construidas a partir de diálogos cotidianos generados durante seis meses de convivencia, en los cuáles pude interactuar con ellos y ellas dentro de los Centros de Atención Múltiples (CAM) y dentro de sus hogares, en sus comunidades de origen, por consiguiente, mi trabajo de campo, es la principal fuente de obtención de los datos cualitativos que aparecen a lo largo de la investigación: narrativas, voces, fotografías, imágenes y cartografías comunitarias.

Si bien, existen algunos trabajos de investigación que han abordado a la discapacidad en los pueblos indígenas, entre los cuales destacan las investigaciones de Laura Romero, Arturo Rocha, Alejandro Yarza de los Ríos y Jaime Echeverría, las cuales son retomadas y representan un importante recurso para mi construcción teórica, la aportación que hago con la presente investigación es la de visibilizar una problemática que ha sido poco abordada por las Ciencias Sociales, sobre todo en lo que respecta a la discapacidad, su cuidado y los conocimientos y procesos educativos de la infancia en situación de discapacidad que habita específicamente en las comunidades nahuas de la región sur de la Huasteca Potosina.

Respecto al abordaje sobre los pueblos indígenas, es importante enfatizar a partir del postulado de Yasnaya Aguilar Gil, que “México no es una sola nación sino un Estado en el que existen oprimidas, muchas naciones” (2018), las naciones indígenas, las cuáles, se conforman por Pueblos, los cuales comparten una lengua, una organización social y comunitaria, prácticas políticas y económicas, y también comparten una constante lucha por su Autonomía y libre determinación, es importante señalar que aunque existen similitudes entre los pueblos indígenas, también se presentan diferencias, por ende, la discapacidad puede ser entendida y tratada de manera diferente entre los Pueblos Nahuas del Valle Central de México, los Pueblos Mixe, Zapoteca o Wírrarika.

En función de lo anterior, en la presente investigación se abordan específicamente al Pueblo Nahua de la Huasteca Potosina, no obstante, también recorro al sistema de pensamiento mesoamericano precolombino, dentro del cual histórica y culturalmente se sitúan los pueblos nahuas. En este sentido, dentro del pensamiento mesoamericano, referente en esta investigación, bajo la premisa de que “Mesoamérica puede, en muchos casos, proyectarse a las sociedades indígenas del México contemporáneo, cuyos vínculos con las cosmovisiones y prácticas mágicas y religiosas del pasado son muy abundantes” (López Austin 1980: 32), el cuerpo y la discapacidad, son elementos que en la epistemología indígena, se encuentran rodeados de distintos conocimientos, prácticas y referentes mitológicos.

Uno de los principales hallazgos de la investigación es que los infantes nahuas en situación de discapacidad son participes y reproductores activos de su mundo y dentro de sus posibilidades físicas, son integrados en las distintas actividades laborales, sobre todo de las faenas realizadas para el mantenimiento de sus unidades domésticas y hacen parte de los

rituales y festividades que se desarrollan en sus comunidades³, a su vez, encontré que los infantes nahuas con discapacidad, son receptores de distintos tipos de cuidados y modelos de atención, los cuales operan en tres niveles:

1° El familiar: en el cual participan mayormente las mujeres que integran las unidades domésticas, (madres, abuelas, hermanas, tías).

2° El comunitario: en el cual participan diferentes actores, como son los curanderos, curanderas y parteras, quiénes se encargan de diagnosticar y contrarrestar procesos corporales asociados a la discapacidad, a su vez, los vecinos e integrantes de la comunidad brindan cierto tipo de cuidados, como el proporcionar alimentos o vigilar a los infantes cuándo transitan por el espacio de sus comunidades, es importante enfatizar que tanto el cuidado familiar como el comunitario se encuentran entrelazados, ya que muchas comunidades nahuas se encuentran conformadas por grupos de familias emparentadas entre sí.

3° El institucional: en el cual participan actores estatales e institucionales, como maestros, maestras, trabajadoras sociales y personal de salud (médicos, enfermeras, terapistas, psicólogos), quienes en gran parte son externos a las comunidades, y se encargan de brindar atención médica y educativa a los infantes en situación de discapacidad, atención que en la mayoría de los casos carece de una perspectiva intercultural.

En función de lo anterior, los infantes nahuas con discapacidad son receptores de un *cuidado comunitario*, el cual:

³ Este tipo de inclusión hacia las personas con discapacidad dista de otras comunidades indígenas y no indígenas, por ejemplo, en el caso de las comunidades nahuas de Puebla analizadas por la antropóloga Laura Romero (2020), existe una exclusión de los niños y niñas con discapacidad, esto nos remite a que las comunidades indígenas en México no son homogéneas, y aunque todas comparten saberes y prácticas que dan explicación sobre la presencia de la discapacidad, existen distintas realidades sociales que hacen que la discapacidad sea tratada de manera distinta. En el caso de las sociedades urbanas, impera el individualismo y el capacitismo, el cual genera distintos procesos de exclusión, como la institucionalización parcial o total de las personas en situación de discapacidad lo que representa una constante medicalización, control y disciplinamiento corporal.

Incluye experiencias de cooperación, que a veces remite a procesos autogestivos basados en la afinidad y la elección, a veces son una prolongación de la familia extensa, mientras que en otras ocasiones se entrelazan con servicios del Estado o de organizaciones particulares. El cuidado en lo comunitario surge de colectividades presenciales, mientras que en algunos casos se plasma en redes que, como en el caso de las personas con diversidad funcional, resultan un recurso para romper el aislamiento, generar apoyos y actuar políticamente. (Vega, et. Al, 2018:24)

Respecto al cuidado de la infancia nahua con discapacidad, exalto la importancia de los cuidados brindados por las mujeres indígenas, ya que es lo que da soporte a las vidas de los niños y niñas con discapacidad en dichas comunidades, cuidados que se basan en relaciones de solidaridad y cooperación, implementadas mayormente entre mujeres que forman parte del mismo grupo familiar, aunque encontré casos en que el cuidado se hace extensivo a mujeres que no forman parte del grupo familiar.

A su vez, las madres de familia de los infantes que viven en situación de discapacidad, han luchado porque sus hijas e hijos tengan acceso a la educación y a la salud, por lo que ellas han sido las principales promotoras de la construcción y mantenimiento de los tres Centros de Atención Múltiples existentes en la región, aunque en la presente tesis se hace una crítica hacia el modelo de la educación especial, estas instituciones han pasado por un proceso de indianización, siendo incorporados distintas prácticas y conocimiento de las comunidades nahuas potosinas a dichos centros educativos.

Objetivo general

Analizar los modelos de atención/ cuidado, las prácticas educativas y las experiencias de vida de la infancia nahua en situación de discapacidad en las comunidades nahuas de la región sur de la Huasteca potosina.

Objetivos específicos

- Identificar los mecanismos de inclusión/ exclusión de los y las niñas con discapacidad dentro de sus comunidades.
- Analizar las construcciones y representaciones sociales de las corporalidades que presentan una discapacidad dentro del sistema de pensamiento nahua.
- Conocer los mitos y creencias que abordan el origen de la discapacidad en la sociedad nahua
- Describir el trabajo de cuidados comunitarios de los niños y niñas nahuas con discapacidad.
- Analizar las interacciones entre el campo de la educación intercultural y el campo de la educación especial, dentro de las comunidades Nahuas de la Huasteca Potosina.

Hipótesis de investigación

La discapacidad es una construcción socio-cultural establecida por discursos hegemónicos implementados por las instituciones sociales, económicas religiosas y políticas. En los pueblos indígenas, la pobreza extrema, las carencias de infraestructura y medios de transporte adecuados, aunado con la deficiencia en la aplicación de programas educativos que reporten prácticas y conceptos de la tradición indígena, han obstaculizado el acceso a una vida digna e independiente de los y las niñas nahuas con discapacidad, no obstante, existen conocimientos y mecanismos comunitarios, a partir de los cuáles, los niños y niñas en situación de discapacidad han sido receptores de cuidados e incluidos dentro de la vida social de sus comunidades, en este aspecto, es la comunidad y no el Estado, quien subsana las carencias y los procesos de exclusión que atraviesan los infantes con discapacidad dentro de los pueblos rurales e indígenas en México.

Estructura de la investigación

La presente tesis se conforma por siete capítulos: el primer capítulo corresponde al abordaje teórico-metodológico sobre el problema de investigación, el cual se remite al análisis de la discapacidad en las comunidades conformadas por el pueblo Nahuatl de la región sur de la Huasteca Potosina, por lo que hago una revisión y discusión teórica sobre los conceptos de cuerpo y discapacidad en relación con la normalidad/anormalidad, construcción dicotómica a partir de la cual, ha sido construido el concepto de discapacidad, en este tenor, analizo a la discapacidad como una construcción sociocultural, con el fin de romper con la conceptualización patológica de la discapacidad establecida por el discurso biomédico.

Desde el pensamiento occidental, la discapacidad va a encontrarse enmarcada en la relación dicotómica normalidad-anormalidad, en este sentido, “la palabra discapacidad se convierte en un rótulo para denominar todo aquello que se aparta de la normalidad, en particular la normalidad del cuerpo productivo” (Rojas 2015: 183), de tal forma, la estructura económica capitalista de occidente y la legitimidad del discurso biomédico, han construido parámetros excluyentes para los cuerpos con discapacidad.

Los discursos hegemónicos al nombrar producen realidades, llevando a cabo una práctica de sujeción sobre el sujeto nombrado, dando como resultado la producción de cuerpos bajo el concepto de “minusválidos”, de “anormales” y de sujetos no “funcionales”, por tanto, en el capítulo primero abordo al cuerpo y a la discapacidad, en relación con la ideología de la normalidad, a su vez, retomo la teoría feminista de la interseccionalidad, con el fin de señalar las distintas maneras en que la discapacidad se intersecta con la pertenencia étnica, la clase social, la edad y el género, y cómo dichas características configuran entramados específicos y situados de opresión, pero también de resistencias en coalición.

A su vez, hago énfasis en el pensamiento latinoamericano anticolonial y en las luchas de las personas indígenas latinoamericanas que viven en situación de discapacidad, ya que, considero que la discapacidad tiene origen en un dispositivo colonial, el cual se ha encargado de dominar, disciplinar y excluir a los cuerpos que no se adscriben a la norma corporal hegemónica, es decir, la establecida por occidente, surgiendo de esta forma la otredad y su estigmatización, por ende, los cuerpos que han sido colonizados, “fueron objeto de una política ético-estética y espiritual, pero también de un perfeccionamiento y una dominación moral” (Gutiérrez, 2010: 20).

Entre los cuerpos que históricamente han sido colonizados, encontramos los cuerpos indígenas, negros, femeninos, con orientaciones sexuales diversas, pero también, los cuerpos con discapacidad, los cuales han sido atravesados por dicha dominación y sujeción colonial, la cual recientemente ha sido retomada por los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad, en este tenor, considero que la Antropología puede abonar a esta reflexión teórica colocando ejemplos etnográficos como el que se presenta a continuación.

De igual forma, quiero resaltar que la *modernidad-colonial* (Rita Segato, 2020) en coordinación con el sistema económico capitalista-neoliberal, producen a la discapacidad, debido a la omisión del Estado de atender adecuadamente la salud de la población que reside en las comunidades indígenas y rurales, a su vez, el ejercicio del poder que implementa el Estado mediante la violencia y la represión ha provocado la discapacidad de miles de personas en Latinoamérica⁴.

⁴ La represión de los carabineros en las manifestaciones sociales durante el estallido chileno durante 2019, ocasionaron la pérdida de la visión en algunos manifestantes, quienes recibieron impactos de balas de goma en uno o ambos ojos, a su vez, en Colombia, el paramilitarismo y las recientes represiones del gobierno de

En el segundo capítulo, llevo a cabo una descripción general de la vida social y cultural de la región sur de la Huasteca Potosina, en primer lugar, abordo la contextura geográfica de la zona de estudio, señalando la ubicación de los Centros de Atención Múltiples respecto a las comunidades indígenas de la región, posteriormente describo la movilidad y accesibilidad de los infantes con discapacidad dentro del espacio geográfico, haciendo énfasis en las formas de habitar los espacios y territorios, para ello, analizo los trayectos y distancias que tienen que recorrer los infantes con la ayuda inminente de sus madres para poder llevar a cabo su movilidad. Las distancias y trayectos abordados, confirman condiciones de pobreza y abandono por parte del Estado y sus instituciones.

Posteriormente, hago una descripción de las condiciones socioeconómicas, señalando la precariedad y las desigualdades económicas que prevalecen en la región, desigualdades producidas por la *acumulación por desposesión* (Harvey, 2006) la cual, se encuentra estrechamente vinculada con la *acumulación originaria*, plantada por Marx (1867) en el capítulo XXXIV del Capital, dicha acumulación se basa en la disociación o separación del productor de los medios de producción, si bien, entre la población indígena de la Huasteca Potosina, existe un economía doméstica basada en la producción de alimentos, implementada gracias a la milpa⁵, la cual se orienta al autoconsumo familiar y para la venta en los mercados ubicados en las cabeceras municipales (Tamazunchale, Matlapa y Tampacán), el cacicazgo desarrollado por la población mestiza, históricamente ha generado el acaparamiento y despojo de las tierras, dicho despojo, a su vez, se articula con otras dinámicas económicas

Duque han provocado la discapacidad de mujeres y hombres, pertenecientes a pueblos indígenas, activistas y estudiantes.

⁵ En la mayoría de los casos, la milpa se ubica en el mismo terreno de las unidades domésticas, aunque también existen campesinos indígenas que poseen tierras ejidales al interior de las comunidades.

externas a las comunidades, generando procesos de dominación y explotación de la población indígena campesina:

La economía doméstica funciona bastante bien al interior de las comunidades, pero hacia el exterior se encuentra subordinada a las dinámicas comerciales de la región, dominadas por los mestizos, quienes, a su vez, establecen relaciones con otros centros comerciales estatales o nacionales y con los poderes estatales, dando lugar a lo que diversos autores han conceptualizado como colonialismo interno. (López Bárcenas, 2017:53).

En función de lo anterior, los padres de los infantes con discapacidad, en su mayoría, son jornaleros que venden su fuerza de trabajo a caciques-mestizos, y a empresas nacionales y transnacionales que explotan las tierras para la producción frutícola, cañera y ganadera, el sueldo de los campesinos indígenas oscila entre los 60 y 80 pesos diarios, dichos campesinos al no encontrar un sustento económico que logre cubrir las necesidades básicas de su unidad doméstica, deciden emigrar a centros urbanos, principalmente a la ciudad de Monterrey, pasando a constituir las filas del proletariado urbano de esta ciudad. Dicho fenómeno es analizado en este capítulo mediante el concepto de éxodo rural; en este tenor, la migración es analizada en la presente investigación ya que se vincula a la pobreza y precarización de las familias indígenas, a la fragmentación de sus comunidades y porque afecta directamente al tejido familiar de los infantes con discapacidad.

En el capítulo tercero, se analiza la representación social de la discapacidad en sociedades no occidentales, a partir de una revisión de los estudios antropológicos que han señalado en general, como es representada y vivida la discapacidad en comunidades no occidentales. Siguiendo esta línea, se presenta una de las partes que considero más relevantes de mi investigación, en la cual, analizó al cuerpo y la discapacidad desde el sistema de

pensamiento Nahuatl, sustentada en una revisión etnohistórica sobre los referentes mesoamericanos que abordan la relación cuerpo y salud-enfermedad, representados principalmente en algunos códices, como el Florentino y de la Cruz-Badiano, retomados y discutidos desde obras diversas, como las crónicas de Fray Bernardino de Sahagún, hasta los análisis de López Austin y Arturo Rocha, quienes en sus estudios ofrecen marcos analíticos e históricos en torno al cuerpo, en las sociedades mesoamericanas de la antigüedad.

A su vez, llevó a cabo una revisión sobre las formas que emplean las comunidades nahuatl para nombrar a la discapacidad, en función de conocer otras formas de nombrar e interactuar con la discapacidad, haciendo hincapié en que existen formas otras de representar y nombrar al cuerpo y a la discapacidad, que no corresponden a los referentes positivistas occidentales, mismos que han sido impuestos de manera colonizadora en las distintas comunidades indígenas latinoamericanas, en este sentido, me atrevo a señalar que el concepto deficitario de la discapacidad, tiene raíces coloniales, y fue afianzado en las comunidades en diferentes momentos para enfatizar la falta de productividad de dichos cuerpos y en el siglo XX, toma un carácter biopolítico, a partir de la implementación de políticas públicas asistencialistas.

En el capítulo cuarto, abordo la feminización del trabajo de cuidados de los niños y niñas indígenas en situación de discapacidad, en el cual, se hace visible que el cuidado es llevado a cabo principalmente por las madres de los infantes o por otras mujeres externas al grupo familiar, a estas prácticas femeninas de cuidados las he denominado como “maternajes huastecos”, a su vez, existen casos de sustitución no remunerada y remunerada del cuidado, implementado por integrantes masculinos de la familia, (abuelos, hermanos y tíos), la

participación de distintos actores respecto al cuidado, atención y sostenimiento de las infancias con discapacidad, nos remite a como el cuidado :

Se organiza en procesos híbridos en los que se «toca» con instancias públicas, economías monetarias o relaciones de parentesco. Lo importante es que la realización y el diseño del cuidado está en manos de una colectividad que hace propia sus condiciones de ejecución y sus beneficios (Vega, et. Al, 2018:24).

En dicho capítulo, desarrollo una crítica a la invisibilidad del trabajo de reproducción social llevado a cabo por las mujeres que se dedican al cuidado, me pregunto ¿Cómo está operando el Estado de bienestar en México en materia de discapacidad?, y en las respuestas que ofrezco en este aspecto, busco resaltar la importancia del reconocimiento y corresponsabilidad del trabajo de cuidados por parte del Estado, el cual ha delegado la total responsabilidad a las mujeres el brindar cuidados, sostenimiento y mantenimiento a los sujetos que en teoría se encuentran bajo protección estatal.

En el capítulo quinto, analizo al campo de la educación especial en México, a partir de la mirada de Bourdieu y Passeron, quienes analizan la reproducción de pautas sociales y culturales de los grupos hegemónicos dentro del campo educativo, por ende, la escuela es un espacio en el cual se reproduce la norma social, en este sentido, al interior del campo educativo encontramos una lucha constante por reproducir las estructuras de poder, generándose la exclusión de aquellos niños y niñas que no cumplen con ciertas “competencias” deseables para dicha estructura.

Además de cuestionar la existencia de las escuelas especiales en el campo educativo, hago énfasis en la carencia de perspectivas interculturales dentro de dicho campo, generándose procesos de exclusión y homogeneización de las infancias indígenas que viven

en situación de discapacidad. Es importante señalar que, en la región Huasteca, la mayoría de los infantes entienden o son hablantes de nahua, si bien, existen libros de texto en idiomas indígenas para nivel primaria, no existen materiales educativos diseñados en lenguas indígenas para el caso de la educación especial, ni tampoco existen pruebas y diagnósticos médicos y psicológicos.

Los actores principales de dicho capítulo, son las maestras y maestros, quienes laboran dentro del campo de la educación especial, se hace énfasis en sus narrativas y experiencias en torno a las prácticas o estrategias pedagógicas que han tenido que implementar para dar sus clases y adecuarse a la vida cotidiana y características de los niños y niñas indígenas de la región sur de la Huasteca Potosina. Aunque es notoria la necesidad de construir modelos educativos interculturales diseñados para los infantes con discapacidad, es importante reconocer que algunas las maestras que se encuentran laborando en los Centros de Atención Múltiple, se han dado a la tarea de implementar estrategias educativas a partir de los conocimientos comunitarios nahuas, con la finalidad de que los infantes puedan ser reproductores de las diversas actividades cotidianas al interior de sus comunidades.

En el capítulo sexto, los niños y niñas nahuas en situación de discapacidad son los principales actores, por consiguiente, hago una revisión crítica sobre las infancias, haciendo énfasis en la invisibilidad de este grupo poblacional en las investigaciones sociales. Al igual que las personas con discapacidad, las infancias se encuentran subordinadas por el capacitismo y el adultocentrismo, considerándolos incluso como sujetos incompletos, no capaces de reproducir pautas culturales o conocimientos. En este mismo sentido, las políticas públicas tienen el reto de ver a las infancias ya no como objetos sino como sujetos de derecho,

es por ello que en este capítulo se enfatiza la importancia de reconocer la capacidad de agencia de las infancias, principalmente de los niños y niñas en situación de discapacidad.

En el séptimo y último capítulo, presento las líneas de vida de cinco infantes nahuas con discapacidad, la línea de vida es señalada por Daniel Bertaux, como una forma de construir “un relato de vida el cual se estructura en torno a una sucesión temporal de acontecimientos” (Vivian, 2018:11). Dichas líneas de vida fueron construidas a partir de distintas voces : las voces de las madres y las maestras, debido a que algunos de los actores, es decir los infantes, presentan algunas dificultades para expresarse oralmente, aunque también se recuperaron las voces de algunos de los infantes , la finalidad de recuperar dichas narrativas es la de analizar la trayectoria de vida de los infantes con discapacidad, desde su nacimiento, los problemas y dificultades enfrentadas por ellos en conjunto con su grupo familiar y sobre sus expectativas futuras.

A lo largo del texto las y los lectores podrán encontrar un entrelazado de los conceptos teóricos con las narraciones de los actores sociales que forman parte de la investigación, por lo que se encontrarán constantemente con sus voces, con sus pensamientos, con su forma de ver y construir el mundo, y sobre todo con su forma particular de entender y vivir la discapacidad.

En la presente investigación se aborda la vida cotidiana de los niños y niñas nahuas con discapacidad: Julia, Lorena, Israel, Beatriz, de Horacio y su hermano Artemio, Luisa , Nallely, Fernanda, Chabelita, Reyna, Eduardo, Marco, Isidro, María, Juan, Araceli, Crisanta, Andrés, Juan, Josefina, Romina, Armandito, Uriel, Reina, para que yo pudiera entender, observar y entrelazar la vida cotidiana de los infantes tuve que implementar otros saberes y

otras formas de comunicación próximas a la antropología sensorial, las narrativas que se presentan en el presente texto se construyeron a partir de señas, de abrazos, de juegos, de emociones, de silencios (también a partir de una mezcla entre el español y el náhuatl), pero sobre todo se construyeron en el estar ahí, en el convivir y aprender con ellos en una escucha constante.

CAPÍTULO I

Objeto de estudio, teoría y método



Fotografía 1. Infantes nahuas con discapacidad danzando en la celebración ritual de Xantolo. Tamazunchale, San Luis Potosí, 31 de octubre de 2018.

1.1 El problema de investigación

La presente investigación parte de la premisa de que la discapacidad, se encuentra inscrita en una entramada red de relaciones sociales, culturales, económicas y políticas, por tanto, “la discapacidad es una construcción social compleja” (Broyna, 2009). Para analizar dicha complejidad, es necesario conocer la totalidad que constituye al fenómeno social de la discapacidad dentro de un contexto sociocultural específico, en este sentido:

El conocimiento de la totalidad no significa que podamos alcanzar un conocimiento de todo lo que acontece en sociedad, sino de los elementos que articulan, organizan y jerarquizan la vida societal y que hacen posible que se reproduzca, material y socialmente, de una manera determinada” (Osorio, 2014:15).

La discapacidad se encuentra cifrada en el cuerpo, por ende, he colocado al cuerpo, como concepto eje de la investigación, el cual articula y da sentido a las relaciones y procesos sociales que atraviesan a la discapacidad. El cuerpo, es considerado desde la perspectiva socio antropológica, como un elemento cultural y una construcción simbólica que, “permite entender a la enfermedad [y yo agregaría a la discapacidad] con una causa, según la visión del mundo que la sociedad le otorgué” (Le Betón, 2002:14).

A su vez, la discapacidad es una construcción social, la cual emerge del discurso hegemónico biomédico, por medio del cual, se llevó a cabo una patologización sobre los cuerpos de los sujetos que viven en situación de discapacidad, generando procesos de alteridad y otredad, basados en la ideología binaria normal-anormal, por tanto, 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 normativos corporales, representados a partir del cuerpo caucásico, heterosexual, saludable y productor, es decir, un cuerpo “funcional” para el sistema económico imperante. En este sentido, Rita Segato (2021) señala que “los binarismos son inaceptables, el binarismo entre un sujeto que globaliza y atrapa todo lo que es político, y sus alteres, sus otredades, impide caminar, y es necesario echar por tierra esa estructura que es la binaria por excelencia”⁶.

La discapacidad ha sido naturalizada como un “problema” biológico e individual, dicha esencialización, ha justificado la “existencia de formas perversas de acumulación, que privilegian a ciertos grupos, mientras bloquean a otros” (Tobar, 2013:28). En este marco de referencia, los cuerpos femeninos, racializados y transexuales, al igual que los cuerpos con discapacidad, son atravesados por distintos mecanismos de dominación y violencia, que han contribuido a la precarización e invalidación de estos grupos, “lo común de la discapacidad se mantiene en el reconocimiento de una ciudadanía que viaja en segunda clase y cuyo boleto solo permite acceder a algunas atracciones, a algunos beneficios del recorrido” (Broyna, 2020: 6).

Históricamente, en México y otros países latinoamericanos, se ha instaurado un *colonialismo interno*, el cual:

Corresponde a una estructura de relaciones sociales de dominio y explotación entre grupos culturales heterogéneos, distintos, a su vez, la deshumanización del colonizado, o su percepción como una cosa, está vinculada a las formas de la política interna de la sociedad colonial, a una política de manipulación y discriminación que

⁶ Conferencia Reflexiones para comprender las estructuras de la violencia contra las mujeres, 17 de febrero de 2021, organizada por el Laboratorio de Investigación: Género, Interculturalidad y Derechos Humanos, COLSAN

aparecen en el orden jurídico, educacional, lingüístico, administrativo y que tienden a sancionar y aumentar el “pluralismo” social y las relaciones de dominio y explotación características de la colonia (González Casanova, 2006:197).

Las poblaciones indígenas y afrodescendientes representan un claro ejemplo de cómo han sido configuradas por dicho colonialismo interno, el cual, con el paso del tiempo pasó a configurarse como la *modernidad –colonial*, (Rita Segato, 2006) un sistema estructural encargado de la creación de minorías y de sujetos “normales” universales:

América Latina, se conforma por estados que son siempre coloniales, la modernidad inventó la normalidad, y al sujeto universal “normal”, en nuestra imaginación colectiva, ese sujeto tiene un formato, y es el formato de un hombre, blanco, letrado, propietario y paterfamilias (dueño de una familia), ese sujeto es el normal, el habitante, el protagonista y el actor natural del espacio público y del Estado, es el actor paradigmático y por ende, las otras identidades **son defectivas** con relación a ese sujeto normal-universal⁷.

En función de lo anterior, la lectura que realizo sobre el cuerpo y la discapacidad es a partir de una mirada antropológica crítica, sustentada en la perspectiva interseccional y anticapacitista y anticolonial, con el fin de analizar, pero sobre todo visibilizar, como a partir de un supuesto biológico, la sociedad colonialista, capitalista y capacitista, ha construido otredades con base en elementos corpóreos, dando pie a la conformación de cuerpos-otros, los cuáles históricamente han sido colonizados, explotados y disciplinados . A partir de lo anterior, la discapacidad puede entenderse como:

Una producción social e histórica moderna y colonial, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Es decir, comprendemos que la misma se halla enmarcada en un sistema de clasificación de sujetos inventados y

⁷ *Ibidem.*

reproductores de un orden hegemónico basado en relaciones de asimetría y desigualdad (Yarza de los Ríos, et al., 2020:22).

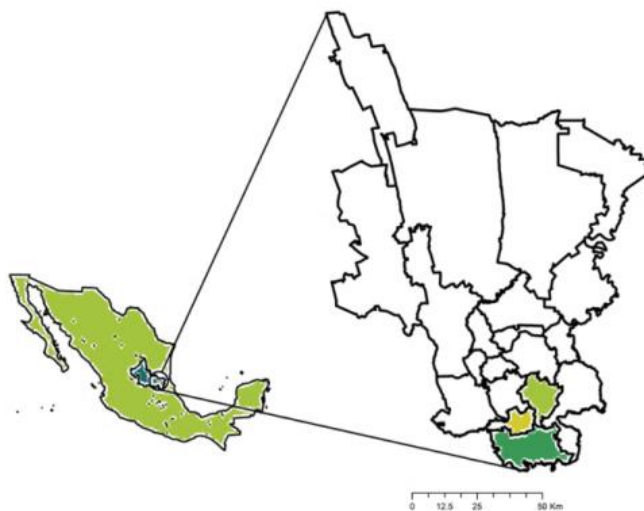
Considero importante analizar a la discapacidad en su intersección con otros elementos como la etnia, la clase y el género, ya que la discapacidad no es homogénea, por consiguiente, las personas experimentan a la discapacidad de manera distinta a partir de su edad, género, su clase social y adscripción étnica, por tanto, es fundamental que las políticas públicas en torno a la discapacidad consideren dichas intersecciones, con la finalidad de construir políticas que contemplen la heterogeneidad de los grupos a los que van dirigidos dichos instrumentos.

A su vez, es importante que se reconozca que las personas con discapacidad también forman parte de comunidades indígenas y afrodescendientes, por consiguiente, son hablantes de una lengua indígena, tienen sus propios esquemas cosmogónicos, políticos, culturales y sociales, y, al igual que el resto de los integrantes de sus comunidades, padecen desigualdades económicas, sociales y políticas, no obstante, la población indígena con discapacidad se ve mayormente afectada por dichas desigualdades al no contar con los recursos necesarios para tener acceso a movilidad, educación y salud, por tanto, estas desigualdades dificultan la posibilidad de una vida independiente.

En el caso de México, se presenta una carencia y deficiencia respecto a los modelos de atención de la discapacidad en el ámbito rural e indígena, por ejemplo, no existen ni materiales ni estrategias educativas y de atención médica, interculturales. Es decir, que implementen conocimientos comunitarios y la lengua materna de las personas con discapacidad, de igual forma, existe una carencia respecto a los servicios de salud y educación y la presencia de una infraestructura inclusiva es casi nula, debido a la ubicación geográfica de las comunidades.

En México, al igual que en otros países de Latinoamérica, prevalece un desconocimiento sobre la situación de la población indígena con discapacidad, y los datos estadísticos que existen, no reflejan la complejidad del fenómeno, y, sobre todo, no dicen nada sobre las personas con discapacidad, no se sabe ¿Quiénes son?, ¿En qué comunidades habitan?, ¿Cuál es su pertenencia étnica?, ¿Cuáles son sus condiciones sociales y económicas?, con la presente investigación, busco generar datos cualitativos, que ayuden a comprender cómo es vivida y experimentada la discapacidad en el ámbito rural y étnico en México, tomando como referente a la infancia nahua con discapacidad de las comunidades de Tamazunchale, Matlapa y Tampacán ubicadas en la región sur de la Huasteca Potosina, México.

Mapa 1. Ubicación los municipios de Tamazunchale, Matlapa y Tampacán en la región sur de la Huasteca Potosina



Fuente: Elaboración propia.

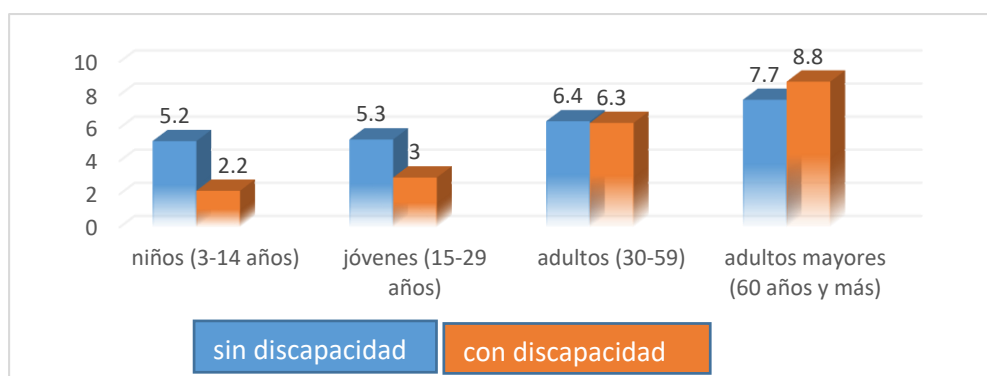
Aunque las cifras estadísticas resultan ser insuficientes, es importante hacer una lectura de ellas, ya que nos muestran un panorama general sobre la situación de la población con discapacidad. En el caso mexicano, las *Estadísticas a propósito del día internacional de*

las personas con discapacidad, realizada en 2014 ⁸. Uno de los datos más importantes que arroja la encuesta, es la importante presencia de la discapacidad entre la población indígena, tal y como se señala a continuación:

En 2014, la ENADID 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 con discapacidad. Esta situación representa un gran desafío para el diseño de políticas públicas enfocadas a “promover la inclusión social de todas las personas con discapacidad, incluyendo zonas rurales e indígenas” (DOF, 2014: 28)⁹.

La ENADID, señala que la presencia de hablantes de lengua indígena con discapacidad es más importante entre la población de adultos mayores (8.9%) respecto a la infancia indígena con discapacidad (2.5 %), la interpretación de estas cifras, nos remite a que en el grupo de los adultos mayores, la discapacidad fue adquirida con el paso de los años debido a distintas causalidades, no obstante, en el caso del grupo de edad correspondiente a la infancia, no existe una claridad sobre las posibles causas de la discapacidad, ni sobre el acceso a la salud y a la educación de dicho grupo poblacional.

Gráfica 1. Población indígena sin y con discapacidad por grupos de edad.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la ENADID - IENGI 2014, p. 137.

⁸ Estudio, realizado por la ENADID, Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica, INEGI.

⁹ INEGI. La discapacidad en México, datos al 2014, Versión 2017, p. 57.

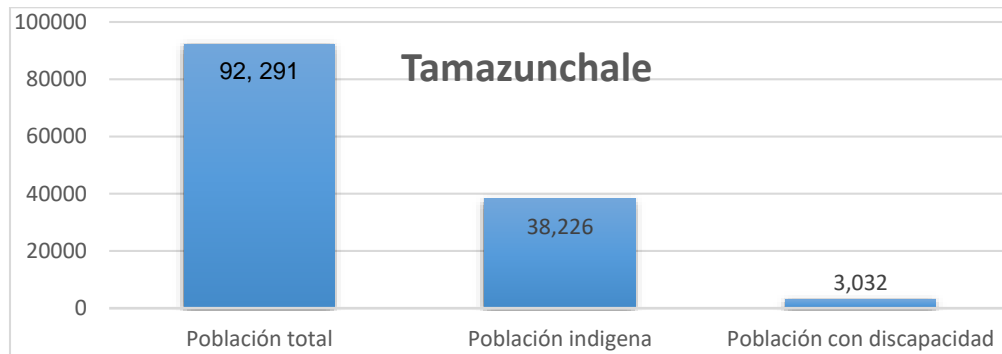
Los datos cuantitativos presentados por INEGI acerca de la discapacidad entre los pueblos indígenas, no llegan a establecer datos concretos sobre las condiciones económicas y educativas en las que viven los infantes indígenas en situación de discapacidad, “la marginación social de las personas con discapacidad es tal, que incluso se evidencia en la disposición inadecuada e insuficiente de datos estadísticos sobre el tema” (Tobar, 2013: 11).

A continuación se presenta a partir de los datos estadísticos del DENU (2010)¹⁰, un desglose sobre la población indígena y con discapacidad en los municipios de Tamazunchale, Matlapa y Tampacán, de igual forma, se indica el número de alumnos y alumnas atendidos en los Centros de Atención Múltiple ubicados en cada una de las cabeceras municipales; las comunidades de origen de estos infantes y los tipos de discapacidad que son atendidos en dichos planteles educativos, esto con el fin de contextualizar las principales características de la población indígena en situación de discapacidad y específicamente de la infancia.

En el caso de Tamazunchale, encontramos que su población total es de 92, 291 habitantes (siendo el municipio que cuenta con mayor población de la 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.

¹⁰ Directorio Estadístico Nacional de Unidades Económicas, 2010.
<http://www.beta.inegi.org.mx/app/mapa/denu/>

Gráfica 2. Población indígena y con discapacidad en el municipio de Tamazunchale.

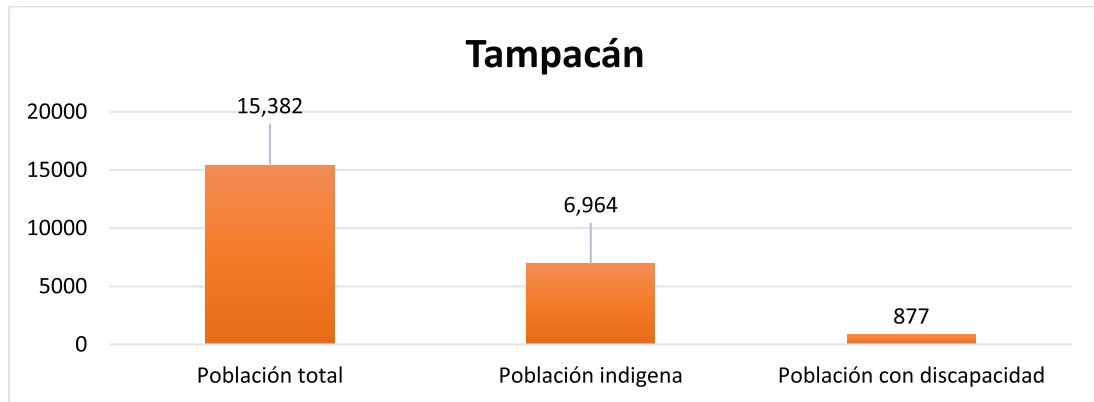


Elaboración propia a partir de los Datos obtenidos del DENU, INEGI 2010.

En el municipio de Tamazunchale, se encuentra ubicado El CAM “Ignacio Trigueros”, dicha institución atiende a 67 infantes pertenecientes a la misma cabecera municipal y de las comunidades aledañas, como lo son las comunidades de Chapulhuacan (perteneciente al estado de Hidalgo), San Martín, el Naranjo, Zacatipan y Tamán. Las discapacidades que son preponderante son: discapacidad intelectual, Síndrome de Down, seguida por el autismo, sordos, y en un menor grado discapacidad motriz.

Respecto al municipio de Tampacán, su población total equivale a 15, 382 habitantes de los cuáles 6, 964 pertenecen a una etnia indígena y 877 viven en situación de 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.

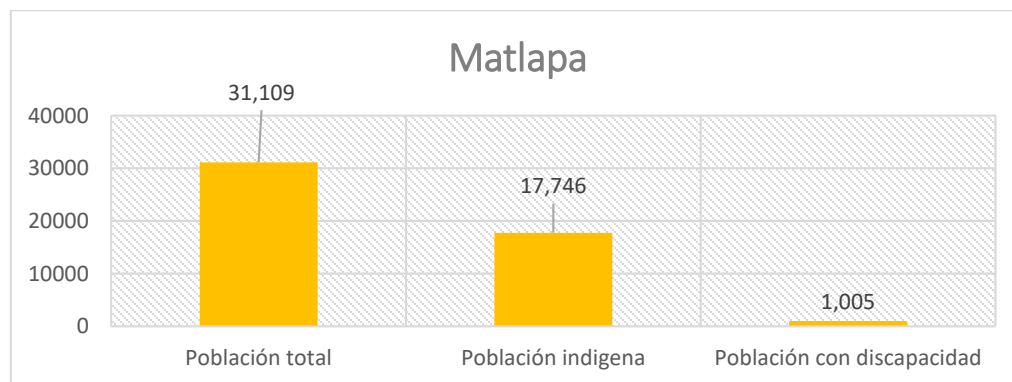
Gráfica 3. Población indígena y con discapacidad del municipio de Tampacán.



Elaboración propia a partir de los Datos obtenidos del DENUE, INEGI 2010.

En el caso del municipio de Matlapa, su 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 sordo hipo acústicos.

Gráfica 4. Población indígena y con discapacidad del municipio de Matlapa.



Elaboración propia a partir de los Datos obtenidos del DENUE, INEGI 2010.

En las gráficas, se puede apreciar que una gran parte de la población (más del 50 por ciento) pertenecen a una etnia indígena, ya sea por hablar alguna lengua o por auto adscripción, al

momento de cruzar los datos de población indígena y discapacidad el resultado de población con discapacidad en los tres municipios es considerable respecto a otros municipios ubicados en otras regiones del estado de San Luis Potosí, en donde no existe presencia de población indígena.

Las información estadística presentada, es un cruce de datos que pueden dar cuenta de un panorama cuantitativo hipotético de la relación entre discapacidad y etnicidad, no obstante, existe gran complejidad respecto al fenómeno de la discapacidad en los pueblos indígenas, por lo que en la presente investigación se da peso a los datos cualitativos, a las narrativas y vivencias de los actores sociales principales, es decir, los infantes nahuas con discapacidad, de los integrantes de su grupo familiar, docentes, parteras, curanderas y otros actores sociales que interactúan con la discapacidad en las comunidades nahuas.

1.2 Paradigmas y modelos teóricos explicativos de la discapacidad

*“Yo quería simplemente
ser un hombre entre otros hombres” (Franz Fanon)*

1.2.1 El cuerpo y su relación con la discapacidad

Como había mencionado anteriormente, la discapacidad se encuentra cifrada en el *cuerpo*, el cual, a su vez, se encuentra imbricado por elementos biológicos, sociales y culturales. El cuerpo ha sido constituido como un objeto de estudio de la Sociología, con la finalidad de explicar distintos fenómenos sociales, cómo la diversidad e identidad sexual, procesos de salud-enfermedad, estigmatización, exclusión, subjetivaciones, experiencias sensoriales y en el caso de la presente investigación a la discapacidad.

El sociólogo David Le Breton señala que, “las representaciones y los saberes acerca del cuerpo son tributarios de un estado social, de una visión del mundo y dentro de esta última, de una definición de persona. El cuerpo es una construcción simbólica, no una realidad en sí mismo” (2002:13), por tanto, la discapacidad es también una construcción simbólica que va a definir con base en constructos sociales a las personas con discapacidad.

En nuestra sociedad contemporánea, el cuerpo es definido, moldeado y disciplinado por distintos mecanismos tecnológicos y socioculturales, los cuáles nos atraviesan y modifican constantemente a lo largo de nuestra existencia, al respecto, Dona Haraway señala que “los organismos no nacen; los hacen determinados actores colectivos en determinados tiempos y espacios con las prácticas tecnocientíficas de un mundo sometido al cambio constantemente” (1999:123).

La reflexión de Haraway, respecto a la creación y modificación del cuerpo, reafirma mi postura de que todos nacemos humanos e iguales, y a partir del discurso científico presente en el campo de la medicina, se han creado parámetros de medición que han dado pie a “la constitución discursiva de la naturaleza como “otro” en las historias del colonialismo, del racismo, del sexismo y de la dominación de clase” (Haraway, 1999:122), de tal forma, la discapacidad es una construcción discursiva, utilizada para justificar la presencia y dominación de aquellos “otros” catalogados bajo la etiqueta de la anormalidad.

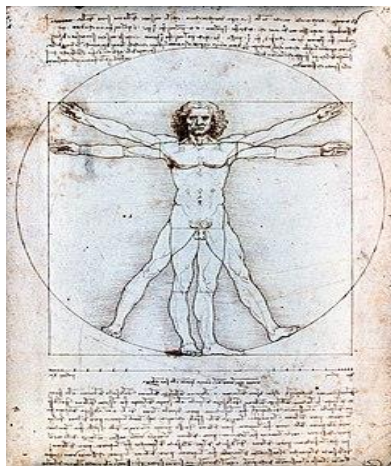
La dicotomía hegemónica del cuerpo normal-anormal, ha sido implementada con la finalidad de justificar la hegemonía de lo “normal”, de lo deseable y de lo “funcional” en el ser humano, “lo hegemónico como deber ser no es más que la construcción discursiva que se

hace de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas”
(Angelino; en Rosato y Angelino, 2009: 104):

Nos encontramos, así, con la dimensión productiva de las normas, las cuales producen cuerpos a su medida, fabrican un tipo de individuos ajustados a los límites, útiles, productivos y capaces de adaptarse a los requerimientos de la inserción productiva en un mundo normal (Rosato, y Angelino, 2009:28).

En la obra *Antropología del cuerpo y modernidad* (2002), Le Breton, realiza un recorrido por las distintas configuraciones y representaciones que ha tenido el cuerpo en la sociedad occidental a lo largo del tiempo, iniciando con los primeros estudios anatómicos sobre el cuerpo humano presentes en las obras de Da Vinci y Vesalio, desarrolladas durante el siglo XVI, hasta llegar a la sociedad moderna del siglo XX, en donde el cuerpo se presenta como un cuerpo “bio-tecnologizado”, estableciéndose una constante respecto a la perfección y normalidad del mismo, generando un rechazo hacia los cuerpos catalogados como “indeseables”: el cuerpo enfermo, con discapacidad, obeso, fenotípicamente no atractivo, en pocas palabras, diferente a lo establecido por la norma hegemónica.

Imagen 1. El hombre de Vitruvio, la representación de la norma del cuerpo occidental.



Fuente: Leonardo Da Vinci, 1492. Galería de la Academia de Venecia, Italia.

En la obra de Foucault encontramos que las personas catalogadas como “anormales” son considerados como sujetos que trasgreden el orden social establecido, dicha trasgresión “es correlativo de una falla, una incapacidad del sujeto. Por eso vemos que la anormalidad regularmente se vincula a nociones como ininteligencia, falta de éxito, inferioridad, pobreza, fealdad, inmadurez, falta de desarrollo, infantilismo y arcaísmo de las conductas” (2001[1975]:33).

La ideología de la normalidad y del deber ser a partir de un cuerpo único, generó distintas formas de “sujeción, por medio de las cuales, los sujetos fueron sometidos a los otros a través de mecanismos de control y dependencia, y, a su vez, quedaron atados a su propia identidad por la conciencia o el conocimiento de sí mismos” (Foucault, 1988: 7).

La sociedad griega se caracteriza por ser la creadora del concepto y la práctica del Estigma (Goffman), excluyendo a todos aquellos seres humanos que nos asemejaran física e intelectualmente a ellos. En la tradición griega, se tenía la noción de que los “habitantes de la tierra se dividían en hombres, bárbaros y monstruos. Los hombres eran los griegos, egipcios o babilonios, en cambio eran bárbaros los demás pueblos, y finalmente, monstruos medio bestias, los exóticos salvajes” (Mandujano y Sánchez, 2016:252).

La práctica de estigmatizar a las personas con base en características físicas, se remonta a la sociedad griega, la cual creó el término estigma para “referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien lo presentaba” (Goffman, 2006:11).

El estigma “contiene todas aquellas oposiciones excluyentes y dicotómicas que nos permiten trazar los límites seguros de lo aceptable, lo permisible, lo deseable, aplacando así

nuestros propios miedos y fobias respecto a la enfermedad, la muerte y el deterioro, la locura y la violencia, la sexualidad y el caos” (Scheper-Hughes, 1997:358). En su análisis sobre el Estigma, Goffman señala que existen tres categorías por las cuales una persona puede ser estigmatizada, las cuales son las siguientes:

- E
S
T
I
G
M
A** {
- 1° Las abominaciones del cuerpo (corporalidades físicas diversas)
 - 2° Los defectos del carácter: (adicciones, preferencias sexuales, enfermedades psicosociales)
 - 3° Estigmas tribales (la raza, la nación y la religión).

Las categorías señaladas por Goffman, se establecen en su mayoría por y en el cuerpo, actualmente dichas categorías prevalecen a partir de los conceptos: “terroristas”, “ilegales”, “homosexuales”, “minusválidos”, “enfermos mentales”, mismos que aparecen día con día en los diferentes espacios de la vida cotidiana, en este sentido, el estigma sobre la diferencia:

Es todo lo que nos hace apartarnos de otros seres humanos por miedo o disgusto, peligro, pena o aversión, estigmatizar a otro ser humano es uno de los actos más antisociales, ya que consigna a la víctima a una muerte en vida, a los márgenes de la interacción humana (Scheper-Hughes,1997: 358).

¿Por qué la sociedad occidental, constantemente se encuentra estigmatizando y construyendo alteridades? Y, ¿Qué tipo de miradas se han construido en torno al cuerpo considerado “anómalo”?, al respecto, Jean-Jaques Courtine, realiza un recorrido histórico sobre el cuerpo anormal y la historia de las miradas, las cuales durante el siglo XIX y XX “potenciaron una perspectiva que sitúa a los otros en la “escena de una imagen invertida” (2006: 206).

La imagen invertida gestada en la sociedad griegas y posteriormente en las sociedades europeas, corresponde a una “idea inversa de modernidad y civilización planteada por

occidente” Adaro (2019), en este tenor, Le Breton señala que la sociedad occidental ha generado una “ruptura del sujeto con los otros, el cuerpo occidental es el lugar de la censura, el recinto objetivo de la soberanía del ego, el “factor de individualización” (E. Durkheim) en colectividades en las que la división social es la regla” (2002:8).

Lo Otro, los otros, se constituyen así en expresión de lo extraño, lo no deseable, lo abyecto, lo anormal, y en esa operación ideológica fundante se construye la diferencia como condición / adjetivo de algunos. Así, lo distinto (ahora anormal) (al uno, a mí, al nosotros) se torna rápidamente sinónimo de lo no deseable, montado sobre una suerte de repertorio de singularidades naturalizadas como inherentes a ciertas experiencias vitales disruptivas (Yarza de los Ríos, et al., 2020:24).

El discurso colonialista del siglo XVII se encargó de la construcción de alteridades y su dominación, con base en su percepción sobre el cuerpo. La alteridad, comenzó a ser representada a través de los individuos que presentaban aspectos físicos diferentes; el tono de piel, el tamaño, los rasgos faciales, constituyeron los elementos considerados para deshumanizar lo que no se semejaba al cuerpo normado, es decir al cuerpo del colonizador.

Franz Fanon, y su obra *piel negra máscaras blancas* (2009), coloca una cita tomada de la película estadounidense *Home of the Brave* (1949), por medio de la cual, hace referencia a la relación entre discapacidad y colonialismo: “El mutilado de la guerra del Pacífico le dice a mi hermano: Acostúmbrate a tu color como yo a mi muñón; los dos hemos tenido un accidente” (Mark Robson, *Home of the Brave*, EE UU, 1949, 86 min en Fanon, 2009:131).

Fanon, va a denunciar que después del colonialismo perpetrado en África y en el Caribe, el cuerpo del negro va a existir con base al cuerpo del otro-blanco; “los antillanos no tienen valor propio, son siempre tributarios de la aparición del Otro, en el mundo blanco, el

hombre de color se topa con dificultades en la elaboración de su esquema corporal” (Fanon, 2009: 176).

Las dificultades sobre la elaboración de un esquema corporal propio, va a generar problemas de identidad, orillando al colonizado a blanquearse en la medida de lo posible, adoptando modas, lenguaje y aspectos socioculturales del otro hegemónico. De igual forma, las personas con discapacidad han atravesado por la misma dificultad, al ser cooptados sus cuerpos por la idea de un cuerpo “sano” y “funcional.

Así como el colonizador ha intentado blanquearse para ser reconocido como un igual, en nuestra sociedad contemporánea, pareciera que las personas con discapacidad logran tener visibilidad sólo cuando llegan a realizar ciertas actividades que los asemejan a una persona considerada “normal”. No obstante, Fanon va ser enfático respecto a que, “el negro no debe volver a encontrarse ante este dilema: blanquearse o desaparecer, sino que debe poder tomar consciencia de una posibilidad de existir” (2009:52). De igual manera, las personas con discapacidad no tienen por qué normarse o asemejarse lo más posible a un cuerpo “normado” para poder existir. Las historias de “éxito” de las personas con discapacidad justamente representan la búsqueda de reconocimiento de los “otros”, a partir de encarnar/ performar la norma.

En función de lo anterior, cada sociedad va a tener su propia visión sobre el cuerpo, a partir de una visión particular sobre el mundo, no obstante, la sociedad occidental a partir del eurocentrismo va a concebir al cuerpo humano:

Como el principal elemento a través del cual se ejerce la dominación; **pareciera que los cuerpos femeninos, negros e indígenas y los cuerpos con discapacidad, llevan implícita la necesidad de sometimiento**, llevan tácita la urgencia de control porque

dentro de la matriz colonial se ubican en lo no civilizado, en lo bárbaro” (Rojas Campos, 2015:186).

El discurso ideológico de la anormalidad, fue apoyado y validado por distintas instituciones (educativas, religiosas, económicas), con la finalidad de disciplinar y corregir el déficit que representa la anomalía a través de mecanismos biopolíticos, ““el déficit fue construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal” del cuerpo Uno (único)” (Rosato y Angelino, 2009: 31).

El biopoder históricamente ha sido administrado sobre el cuerpo de los sujetos considerados “anómalos” dentro de espacios creados con el fin de contener y corregir dicho déficit, los cuáles son definidos por Foucault como espacios heterotópicos, “los lugares que la sociedad acondiciona en sus márgenes, en las áreas vacías que la rodean, esos lugares están más bien reservados a los individuos cuyo comportamiento representa una desviación en relación a la media o a la norma exigida” (Foucault, 1966) .

Las cárceles, los hospitales psiquiátricos y la casa de huéspedes para ancianos, son algunos de los espacios considerados heterotópicos, a su vez, la feria, el circo, los museos de “curiosidades” y los espectáculos freak show también representan espacios heterotópicos creados para albergar “la desviación, una práctica social colectiva que por unos días retaba la fuerza normativa del cuerpo normado” (Mandujano y Sánchez, 2016:312).

Durante los siglos XVIII y XIX dentro de las grandes metrópolis (New York, Londres y París), surgieron los espectáculos *Freak Shows*, lugares en los que se exhibían cuerpos catalogados como “anómalos”, con fines “recreativos” y con la finalidad pedagógica de mostrar el ejercicio del biopoder dentro de un espacio abiertamente público:

Una de las formulas esenciales de la formación del poder de normalización en el cambio de siglo: la difusión del dominio de la norma se realizó a través de un conjunto de dispositivos de exhibición de su contrario, de puesta en escena de su imagen invertida (Corbin, 2006:206).

En los espectáculos Freak Shows, se implementaron distintas prácticas racistas-coloniales perpetuadas por los países del norte global, encontrándonos con las intersecciones entre género, etnicidad, y cuerpo. Dos de los casos más emblemáticos sobre explotación corporal cometidos dentro de dichos espacios son los casos de Sara Baartman conocida como “La Venus de Hottetton”¹¹ y Julia Pastrana, conocida como la “mujer mona”¹².

Los espectáculos Freak Shows, también ofrecían “espectáculos etnográficos”, en los cuáles se exhibía y explotaba los cuerpos de los sujetos que habían sido colonizado por las potencias coloniales, en este sentido, en la historia colonial no sólo existió una dominación sobre los territorios, los propios cuerpos de la población indígena y negra se convirtieron en objetos de dominio y explotación:

Los espectáculos etnográficos eran comunes en Londres. Los performances y exhibiciones revestían un carácter teatral, zoológico y museológico, explotando las curiosidades anatómicas de los sujetos, las diferencias étnicas y, la mayoría de las veces, dejando ver, en las puestas en escena, un esfuerzo de representación de la superioridad imperialista europea (Vimieiro, 2012:57).

¹¹ Sehura, conocida como Sara Baartman, es una mujer perteneciente a la tribu Khoisan, del Cabo Oriental en África; las mujeres pertenecientes a dicha tribu se caracterizan por tener una corporalidad vinculada a la esteatopigia, (acumulación de grasa en los glúteos), elemento físico que han sido comparado con la famosa escultura paleolítica “la venus de Willendorf”.

¹² Julia nació en 1834, en Sonora, México, de acuerdo con distintas notas biográficas, pertenecía un grupo indígena que habitaba la frontera norte, los Root Digger, conocidos también como buscadores de raíces. Pastrana nació con hipertrichosis, una condición congénita que genera exceso de bello corporal, y a su vez, con una malformación bucal, elementos físicos que la convirtieron inmediatamente en una alteridad.

Una de las cualidades de las heterotopías, señala Foucault, es que “toda sociedad puede reabsorber y hacer desaparecer una heterotopía que había constituido anteriormente, o bien organizar alguna otra que aún no existía”¹³. A pesar de que, en el siglo XX, se buscó erradicar dichos espacios heterotópicos y la exhibición acontecida en su interior, estas prácticas han seguido presentes en algunos espectáculos circenses, en la clínica psiquiátrica, en los espacios carcelarios destinados a los inimputables, en los espacios dedicados a la terapia de conversión sexual y en las escuelas para los menores infractores que posteriormente pasarán a convertirse en las escuelas especiales.

Durante décadas, se estableció la normalización e inclusive se justificó la mirada sobre los cuerpos-objetos, por tanto, hoy día, aún existen algunos espectáculos que hacen apología a los Freak Shows, y que siguen mostrando a personas con alguna discapacidad como parte de su “entretenimiento”, al respecto Alain Corbine, cuestiona “¿Por medio de que transformación de la mirada sobre el cuerpo no se veía en otros tiempos más que monstruosidad allí donde empezó a percibirse una discapacidad?” (2006:207).

1.3 Cuerpo, discapacidad e interseccionalidad.

La teoría de la interseccionalidad, es una de las principales contribuciones teóricas del feminismo afroamericano, dicho concepto fue acuñado por la académica y feminista afro estadounidense Kimberlé Williams Crenshaw en el año de 1989, quien define a la interseccionalidad como “el fenómeno por el cual cada individuo sufre opresión u ostenta privilegio en base a su pertenencia a múltiples categorías sociales” (1989:140)”.

¹³ Véase en Michel Foucault. Topologías, dos conferencias radiofónicas. Nota y traducción de Rodrigo García. Fractal n° 48, enero-marzo, 2008, año XII, volumen XII, pp. 39-40.

Crenshaw, parte de una experiencia concreta asociada a la discriminación laboral experimentada por una mujer afroamericana, quien no fue contratada por una empresa automotriz debido a su ascendencia afroamericana, en este sentido, la empresa únicamente contrataba a hombres afroamericanos para realizar el trabajo febril y a mujeres blancas para actividades laborales administrativas, por consiguiente, la mujer afroamericana se encontraba padeciendo una doble discriminación, por raza y género:

Crenshaw esperaba destacar el hecho de que en Estados Unidos las mujeres negras estaban expuestas a violencias y discriminaciones por razones tanto de raza como de género y, sobre todo, buscaba crear categorías jurídicas concretas para enfrentar discriminaciones en múltiples y variados niveles (Viveros: 2016: 5).

La socióloga Patricia Hill Collins (2000), señala que además de la raza y el género existen múltiples combinaciones de factores causantes de discriminación y exclusión, de este modo, la experiencia de la interseccionalidad “no afectaría únicamente a las mujeres de raza negra, sino también a otros sujetos en condiciones de subordinación existentes entre diferentes ámbitos de la sociedad” (Buenaño, 2017:25). En función de lo anterior, existen tres tipos de discriminaciones reconocidas por la teoría de la interseccionalidad: únicas, aditivas e interseccionales.

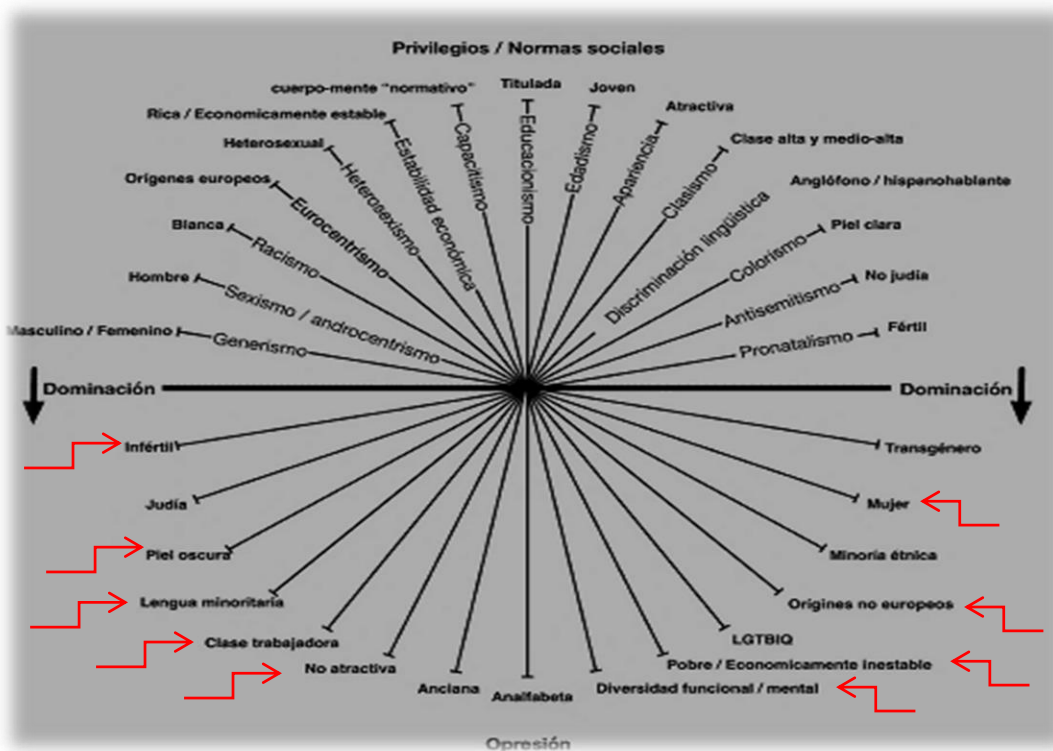
Tabla 1. Tipos de discriminaciones contemplados por la teoría de la interseccionalidad¹⁴

| Únicas | Aditivas | Interseccionales |
|--|---|---|
| Un solo factor es el causante de la discriminación | Doble discriminación | Discriminación múltiple que emerge de la intersección de diferentes ejes de poder social. |
| Ejemplos: 1° Raza/ etnia 2° Sexo | Ejemplos: 1° Mujer / negra 2° Mujer/ indígena 3° Mujer/ con discapacidad | 1° Mujer indígena pobre con discapacidad. |

Collins estableció que la interseccionalidad no sólo se limita al análisis del género y la raza, también visibiliza la convergencia de distintas formas de opresión existentes en la estructura social, (racismo, xenofobia, sexismo, homofobia, transfobia y el capacitismo), dichas formas de opresión no se dan de formas independientes, sino que operan a manera de cruces. Es importante señalar que los análisis interseccionales no sólo visibilizan los sistemas de opresión también da cuenta de la “existencia de posiciones sociales que no padecen ni la marginación ni la discriminación, porque encarnan la norma misma, como la masculinidad, la heteronormatividad o la blanquitud” (Viveros, 2016:8).

¹⁴ Fuente: Elaboración propia en base al artículo, “Repensando la interseccionalidad desde la teoría feminista”, Sales Gelabert, 2017: 233.

Figura 1. Esquema de los cruces interseccionales como generadores de privilegios u opresiones¹⁵.



En el esquema sobre los “cruces interseccionales como generadores de privilegios u opresiones”, he indicado mediante una flecha en color rojo, las diversas intersecciones que atraviesan a las personas indígenas con discapacidad. En primer lugar, encontramos a la discapacidad (física / mental) como una categoría que se encuentra referida en el lado de la opresión, dicha categoría surge a partir del capacitismo (ubicado en el lado de los privilegios), el capacitismo, ha sido retomado recientemente por los estudios críticos sobre la discapacidad, como una práctica sinónima al racismo, ya que al igual que el racismo, el

¹⁵ Adaptación del gráfico proporcionado por Kathryn Pauly Morgan, (1996) Describing the Emperors New Clothes. Three Myths of Educational (In) Equality,

capacitismo construye formas corporales ideales y hegemónicas, subordinando otras formas diversas de existencia corporal, principalmente a la discapacidad.

El capacitismo, representa una opresión sistemática dada por una estructura social que privilegia a unos mientras que coloca barreras o imposibilita el desarrollo pleno de otros, al respecto la filósofa Diana Vite señala que:

Todas las personas somos inestables y finitas, pero no todas estamos amenazadas por violencias estructurales que nos ponen en un riesgo mayor, pues somos marginadas en contextos, condiciones materiales y corporales de vida: las mujeres, las personas migrantes y desplazadas, las personas enfermas, las personas con discapacidad o de edad avanzada, etcétera (2020:17).

También indiqué la categoría de orígenes no europeos, “con la independencia de México en el siglo XIX, si bien el colonialismo como tal fue destruido, prevalecieron las estructuras de poder colonial y **el eurocentrismo** como un modo más general de ejercicio del poder y la dominación. (De la Peza Casares, 2020: 158), es importante señalar, que también había indicado con una flecha roja la categoría de minoría étnica, no obstante, es incorrecto señalar como minorías a los pueblos indígenas, ya que estos, a partir de su lucha iniciada con el levantamiento en enero de 1994¹⁶, comenzaron a visibilizar que “el reconocimiento de sus derechos como minorías en los estados nacionales era insuficiente para garantizar el ejercicio de los derechos de los pueblos indígenas, sobre todo en aquellos casos, en dónde siendo mayorías era tratadas como minorías por estar sometidas a la voluntad y al poder de una minoría social” (López Bárcenas, 2019:31).

¹⁶ El levantamiento en 1994 armado del Ejército Zapatista de Liberación Nacional (EZLN), y la consigna de lucha de la comandanta Ramona (octubre de 1996), de “Nunca más un México sin nosotros”, fue un llamado de atención para el Estado Mexicano sobre la existencia de pueblos indígenas y su invisibilidad en la constitución bajo el concepto de “minorías”.

El principal proceso de exclusión y desigualdad que pude observar respecto a los infantes que viven en las comunidades indígenas nahuas, se vincula con el hecho de que la mayoría de los infantes nahuas con discapacidad son hablantes de su lengua materna, sin embargo, no existe material educativo, diagnósticos médicos o políticas públicas en materia de discapacidad traducidas al náhuatl o a alguna de las lenguas indígenas que existen en territorio mexicano, por ende, el material disponible sobre discapacidad es inaccesible para una gran parte de la población indígena con discapacidad en México.

Respecto a la posición socioeconómica, las personas indígenas en situación de discapacidad viven en condiciones estructurales de pobreza, la cual quiere ser subsanada mediante programas asistencialistas, los cuales, no logran cubrir la totalidad de las necesidades que requiere una persona en situación de discapacidad, sobre todo en lo que respecta a la salud y a la movilidad.

El analfabetismo es otro elemento que se encuentra presente como categoría que produce discriminación, al respecto, los infantes nahuas con discapacidad que asisten a los CAM de la región Huasteca son analfabetas; podría considerarse que la discapacidad es la causa de dicho analfabetismo, no obstante, la mayoría de las madres y padres de familia de los infantes con discapacidad también lo son, encontrándonos con un histórico rezago educativo en las comunidades indígenas.

Crenshaw realiza una distinción entre una “interseccionalidad estructural” y una “interseccionalidad política¹⁷”: La interseccionalidad estructural aborda de manera

¹⁷ Kimberle Crenshaw, (1989). Demarginalizing the intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics”, *Feminist Theory and Antiracist Politics*, University of Chicago, pág. 3.

cuantitativa las experiencias de las personas que se encuentran sufriendo un tipo de discriminación u opresión, “mientras que la interseccionalidad política hace referencia al marco teórico que subyace a las políticas públicas de igualdad, que visibiliza o no dichas experiencias interseccionales” (Sales, 2017:233).

Con base en lo anterior, la Organización internacional de las Naciones Unidas (ONU), se ha caracterizado por la creación de distintas convenciones que buscan eliminar discriminaciones de tipo racial (Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, 1965), de género (Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, 1979) y por discapacidad (Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006). Aunque las tres Convenciones señaladas forman parte del sistema jurídico mexicano por disposición de los artículos 1 y 133 de la Constitución Federal, considero que dichas convenciones han sido tratadas “discretamente a través de mecanismos separados y paralelos. Esta manera de describir a través de categorías únicas simplemente no refleja la realidad de que todos tenemos identidades múltiples y, por ende, podemos enfrentar formas de discriminación entrecruzadas” (Symington, 2004:4).

María Lugones cuestiona a partir de la lógica del entramado, a la teoría de la interseccionalidad, la cual, “defiende la inseparabilidad lógica de raza, clase, sexualidad y género. Mientras la lógica de la interconexión deja intacta la lógica de las categorías, la lógica de la fusión la destruye” (2005:66). A su vez, señala que las interconexiones establecen una relación que conectan las situaciones sociales de los oprimidos y los dominantes, en este sentido, debemos de reconocer que nuestras vidas y actos se encuentran entramadas/

interconectadas con las vidas de otros, para explicar este tipo de interconexiones recurre a Yen Le Espiritu quién señala:

Reconocer las interconexiones de raza, género y clase es también reconocer que las condiciones de nuestras vidas están conectadas y conformadas por las condiciones de vida de otros. De esta forma, los hombres son privilegiados precisamente porque las mujeres no lo son; y los blancos tienen ventajas precisamente porque la gente de color está en desventaja. En otras palabras, tanto la gente de color como los blancos viven vidas estructuradas racialmente. (Espíritu, 1997:140).

En muchas ocasiones, cuándo se ostenta algún privilegio, se olvida que otras personas carecen del mismo, y normalizamos acciones o prácticas acontecidas en nuestra vida cotidiana, por consiguiente, hago los siguientes cuestionamientos ¿Cuántas veces en nuestro transitar por el espacio público hemos cuestionado sobre su accesibilidad para todas las personas?, ¿Alguna vez nos hemos cuestionado por qué en los medios de comunicación existen pocos contenidos en lengua de señas mexicanas? o ¿Por qué dentro de los espacios universitarios no encontramos un gran número de estudiantes matriculados con discapacidad?.

Separar a partir de oposiciones binarias independientes, es decir, blanco/ negro, mujer/ hombre, y persona con discapacidad/ sin discapacidad, reafirman las categorías de dominación y opresión, sin visibilizar los entramados que existen entre el género, la raza, la clase o la situación de discapacidad, y, sobre todo, no se visibiliza el hecho de que las ventajas de una persona radican en las desventajas y opresiones de otras.

Un claro ejemplo de cómo ciertas personas catalogadas del lado de la “opresión” pueden poseer u ostentar privilegios, son las personas con discapacidad consideradas “exitosas”, como el físico Stephen Hawking, el matemático John Nash, o el fundador de Life

Without Limbs, Nick Vujicic, el discurso capacitista ha hecho énfasis en que estas personas a pesar de su discapacidad (un problema considerado individual) lograron superar sus “limitantes” y alcanzar el éxito, no obstante, este discurso es tramposo ya que no explica los privilegios o ventajas que tienen estas personas al encontrarse viviendo en países económicamente favorecidos.

La discapacidad es el espacio de lo diverso y por lo tanto no todas las personas con discapacidad tendrán en mismo grado de vulnerabilidad: la pertenencia a una u otra clase social, la posibilidad de integrarse o no en ciertos espacios educativos o laborales, la calidad de los mismos será, entre otros factores, condicionantes de trayectorias diferentes aún entre dos personas con discapacidades similares (Brognia, 2005:47).

Es importante aclarar que no busco menospreciar ni socavar el trabajo de grandes personalidades que han vivido o viven una situación de discapacidad, pero si señalar, que al vivir en una estructura social desigual, sólo una mínima parte de la población con discapacidad ha tenido acceso a condiciones materiales, políticas y económicas necesarias para tener una vida digna e independiente, dichas condiciones favorables, se ven ocultas a partir del discurso de la meritocracia, por medio del cual, se responsabiliza únicamente al individuo de su condición social sin considerar los factores estructurales, como el régimen de bienestar dentro del cual se vive.

En contraparte, encontramos que el resto de la población con discapacidad, que mayormente habita en países de la periferia, tienen que enfrentarse constantemente con la pobreza, la exclusión social, la inaccesibilidad del espacio, la falta de políticas públicas en materia de discapacidad y un acceso restringido a la educación, aunado a dichas barreras,

encontramos que, según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011), alrededor de 54 millones personas indígenas en el mundo viven en situación de discapacidad.

El ser una persona indígena en situación de discapacidad, genera distintos procesos de exclusión que no son dados per se por la condición étnica o la discapacidad, es la sociedad en la cual “rige el principio de la diferenciación, división y jerarquía” (Solís, 2006:50), la que provoca que las desigualdades y exclusiones sociales que atraviesan a los grupos indígenas y a las personas con discapacidad se recrucen, este hecho nos remite indudablemente a una desigual e injusta repartición de los recursos.

Respecto a la fragmentación social que puede generar la interseccionalidad, Lugones señala que, fragmentar es una forma de solapar las distintas opresiones sociales, por tanto, considera necesario que se reconozca a la interseccionalidad pero se evite la fragmentación, “en búsqueda de una identidad de coalición que encuentre identificaciones que sean múltiples, inestables, situadas históricamente, a través de diálogos complejos desde dentro de la interdependencia de las diferencias no dominantes” (Lugones, 2005:74).

En función de lo anterior, las intersecciones no sólo producen opresiones entramadas, sino que también generan distintos tipos de resistencias en coalición entre algunos que han sido dominados o excluidos en la estructura social, por ejemplo, está el caso del movimiento de las personas con discapacidad en Estados Unidos, el cual, durante la década de los setentas, fue apoyado por el movimiento de las Panteras Negras.

De igual forma existe una interrelación entre el movimiento LGBTTTIQ+ y el movimiento de las personas en situación de discapacidad. Según la primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, realizada en el año de 2005, los dos grupos que

se perciben mayormente discriminados, son las personas con discapacidad y los integrantes de la comunidad LGBTTTIQ+¹⁸, por tanto, dicha coalición, atiende a que tanto las personas que integran a dicha comunidad como las personas en situación de discapacidad, han padecido exclusión y desigualdad social debido a la etiqueta de la “anormalidad” que les ha atravesado el cuerpo, pero también, se da dicha conjunción, porque las personas con discapacidad se identifican como integrantes de la comunidad LGBTTTIQ+.

En Estados Unidos, surge el *orgullo Crip*, movimiento social que toma el concepto proveniente de la palabra anglosajona *cripple*: tullido en su traducción al español, con el objetivo de exaltar que las personas con discapacidad o con preferencias sexuales diversas, no encarnan la norma y se sienten orgullosos por ello. Lo *Crip*, proviene de la teoría *Queer* gestada dentro del movimiento LGBTTTIQ+), concepto que es recuperado por de Robert Mrcuer, “para evidenciar que, así como existe la normativa de la heterosexualidad obligatoria existe la capacidad corporal obligatoria” (2020:3).

Fotografía 2. La discapacidad como un modelo cultural desafiante, radical, político y revolucionario (Robert Mrcuer, 2006)



¹⁸ Véase en https://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Presentacion_de_la_Encuesta_final.pdf

Fuente: Mike Kemp

La raza, la discapacidad, la diversidad o disidencia sexual, al encontrarse cifradas en las corporalidades, ha generado que los grupos atravesados por alguna o por varias de las intersecciones anteriormente señaladas, se unan en la lucha con el fin de cuestionar y romper la hegemonía del cuerpo único, es decir, el cuerpo normado. En el contexto latinoamericano, vamos a encontrar distintas resistencias y movimientos sociales, en los cuáles, se observa la intersección entre discapacidad, etnicidad y clase social.

El estallido social chileno acontecido en 2019, es un claro ejemplo de un movimiento social que conjuntó a personas en situación con discapacidad, obreros, estudiantes, mujeres entre otros grupos sociales, con la finalidad de exigir un cambio sustancial en la estructura política, económica y social del país que beneficie a todos y todas, respecto a las características del movimiento de personas con discapacidad dentro del estallido chileno, podemos observar que parten de demandas particulares que posteriormente se universalizan y se conjuntan a las demandas de otros colectivos.

Fotografía 3. “Manifestación de la Comunidad Sorda durante el Estallido Social Chileno de 2019



Fuente: Circulo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad en Chile.

La resistencia y lucha de las personas en situación de discapacidad en Latinoamérica, representa un claro ejemplo de las identidades múltiples en colocación, desde el seminario "Posiciones y Discursos en torno a Discapacidad", organizado por el Núcleo de Estudios Críticos de Discapacidad de la Escuela de Terapia Ocupacional, de la Universidad de Chile, Jaime Ramírez, persona en situación de discapacidad, activista y miembro *del colectivo acción mutante*, señala que además de considerarse como una persona en situación de discapacidad, se considera parte del proletariado, un gran sector de la población que padece desigualdades y opresiones.

Respecto a la inclusión de las personas en situación de discapacidad, Jaime Ramírez, indicó que él no quiere ser incluido en una estructura en la que muchos grupos de personas son oprimidos y padecen exclusión, por tanto, él considera que la inclusión es solo un discurso político, y en la práctica no logra llevarse a cabo, por consiguiente, Jaime señaló: “Si yo estoy en situación de discapacidad por tanto en una condición de opresión social, se tiene que romper con el sistema que construye la opresión” (Ramírez, 2009).

En Bolivia, en el año 2012, personas indígenas en situación de discapacidad realizaron una serie de protestas y marchas, la mayoría de los manifestantes usuarios de sillas de ruedas y muletas, y tuvieron que trasladarse desde la región de Cochabamba hacia la Paz, para exigir un subsidio anual de 431 dólares para su mantenimiento en lugar de los 143 dólares que percibían, no obstante, no llegaron a un acuerdo con el entonces gobierno de Evo Morales.

En 2016, las personas bolivianas en situación de discapacidad, tomaron distintos espacios públicos en la Paz, para protestar por la negativa que recibieron por parte del

gobierno boliviano de establecer una presión de 73 dólares mensuales (500 pesos bolivianos) para su manutención, una de las manifestaciones más emblemáticas de dicho movimiento, fue llevado a cabo por personas usuarias de silla de ruedas, quienes decidieron colgarse de puentes viales con la finalidad de visibilizar su protesta, es importante enfatizar que dicha manifestación fue reprimida por las fuerzas policíacas haciendo uso de la violencia y del gas lacrimógeno para reprimir a los manifestantes¹⁹.

Fotografía 4. “Manifestación de los colgados en Bolivia”



Fuente Telesur, mayo de 2016.

En el caso de México, el Congreso Nacional Indígena en conjunto con algunos integrantes del EZLN, organizaron el 8 de diciembre de 2018, el *Encuentro tejiendo el eje sobre discapacidad*, el cual se desarrolló en Casa Xitla ubicado en la alcaldía de Tlalpan en la Ciudad de México, a dicho encuentro asistieron intelectuales y activistas en situación de discapacidad, provenientes de comunidades indígenas y no indígenas de México.

¹⁹ Las imágenes de la terrible represión policiaca en contra de los manifestantes quedaron reflejadas en el documental titulado “La Pelea”. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=mWX-G2NJeSI&ab_channel=TheGuardian

Imagen 2. Invitación al Encuentro Tejiendo el Eje sobre Discapacidad.



El objetivo principal del encuentro era pensar, de manera colectiva a la discapacidad bajo los siete principios del CNI y bajo la consigna Zapatista de “un mundo en donde quepan muchos mundos”, con la finalidad de visibilizar las luchas y resistencias de las comunidades indígenas y el abandono del Estado para con las personas indígenas en situación de discapacidad, un abandono que pretende ser subsanado mediante la implementación de políticas asistencialistas.

Durante el encuentro, se evidenció lo paradójico que resultan dichas políticas u apoyos gubernamentales, al no contemplar las condiciones espaciales, culturales y materiales de las comunidades indígenas, por ejemplo, algunas instancias de gobierno llevan sillas de ruedas o bastones guías a las comunidades, los cuales difícilmente pueden ser utilizados por los usuarios debido a las condiciones accidentadas del espacio, no obstante, para el gobierno dichos apoyos representan requisitos o cuotas que deben ser cubiertos, sin importar su operatividad.

Fotografía 5. María Macaria Salvador, concejala Purépecha del CNI.



Casa Xitla, Ciudad de México, 8 de diciembre de 2018.

A su vez, diversas asociaciones civiles y personas indígenas con discapacidad compartieron sus experiencias, las cuales coincidían con las problemáticas observadas en la Huasteca Potosina, por ejemplo, mujeres zapotecas usuarias de silla de ruedas, compartieron su experiencia como mujeres indígenas con discapacidad, señalando que la causa de su discapacidad motriz atendía al hecho de no haber recibido, como la mayoría de los recién nacidos, la vacuna para prevenir la poliomielitis.

Nuevamente la interseccionalidad aparece para visibilizar que, las distintas desigualdades que atraviesan a la discapacidad, “no pueden comprenderse al margen de las relaciones de poder que operan en diferentes niveles y dimensiones de la vida social” (Reygadas, 2008:10), relaciones de poder que deben visibilizarse para dar cuenta de la simulación de las políticas asistencialistas de las que son objeto las personas indígenas en

situación de discapacidad, por tanto, **“es necesario pensar la presencia de la discapacidad en todos los ámbitos de la vida y generar alternativas desde y con la comunidad y para la práctica comunitaria tanto en las comunidades rurales e indígenas como en las zonas urbanas”**²⁰.

Considero importante el énfasis que hace el CNI sobre generar estrategias comunitarias para la atención y cuidado de personas en situación de discapacidad, se debe apostar por lo comunitario como la mejor ruta que puede existir para la inclusión de las personas en situación de discapacidad, en este sentido, el hacer comunitario indígena es el mejor ejemplo a seguir, un hacer comunitario que no ha sido contemplado en las políticas públicas ni en los instrumentos en materia de discapacidad, no obstante, las comunidades indígenas siguen luchando y gestando el trabajo con y para la comunidad.

1.4 Repensar los modelos hegemónicos de la discapacidad

Además de las múltiples intersecciones que atraviesan a las personas con discapacidad, con la presente investigación busco visibilizar que existen formas otras de entender, sentir y vivir la discapacidad, las cuales distan de los modelos de la discapacidad hegemónicos, encontrándonos con una serie de prácticas y creencias ligadas al pensamiento filosófico de los pueblos indígenas, mismas que han logrado prevalecer a lo largo del tiempo y que, lamentablemente no han sido considerados al momento de implementar políticas públicas en materia de discapacidad en México y América Latina.

La discapacidad es un concepto que se encuentra en constante evolución, así lo señala el preámbulo de la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad (2006), por tanto, la discapacidad ha transitado por distintos paradigmas, discursos y modelos

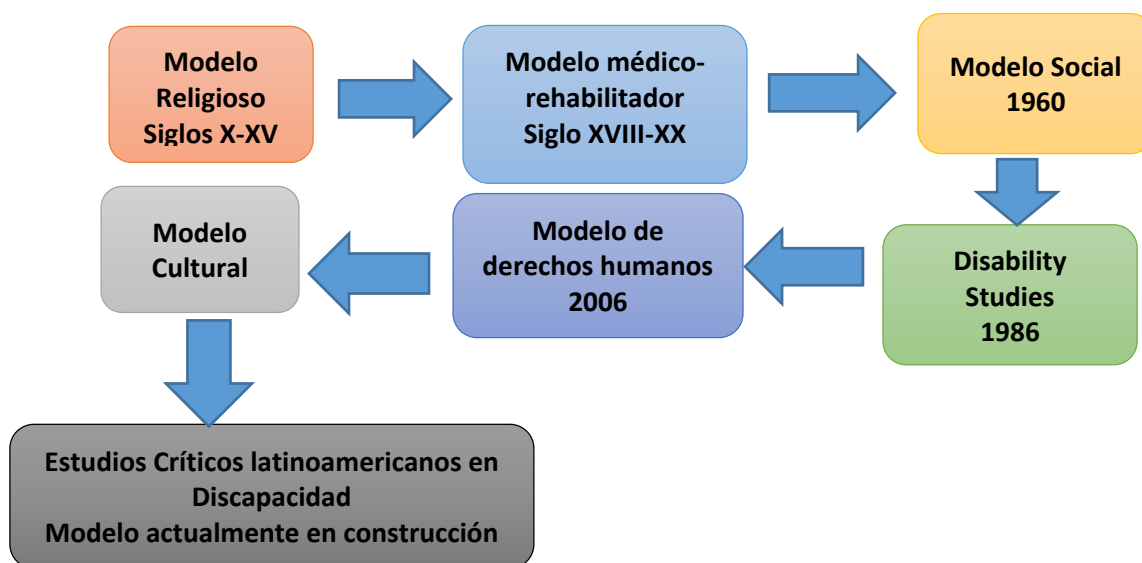
²⁰ <https://www.congresonacionalindigena.org/2018/11/27/encuentro-tejiendo-el-eje-sobre-discapacidad/>

teórico- explicativos, desde el paradigma tradicional vinculado a un pensamiento mágico-religioso, pasando por el modelo médico, por medio del cual, la “diferencia” es patologizada a partir de una serie de discursos científicos.

Con el paso del tiempo, la discapacidad dejará de ser vista como un problema individual y biológico, tal y cómo había sido objetivada por el modelo biomédico, para pasar a ser parte de la discusión sociológica, la cual plantea que la discapacidad está dada por un orden colectivo- social y no biológico- individual.

A continuación, se presenta un esquema sobre los distintos modelos explicativos sobre la discapacidad:

Figura 2. Modelos y Paradigmas sobre la discapacidad



El cuerpo, la enfermedad y la discapacidad, son elementos que han sido analizados y conceptualizados dentro del campo médico, el cual “es el fruto de un proceso coyuntural por el que la medicina técnica hipocrático-galénica, de carácter empírico-naturalista, incorporó

los paradigmas biológicos de la ciencia experimental y, a finales del siglo XI, abandonó el discurso político-social sobre la salud y la enfermedad” (Comelles y Martínez Hernández, 1993).

El modelo médico se caracteriza por haber enfatizado las deficiencias corporales que producen y agravan la discapacidad, en este aspecto, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad por sus siglas (CIF), señala que las deficiencias:

Representan una desviación de la “norma” generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones, la definición de sus componentes la llevan a cabo personas capacitadas para juzgar el funcionamiento físico y mental de acuerdo con las normas generalmente aceptadas (2001:14).

He subrayado las últimas líneas del párrafo anterior, ya que en ellas se indica a los especialistas médicos como agentes capacitados para medir los parámetros de normalidad de los individuos, en este sentido, “la implementación hegemónica del modelo médico fue haciendo a la medicina más dependiente de los parámetros biológicos, y más centrada en la curación-cuidado que en la prevención (Comelles y Martínez Hernández , 1993: 8) a su vez, se dejaron a un lado “los factores socioculturales, en la explicación de la etiología de las enfermedades y en sus soluciones” (Menéndez, 1979).

Al enfatizarse los problemas de salud, el cuerpo con discapacidad es representado por la sociedad como un cuerpo enfermo y dependiente de cuidados, en este aspecto “la persona pasa a ser percibida y representada en el imaginario social colectivo como alguien totalmente incapaz, ya que se toman en consideración las características aisladas de ciertos órganos y sus funciones, perdiéndose de vista el sujeto como un todo” (Edler, 2009: 149).

En función de lo anterior, el modelo biomédico va a establecer distintos mecanismos de control implementados en los cuerpos de los sujetos que viven en situación de discapacidad, las cuáles se enumeran a continuación:

1° La medicalización, la cual “refiere a las prácticas, ideologías y saberes manejados no sólo por los médicos, sino también por los conjuntos que actúan en dichas prácticas” (Menéndez, 1992: 99), es decir, por las y los cuidadores, los terapeutas y otros agentes que acompañan el proceso de medicalización-rehabilitación.

2° El encierro, llevado a cabo dentro de los espacios hospitalarios, en las instituciones totales, en escuelas especiales y dentro de las cuatro paredes de las unidades domésticas, este encierro tiene como principal finalidad ocultar y vigilar a los cuerpos y sus anormalidades.

3° La objetividad del discurso científico, “que legitimaba a la ciencia como único medio de explicación y de resolución de la discapacidad” (Rojas, 2012: 182).

A partir del tránsito de los modelos explicativos de la discapacidad, podemos observar como la “discapacidad supera el déficit y la patologización para configurarse como posición en el campo social” (Broyna, 2020:234), en el sentido de Bourdieu, el campo social representa un espacio en el cual se suscitan distintas relaciones y luchas de poder entre individuos por la obtención de ciertos capitales de índole cultural, social, económicos, políticos y simbólicos.

El campo social de la discapacidad, a su vez, se constituye por distintos agentes e instituciones, “encarnados en funcionarios, profesionales, políticos, y por las personas con discapacidad e integrantes de su grupo doméstico, los intercambios entre estos agentes se caracterizan por la lucha de poder sobre cómo intervenir en la discapacidad” (Tobar, 2013:35), pero también, sobre cómo interpretarla y representarla.

Cuando la discapacidad comienza a visualizarse dentro del ámbito de lo social, surgen en los años setentas, *los Disability Studies* o estudios de la discapacidad, dicho modelo es el resultado de la discusión sociológica en conjunto con el activismo social. Los *disability*

studies, conjuntaron a personas con y sin discapacidad en torno a la discusión en materia de derechos humanos, en este tenor, “el modelo social anglosajón introdujo un cambio sustancial en los modos de pensar la “discapacidad” en Occidente y tuvo gran impacto en lo político y epistemológico. En el primer plano, instauró una batalla por el reconocimiento de las personas con “discapacidad” (Palacios, 2008)” (Ferrante y Dunken, 2017:153).

No obstante, el modelo social no se separa del todo del paradigma de la deficiencia, al colocar a las personas con discapacidad dentro de un grupo oprimido con base al déficit, “los estudios sajones piensan a las personas con “deficiencias” como miembros de un grupo atravesado por una idéntica opresión” (Ferrante y Dunken, 2017:155), sin tomar en cuenta que los sujetos con discapacidad se encuentran atravesados por otros elementos como la edad, el género, la clase social y la etnia, los cuáles también producen desigualdades y opresiones, al respecto, Paul Abberley señala que “ analizar la opresión de las personas con discapacidad implica señalar las diferencias esenciales entre sus vidas y las de aquellos que pertenecen a otros sectores de la sociedad, incluidos los que sufren otros tipos de opresión” (2008: 36-37).

El modelo social hace énfasis en la perspectiva de derechos humanos, promulgándose distintas leyes e instrumentos en materia de discapacidad, mismos que han evolucionado con el transitar de los años. En primera instancia, dichos instrumentos van a seguir reproduciendo discursos hegemónicos tomados del modelo médico, un caso emblemático es la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, promulgada en 1971, a pesar del énfasis de que las personas en situación de discapacidad deben gozar de los mismos derechos, no se puede evitar sentir aversión hacia el uso del término “retrasado mental”.

En 1975, surge la Declaración de los Impedidos, en ambos instrumentos se pretende buscar el reconocimiento de los derechos políticos, económicos y sociales de los individuos con discapacidad (física/psíquica), no obstante, el utilizar conceptos como “retrasado mental”

e “impedidos”, se reprodujo un discurso en el cual se hacía énfasis en la diferencia social y corporal de los sujetos con discapacidad.

La Unión de Discapacitados Físicos Contra la Segregación del Reino Unido (Union of the Physically Impaired Against Segregation) elaboró en 1976, un manifiesto señalando que la sociedad era la que discapacitaba a las personas, al utilizar conceptos como “impedido” o “minusválido”, términos que propician la segregación y estigmatización de las personas con discapacidad de la estructura social al ser tratados bajo términos “especiales”, en este aspecto, “la discapacidad es algo que se coloca sobre las deficiencias por el modo en que las personas con discapacidad, son innecesariamente aisladas y excluidas de una participación plena en la sociedad” (Palacios, 2008: 228-229).

En 1980, surge la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), la cual, define a la discapacidad como “una restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionada por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para un ser humano” (Palacios, 2008: 230). Esta primera clasificación de tipo internacional no fue aceptada en su totalidad por las propias personas con discapacidad, por enmarcar que tanto la discapacidad como la “minusvalía”, son consecuencias directas de una deficiencia corpórea y no como parte de una consecuencia social, política y económica.

En 2007, surge la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, uno de los instrumentos más relevantes en la materia, ya que, para su elaboración se consultó a personas en situación de discapacidad, colocándolos como agentes y sujetos sociales y no como objetos de derechos, a su vez, dicho instrumento firmado por 163 países, entre ellos México, es de carácter vinculante, por tanto, las leyes y políticas públicas en los distintos niveles de gobierno deben armonizarse con la convención, asimismo,

los Estados firmantes tienen la obligación de reportar cada cuatro años, vía un informe oficial, los avances y acciones implementadas en pro de los derechos de las personas con discapacidad.

Respecto al último informe sobre el seguimiento a la aplicación de la Convención, la Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (COAMEX), publicó en 2019, un informe alternativo, en el cual, se hace énfasis en la necesidad de la aplicación de un enfoque interseccional en las distintas políticas públicas y acciones en materia de discapacidad:

El enfoque interseccional es uno de los pendientes de las instituciones, leyes y estatutos gubernamentales, con la finalidad de erradicar la discriminación, la violencia y mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad en diversos contextos sociales, culturales y regionales del país²¹.

La crítica que hago respecto a los distintos instrumentos y políticas públicas en materia de discapacidad, es en función de que las leyes no se hacen para personas concretas, sino para un conjunto de la población, encontrándonos con una visión del otro generalizado, y, por ende, con una entelequia abstracta, en este sentido, es fundamental que las políticas públicas en materia de discapacidad consideren la pluralidad y multiplicidad de la población y que se reconozca las formas plurales y diversas que existen de vivir la discapacidad, con la finalidad de diseñar instrumentos y políticas públicas que tengan un impacto favorable y, sobre todo, acorde a los aspectos sociales, culturales y económicos de las personas.

²¹ https://coalicionmexico.org.mx/informes/sia19_f.pdf

1.5 Pensar a la discapacidad desde América Latina

Los instrumentos y modelos teórico-explicativos sobre la discapacidad, encuentran su lugar de enunciación en los países centrales, países que, dentro del sistema-mundo, tienen un importante dominio respecto a los niveles políticos y económicos, a su vez, cuentan con un régimen de bienestar superior a los países periféricos, en este sentido, la discapacidad ha sido vista a través de los anteojos de países del norte-global, por consiguiente, surge la necesidad de pensar a la discapacidad desde el sur-global, desde las periferias, emergiendo de esta forma, los estudios críticos latinoamericanos sobre discapacidad, los cuales, actualmente se encuentran visibilizando las distintas opresiones y categorías sociales que atraviesan a las personas con discapacidad en América Latina, pero también abordan sus resistencias y luchas sociales, “resistencia que tienen lugar en el “Sur” desde un lugar de reconocimiento y escucha atenta de saberes y praxis”. (Morán y Tiseyra, 2019:5129).

Un claro ejemplo de dichas luchas y resistencias es el de las y los intelectuales indígenas en situación de discapacidad, tal es el caso de Esperanza Berichá, mujer indígena U'wa originaria de Boyacá Colombia, quién nace sin ambas piernas, y fue una importante intelectual y luchadora social de su comunidad, en su obra, “tengo los pies en la cabeza” (1992), señala lo siguiente:

Yo me llamo Berichá, soy una mujer indígena U'wa de la comunidad Barrosa que queda cerca de la misión de San Luis del Chusca en la cabecera de Cubará, Boyacá. Mis padres tenían funciones religiosas dentro de la comunidad, desarrollaban ritos y ceremonias. Yo nací sin piernas, sin embargo, tengo los pies en la cabeza porque he podido desarrollar mi inteligencia; eso me ha ayudado a salir adelante, a defenderme en la vida y a ayudar a mi comunidad. (Del diario personal de Berichá - Esperanza Aguablanca-)²².

²² En Berichá, Esperanza, “tengo los pies en la cabeza”, 1992:9.

Berichá narra que fue la sexta hija de sus padres, Drishbára (su padre) y Rimchará (su madre), de los seis hijos sólo ella sobrevivió, cuándo su madre estaba embarazada de ella “padeció una enfermedad, se le hinchó el seno derecho y estuvo paralizada del brazo, y a fuerza de rezos y soplos que mi padre le hizo, por fin le reventó la hinchazón y fue mejorándose poco a poco” (Berichá, 1992:18). A su vez, cuenta que su discapacidad fue atribuida a que su madre comió pescado del río Cobaría sin antes haberlo purificado, por lo que, cuando nació no fue abandonada o degollada, cómo los demás niños de su comunidad que nacen con defectos físicos:

Mi padre reconoció que mi defecto fue la consecuencia de los factores ya dichos; además, no me hicieron daño ya que a ellos no se les criaban los hijos y prefirieron conservarme. Mis padres dijeron que no me hiciera daño, que si yo no estaba para vivir moriría pronto, por mí misma, y que si no me moría, les serviría a ellos siquiera para acompañarlos y por lo menos podría comer por mi propia mano (1992:18).

Con el paso del tiempo se convirtió en maestra, Berichá no sólo luchó por sus derechos a partir de exigir la igualdad salarial dentro del magisterio, también fue una integrante importante de la lucha de los U'wa por la recuperación de sus territorios, los cuáles fueron despojados por él cacicazgo. En 1983 la Nación U'wa, se organizaron en cabildos, con la finalidad de exigir la aplicación de la ley 89 de la legislación indígena colombiana por medio de la cual, otros grupos indígenas habían logrado recuperar sus territorios. El discurso de Berichá fue potente, en el narró las injusticias y violencias que su pueblo padeció a manos de los colonizadores y misioneros, rechazó el infantilismo con el cuál eran tratados, y exigía la destitución de sus territorios los cuales habían pasado a manos de los caciques,

posteriormente a esta declaración Berichá fue perseguida y violentada por aquellos hombres blancos y mestizos:

Después de este discurso vinieron las consecuencias; me eché de enemigos a los misioneros, a los colonos, a algunas autoridades y a la mayor parte del pueblo. Luego comencé a padecer las consecuencias del discurso; nadie que no fuera U 'wa trataba conmigo; los misioneros me cerraron las puertas; y los colonos me mandaban cartas anónimas. (1992:41).

Berichá nos muestra a lo largo de su libro, la filosofía de su pueblo, sus danzas, mitos, celebraciones religiosas y las creencias en torno a los procesos salud- enfermedad y las violencias coloniales ejercidas sobre su pueblo, con Berichá “nos encontramos ante una visión no hegemónica de la “discapacidad” en el Sur global, que hunde sus raíces en paradigmas ecológicos ancestrales, como expresiones de las epistemologías del Sur” (Yarza de los Ríos, 2020: 82), a su vez, la historia de lucha y resistencia de Esperanza Berichá nos remite a cómo las personas con discapacidad Latinoamérica, no sólo se asumen como personas en situación de discapacidad, también se encuentran interpelados por la pertenencia étnica y de clase social, elementos que también se encarnan y se imbrican en sus corporalidades.

Las luchas y resistencias gestadas por las personas en situación de discapacidad en Latinoamérica, son anticoloniales, como señala Silvia Rivera Cusicanqui, “lo decolonial es una moda, lo postcolonial es un deseo, lo anticolonial es una lucha cotidiana y permanente”²³, y en estas luchas permanentes no solo se encuentra la de Esperanza Berichá, también se encuentra la lucha de la colombiana Ammarantha Wass, quien es activista

²³ Fragmento del diálogo entre Silvia Federici y Silvia Rivera Cusicanqui, realizado en la Feria Internacional del Libro FIL Zócalo (2018, min. 17:37-17:49).

feminista y mujer trans con discapacidad, la del Argentino Emiliano Naranjo, quién es el primer maestro de educación física con parálisis cerebral en América Latina, o la lucha de Amaranta Gómez, mujer Muxe con discapacidad, y activista sobre la prevención del VIH en el pueblo de Juchitán, a su vez, fue la primer mujer Muxe en contender a una diputación federal y la primer mujer trans en contender en unas elecciones con su nombre femenino.

En función de lo anterior, el pensamiento crítico latinoamericano sobre discapacidad, “contiene ciertas huellas de una mirada crítica no patologizante ni organicista sobre la discapacidad y sobre las personas con discapacidad e interpelan saberes interiorizados como únicos y “verdaderos” de un Norte Global que nos ha colonizado ideológicamente desde diversas vertientes” (Yarza de los ríos et. al., 2002: 369).

Pensar a la discapacidad desde Latinoamérica, significa leer y reflexionar sobre los conocimientos, luchas y resistencias de los intelectuales indígenas, afrodescendientes y en situación de discapacidad, ya que son ellos los que han experimentado distintos procesos de dominación-exclusión en su día a día, son ellos los que han senti-pensado las desigualdades estructurales y son los que han luchado desde otros espacios y paradigmas para contrarrestar las discriminaciones y desigualdades cifradas en sus cuerpos.

A su vez, pensar a la discapacidad desde América Latina, también nos exige repensar al conocimiento científico, ya que fue el discurso científico occidental, a través de disciplinas como la psiquiatría, psicología, medicina, biología, e ha colocado a las personas con discapacidad en una posición patologizada y por ende subordinada, es la ciencia bajo el discurso del “progreso” y “modernidad” la que diseñó mecanismos disciplinarios y creo instituciones de exclusión, para corregir, disciplinar y sobre todo separar/ excluir al sujeto

con discapacidad del resto de la población, una población atravesada por la norma hegemónica-colonial.

Aura Cumes, increpa a la academia señalando que “no está interesada en interrogar las estructuras heredadas del colonialismo y el patriarcado, como entidades que adquieren características particulares en nuestro medio” (2012), en este tenor, es importante reflexionar porque no ha cuestionado también al capacitismo y la hegemonía de la normalidad, en este sentido, la academia ha sido un espacio reproductor del capacitismo, dentro del cual, la razón asociada a la inteligencia y a la producción de conocimientos es la máxima expresión de una hegemonía capacitista, que excluyen a las personas que no “cumplen” con las competencias deseadas por dicho espacio de poder.

Palabrear sobre la discapacidad desde el pensamiento indígena latinoamericano

Alexander Yarza de los Ríos, coordinador del GT CLACSO sobre discapacidad, me invitó a participar junto a mis colegas Michelle Lapierre estudiante del doctorado en estudios interculturales (Chile) y Zoila Romualdo enfermera e investigadora de la UNAM y mujer indígena oaxaqueña, al “Palabreo en co-presencias: cosmovisiones ancestrales, discapacidad y diversidad epistémica”, realizado el 4 de diciembre de 2021, en el marco del día internacional de las personas con discapacidad.

Durante el palabreo, presentamos un relato de antigua, (mito de origen, leyenda, cuento) narrados entre las Naciones indígenas de Chile, Colombia y México, los cuáles hablaran o se refirieran a la presencia de la discapacidad en las comunidades indígenas, su sentir y hacer, yo presenté el mito de la creación del hombre de Texcoco, mito que abordo capítulo 3, Michelle presentó un mito de la región Mapuche, Alexander un mito sobre el

origen de la lengua del tartamudeo en las comunidades de la Amazonia Colombia, y Zoila nos habló sobre las enseñanzas de los sabios de la comunidad Zapoteca.

El palabreo fue sin lugar a dudas un espacio de reflexión sobre los saberes- haceres que hemos encontrado en nuestro caminar-construir en torno a la discapacidad vivida-sentida en los pueblos indígenas, y marcó una pauta para sentipensar un tejido hacia la interculturalización de la discapacidad en Abya Yala:

Entre las aproximaciones metodológicas y conceptuales de la discapacidad, se habla del modelo médico, del modelo social, del modelo de gestión civil de derechos de personas con discapacidad, entre otros, pero ninguno de ellos ha considerado el sistema de pensamiento filosófico de los pueblos indígenas para cuestionar nuestras formas de comprender la discapacidad y para, a través de ella, permear la creación de políticas públicas, implementación de programas sociales, estrategias educativas, intervenciones sanitarias, etc., que den cuenta de un diálogo de saberes y de prácticas .

Reconocer y aceptar nuestras falencias, es el primer paso para decolonizar a la academia y su forma de producir y privilegiar cierto tipo de conocimientos, en segundo lugar, es importante leer y aprender de los conocimientos gestados por las comunidades indígenas, afrodescendientes y por las personas en situación de discapacidad, aprender junto con ellos sobre las realidades sociales intersectadas para comprender que existen formas otras de entender, experimentar y atender a la discapacidad.

1.6 Aspectos metodológicos

16.1 La etnografía como herramienta de investigación

El análisis y la descripción de los fenómenos sociales acontecidos dentro de la realidad social, ha sido una de la principal tarea de los científicos sociales, dicho análisis ha sido llevado a cabo mediante la implementación de metodologías, es decir, pasos a seguir que dan como resultado una descripción fidedigna, certera y verdadera de la realidad social que se ha decidido investigar.

En el área del conocimiento correspondiente a las Ciencias Sociales, nos enfrentamos con las dificultades de poder comprobar hipótesis, conceptos teóricos y procesos metodológicos elaborados previamente sobre un fenómeno social en específico, debido a que dichos conocimientos pueden modificarse a partir de la conformación de la vida cotidiana en la cual se encuentra inserto el fenómeno a estudiarse.

En este aspecto, la variedad de métodos empleados señala Bourdieu, “debe adecuarse al problema tratado y ser objeto de una reflexión orientada por el mismo movimiento que se aplica para resolver una cuestión en particular” (1995:30), en opinión de Bourdieu, la construcción del objeto de investigación, es una de las partes primordiales del quehacer como científicos sociales y la más descuidada en cierto modo, por la oposición que existe entre las teorías y las metodologías.

Para llevar a cabo el análisis de las interacciones social en la región Huasteca respecto a la discapacidad infantil, fue imprescindible la implementación de la etnografía como uno de las principales técnicas metodológicas. Para la presente investigación, se realizó trabajo etnográfico en un periodo de tiempo comprendido entre agosto de 2018 a enero de 2019 dentro de los espacios de los Centros de Atención Múltiples, y en las cabeceras municipales y comunidades que conforman el área de estudio.

La etnografía a lo largo del tiempo ha sido conceptualizada de maneras distintas, ha sido vista como la forma de hacer investigación en un contexto determinado, como un producto monográfico descriptivo, como una técnica e inclusive como una rama específica de la Antropología, Elsie Rockwell, define a la etnografía como “aquella práctica que acumula conocimientos sobre realidades sociales y culturales particulares” (2009).

La etnografía no es una práctica que se da desde lo individual, es decir únicamente desde el enfoque del investigador, una de las principales características del proceder etnográfico es su carácter colectivo, es una forma de construir conocimiento a partir del trabajo relacional. En este punto, considero importante hacer una reflexión epistemológica sobre el cómo nos encontramos produciendo conocimiento, en este sentido, busco llevar a cabo un proceso de construcción del conocimiento junto con los “otros”, ver con ellos y no a partir de ellos.

La antropóloga Nancy Scheper Hughes quien analiza a las maternidades y las muertes infantiles en el Nordeste Brasileño en su obra muertes sin llanto, hace hincapié de que “la práctica etnográfica debe ser moralmente responsable” (1997), en el caso de mi investigación busco recurrir a una etnografía moralmente responsable pues mis 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.

El punto nodal de la investigación se basa en las narraciones de las madres de familia, narraciones construidas a partir de diálogos cotidianos, convivencias e interacciones generados durante el periodo de tiempo que permanecí en las comunidades, dicha convivencia e interacción se dio dentro de los espacios de los Centros de Atención Múltiples

en las tres comunidades anteriormente señaladas, pero también dentro de los espacios de las unidades domésticas.

1.6.2 Características del trabajo de campo

Elsie Rockwell, en su texto *la experiencia etnográfica*, señala que: “la etnografía depende de un buen trabajo de campo” (2009:49), para poder llevar a cabo dicho trabajo, la autora señala que en primer lugar se tiene que considerar la apertura al campo, lo que requiere tener el permiso para acceder a los espacios en dónde acontece el fenómeno a investigar.

Mi acceso a los Centros de atención Múltiples y a los infantes con discapacidad, se llevó a cabo mediante una autorización firmada por la coordinadora general del nivel educativo de Educación Especial, perteneciente al Sistema Educativo Estatal Regular (SEER), con la cual me dirigí, para solicitar la autorización de realizar trabajo de investigación dentro de dichas instancias educativas; posteriormente me presenté con la inspectora de educación especial en la región sur de la Huasteca, quien, a su vez, me dirigió con los directores de los Centros de Atención Múltiples y ellos con las maestras con quienes iba a tener un trato de mayor cercanía.

Al contar con todos los permisos de las autoridades correspondientes, decidí trasladarme a la región Sur de la Huasteca Potosina, para habitar durante medio año (agosto-diciembre 2018) en la cabecera municipal de Tamazunchale, ya que se encuentra ubicada en el centro de las comunidades tomadas en cuenta para la investigación, a su vez, Tamazunchale es la ciudad más importante de la zona por lo que tenía acceso a diversos medios de transporte y servicios, los cuales facilitaron enormemente mi movilidad dentro de la región.

Cuándo me presenté en los Centros de Atención Múltiple, las maestras me explicaron que la asistencia de los infantes a los centros educativos, se encontraba condicionada en gran parte, por el programa de gobierno prospera, el cual, cuando operaba, solicitaba una asistencia mínima de dos a tres veces por semana para que los infantes puedan recibir los apoyos económicos, no obstante, con el cambio de administración, y los nuevos apoyos gubernamentales (becas del bienestar), ya no se pide como requisito un mínimo de días de asistencia.

Las madres de familia han organizado los días de asistencia en función de su economía y de las actividades que realizan, en el caso del CAM de Tampacán el día martes es cuándo se cuenta con mayor asistencia, ya que, el martes es el día de mercado en la cabecera municipal, y los días martes es cuándo suben las camionetas a las comunidades más alejadas para trasladar a sus pobladores para llevar a cabo actividades de compra-venta de diversos productos, el resto de los días, no existen camionetas que puedan trasladarlos a la comunidad y por consiguiente, resulta complicado que las madres de familia puedan llevar a sus hijos al CAM, es por ello que destiné el día martes para trabajar con los infantes y sus madres en dicho centro.

Destiné los días lunes, miércoles y jueves para trabajar en el CAM “Frida Kahlo” en el municipio de Matlapa, ya que, son los días en los que observé mayor asistencia, es importante señalar que trabajé mayor tiempo en dicho centro, al encontrar mayor apertura de las maestras para incorporarme a todas las actividades que se llevan a cabo, de esta forma, logré hacer una observación-participante bastante enriquecedora, la cual me permitió entablar conversaciones cotidianas con los niños y niñas, y aprendí a comunicarme con cada uno de ellos.

El primer día que me presenté en los Centros de Atención Múltiple, mi intuición de antropóloga inmediatamente me indicó en que planteles educativos me sería más fácil poder interactuar tanto con los maestros como los alumnos y sus madres, siendo el CAM “Frida Kahlo” ubicado en Matlapa, el centro que me abrió totalmente las puertas, incluyéndome de inmediato en sus actividades cotidianas, quizá fue el hecho de que su director, el maestro Miguel, es un docente nahua originario de la región, quien tiene un carácter abierto y amable como el de la mayoría de la gente huasteca, por lo que me recibió con total agrado dentro de su espacio de trabajo.

Al igual que el maestro Miguel, las maestras, Hilda, Lupita, Fernanda, Karen y la trabajadora Social Nohemí, no pusieron objeción alguna en que colaborara con ellas en las diferentes actividades educativas, y vieron en mí una mano colaboradora; y lo más importante, los infantes con discapacidad me tomaron rápidamente aprecio y confianza, viéndome como una maestra más a la cual recurrían cuando necesitaban ayuda.

Al observar que las maestras y los infantes me tenían aprecio, las madres de familia también me tomaron confianza y poco a poco fuimos estrechando lazos que me permitieron conocer su situación frente a la discapacidad de sus hijos, la constante presencia de madres en el CAM, facilitó la convivencia con los diversos actores sociales de la investigación dentro de una misma jornada de trabajo de campo.

Por la mañana, llegaba al CAM y saludaba a los infantes y maestras, realizando las actividades cotidianas, como la de activación física, la cual consiste en bailes y movimientos kinestésicos para estimular el cuerpo de los infantes, posteriormente apoyaba a las maestras en las actividades (en su mayoría manuales) que los infantes llevaban a cabo, al término de

las actividades, salía del salón para saludar a las madres que se encontraran sentadas en las inmediaciones y me sentaba con ellas a charlar, posteriormente, en la hora del receso compartía los alimentos con las maestras, quienes me comentaban la situación precaria de sus alumnos y los problemas generales que atraviesan las personas con discapacidad en la región.

De esta forma, fui estructurando mis jornadas de trabajo de campo, en algunas ocasiones, sacaba el celular para tomar fotografías, en otras, los propios infantes eran quienes tomaban las fotografías con mi celular, en este aspecto, procuré llevar a cabo un trabajo de campo que respetara la integridad de los infantes, por lo que en la mayoría de las fotografías presentadas en esta investigación no se alcanzan a distinguir sus rostros y a su vez, he modificado los nombres de cada uno de los actores sociales que conforman la investigación.

Si bien, en los otros dos Centros de Atención no hubo tanto acceso, logré observar y participar en diversas actividades, como los honores a la bandera, festivales como el Xantolo, las posadas decembrina, y en las actividades realizadas el 3 de diciembre (día internacional de las personas con discapacidad), a su vez, interactué con algunos maestros, como el maestro Higinio del CAM de Tamazunchale, quien es el único hombre de los tres Centros de Atención que se encuentra frente a grupo, los otros dos varones que se encuentran laborando en los CAM ocupan cargos directivos.

En el Centro de Atención de Tampacán la interacción con la directora, la maestra Bertina y con las madres de familia también fue buena, logrando generar vínculos con varias madres y cuidadoras, quienes me abrieron las puertas de su casa y me compartió su experiencia respecto a la discapacidad en las comunidades que conforman al municipio de

Tampacán. Es importante señalar que los Centros de Atención Múltiple representan, espacios de encuentro con los actores sociales, por tanto, fueron una puerta de acceso al fenómeno de la discapacidad en la región sur de la Huasteca Potosina, posteriormente, pude desplazarme a otros espacios, como las comunidades y hogares de los infantes.

Debido a que en la mayor parte de la presente investigación van a aparecer las narraciones de las maestras, madres y de los propios infantes, considero importante contextualizar a los lectores sobre las características principales de los principales actores, (sus nombres han sido modificados para proteger su identidad), el tipo de discapacidad, adscripciones étnicas, cuidadores principales, y los Centros de Atención a los cuales asisten.

Tabla 2. Características de los Infantes del CAM “Frida Kahlo”

| Nombre | Cuidador primario | Tipo de Discapacidad | Pertenencia Etnicidad | Comunidad de Residencia |
|-----------------|-----------------------------|---|------------------------------|------------------------------------|
| Fernanda | Abuela | Intelectual Cuadros epilépticos | Nahua | Texquitote I (Matlapa) |
| Luisa | Abuela | Intelectual moderada | Nahua | Xchotitila (Matlapa) |
| Isabel | Partera y madre adoptiva | Intelectual | Nahua | Jalpilla (Axtla de Terrazas) |
| Lorena | Madre | Auditiva (sorda) | Nahua | Atlamaxatl (Matlapa) |
| Julia | Madre | Intelectual Comunicación (no habla) | Nahua | Ahuehuevo I (Matlapa) |
| María | Madre | Intelectual Paladar hendido | Nahua | Matlapa |
| Horacio | Madre | Intelectual | Nahua | Chalco (Axtla de Terrazas) |
| Artemio | Madre | Intelectual | Nahua | Chalco (Axtla de Terrazas) |
| Crisanta | Madre | Intelectual Severa | Nahua | Matlapa |

| | | | | |
|----------------|-------------|-------------------------|-------------|------------------------------------|
| Beatriz | Madre | Auditiva | Nahua | Matlapa |
| Israel | Padre | Auditiva Sordo | Nahua | Matlapa |
| Eduardo | Tío materno | Intelectual Motriz | Nahua | Xaltipla (Xilitla) |
| Beatriz | Madre | Auditiva Sorda | Nahua | Ahuehuevo I (Matlapa) |
| Andrés | Madre | Intelectual severa | Nahua | Chalco (Axtla de Terrazas) |
| Reyna | Madre | Motriz | Nahua | Jalpilla (Axtla de Terrazas) |
| Mariana | Padre | Intelectual | Nahua | Chalcocoyo (Matlapa) |
| Nallely | Hermana | Intelectual | No indígena | Matlapa |
| Uriel | Madre | Intelectual y Motriz | Nahua | Jalpilla (Axtla de Terrazas) |
| Adriana | Madre | Síndrome de Down | No indígena | Matlapa |

Tabla 3. Características de los Infantes del CAM “Sigmund Freud”

| Nombre | Cuidador | Discapacidad | Etnicidad | Residencia |
|------------------|-----------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| Gerardo | Tía | Autista | No indígena | Tampacán |
| María | Madre | Intelectual | Nahua | Tampacán |
| Román | Padre | Asperger | No indígena | La ceiba, Tampacán |
| Mary | Madre | Intelectual moderada | No indígena | Tampacán |
| Armandito | Madre | Síndrome de Down | Nahua no habla español | Tampacán |

Tabla 4. Características de los Infantes del CAM “Ignacio Trigueros”

| Nombre | Cuidador | Discapacidad | Etnicidad | Residencia |
|-----------------|-----------------|---------------------|------------------|-------------------|
| José | Abuelo | Síndrome de Down | No indígena | Tamazunchale |
| Josefina | Madre | Síndrome de Down | Nahua | Tamazunchale |
| Pedro | Madre | Intelectual | Nahua | Tamazunchale |
| María | Madre | Intelectual | No indígena | Tamazunchale |

1.6.3 Las técnicas implementadas en el trabajo de campo

Distintas son las técnicas o herramientas implementadas para la obtención de información durante el quehacer etnográfico, yo considero a la observación-participante y a los diálogos en campo, como dos importantes técnicas para acercarse a la realidad social, los diálogos de campo que llevé a cabo dentro de los Centros de Atención Múltiple, me permitieron construir un gran parte de las narrativas que conforman el presente texto.

La implementación de la observación participante representa un elemento fundamental para la realización de esta investigación, por medio de la etnografía y de mi presencia en las comunidades, pude contrarrestar las concepciones hegemónicas que existen sobre la discapacidad, al analizar las concepciones observadas y analizadas desde los conocimientos locales, a su vez, la observación participante requirió de una contemplación sistemática de la vida social, a través de la cual, al observar nos encontramos observándonos a nosotros mismos.

El trabajo de campo que realicé durante seis meses dentro de los espacios de los Centros de Atención Múltiple y de las comunidades, me permitió cuestionarme y deconstruir la forma de ver y entender la discapacidad, he de reconocer, que fue difícil darme cuenta de que tenía interiorizado una parte de ese paradigma de la normalidad, que tanto suelo criticar, pero que a su vez reproducía, y gracias al trabajo etnográfico y a mi participación en distintos seminarios y grupos sobre discapacidad pude dar cuenta de ello.

Para la recopilación de información, experiencias y narrativas, recurrí a la entrevista cualitativa, definida como una situación construida con la finalidad de que un individuo pueda expresar en una conversación sus referencias pasadas, presentes y futuras (Khan y

Conell, 1977). Dentro de cualquier entrevista se encuentra la interacción de dos sujetos: un entrevistado (quién transmite información) y un entrevistador (quién la recibe), la entrevista permite que emerjan elementos objetivos y subjetivos. Para nosotros los antropólogos, la entrevista cualitativa es empleada para analizar la visión de los agentes sociales sobre ciertos aspectos de su vida y de su contexto social.

Toda entrevista cualitativa va de la mano con la incursión del trabajo de campo, y gracias a este tipo de herramientas metodológicas se puede acceder a una lectura sobre lo social. Existen a su vez, una clasificación de los tipos de entrevistas cualitativas, la que voy a implementar para llevar a cabo mi investigación, es la entrevista no estructurada, ya que permite el diálogo libre y cotidiano (entre el interlocutor y el investigador), este tipo de entrevistas son situacionales (informales y en la cotidianidad), en mi caso, entrevisté a las madres de los infantes con discapacidad durante el transcurso de su cotidianidad, dentro de los CAM, en el espacio del mercado o durante la realización de alguna actividad cotidiana.

A su vez, implementé la entrevista etnográfica clásica, la cual consiste en el análisis de la experiencia pasada y las vivencias presentes ubicadas dentro de un contexto cultural específico. Para poder llevar a cabo la entrevista etnográfica, no es necesario tener una entrevista estructurada, pero si es importante contar con interlocutores que estén dispuestos a dialogar y compartir sus conocimientos sobre los fenómenos sociales a investigar.

En el caso de mi investigación, mis interlocutores son los infantes con discapacidad, las madres, y las docentes de los CAM, a su vez, implementé la entrevista estructurada, para entrevistar a las autoridades e instituciones que se encuentran vinculadas a los CAM y a los infantes con discapacidad, implementé dichas entrevistas, con la finalidad de obtener

información concreta sobre las acciones implementadas y no implementadas en función de los CAM, los infantes y sus grupos familiares.

Consideré importante analizar la concepción que tienen los curanderos y las parteras de las comunidades sobre los procesos de salud y enfermedad enfocándome específicamente en el ámbito de la discapacidad, para ello apliqué entrevistas enfocadas o centradas, las cuales, se encuentran orientadas hacia ciertas áreas o temas específicos, como es el caso del cuerpo y la discapacidad, en este mismo sentido, realicé conversatorios con jóvenes estudiantes de la licenciatura en enfermería impartida por la UASLP región Huasteca-Sur, ya que dicha población tiene la particularidad de ser bilingüe y provienen de las distintas comunidades indígenas de la región, dicho conversatorio me permitió conocer las prácticas y creencias comunitarias sobre la discapacidad.

Recurrí al grupo focal con la finalidad de plantear temas orientados hacia las experiencias y trayectorias de los padres y madres de familia, y la relación que tienen con sus hijos y la relación de los niños y niñas con discapacidad con su entorno familiar y comunitario, a su vez, sobre los retos y las problemáticas enfrentadas, las estrategias que han sido implementadas por los padres de familia para que sus hijos acudan a los CAM y los proyectos o proyecciones futuras.

Dentro de los grupos focales se puede observar ciertas homogeneidades entre los participantes, todos los interlocutores comparten la similitud, de ser padres y madres de un hijo o hija en situación de discapacidad, no obstante, también se presentaron ciertas heterogeneidades, como el tipo de discapacidad de los hijos, el lugar de residencia, si

pertenecen a comunidades o viven en la misma cabecera municipal o si pertenecen a una etnia indígena y sus condiciones socioeconómicas.

A su vez, las trabajadoras sociales que laboran dentro de los Centros de Atención Múltiples, discapacidad, me facilitaron algunas encuestas realizadas por el DIF, el CAM y la A.C Visión Mundial, por medio de las cuales pude analizar datos cuantitativos sobre la situación de las familias que cuentan con un integrante en situación de discapacidad, en este sentido, tomé una muestra de 37 hombres y 37 mujeres pertenecientes al municipio de Matlapa, los cuales son padres y madres de infantes con discapacidad, como datos de análisis, elegí la edad, el grado de escolaridad, el número de hijos, las actividades laborales y los ingresos económicos, con la finalidad de entender las desigualdades económicas que enfrentan las familias y la desigualdad social de las madres indígenas cuidadoras.

1.7 Construir conocimientos a partir de metodologías horizontales

La horizontalidad “implica tanto el reconocimiento de la agencia de los sujetos en el proceso de investigación como el respeto de sus saberes, de su cultura y de los bienes comunes, en contra de las prácticas colonialistas de la antropología occidental” (de la Peza Casares: 2020: 166-167). Es por ello, que busco partir de una antropología reflexiva, llevar a cabo una ruptura de las representaciones existentes sobre la discapacidad, cuestionando los conocimientos “oficiales” hegemónicos, a partir de los saberes, narraciones y experiencias de los niños, niñas y otras personas en situación de discapacidad que habitan las comunidades indígenas anteriormente señaladas.

El primer paso para la construcción de metodologías horizontales, es reconocer que, en nuestras prácticas investigativas, extraemos conocimientos, pensamientos y sentimientos

para conjuntarlos con aspectos teóricos ajenos a los grupos o sociedades con quienes realizamos la investigación, con la finalidad de producir conocimientos considerados o denominados bajo el término de “científicos”.

Paulo Freire, en su obra la *pedagogía del oprimido*, señala que la investigación más que ser una invasión debe convertirse en una práctica de involucramiento que sobre todo respete la lógica de los sujetos investigados y activos en la investigación (Freire, 1985), para algunos antropólogos, llevar a cabo este involucramiento que respete las lógicas de los sujetos puede ser más complicada, tal es el caso de la antropóloga Nancy Scheper Hughes quién narra en su investigación *muertes sin llanto* episodios cruentos y realistas sobre la mortalidad infantil en el Nordeste Brasileiro, la autora tuvo que comprender y respetar las lógicas de crianza de las madres, las cuales llevaban a cabo sus prácticas en función de un contexto sociocultural y económico específico.

Es importante reflexionar sobre la desigualdad epistémica que abunda en el ámbito científico, y sobre cómo “el conocimiento validado por las instituciones que definen qué es ciencia y qué no es ciencia está principalmente basado en habilidades de lectoescritura tradicionales” (Nogueira, 2020:233), dejando por fuera al conocimiento que proviene de los integrantes de comunidad indígenas, pero también, de los conocimientos de las personas con discapacidad, al no utilizar o recurrir a la lectoescritura como una forma primaria de transmisión de conocimientos, no obstante, en ambos grupos existen formas orales, táctiles o visuales implementadas para crear y transmitir saberes.

Para mi proceso de investigación, fue importante llevar a cabo un trabajo etnográfico construido de manera horizontal, en donde ambas voces (las del investigador y las de los actores sociales) expongan sus ideas, discursos, deseos y temores de una manera igualitaria:

Sólo en esta confrontación horizontal cuando otro se abre a percibir, a escudriñar mi vida, a conocer lo que me constituye y que yo no alcanzo a ver, a la vez que yo me apropio de sus logros y busco conocer quién es, se alcanza la empatía que constituye el ver con los otros, produciendo conocimiento mutuo (Berkin Corona, Barbero Martín, 2017, pp. 139-140).

El reto metodológico y epistemológico del quehacer antropológico horizontal, recae en poder reconocernos a nosotros entre los otros y como señala Rosaldo “reconocer un mundo entre los mundos” (1997). El ver con los otros significa renunciar a las relaciones hegemónicas de poder que han existido entre el investigador y el investigado, “ver con el otro significa reconocer una distancia entre algo que ellos saben y yo no entiendo” (Corona Y Martín-Barbero, 2017:140), significa también comprender que solo podemos conocer lo que los otros quieren que conozcamos, y que el acceder a este tipo de conocimientos nos remite en primer lugar, a un compromiso ético y moral con nuestros colaboradores.

Como parte de la metodología horizontal, presenté mis avances de investigación con los infantes nahuas con discapacidad y con sus madres, padres y maestras, con la finalidad de conocer su opinión respecto a una investigación que habla sobre ellos, en dicha actividad, algunas madres jóvenes me señalaron que no se identificaban con algunos de mis apuntes referentes a la discapacidad en el sistema de pensamiento indígena, ya que son sus abuelas y madres las que tienen creencias arraigadas a las tradiciones indígenas, pero ellas, a partir del acercamiento que han tenido con el personal médico que atiende a sus hijos, se han separado de dichas prácticas y creencias o señalaron ya no compartirlas, este tipo de interacción e

intercambio, me llevó a modificar en varias ocasiones mi tesis, pues me interesaba conocer la opinión de los actores sociales sobre la información que estoy presentando en esta tesis de investigación.

Fotografía 6. Presentación de mis avances de tesis con madres y padres de familia



Matlapa, mayo de 2019, fotografía tomada por el maestro Miguel.

A su vez, el material fotográfico que recopilé durante mi estancia de investigación, fue obsequiado a las madres de familia, debido a que algunas madres me pidieron fotografías de ellas junto con sus hijos, o de sus hijos e hijas realizando distintas actividades en el CAM, al no contar con fotografías de ellos. Cuando imprimí y entregué las fotografías, las madres querían pagar por ellas, ya que en sus comunidades el imprimir una fotografía tiene un costo que equivale entre los siete y catorce pesos, yo les dije que de ninguna manera les estaba haciendo un favor, que, al contrario, el entregarles dichas fotografías, era lo mínimo que podía hacer para devolver la información y amabilidad que habían tenido conmigo durante mi estancia de trabajo de campo.

La implementación de una metodología horizontal representa otra forma de hacer y de generar conocimientos, una forma que va entretejiendo los aspectos teóricos y epistemológicos y las experiencias y vivencias de los agentes que viven las realidades sociales que investigamos, a su vez, dicho cohorte metodológica se encuentra adscrito a una tradición científica, la cual se ha ido modificando con el devenir histórico.

No puedo asegurar que mi investigación sea cien por ciento horizontal, ya que, durante mi formación como antropóloga, he sido atravesada e interpelada constantemente por el pensamiento racional-positivista, el cual resulta difícil desaprender, en ocasiones, tengo dudas e incertidumbres respecto a la validez de mis argumentos entorno a la crítica sobre la antropología y su relación con las violencias epistémicas, no obstante, considero que durante mi trayectoria y crecimiento como investigadora social he podido encontrar nuevas formas de generar conocimientos, reconociendo a los agentes sociales como parte fundamental de la investigación.

1.8 Hacer antropología con la infancia y no de ella

La infancia, ha sido considerada como una etapa biológica que abarca un determinado periodo de tiempo (0-18años), no obstante, dicha etapa se encuentra atravesada por elementos culturales, sociales, económicos y políticos, que la hacen ser plural, por tanto, las infancias, varían de una sociedad a otra. Diversos antropólogos e investigadores sociales han señalado la importancia de diseccionar metodológicamente a las infancias, tomando en consideración aspectos culturales, sociales y dicotómicos en la interrelación adulto-infante:

Cada condición es particular y las condiciones de existencia varían según el tipo de sociedad y elaboración cultural. En este sentido, es difícil y hasta contradictorio pensar en las condiciones ideales de existencia de los niños, ya que éstas pueden ser

definidas cabalmente sólo en relación con las expectativas de cada sociedad, adaptados a su idea de hombre y de mujer ideal (Amodio 2005: 19).

¿Qué tipo de acercamiento requerimos implementar como antropólogos para interactuar con las infancias?, en primer término, tenemos que dejar de lado el adulto-centrismo, el cual, nos hace ver a los infantes como sujetos sin agencia, “solamente situándose en la perspectiva de la infancia desde dentro, la infancia en su significado para los propios niños, es posible empezar a pensar en estos como seres actuantes” (Gaitán, 2006:26).

En segundo lugar, tenemos que llevar a cabo una interacción con las infancias dentro de los espacios de su vida cotidiana, en mi caso, la interacción que implementé fue llevada a cabo dentro de las aulas escolares. En tercer lugar, se tiene que ser partícipe de las actividades que los infantes realizan día con día, en este aspecto, el baile y el juego son actividades que se desarrollan cotidianamente dentro de los espacios cotidianos de los CAM, y forman parte importante de la comunicación corporal de los infantes.

Para que surja una “antropología descolonizante y descolonizada” (Harrison 1991a), es indispensable partir del reconocimiento explícito de las relaciones asimétricas y dialécticas que existen a diferentes niveles (Dietz 2009: 13). Nancy Scheper-Hughes tuvo que tener una posición crítica hacia sí misma para romper la división codificadora que puede existir entre el sujeto investigador y el objeto investigado, tuvo que reconocerse y reconocer que provenía de un país (E.U.A) que en gran medida responsable de las desiguales que padecían los sujetos de su investigación, este reconocimiento doloroso pero necesario es lo que da pie a una investigación horizontal, la cual reconoce al investigado como un sujeto actuante.

Los antropólogos desarrollamos investigaciones que narran acontecimientos observados en el realidad de la vida cotidiana, yo como antropóloga busco narrar los sucesos

y acontecimientos de un día cotidiano dentro de los Centros de Atención Múltiple, espacio de atención de la infancia con discapacidad ubicados en la región de la Huasteca, pero sobre todo necesito narrar lo que pasa alrededor de mí dentro de ese espacio de la vida cotidiana, para ello debo reconocer que en ese espacio de la vida cotidiana nos encontramos diversos sujetos interactuando entre sí.

El trabajo etnográfico dentro de los Centros de Atención Múltiple me permitió observar las formas de atención a la infancia dentro de enfoques interculturales, encontrando que únicamente se han tomado en consideración la pertenencia étnica, dejando de lado otras características como la clase, la religión, y los proceso de salud y enfermedad, yo insisto en que los Centros de Atención Múltiple que se ubican en diversas regiones con presencia de grupos étnicos tienen que considerar un enfoque educativo que considere las prácticas culturales y lingüísticas de los infantes y no únicamente la discapacidad.

Es necesario interactuar con las infancias en la realización de sus actividades cotidianas, con el fin de “observar la unidad del niño-en-actividad-en-contexto, que es donde se ubica el proceso de desarrollo” Gaskins (2009: 39). Los y las niñas con discapacidad han desarrollado prácticas y técnicas corporales que permiten la comunicación con su grupo social cercano, misma que han sido comprendidas y aprendida por su grupo social, en este aspecto cabría preguntarse: ¿De qué manera el investigador interactúa y se comunica con las y las infancias?

Durante mi estancia de trabajo de campo, comí, baile, jugué y aprendí con los infantes, con sus madres y maestras, interactué con ellos en cada una de las actividades, intenté integrarme y ser una más en el proceso de aprendizaje, esto me ayudo a observar la

capacidad de agencia de los infantes, a observar sus gustos y disgustos, sus habilidades y capacidades y también las problemáticas que enfrentan día con día, un ejemplo de ello es lo que pude presenciar una mañana dentro del aula de iniciación temprana del CAM “Frida Kahlo”, en donde Perlita una infante con discapacidad visual desde su nacimiento, se encontraba molesta porque tenía hambre, su maestra le pregunto ¿Qué desayunaste el día de hoy? Perlita respondió *–solo café maestra, hoy no hubo para pan-* el hecho de que un infante te diga molesto que ese día no hubo pan para desayunar, nos habla de su realidad socioeconómica, y son estas voces las que deben ser escuchadas para la formulación de verdaderas políticas de protección a la infancia.

Cómo antropóloga colaboré en cada una de las actividades que las maestras diseñaban, de tal manera mi cuerpo interactuó con la diversidad de cuerpos que ahí encontré, baile el mago relajado y el monstruo de la laguna (canciones predilectas de los niños para llevar a cabo su activación física), armamos rompecabezas y leía cuentos cuándo ellos me acercaban uno con el deseo de que se los leyera, comimos juntos durante la hora del receso y acompañe a las niñas con discapacidad visual cuándo requerían irse a lavar sus manos, vimos películas y videos proyectados en la pared de una de las aulas.

A diferencia de los antropólogos clásicos quienes únicamente se encargan de hacer las preguntas, a mí me tocaba responder a las preguntas que las y los niños me iban realizando conforme pasaban los días y la confianza se iba acrecentando preguntas como: ¿Cuántos años tienes? ¿Y tú dónde vives? ¿Por qué no estas casadas? ¿A poco tienes un gato?, ¿tienes calor?, ¿Dónde vives?, ¿Por qué no está casada?

A su vez, pude ser acompañante de los procesos educativos cotidianos del CAM, desarrollando actividades junto con los infantes y aprendiendo de ellos, a decir verdad, varias de las actividades que desarrollaban como la elaboración de manualidades nunca han sido mi fuerte, Bere, es una gran artista, ella elabora cualquier tipo de actividad manual a la perfección, por lo que me enseñó a elaborar flores de celofán para decorar las coronas de muertos con las que adornan los altares durante las fiestas del Xantolo, a su vez, me enseñó cosas elementales de su lengua, (La lengua de señas mexicanas) con el fin de poder tener una comunicación más fluida.

Es a partir de la experiencia compartida y de mi interacción corporal con los infantes. que pude llevar a cabo mi trabajo etnográfico, en este aspecto, considero fundamental señalar que el cuerpo del investigador es una herramienta para la producción del conocimiento, ya que a partir de cuerpos aprendemos e incorporamos prácticas y técnicas corporales de los interlocutores con los cuáles estamos compartiendo e interactuando.

Durante mi trabajo etnográfico, trabajé con infancias plurales, ya que los niños y niñas presentaban distintas discapacidades (ceguera, Síndrome de Down, Sordos, discapacidad intelectual e infantes con alguna discapacidad motriz), algunos eran bilingües, otros solo entendían el náhuatl, algunos de ellos y ellas profesan el catolicismo, otros asistían a iglesias evangélicas o protestantes; dichas características me llevaron a diseñar herramientas metodológicas, que me permitieran interactuar de manera lúdica e interactiva con dichas infancias.

En algunos casos la interacción que tuve con los infantes fue de manera verbal, en otros, la comunicación fue dada de manera corporal, en este sentido, los y las niñas con

discapacidad han desarrollado prácticas y técnicas corporales que permiten la comunicación con su grupo social cercano, mismas que han sido comprendidas y aprendidas por las personas que conforman dicho grupo social, en este sentido, las maestras, padres y madres de familia fueron el primer vínculo y mis principales fuentes de acercamiento a los niños y niñas, pero también, logré plasmar las experiencias y sensaciones de los y las niñas contadas directamente por ellos, a través de dibujos, conversaciones, juegos, etc.

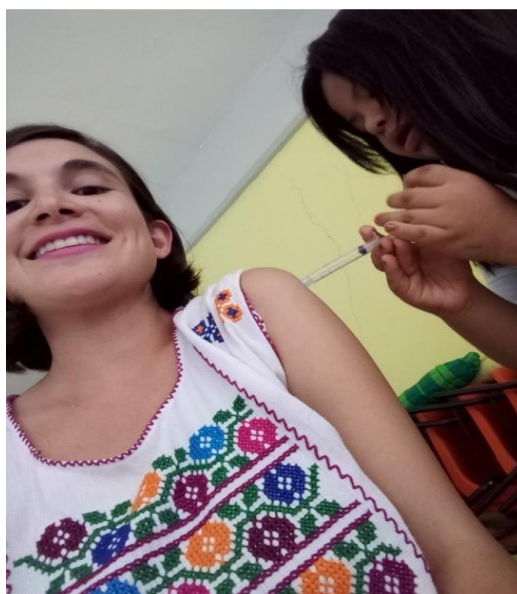
Durante el proceso de investigación etnográfico y redacción, se incluyen mis propias experiencias corporales (etnoperformance) respecto al aprendizaje de las técnicas corporales, de las formas de comunicación y los procesos educativos que fui observando y adquiriendo a partir de la observación participante y el trabajo etnográfico con los infantes, las madres de familia y las maestras, quiénes son los principales agentes sociales de la presente investigación.

La mayoría de los infantes hacían énfasis sobre su cuerpo, ellos me indicaban cuándo sentían dolor o se encontraban enfermos, a su vez, me indicaban mediante señas o con el juego los tipos de tratamientos o medicamento que constantemente están recibiendo, por ejemplo, Adriana una niña con Síndrome de Down, tomo una jeringa de plástico y comenzó a inyectarme, cuándo le pregunté si a ella la han llegado a inyectar, me respondió que sí, y que le duele mucho.

En función de lo anterior, los niños y niñas con discapacidad son conscientes de su cuerpo y de los elementos que lo conforman, así como de las intervenciones y de los agentes externos que les causan dolor o malestar, en algunos casos, los infantes han logrado tener autonomía o decisión respecto a sus tratamientos, por ejemplo, en el caso de Anita, una niña

sorda, ella decidió dejar de utilizar su aparato auditivo, ya que no podía correr o hacer actividades físicas porque estas le provocaban sudar, y el sudor dañaba dicho aparato, por consiguiente, Anita decidió no utilizarlo y seguir comunicándose en Lengua de Señas Mexicanas

Fotografía 7. Adriana y yo



Matlapa, 10 de octubre de 2018.

Para generar una interacción con la infancia señala Papalia (1997) se tiene que tomar en consideración los siguientes puntos:

1° Intimidad: respetar la información más íntima de los sujetos para evitar consecuencias contradictorias a los mismos en su desenvolvimiento biográfico. En este sentido las maestras de los CAM me mencionaron que ellas mismas han tenido que firmar convenios de confidencialidad que la SEP les ha hecho llegar, por consiguiente, yo tendré que apegarme a las normas y lineamientos que las instituciones me soliciten respecto a la información obtenida por parte de los infantes.

2° Verdad: la información no puede recabarse a través de estrategias que oculten los fines reales de la investigación. Es importante dar a conocer a los infantes y a los padres de familia el motivo de mi investigación.

3° Dar consentimiento basado en el conocimiento, a niños y niñas se les debe participar de los contenidos de la investigación. En este sentido hay que evitar las prácticas adulto céntricas que consideran al niño incapaz de comprender, por ejemplo, lo qué es una investigación, para ello hay que explicar de manera sencilla y en sus propios términos el propósito de su participación en la investigación.

4° Autoestima: no se pueden plantear problemas a resolver, a niños y niñas, que estén más allá de sus competencias (roles). La mayoría de los infantes que asisten al CAM han sido prácticamente expulsados de las escuelas “regulares” de su comunidad por ser catalogados como “incapaces”, “retrasados”, “enfermos” o “tontos”, por consiguiente, la autoestima de los infantes al llegar al CAM se encuentra afectado por todas las experiencias vividas en dichas instituciones, en este aspecto, busqué ser lo menos invasiva posible, buscando realizar actividades con las que los infantes se sintieran cómodos.

Por último, considero fundamental que las y los antropólogos veamos a los infantes como agentes sociales, con voz y opinión propia, con capacidades para enfrentar su mundo y su realidad social por difícil que esta sea, a su vez, dentro del pensamiento filosófico indígena, las infancias se encuentran atravesadas por distintos elementos cosmogónicos y comunitarios que deben ser contemplados al momento de hacer investigación sobre los niños y niñas en dichos contextos socioculturales.

CAPÍTULO 2

El contexto de la investigación: La región sur de la Huasteca Potosina



Fotografía 8. Comunidad de la región sur de la Huasteca Potosina, noviembre de 2018.

2.1 Ubicación de la región sur de la Huasteca Potosina

Los estudios antropológicos han considerado importante incorporar descripciones sobre el espacio, dado que no se pueden entender las relaciones y prácticas sociales sin entender el espacio en donde se suscitan, a su vez, considero importante señalar que todo trabajo etnográfico además de ser un método de observancia y de descripción de las sociedades, es una práctica espacial, por ende, en el presente capítulo realizo una descripción etnográfica sobre los aspectos culturales, familiares y comunitarios de los infantes con discapacidad y la forma en como transitan y habitan el espacio.

Mapa 2. Ubicación geográfica de la zona de estudio: Tamazunchale, Matlapa y Tampacán en la región sur de la Huasteca Potosina, México.



Fuente: elaborado por Lorena, alumna del CAM “Frida Kahlo”, Matlapa 2018.

La región de la Huasteca Potosina, lugar en donde se sitúa el fenómeno social de la presente investigación, se encuentra ubicado en la Sierra Madre Oriental al sureste del estado de San Luis Potosí, México. Dicha región se constituye por 20 municipios en los cuáles habitan dos

etnias indígenas, la Tenék y Nahuatl. Para la investigación, se seleccionaron tres municipios: Tamazunchale, Tampacán y Matlapa los cuales se encuentran ubicados en la región sur de la huasteca potosina (colindando con los Estados de Hidalgo, Veracruz y Tamaulipas), dichos municipios se conforman por comunidades indígenas pertenecientes a la cultura nahua.

2.2 Ubicación de los Centros de Atención Múltiple en la región.

El estado de San Luis Potosí cuenta con 43 Centros de Atención Múltiple distribuidos en las cuatro zonas que conforman al estado, así como con 55 Unidades de Servicio y Atención a la Escuela Regular (USAER), lo que encontré es que el modelo educativo de la educación especial, presenta una homologación y, a su vez, se encuentra orientado en desarrollar capacidades de autonomía de los infantes, sin contemplar las características sociales y culturales de cada zona o región en las que se ubican dichos Centros, por tanto carece de una perspectiva intercultural de educación.

En la cabecera municipal de Tamazunchale se encuentra ubicado el CAM “Ignacio Trigueros”, dicho centro de educación es el que cuenta con mayor infraestructura en la región, atendiendo a 67 niños de la cabecera municipal y de las comunidades aledañas, como lo son las comunidades de Chapulhuacán (perteneciente al estado de Hidalgo), San Martín, el Naranjo, Zacatipán y Tamán. Las discapacidades preponderantes dentro de dicha institución es la discapacidad intelectual, seguida por el autismo, discapacidad auditiva, y en un menor grado se encuentran infantes con discapacidad neuromotora.

Además del Centro de Atención Múltiple, el municipio cuenta con diversos servicios de Salud, como la Unidad Básica de Rehabilitación en donde se ofrecen terapias de rehabilitación (físicas y de lenguaje), a su vez, se encuentra ubicada una clínica del IMSS,

diversas clínicas privadas y un Centro de Salud materno-infantil que anteriormente era una clínica COPLAMAR²⁴. Cabe señalar que la mayoría de los pobladores de las comunidades de la región sur, acuden a Tamazunchale cuando requieren de atención médica que no puede ser proporcionada en sus comunidades de origen.

Fotografía 9. Fachada del Centro de Atención Múltiple “Ignacio Trigueros”



Tamazunchale, diciembre de 2017.

Por su parte, en la cabecera municipal de Matlapa se encuentra ubicado el Centro de Atención Múltiple “Frida Kahlo” el cual atiende a 17 infantes que presentan diversas discapacidades, como Síndrome de Down, discapacidad visual, diversidad intelectual y discapacidad auditiva. En el municipio de Tampacán se encuentra ubicado el Centro de

²⁴ Programa de Salud implementado por el IMSS en el año de 1983, con la finalidad de brindar cobertura médica en comunidades marginadas del País, dicho programa desapareció en el sexenio de Carlos Salinas de Gortari y se volvió a retomar bajo el nombre de IMSS-Bienestar, a pesar de ello, la población de la Región sigue refiriéndose hacia estas clínicas bajo el nombre de COPLAMAR.

Atención Múltiple “Sigmund Freud” el cuál atiende a 32 infantes con padecimientos de Autismo, Síndrome de Down y diversidad intelectual.

Fotografía 10. El Centro de Atención Múltiple “Frida Kahlo”



Matlapa, diciembre de 2017.

Fotografía 11. Fachada del Centro de Atención Múltiple “Sigmund Freud”



Tampacán, diciembre de 2017.

El establecimiento de los tres Centros de Atención Múltiples contemplados en la investigación, ha sido el resultado de la movilización de madres de familia quienes en coordinación con las maestras y directivos del sector educativo han logrado el establecimiento de dichos centros, por ejemplo, las nuevas instalaciones del CAM “Sigmund Freud” en Tampacán, es el resultado del arduo trabajo de madres y maestras, anteriormente dicho centro educativos se ubicaba en una unidad habitacional de INFONAVIT, posteriormente su directora, la maestra Bertina, consideró necesario tener mayor espacio, por lo que madres y maestras gestionaron con el gobierno municipal el predio en dónde actualmente se ubica la escuela, a su vez, realizaron distintas actividades (rifas, kermes, boteo) para subsanar algunos gastos de la construcción, no obstante, la instalación de electricidad y agua potable no fue subsidiada por el municipio ni por la Secretaría de Educación Pública.

De igual forma, las instalaciones del CAM “Frida Kahlo” ubicado en Matlapa, son recientes, anteriormente dicho centro se encontraba ubicado en las instalaciones de lo que era un albergue para niños indígenas, debido a que las instalaciones estaban deterioradas y la ubicación del albergue era poco favorable, al encontrarse ubicado en la periferia de Matlapa, las madres y padres de familia en coordinación con los maestros, gestionaron el predio al gobierno municipal, y este les cedió el terreno ubicado en las inmediaciones de la presidencia municipal y el hospital materno infantil, la ventaja de esta nueva ubicación, es que la presidencia municipal se encarga de subsanar los gastos de luz y agua de la escuela, lo que ha permitido que, durante el verano, los salones pueden contar con uno o dos ventiladores para aminorar las altas temperaturas.

En el caso del CAM del Tampacán esto no era posible, hasta que un día, un vecino de la escuela, accedió a pasarles energía eléctrica de su vivienda, con la condición de recibir un pago, no obstante, cuando el vecino no se encuentra, la escuela se queda sin luz esos días, esta situación tiene que ser subsanada por la Secretaría de Educación Pública, el SEER y el gobierno de estado, ya que no es responsabilidad de las madres e inclusive de los maestros subsanar las carencias de infraestructura de una escuela, lamentablemente, muchos maestros y madres señalan que el motivo de tal abandono, se debe a que los infantes en situación de discapacidad representan un gasto innecesario para el gobierno y las autoridades educativas.

Considero importante señalar que un 90 % de los infantes con discapacidad que acuden a los tres Centros de Atención mencionados, pertenecen a la etnia nahua, y por consiguiente son hablantes o entienden los referentes lingüísticos de su lengua, empero, los Centros de Atención carecen de una perspectiva educativa intercultural, en este sentido, la educación especial no sólo se encuentra excluyendo a las infancias con discapacidad, también se encuentra reproduciendo un proceso de exclusión lingüística, al no contemplar que las infancias con discapacidad son hablantes de alguna de las 64 lenguas indígenas que existen en nuestro país, dicha exclusión atiende al proceso de construcción de la identidad nacional mestiza-mexicana:

Una de las estrategias de construcción de la identidad nacional fue la extinción de la raza india, sus culturas y sus lenguas, a través del mestizaje, junto con la castellanización como única vía para garantizar una nacionalidad firme y sólida. Desde el punto de vista de las elites criollas, el mestizaje, así como la imposición del castellano y la escritura fonética, garantizaban el acceso a la civilización y la transición del país a la modernidad occidental. (De la Peza Casares, 2020: 159)

2.3 Organización social

Aunque la mayor parte de la población que habita la región sur de la Huasteca Potosina, pertenecen al pueblo nahua, existe una constante relación e interacción con los integrantes del pueblo Tének, dicha interacción es muy visible en los espacios de los mercados ubicados en las cabeceras municipales, espacios, en donde los comerciantes Tenéks y Nahuas llegan desde sus comunidades de origen para vender sus productos.

Fotografía 9. Vendedora Tének en el mercado de Tamazunchale

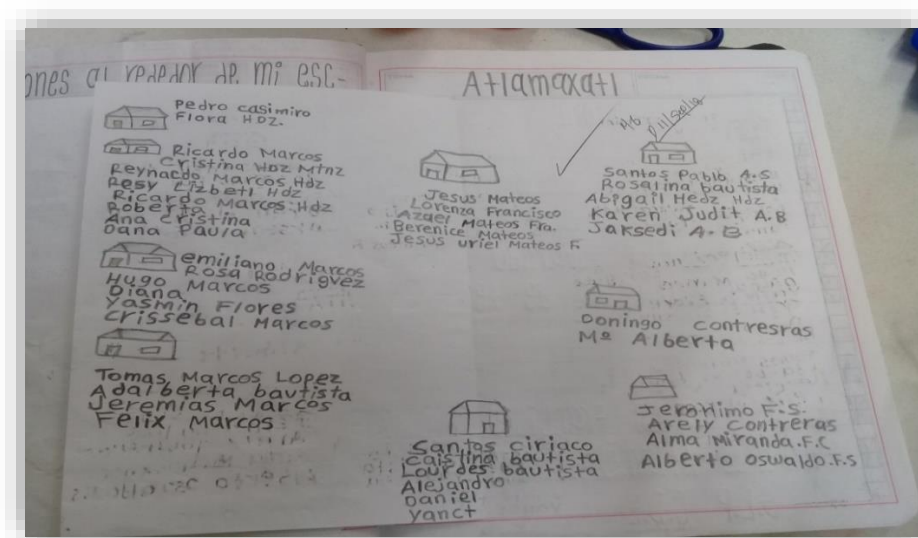


La mayoría de las comunidades nahuas de la región sur de la Huasteca Potosina, se conforman por grupos familiares emparentados entre sí, este tipo de organización, ha generado distintas relaciones de intercambio y reciprocidad, que, como ya había mencionado, han dado forma y soporte al cuidado comunitario de la infancia nahua en situación de discapacidad, y, a su vez, ha hecho posible el sostenimiento y reproducción de las comunidades, al generarse el intercambio y circulación de recurso, por ejemplo, los hombres

se apoyan entre sí, para la construcción de sus viviendas o durante la temporada de siembra a cosechar sus tierras.

Algunos integrantes masculinos al migrar hacia los Estados Unidos o a la ciudad de Monterrey, emplean a sus parientes varones (hermanos, cuñados, sobrinos) que se han quedado en la comunidad, para que trabajen sus tierras y cuiden de su familia, de igual forma, las mujeres comparten e intercambian alimentos y se apoyan en el cuidado de sus hijos e hijas, así como en otras actividades, como el mantenimiento de las capillas de sus comunidades o en los trámites para los programas gubernamentales²⁵.

Mapa 3. “Croquis de la comunidad de Atlamaxatl, ubicada en Matlapa San Luis Potosí”



Elaborado por Lorena alumna del “CAM Frida Kahlo”, Matlapa 2018.

Cómo ya había mencionado, los hombres de las comunidades trabajan la milpa doméstica o sus tierras ejidales, los productos de dicho trabajo, son implementados para consumo

²⁵ Las mujeres que tienen mayor conocimiento sobre los programas gubernamentales, ayudan a otras mujeres de su comunidad a tramitar dichos apoyos.

doméstico y para su venta en los mercados de las cabeceras municipales cercanas a su comunidad²⁶, no obstante, la mayoría de los hombres tienen que vender su fuerza de trabajo empleándose como jornaleros o albañiles, por su parte, las mujeres se encargan de múltiples actividades, como la limpieza, elaboración de alimentos, el cuidado de los infantes y la crianza de animales de corral, (principalmente pollos y gallinas ponedoras), la mayoría venden los huevos y pollos al interior de sus comunidades o los intercambian por otros productos²⁷, a su vez, se encargan de acarrear el agua y de conseguir la leña que utilizan para la elaboración de los alimentos.

Fotografía 10. Vendedor Nahua



Fotografía 11. Vendedoras Nahuas



²⁶ Tanto hombres como mujeres acuden a los mercados para vender sus productos entre los cuales podemos encontrar, la calabaza, el ajonjolí, maíz, frijol, soyo, nopales, naranjas, aguacate, plátanos, flores, jobo y mangos (cuándo es temporada), así como alimentos elaborados, como el zacahuil, café, chichiliques (pan), y enchiladas huastecas.

²⁷ Un día, estando en el CAM de Tampacán, una madre de familia se quejó conmigo de que le era muy complicado pasar toda la mañana esperando la salida de su hijo de la escuela, ya que, en varias ocasiones, los zorros aprovechaban su ausencia para comerse a sus pollos y gallinas, lo que representaba una importante pérdida económica para su familia.

Respecto a la organización política, las comunidades cuentan con una asamblea general, compuesta por el comisariado ejidal (presidente, secretario y tesorero) y por un Consejo de Vigilancia, integrado por un presidente, secretario y vocal, aunque la mayoría de estos puestos son ocupados por varones, la señora Lety, madre de Chabelita, logró ocupar el puesto de presidenta y secretaria del Consejo de Vigilancia, siendo la primera mujer de la comunidad de Jalpilla en ocupar dichos cargos, esta distinción se debe a que la señora Lety es partera, en las comunidades huastecas, las parteras, así como los médicos tradicionales (curanderas y curanderos) ocupan una posición importante:

Quizá entre todos los médicos tradicionales son las parteras, las personas cuyo trabajo es más difícil, más responsable y pide más sacrificio. La partera tiene que estar siempre dispuesta para salir al parto, tanto en el día como en la noche, en el frío y en el calor, tanto en la lluvia y el lodo como en el pleno sol. Quizás esa es la razón por la cual a las parteras se les percibe como personas muy fuertes (Aleksandra Iciek, 2008: 178).

La partera Lety, además de atender los partos y nacimientos, se ha encargado de gestionar la atención médica de la mayoría de los integrantes de su comunidad, respecto a esta gestión, quiero mencionar la siguiente postal etnográfica:

Durante uno de mis trayectos de Tamazunchale a la ciudad de San Luis Potosí, abordé el mismo autobús que la señora Lety, ella iba con dirección a Ciudad Valles, al encontrarnos nos sentamos en los asientos contiguos, y comenzó a platicarme que se dirigía al centro médico de Ciudad Valles, para tramitar la atención de una joven mujer de su comunidad, que necesitaba urgentemente un catéter urinario porque estaba a punto de generársele una sepsis, me comentó muy molesta, que la familia ya había solicitado la atención y el traslado de la joven de su comunidad a Ciudad Valles, pero como no hablaban español no habían sido atendidos correctamente, por lo que ella tuvo que intervenir, y exigir el traslado, a lo que el centro de salud accedió, pero solicitó que la familia comprara el catéter, por lo que doña Lety se adelantó en autobús para ir a comprarlo y tenerlos listo en el hospital, para cuándo la joven fuera ingresada.

Este tipo de negligencias y omisiones en la atención de la salud de la población indígena en la región Huasteca, ha sido subsanada, en gran parte, por la atención que brindan los curanderos, curanderas y parteras en las comunidades, en este caso, la señora Lety, transita constantemente entre el campo comunitario de la medicina tradicional y el de la atención institucional, cómo ella siempre me mencionaba, [...] *para garantizar la vida y salud de mis hermanos y hermanas.*

2.4 Aspectos socioculturales

La mayoría de los nahuas de la región sur de la Huasteca Potosina, tienen un sistema de valores y creencias basado en el sincretismo, por medio del cual, se han conjuntado prácticas provenientes del pensamiento filosófico nahua y del catolicismo, aunque también existe una fuerte presencia de iglesias evangélicas, las cuales, han buscado erradicar el sistema de valores y creencias indígenas, por ejemplo, algunos de los indígenas nahuas que se han convertido al evangelismo, han dejado de ser partícipes del Xantolo, una de las celebraciones rituales más importantes en la región.

El Xantolo, es una celebración ritual que nos habla del sincretismo que existe entre las prácticas y creencias de las sociedades mesoamericanas y las sociedades colonizadoras, en donde se conjunta el culto a los muertos, pero también a la vida, debido a que es un ritual “que acompaña a la siembra y a la cosecha de temporal. Quizás por ello, en esta temporada agrícola se siembran simultáneamente la flor de muerto (cempasúchil) y el maíz durante el mes de junio” (Gómez, 2010 :85).

Dicho ciclo ritual agrícola, inicia el 24 de junio, día de Juan, en el cual se siembra la flor de cempasúchil, utilizada para adornar los arcos que se colocan en los altares dedicados

a los fieles difuntos, el 25 de julio, día de Santiago Apóstol, se siembra el sarabando, legumbre utilizada para la elaboración de los tamales, y un producto alimenticio muy recurrente en la cocina de la población huasteca, posteriormente, el 29 de septiembre, día de los arcángeles, Miguel, Gabriel y Rafael, se realiza la primera ofrenda de Xantolo, a su vez, se realiza la baja de las máscaras, con las cuales los danzantes cubrirán su rostro para bailar al ritmo de los sones huastecos.

El 28 de octubre día de San Judas Tadeo, se hace una ofrenda para el ánima sola, y el 31 de octubre, 1 y 2 de noviembre, las comunidades conviven entre danzas, música y comida con sus difuntos, durante el Xantolo, tuve mayor interacción con los infantes y su familia dentro de sus hogares, ya que me invitaron a celebrar dicho ritual junto con ellos, a su vez, pude acompañar a una de las maestras del CAM en el primer Xantolo que le realizaba a su esposo, para las familias huastecas, el primer año que celebran el Xantolo a sus difuntos tiene que ser celebrado a lo grande, con comida, cohetes, música y danzas.

Fotografía 12. Celebración de Xantolo



Los infantes nahuas con discapacidad, participan de cada momento del ciclo-ritual de Xantolo, preparando las coronas de celofán, las comparsas y algunos de los alimentos que se ofrendan, pero también son partícipes del ciclo agrícola, Ismael, alumno del CAM “Frida Kahlo” comenzó a quitar y a seleccionar las flores de cempasúchil que se encontraban entre la maleza de su escuela, las comenzó a desojar y a poner a secar al sol, cuándo le pregunte con señas (él es sordo) ¿por qué hacía eso?, el me señaló que buscaba las semillas para poder plantar nuevamente dicha flor, los niños y niñas traían a su escuela las flores que cosechan en sus comunidades y al término, buscaban las semillas para dar continuación a dicho ciclo-agrícola.

Fotografía 13. Ismael recolectando cempasúchil



Fotografía 14. Cempasúchil al sol



Matlapa, 5 de noviembre de 2018.

2.5 Características económicas

En la Región de la Huasteca Potosina, las relaciones económicas que se presentan son asimétricas y desiguales, dichas desigualdades encuentran su origen en una estructura colonial, la cual:

Redujo a la población indígena a la condición de un instrumento de uso, y el área colonial es explotada como hinterland de la metrópoli para la producción de materias primas, las cuales son exportadas a otros países occidentales, a su vez, los indígenas no tienen participación en la dirección ni en la propiedad de las empresas de exploración y solo pueden trabajar en actividades de subsistencia o como asalariados no calificados en las empresas extranjeras (Aguirre Beltrán, 1991: 47).

A su vez, la capacidad de apropiación de los individuos se encuentra mediada por relaciones de poder sustentadas en la segregación racial, por medio de la cual, los colonizadores (blancos y mestizos) acapararon los recursos de las poblaciones indígenas, no obstante dicho despojo fue dándose paulatinamente, en primer lugar durante el período colonial, posteriormente, con el establecimiento de la Ley Lerdo (1856) se generó la desamortización y privatización agraria “lo que generó la pérdida de la titularidad de los indígenas de sus propiedades y propició que los grandes hacendados acaparasen cada vez más y mejores tierras, en la Huasteca Potosina las planicies, constituyeron los espacios predilectos para el sector ganadero, consolidándose como el principal a nivel económico” (Jabardo, 2016:156).

Con el régimen del Porfiriato, se dio paso a un sistema latifundista que afectó a la mayoría del campesinado mexicano, sobre todo al indígena, es importante señalar que, desde la época colonial “se han presentado numerosos movimientos y rebeliones indígenas y negras en América Latina, algunos muy puntuales y otros de mayores dimensiones, como la Guerra de Castas en Yucatán en el siglo XIX” (Reygadas, 2008: 122).

Las rebeliones se dieron con la finalidad de la recuperación de los territorios acaparados en la colonia y posteriormente por el caciquismo y latifundismo, en este tenor, la región de la Huasteca Potosina (principalmente Tamazunchale) fue el escenario de una gran rebelión indígena suscitada durante el régimen Porfirista (1879-1882), dicha rebelión, fue encabezada por el gobernador indígena Juan Santiago, quien lideraba a un grupo de indígenas nahuas con la finalidad de recuperar sus tierras que habían sido acaparadas por los hacendados de la región, principalmente por el caciquismo de Gonzalo N. Santos²⁸.

Gonzalo N. Santos, es la figura más representativa del caciquismo en el Estado de San Luis Potosí, pero, sobre todo, de la Huasteca Potosina, y fue un gran opositor del reparto agrario y de los movimientos agraristas que surgieron en la región, como es el caso del *Campamento Tierra y Libertad*, gracias a este movimiento, “se comenzó el proceso de reparto de tierras de mayor envergadura, en términos cuantitativos, que ha experimentado la Huasteca Potosina en su historia” (Jabardo, 2016:161).

En función de lo anterior, en la región, existe un campesinado indígena que ha sido desprovisto de las mejores tierras, las cuales son implementadas principalmente para la producción ganadera, algunos de ellos, son poseedores de tierras ejidales, aunque la población indígena que posee tierras ejidales es menor en comparación a los campesinos mestizos, en este sentido, la mayoría de los nahuas de la huasteca poseen su milpa que forma parte del mismo terreno de sus unidad doméstica, por tanto, la agricultura que desarrollar es de subsistencia.

²⁸ Véase en María del Carmen Salinas Sandoval. 2003. Rebelión indígena en la Huasteca Potosina 1879-1882, (el Colegio Mexiquense A.C.)

La explotación imperialista colonial o neocolonial de territorios, y poblaciones enteras y subculturas se encuentran en la base del desarrollo geográfico desigual. En donde se dan diferentes patrones de explotación (de poblaciones, recursos, tierra) como resultado, fuerzas indígenas se prestan a ser minadas o destruidas por estas fuerzas a lo largo de largas zonas del globo (Harvey, 2007: 18, 19).

El desarrollo geográfico desigual sigue ciertos patrones de conducta, produciéndose alrededor de espacios específicos ricos en recursos naturales, pero a su vez, atiende a condiciones políticas-administrativas que posibilitan la apropiación de las fuerzas de trabajo. La Huasteca Potosina es un espacio propicio para las dinámicas capitalistas de la acumulación por desposesión por tener las siguientes características:

1° Bastos recursos naturales (suelos fértiles, abundante vegetación y recursos hídricos)

2° Fuerte presencia de mano de obra asalariada, en su mayoría indígena, la cual se encuentra desprovista de derechos laborales y sindicales, lo que facilita la apropiación de los excedentes producidos mediante el trabajo asalariado.

3° Una regulación política estatal que facilita la apertura a los mercados nacionales y transnacionales, para que lleven a cabo inversiones en el territorio y por consiguiente una acumulación por desposesión, en este aspecto considero importante señalar que entre los municipios de Tamazunchale y Matlapa se encuentra ubicada una planta termoeléctrica perteneciente a la compañía española *Iberdrola* y la empresa transnacional *Citrofrut*.

La termoeléctrica española, se jacta de ser una empresa socialmente responsable; al respecto, la maestra Bertina directora del CAM “Sigmund Freud” de Tampacán, logró gestionar con esta empresa el apoyo económico para llevar a cabo el bardeado de la escuela. En una región donde el Estado tiene poca intervención, el poco apoyo que pueda brindar una empresa privada como Iberdrola es considerado positivo, por lo que la población nunca ha

cuestionado el enriquecimiento de dicha empresa a expensas de sus recursos hídricos; durante mi estadía en trabajo de campo pude percatarme de que la población de Tamazunchale sufre de desabasto de agua en las viviendas, y también presencié constantes apagones en la zona, los cuales asumo tienen relación con el funcionamiento de la planta hidroeléctrica.

Por su parte, la empresa transnacional *Citrofrut*, ubicada en el municipio de Huichihuayan, a una hora de distancia de Tamazunchale, Matlapa y Tampacán, se dedica a la elaboración de jugos de concentrados cítricos (principalmente de naranja), purés y concentrados asépticos de frutas tropicales, esta empresa la cual pertenece al grupo Proeza cuenta con tres plantas, localizadas en los estados de Veracruz, San Luis Potosí, Sinaloa y en Taquaritinga, Sao Paulo, Brasil. Citrofrut comenzó a operar en 1956, cuenta con más de 7 mil hectáreas productoras de cítricos y al año procesa 700 mil toneladas aproximadamente de distintas frutas, de las cuales el 75% de la producción es exportada a Estados Unidos, Europa y Asia.

En la región sur de la Huasteca Potosina la mayor producción agrícola se encuentra destinada a dicha empresa, durante mi transitar por los caminos de las comunidades, el paisaje que se me presentaba consistía en grandes extensiones de huertos de árboles de naranja, (la mayoría de ellos pertenecientes a *Citrofrut* y en menor medida a particulares), y dentro de estos huertos se podía observar a los jornaleros encima de las copas de los árboles bajando los frutos para posteriormente colocarlos en grandes camiones de carga.

Los camiones de carga por lo regular siempre iban cargados de estos frutos hasta rebasar su límite de capacidad, los cuales entregaban los días jueves hasta la puerta de la

empresa. Posteriormente serán procesados y exportados a otros países. Una de mis sorpresas al saber la enorme cantidad de naranjas que se producen en la región, fue el conocer el precio de un jugo de naranja en el mercado, ya que su valor es igual o inclusive más costoso que en la ciudad de San Luis Potosí, posteriormente comprendí que la mayoría de las naranjas producidas en la zona estaban destinadas a su exportación.

Respecto a las condiciones laborales de los recolectores de naranjas, la mayoría de ellos realizan una jornada laboral extenuante (de 7 de la mañana a 5 de la tarde), bajo una temperatura de 30 a 35 grados centígrados, sobre en una escalera o andamio para poder tomar los frutos de las copas más altas de los árboles, y ganando un salario semanal que oscila entre los 200 a 500 pesos semanales, este es un claro ejemplo de la explotación y acumulación por desposesión implementado por empresas transnacionales que han logrado instalarse en dichos territorios, gracias a una política estatal.

¿Por qué retomo la desigualdad económica para el análisis de la infancia con discapacidad?, por el hecho de que algunos de los jornaleros que se han visto desprovistos de sus tierras, son los padres de los infantes que asisten a los Centros de Atención Múltiples. En la actualidad un jornalero en la zona de la Huasteca Potosina trabaja a destajo en una jornada laboral de 6 de la mañana a 5 de la tarde, ganando un sueldo que oscila entre los 200 y 500 pesos semanales para cubrir las necesidades básicas de una unidad doméstica conformada en promedio por 7 integrantes, entre los cuales se incluye a un hijo o hija con discapacidad, por lo que dichas familias requieren cubrir los gastos de traslados, atención médica y otras necesidades, como la compra de pañales y medicamentos.

A continuación, presento una tabla elaborada a partir de la información brindada por parte de la Trabajadora Social del CAM “Frida Kahlo”, quien en coordinación con la Unidad Básica de Rehabilitación y la A.C Misión Mundial, levantaron una encuesta sobre las condiciones socioeconómicas de las familias que tienen hijos con discapacidad en el municipio de Matlapa, debido a las representaciones sociales del género que imperan en la región, en dichas encuestas los hombres aparecen como los principales proveedores de la unidad doméstica, a su vez, considero que dicha tabla puede servir como ilustración del panorama general de las condiciones económicas de las familias con un integrante con discapacidad en la región²⁹.

Tabla 5. Características socioeconómicas de la unidad doméstica de los infantes con discapacidad

| | Edad | Escolaridad | Número de hijos | Ocupación | Ingresos económicos semanales |
|--------------|------|---------------------|-----------------|-------------|-------------------------------|
| Padre | 69 | Primaria | 7 | Jornalero | 200 |
| Padre | 49 | Tercero De Primaria | 4 | Jornalero | 200 |
| Padre | 53 | Ninguna | 8 | Comerciante | 200 |
| Padre | 65 | Ninguna | 5 | Ninguna | 0 |
| Padre | 64 | Primaria | 6 | Ninguna | 300 |
| Padre | 48 | Primaria | 4 | Jornalero | 200 |
| Padre | 50 | Primaria | 4 | Jornalero | 200 |
| Padre | 28 | Bachillerato | 3 | Chofer | 600 |
| Padre | 40 | Primaria | 1 | Comerciante | 200 |

²⁹ Durante las charlas establecidas con madres de familia en los municipios de Tamazunchale y Tampacán, me señalaron que sus esposos trabajaban como jornaleros en diversas partes de la región, por lo que los datos ofrecidos en la encuesta nos hablan de un panorama general de los tres municipios.

| | | | | | |
|--------------|----|---------------------|----|---------------------|-----|
| Padre | 30 | Segundo De Primaria | 2 | Ayudante De Albañil | 500 |
| Padre | 35 | Primaria | 6 | Gasolinero | 700 |
| Padre | 52 | Segundo De Primaria | 3 | Albañil | 500 |
| Padre | 45 | Primaria | 7 | Jornalero | 300 |
| Padre | 50 | Segundo De Primaria | 3 | Jornalero | 300 |
| Padre | 47 | Primaria | 6 | Jornalero | 250 |
| Padre | 51 | Cuarto De Primaria | 5 | Jornalero | 375 |
| Padre | 54 | Tercero De Primaria | 11 | Jornalero | 250 |
| Padre | 37 | Secundaria | 10 | Jornalero | 300 |
| Padre | 50 | Primaria | 5 | Jornalero | 200 |
| Padre | 35 | Secundaria | 2 | Jornalero | 200 |
| Padre | 45 | Primaria | 3 | Jornalero | 450 |
| Padre | 49 | Primaria | 6 | Chofer | 500 |
| Padre | 60 | Primaria | 6 | Jornalero | 400 |
| Padre | 40 | Primaria | 5 | Jornalero | 200 |
| Padre | 52 | Segundo De Primaria | 7 | Jornalero | 500 |
| Padre | 72 | Primaria | 3 | Jornalero | 450 |
| Padre | 47 | Quinto De Primaria | 5 | Jornalero | 350 |
| Padre | 52 | Segundo De Primaria | 7 | Jornalero | 100 |
| Padre | 37 | Tercero De Primaria | 2 | Jornalero | 800 |
| Padre | 34 | Tercero De Primaria | 1 | Albañil | 700 |
| Padre | 38 | Segundo De Primaria | 1 | Jornalero | 400 |
| Padre | 47 | Primaria | 5 | Jornalero | 300 |
| Padre | 38 | Primaria | 3 | Jornalero | 300 |

Fuente: Elaboración propia con base en la información brindada por la Trabajadora Social Nohemí, del CAM “Frida Kahlo”.

Dentro de la tabla, lo primero que se puede observar es que existe poco o nulo grado de escolaridad, en este sentido, la mayoría de los padres y madres de los infantes con discapacidad no concluyeron el nivel básico de educación, por lo que algunos de ellos no saben leer y escribir, a su vez, se puede observar que la mayoría de los padres de familia son jornaleros y albañiles, trabajos que como ya había mencionado, se encuentra precarizado.

Cabe señalar que dichas actividades además de encontrarse precarizadas, son desarrolladas temporalmente, tanto el trabajo de jornalero como el de albañil no es constante, por lo que existen temporadas en las que los hombres permanecen desempleados hasta que nuevamente llegan las temporadas de siembra o se inicia una construcción, es por ello que los programas asistenciales proporcionados a través de las becas para el bienestar, otorgados a infantes y jóvenes con discapacidad de los 0 a los 29 años y a población indígena con discapacidad de los 0 a los 69 años , representan una de las principales fuentes de ingreso para dichas unidades domésticas.

La mayoría de las madres han sido las encargadas de gestionar dichos apoyos gubernamentales, los cuales suelen distribuirse bajo la idea de la “gratuidad”, no obstante, las mujeres que son receptoras de dichos programas, tienen que realizar diversas actividades para seguir siendo beneficiarias. Por ejemplo, cada determinado tiempo se elige a una encargada de barrio o comunidad con la finalidad de que ella realice visitas a los domicilios de las familias beneficiarias, para cerciorarse del número de beneficiarios y ver si existen nuevos integrantes de la unidad doméstica que puedan acceder a los recursos otorgados.

Para doña Julia, abuela de Fernanda, los apoyos otorgados para las personas con discapacidad representan la mayor parte de los ingresos económicos para la manutención de su unidad doméstica, unidad doméstica compuesta por su esposo, su nieta quien tiene discapacidad intelectual y constantes ataques epilépticos, y su cuñado (hermano de su esposo), quien también tiene una discapacidad intelectual, doña Julia, antes de comenzar a recibir los apoyos gubernamentales para las personas con discapacidad, para subsanar algunos gastos de hogar se dedicaba a vender ajonjolí y hierbas comestibles en el mercado de Matlapa, pero debido a su avanzada edad dejó de realizar dicha actividad.

Considero que los programas asistencialistas en México, no han podido dar seguimiento a las necesidades reales de la población beneficiaria, debido a los constantes cambios que sufren al culminar o comenzar un sexenio presidencial nuevo, el nombre cambia, los montos, el tipo de personas beneficiarias y las formas de entrega, por lo que la población padece incertidumbres cuándo un programa se transforma a otro. En este aspecto, el Programa Prospera ha desaparecido y ha pasado a convertirse en Becas para el Bienestar Benito Juárez y en la pensión para el bienestar de personas con discapacidad.

El programa prospera era recibido por todos los estudiantes (con y sin discapacidad) que se encontraran asistiendo a los diversos niveles educativos obligatorios. Este apoyo era entregado de manera bimestral por medio de facilitadores que acudían a las cabeceras municipales para hacer entrega personalmente de dichos programas a sus beneficiarios. El día de entregas de programas todos los pobladores de las comunidades indígenas acudían a las cabeceras municipales para reunirse bajo la explanada de la presidencia municipal con la finalidad de cobrar sus apoyos.

Actualmente los apoyos son recibidos por los beneficiarios mediante una tarjeta bancaria, en la cual, se les deposita cierta cantidad en el tiempo estipulado. Esta forma de cobro ha generado diversas confusiones entre la población y obliga a la mayoría a trasladarse hasta los centros urbanos más cercanos a las comunidades, en lugar de acudir a las cabeceras municipales, lo que genera un mayor gasto de recursos y energía.

Durante mi permanencia en la comunidades, pude observar la transición de dichos programas, cuándo estaba vigente el Programa de Prospera, las personas se congregaban en el centro de las cabeceras municipales para cobrar dichos apoyos, cuándo era día de pago, se colocaban pequeños puestos de comida y venta de productos traídos de las comunidades aledañas, esto generaba la circulación del dinero al interior de las comunidades, por tanto, no solo se beneficiaban a los destinatarios de los programas sino también a los productores y comerciantes indígenas, con el cambio de método de pago, los beneficiarios directos son los bancos o tiendas departamentales en dónde se puede hacer uso de dicha tarjeta.

Visité a doña Julia en el mes de junio de 2019 con el fin de conocer cómo ha sobrellevado el cambio de los programas gubernamentales, ella me contó que durante todo ese mes ha tenido que permanecer dentro de su domicilio, porque sus vecinos le han comentado que los encargados del programa de apoyos para personas con discapacidad están haciendo visitas domiciliarias y ha escuchado entre vecinos de su comunidad que, si los encargados no llegan a encontrarlos dentro de su casa, no se les va a poder brindar el apoyo para su nieta y cuñado. Los apoyos representan el mayor ingreso para su unidad doméstica, es por ello que doña Julia esperó con ansiedad a que los encargados llegaran a su domicilio:

[...] Por eso no quiero salir lejos yo no sé si van a venir, o ya no van a venir, nos dieron tarjeta, y tenemos que ir al banco en Valles, allá nos dieron el dinero, pero

antes nos dieron tarjeta, pero no funcionó y dijeron que no hay dinero, que no tiene, pero dice que, si va a funcionar, pero todavía no, y yo estoy esperando.

En la mayoría de nuestras conversaciones, doña Julia siempre me contaba las carencias económicas con las que vivía su familia, haciendo énfasis en los tiempos mejores, en los que ella y su grupo familiar lograban satisfacer sus necesidades básicas en base al trabajo comunitario del cultivo de la tierra, señalándome lo siguiente:

[...] Antes uno tenía en su milpa todo lo que necesitaba para vivir, que poquito chile, calabaza, el zoyo³⁰ que crecía alrededor de la milpa, el maíz, yo me acuerdo que hasta tomatitos teníamos, y ya con eso comíamos... y para vestirse antes costaban centavos las varas de tela, y con eso hacíamos nuestra ropa. Ahora ya no hay quien trabajé la tierra, nosotros allá debajo de la casa tenemos nuestra tierrita, pero mi esposo ya está viejo, y mi nieto mejor decidió dedicarse a trabajar de chofer y no hay quien la trabajé y si contratamos a alguien ya cobran bien caro y ni saben trabajar los de ahora como antes. Por eso yo creo que ya no nos alcanza el dinero, porque ahora tenemos que comprar que el jitomate, que el maíz para las tortillas, todo lo compramos, y antes la tierra nos lo daba, pero yo le digo a Fernanda porque luego se enoja de que no puedo comprarle un refresco o un pan, que con este presidente ya nos va a alcanzar para comprarle su refresco y más cosas³¹.

La mayoría de la población huasteca ha puesto sus esperanzas en el nuevo gobierno para mejorar sus condiciones de vida, los apoyos para las personas con discapacidad han tenido una buena recepción entre sus beneficiarios, aunque en este punto quiero enfatizar que dichos apoyos no van a acabar con las desigualdades económicas de la región, por ser estas de tipo estructurales, como lo señala Larissa Lomnitz, “un Estado puede acabar con la miseria a

³⁰ El Zoyo es una hierba silvestre que crece en toda la región y representa uno de los principales productos alimenticios de la población por crecer al ras de los caminos, por ende, no tiene un costo, dicha hierba por lo regular es acompañada de Sarabando y pequeñas bolitas elaboradas con masa.

³¹ Entrevista realizada en la comunidad de Texquitote I, el 12 de julio de 2019.

través de un subsidio mínimo a todos los ciudadanos; puede incluso acabar con la cesantía mediante la institucionalización del subempleo; pero tales medidas no eliminan la marginalidad” (2006:17).

El Estado debe solucionar las desconexiones en las que viven las comunidades, mejorando la infraestructura y los medios de comunicación, pero sobre todo debe garantizar que las poblaciones tengan acceso a los servicios básicos y a los medios de producción que les permita dejar su posición de subordinación frente a los embates del sistema neoliberal y de las dinámicas económicas de la acumulación por desposesión.

2.6 El éxodo rural

Debido a la precarización del trabajo, los jornaleros y trabajadores huastecos no logran subsanar los gastos de su unidad doméstica aún con los apoyos asistencialistas que perciben, es por ello que tanto hombres como mujeres de la región han decidido migrar principalmente hacia la ciudad de Monterrey, al ser esta la segunda ciudad más grande de México y contar con una estructura económica basada en la producción industrial y agroindustrial, una considerable parte de la población indígena de la Huasteca migra hacia este territorio en búsqueda de trabajos dentro de la industria, y en el caso de las mujeres huastecas, como empleadas domésticas.

El éxodo rural el cual es una, “transferencia de la fuerza de trabajo desde el sector no capitalista hacia la economía capitalista” (Melliassoux, 1997:152) el cual, se da con la finalidad de obtener empleos que les permita a los trabajadores huastecos obtener un mejor sueldo el cual es enviado a sus familias que se han quedado en sus comunidades de origen.

La mayoría de los integrantes de las comunidades huastecas cuentan con redes de apoyo en la ciudad de Monterrey, compuesta por familiares o conocidos, al igual que los Potosinos de la comunidad de Villela analizados por Larissa Lomnitz en su obra *como sobreviven los marginados* (1976), el éxodo rural es llevado a cabo cuando los individuos cuentan con redes y capital social que los ayudan a conectarse y a ingresar al ámbito laboral dentro del espacio urbano.

Mapa 4. Destino de migración en la región de la Huasteca Potosina



El fenómeno de la migración en la región, se refleja cada vez más en la trayectoria de vida y laboral de los adolescentes y jóvenes nahuas, aunque, gracias a la instalación del campus de la UASLP zona sur, algunos jóvenes han decidido continuar y concluir sus estudios medios y superiores, no obstante, aún prevalece un alto índice de migración de adolescentes y jóvenes hacia Monterrey para laborar dentro del sector industrial.

Durante mis trayectos realizados en los transportes públicos en la región, pude escuchar varias conversaciones entre los pasajeros, entre las cuales, escuché la de una madre, quien expresaba a otra pasajera, su pesar sobre la decisión de su hijo de no concluir la secundaria para irse a trabajar con su hermano mayor a Monterrey. En este sentido, conversaciones asociadas a Monterrey, la migración y el trabajo eran temas recurrentes de escuchar en los diversos espacios de las comunidades.

El éxodo rural afecta de manera directa a los infantes con discapacidad, ya que la mayoría de ellos tienen un familiar cercano trabajando en la ciudad de Monterrey; (la madre, el padre o algún hermano). En gran medida, encontré que la migración impacta de manera negativa la vida de los infantes, sobre todo cuando el familiar que migra es la madre, lo que ha generado que los infantes queden bajo el cuidado de otros familiares cercanos, en su mayoría del género femenino (abuelas, tías, hermanas), las cuales asumen un rol materno, mismo que he denominado bajo el término de *maternajes huastecos*³² (Moctezuma Balderas 2019).

Una de las principales causas de la migración de las mujeres se encuentra relacionada con el abandono de los varones, delegando de esta forma la responsabilidad total de la manutención de la unidad doméstica a las mujeres y madres huastecas, el abandono paterno es una constante en la región, pero es más recurrente cuando existe la presencia de un hijo con discapacidad.

Es importante señalar que los padres abandonan el hogar no siempre por decisión propia, también se presentan casos de hombres que abandonan el hogar debido a las

³² En el capítulo 4 de la presente investigación ahondare más sobre los maternajes huastecos y el trabajo de reproducción social llevado a cabo por las mujeres nahuas.

condiciones laborales mencionadas con anterioridad, tal sería el caso del padre de María alumna del CAM “Ignacio Trigueros”, quien migró hacia Estados Unidos con la finalidad de enviar dinero para la manutención de su hogar, dinero que permitía a María asistir regularmente a la escuela, y que además alcanzaba para que su madre le pudiera comprar “sus gustos”. Lamentablemente el padre de María sufrió un accidente laboral, perdiendo la vida, por lo que la madre de María tuvo que emplearse como trabajadora doméstica en la casa de una maestra en Tamazunchale, para poder cubrir las necesidades de ella y de su hija.

La muerte fuera del terruño representa una constante en la población migrante huasteca, por este motivo, algunos de los infantes con discapacidad han quedado huérfanos, al igual que María, Fernanda perdió a su madre en la ciudad Monterrey. La madre de Fernanda migró hacia la ciudad con su nueva pareja llevándose a sus dos hijos (Fernanda y su hermano gemelo), comenzando a laborar, pero poco tiempo después enfermó de cáncer y fue operada, no obstante, murió desangrada pues no guardó el debido reposo debido al miedo de perder su empleo.

Doña Julia, abuela de Fernanda, me narró lo siguiente: [...] *mi nuera se murió porque se desangró, porque no tuvo reposo, pues estaba allá trabajo y trabajo, ahí no vas a tener reposo, y ya murió y la trajeron para acá, dicen que las crías venían arriba de su caja desde monterrey*”. Aunque la migración afecta y descompone el tejido social de los infantes con discapacidad, muchos de ellos dependen de las remesas para poder seguir asistiendo a los Centros de Atención Múltiple y a las Unidades Básicas de Rehabilitación, debido a que los

apoyos que reciben los infantes bimestralmente resultan ser insuficientes para cubrir la necesidades básicas de sus unidades domésticas³³.

Los infantes que cuentan con hermanos trabajando en Monterrey o en otros estados del norte, son los que se han visto mayormente beneficiados por la migración, debido a que siguen bajo el cuidado de sus padres o de su madre, y reciben un apoyo semanal o mensual, el cual es empleado para la atención que requieren. En los tres Centros de Atención Múltiple escuché narraciones de las madres señalando que los hermanos de los infantes con discapacidad han mostrado gran interés en que sus hermanos sean llevado al CAM y a las terapias de rehabilitación por lo que envían dinero para costear los pasajes y otras necesidades que vayan requiriendo sus hermanos con discapacidad.

El fenómeno del éxodo rural, ha sido analizado en función de la descapitalización del trabajo humano en el campo, haciendo poco énfasis en el trabajo de cuidados, y como este tiene que ser extendido y delegado a otros integrantes del grupo familiar o de la comunidad, por tanto, considero importante cuestionar ¿Quiénes cuidan cuándo los cuidadores primarios tienen que migrar?, dicha pregunta será abordada y en parte resuelta, a lo largo del capítulo cuarto.

2.7 La Movilidad de los cuerpos con discapacidad en el espacio geográfico

La dimensión espacial en el ámbito de las Ciencias Sociales, ha sido un objeto de estudio de diversas investigaciones, “el factor espacio entendido desde un punto de vista antropológico es el escenario del despliegue de prácticas y dinámicas socioculturales, es el lugar

³³ En teoría los apoyos gubernamentales deben emplearse únicamente en la asistencia escolar de los infantes, pero, la mayoría de las familias beneficiarias utilizan dichos recursos para subsanar otros gastos considerados de mayor urgencia, como la alimentación, el pago de servicios o la compra de medicamentos.

“practicado”, el lugar identificado y que identifica, en definitiva, el lugar cargado de sentidos para quienes lo practican, identifican y habitan” (Urrejola, 2005:21).

Habitar el espacio nos remite en primer término a una relación corporal, al respecto Ovidio Delgado señala lo siguiente:

El cuerpo como medio de participación humana en el mundo cotidiano de donde se deriva la importancia de su localización espacial como cuerpo que lo ocupa, y de su posición en relación con otros cuerpos. Esta participación en el espacio como cuerpos concretos implica la necesidad inherente a la existencia de organizar el espacio en términos de la propia existencia y del cuerpo mismo como medida y referencia de todas las cosas” (Delgado, 2003:104).

Los seres humanos, no sólo ocupamos un lugar en el espacio, también lo construimos y lo interpretamos según el posicionamiento corpóreo que se tenga dentro de él, dichos posicionamientos van a variar de una cultura y a otra, pero sobre todo van a verse diferenciados por las intersecciones que conforman a los sujetos; tales como el género, la clase social, la pertenencia étnica, la edad, y en el caso de esta investigación, por la discapacidad.

Una de las principales características de la Región de la Huasteca Potosina es su geografía, la cual se encuentra conformada por un sistema de topomorfias, de sierras altas escarpadas, valle de laderas tendidas y en un menor grado de sierras bajas, a su vez, cuenta con grandes extensiones de suelo fértil para la producción agrícola principalmente destinados a la actividad cañera; extensos pastizales propicios para la producción ganadera, así como una diversidad de bosques (tropical caducifolio, perennifolio, de coníferas, encinos y mésofilo de montaña) los cuáles han sido utilizados para la producción maderera.

La región también cuenta con la presencia de importantes recursos hídricos, los cuales están destinados a la producción agrícola y ganadera, pero también a diversas actividades turísticas. Históricamente, el espacio geográfico de la Huasteca Potosina ha sido de interés para las actividades turísticas, principalmente para el “turismo de aventura”, esto por su abundante vegetación, sus distintos recursos hídricos y su conformación orográfica, por lo que, la región recibe tan sólo en el periodo vacacional de semana santa un promedio de 267 mil visitantes (extranjeros y nacionales) dejando una derrama económica anual de millones de pesos³⁴.

No obstante, ha habido poco o nulo cuestionamiento sobre la accesibilidad y movilidad en la región para las personas que viven en situación de discapacidad, en este sentido, considero que el espacio de la Huasteca Potosina es un elemento geográfico generador de desigualdades vitales debido a las dificultades que presentan algunos de sus pobladores entre ellos los infantes con discapacidad, para moverse dentro de su territorio.

La movilidad es una herramienta para articular el territorio con respecto a los espacios de vida (Cortés, 2012: 7), dichos espacios resultan ser vitales para el desarrollo de los infantes con discapacidad, cómo lo son los Centros de Atención Múltiples, las Unidades Básicas de Rehabilitación y los Centros de atención médica, mismos que se encuentran ubicados fuera de sus comunidades de origen, es por ello que la “movilidad en el espacio geográfico permea la experiencia humana en virtud de que las necesidades, las obligaciones y los anhelos no pueden ser resueltos en un mismo lugar” (Tolentino, 2018:48).

³⁴ El sol de San Luis, 29 de octubre de 2019. <https://www.elsoldesanluis.com.mx/local/crece-afluencia-de-turistas-en-san-luis-potosi-2889112.html>

Otro de los elementos relacionados a la movilidad, se vincula con los medios físicos que los sujetos utilizan para llevar a cabo su movilidad, los cuáles pueden ser del tipo orgánico en donde el cuerpo, específicamente las piernas, se convierten en una herramienta de movilidad, y en segundo término se van a encontrar todos los medios de transporte motorizados (Tolentino 2018), en el caso de las personas con discapacidad, las sillas de ruedas y otros aparatos de apoyo como las muletas o las prótesis son contemplados como medios que facilitan la movilidad³⁵.

En espacios rurales, el uso de sillas de ruedas o el acceso a medios de comunicación y transporte que comunican a las comunidades aledañas con las cabeceras municipales en donde se encuentran los Centros de Atención Múltiple y las Unidades Básicas de Rehabilitación, son insuficientes e inadecuados para los infantes que asisten a dichas instituciones desde sus comunidades de origen.

La mayoría de las comunidades de la región se encuentran ubicadas en zonas altas, y sus caminos y calles además de encontrarse en declive, no cuentan con pavimentación, por lo que en las temporadas de lluvia las calles suelen convertirse en ríos de agua y lodo, dificultando e inclusive imposibilitando el uso de sillas de ruedas como medio para la movilización de las personas en situación de discapacidad motriz.

En el caso de las cabeceras municipales (Matlapa, Tamazunchale, y Tampacán), existe una mala planificación urbana, no cuentan con banquetas necesarias, ni rampas para el tránsito de usuarios de sillas de ruedas, ni pavimentación y alumbrado público en todas las

³⁵ En la investigación titulada Rodar y cuestionar a la ciudad: movilidad cotidiana de personas con silla de ruedas en la zona metropolitana del Valle de México, de Gabriel Tolentino Tapia (2018) se aborda la movilidad de los usuarios de sillas de ruedas, siendo estas consideradas como un medio de transporte para las personas con discapacidad dentro del contexto urbano

calles, tanto en el caso de Matlapa como en el de Tampacán la calle en donde se ubican los Centros de Atención Múltiple y dos clínicas de salud, no cuentan con pavimentación.

En Tamazunchale el cual es considerado un centro urbano de gran importancia, experimenté en carne propia las dificultades de movilidad a las cuales se enfrenta su población, en primer lugar todas las banquetas de las calles principales del municipio se encuentran ocupadas por comerciantes ambulantes³⁶, a su vez, las principales vialidades siempre se encuentran congestionadas por el tráfico, y diversas unidades habitacionales han sido construidas en las partes más altas del municipio. Para poder acceder a ellas se tiene que subir por una especie de callejuelas compuestas por decenas de escalones pequeños.

Debido a la conformación geográfica del espacio y a las carencias de infraestructura, las sillas de ruedas no son una opción de movilidad para los infantes con discapacidad, sólo conocí el caso de una niña con parálisis cerebral que era llevada por su abuelo al CAM “Ignacio Trigueros” en su silla de ruedas, lo cual era posible debido a que contaba con un automóvil propio, facilitando dicho traslado.

Los infantes que presentan discapacidad motriz son trasladados desde sus comunidades de origen sobre las espaldas de sus madres mediante el uso de un rebozo, con la finalidad de poder llegar al cruce de carretera en dónde deberán tomar un transporte público que los trasladará a las cabeceras municipales, en donde reciben atención educativa y rehabilitación física. Al término de la jornada escolar, la madre repite la misma estrategia, como aparece a continuación en las fotografías 12 y 13, ella carga sobre sus espaldas a su

³⁶En mi transitar cotidiano por estas calles, me encontraba constantemente bajando y subiendo de las banquetas, esquivando automóviles, personas, perros callejeros y coladeras mal colocadas, junto con basura y aguas negras, por lo que nunca en los seis meses que transité por el municipio vi a una persona de ruedas transitar por dichos espacios.

hija para trasladarla a su comunidad de origen. El uso de la silla de ruedas en niños y niñas con discapacidad motriz, es solo posible dentro de los espacios educativos.

Fotografía 15. Madre con su hija con discapacidad motriz



Fotografía 16. Madre cargando/ sujetando a su hija con discapacidad motriz



Matlapa, 20 de diciembre de 2018.

Las condiciones económicas precarias y la dificultad que implica el traslado ha provocado que los infantes se ausenten de la escuela por varios meses, lo que genera un retroceso en su proceso de aprendizaje y un deterioro físico de su salud. En algunos casos los niños nunca son llevados a un Centro de Atención Múltiple, como puede verse en el siguiente artículo periodístico del diario, Sin Embargo:

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)³⁷

Al momento de llegar al CAM, los infantes son colocados en una de las sillas de ruedas que los centros educativos tienen disponibles para sus alumnos con discapacidad motriz, y en ella logran movilizarse dentro de los espacios educativos, pero al terminar la jornada escolar sus madres vuelven a ser su medio principal de transporte, un medio de transporte orgánico, es decir un medio de transporte dado con y a partir del cuerpo de las mujeres.

2.8 Las comunidades aisladas en la región sur de la Huasteca

Cómo he mencionado con anterioridad, la mayoría de los infantes provienen de comunidades indígenas, dichas comunidades se encuentran ubicadas en territorios agrestes y se encuentran desprovistas de servicios, como el alumbrado público y centros educativos y de salud, a su vez, las unidades domésticas de los infantes se encuentran ubicadas en espacios de difícil acceso, tal sería el caso Isabel, originaria de la comunidad de Jalpilla, Isabel para poder acceder a su vivienda tiene que subir 60 escalones de concreto; cabe resaltar, que en la unidad doméstica de Isabel viven dos personas con discapacidad, ella y su padre adoptivo quien tiene una pierna amputada, y con la ayuda de sus muletas baja y sube esos escalones por lo menos una vez al día.

Las distancias físicas que he observado y experimentado en la Región Huasteca son analizadas en esta investigación como un tipo de desconexión. Las desconexiones pueden ser sociales, económicas o geográficas; respecto a las geográficas, las comunidades de Tamazunchale, Matlapa y Tampacán se encuentran ubicadas a 7 horas de distancia vía

³⁷ llevado a cabo por la periodista Priscila Hernández Flores, publicado en el periódico, Sin Embargo, el 30 de abril de 2014. <http://www.sinembargo.mx/30-04-2014/975810>

terrestre de la capital del Estado, dicha distancia física plantea un alejamiento de los infantes y su grupo familiar de los servicios de salud especializados en torno a la discapacidad; la mayoría de los infantes han requerido asistir con un especialista médico, por lo que han tenido que trasladarse 7 horas para poder ser atendidos en la Ciudad de San Luis Potosí.

Respecto a los traslados de los niños y niñas en situación de discapacidad, el DIF o la presidencia municipal asumen una parte de los gastos, pero el resto debe ser subsanado por el grupo familiar; la mayoría de las madres de los infantes con discapacidad me han señalado que ellas nunca habían ido a la capital del estado, y fue a partir de la necesidad de la consulta médica de sus hijos que tuvieron que hacer el primer viaje hacia dicha ciudad, este viaje implica un gran esfuerzo, ya que la mayoría de las madres tienen que viajar solas con sus hijos y en horarios nocturnos, para poder llegar temprano a la consulta. En algunos casos tienen que pernoctar en el albergue público ubicado en el Hospital Central.

El traslado en palabras de la mamá de Josefina, niña con Síndrome de Down del Centro de Atención “Ignacio Trigueros”, representa cansancio:

[...] Es muy cansado tener que viajar hasta San Luis. A Josefina la tuvieron que operar del corazón y pues esa operación solo se la podían hacer en el Hospital Central, yo me tuve que ir sola con mi niña porque pues mi esposo trabaja, tiene que cuidar la milpa no puede irse nomás así, y pues yo me fui sola con los pocos centavos que tenía y tuve que dormir ahí en el albergue del Hospital, yo sola, sin conocer a nadie, sin poder moverme de ahí, comía lo que me daban o lo que podía comprar y así estuve varios días hasta que gracias a Dios dieron de alta a Josefina y nos regresamos para la casa³⁸.

³⁸ Entrevista realizada el 29 de agosto de 2018 dentro de las instalaciones del CAM “Ignacio Trigueros” en el municipio de Tamazunchale.

En mi transitar en la ruta de autobuses de Tamazunchale a la ciudad de San Luis Potosí, me encontré un día con Gerardito³⁹, quién en compañía de su tía y madre viajaba rumbo a la ciudad de Guadalajara para hacerse una resonancia magnética, y solo en dicha ciudad se contaba con el aparato para realizarla, ellas me comentaron que su intención era la de viajar por la noche, pero que un camión naranjero se había volcado en la carretera y no había paso, por lo que tuvieron que esperar toda la noche en la central de Tamazunchale hasta que hubiera paso, a su vez, me indicaron que, al llegar a San Luis Potosí, inmediatamente abordarían otro autobús a la ciudad de Guadalajara, por lo que el viaje que realizarían de Tamazunchale hasta la ciudad de Guadalajara era de unas catorce horas aproximadamente.

A Gerardito no le gusta mantenerse en un solo lugar, ni permanecer sentado por mucho tiempo, por lo que Gerardito corría por todo el pasillo del autobús y se tiraba en el mismo, su mamá me comentó que estos traslados son muy cansados para ellas, porque su hijo no puede quedarse quieto, pero agradece que el DIF la haya apoyado con el costo de los pasajes, y que en Guadalajara tienen unos parientes que les dan hospedajes, sobre el cansancio y las dificultades del traslado, la mamá de Gerardito me señaló lo siguiente:

[...] Es muy cansado viajar con Gerardito, pero al menos económicamente salimos siempre adelante y contamos con mucho apoyo, pero yo sé, que en mi comunidad hay otras madres que no cuentan con apoyo para poder trasladar a sus hijos, por eso a mí no me queda quejarme de nada, cuando lleguemos a Guadalajara, aunque llegue cansada y con sueño, no voy a poder dormir porque necesito cansar a Gerado, para llevarlo dormido a su estudio, porque sé que no se va a dejar hacer la resonancia y me da mucho miedo que lo tengan que sedar.

³⁹ Infante con autismo, originario de Tampacán.

Las desconexiones físicas no sólo se dan en relación entre las comunidades y la capital del estado u otras ciudades, dentro de la misma región, existen comunidades que se encuentran aisladas y alejadas de las cabeceras municipales y por consiguiente desconectadas de los servicios básicos, tal sería el caso de la comunidad de *Xaltipa* conformada por 264 habitantes⁴⁰. Ahí vive Eduardo de 16 años, quien presenta discapacidad intelectual y presenta dificultad de movimiento en una de sus piernas, la desconexión que presenta la comunidad de Eduardo es física, debido a que se encuentra atravesada por el río *Tancuilin*, y su población no cuenta con un puente para poder cruzarlo, por lo que los integrantes de la comunidad deben atravesarlo a nado.

Eduardo, al presentar dificultad de movimiento en una pierna, es cargado sobre la espalda de su tío materno, quien lo atraviesa una o dos veces al mes para que pueda asistir a clases al Centro de Atención Múltiple “Frida Kahlo” ubicado en el municipio de Matlapa; cuando es temporada de lluvia y crece el cauce del río, ni Eduardo ni su tío pueden salir de su comunidad.

El tío de Eduardo me ha señalado que últimamente el río ha cambiado, ya que antes era más apacible y fácil de atravesarlo:

[...] Ahora el río yo he visto que ha cambiado mucho, de repente salen unas corrientes que a uno lo arrastra bien fuerte, un día venían unas gentes con su mandado y que se viene una corriente re fuerte y se los llevó a todos, por eso me fijo cuando se puede pasar y cuando no, pues no paso, ya las maestras me dijeron que no

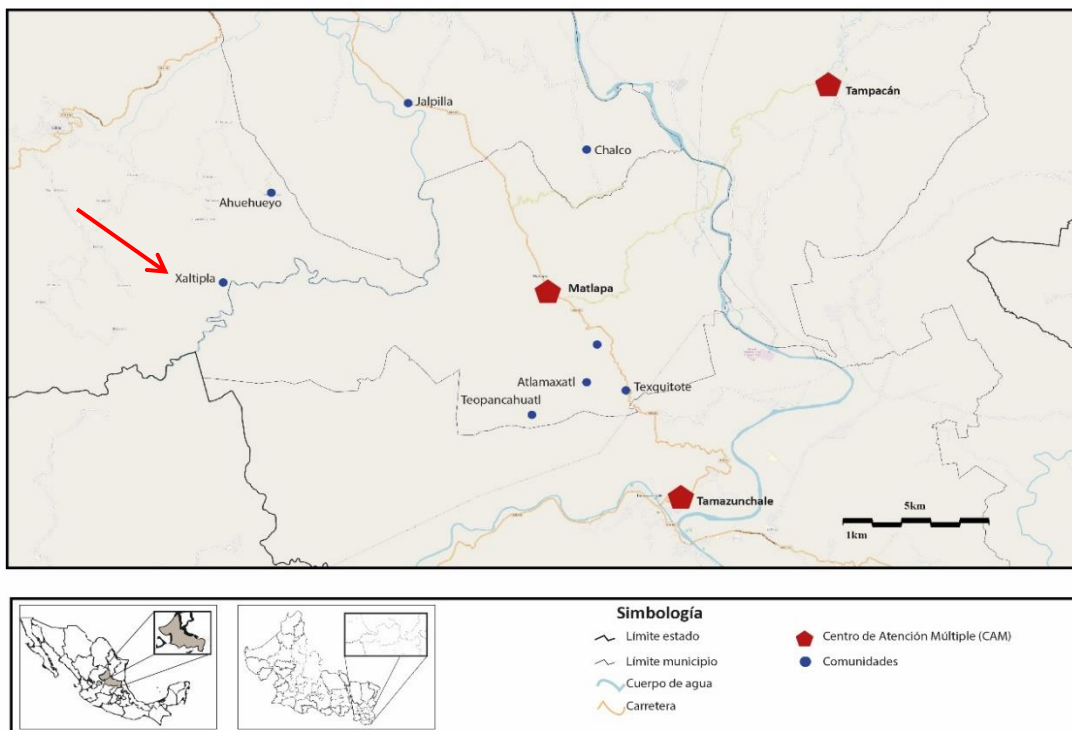
⁴⁰ En Xaltipa existen 57 viviendas. De ellas, el 92,16% cuentan con electricidad, el 0,00% tienen agua entubada, el 98,04% tiene excusado o sanitario, el 56,86% radio, el 31,37% televisión, el 19,61% refrigerador, el 0,00% lavadora, el 1,96% automóvil, el 0,00% una computadora personal, el 0,00% teléfono fijo, el 0,00% teléfono celular, y el 0,00% Internet. en <https://mexico.pueblosamerica.com/i/xaltipa-4/>

arriesgue a Eduardo, que no importa que no pueda venir pero que no lo cruce cuando este muy recio el rio⁴¹.

En el mapa que se presenta a continuación está indicada mediante una flecha roja la ubicación de la comunidad de *Xaltipla*:

Mapa 5. Ubicación geográfica de las comunidades de los infantes que asisten al CAM de “Frida Kahlo” en el municipio de Matlapa.

Comunidades de donde provienen los y las alumnas del C.A.M. Frida Khalo, Matlapa, SLP



Elaboración: Luis Alfonso Castillo Farjat, 2018.

Existen otros casos de comunidades desconectadas por su ubicación geográfica, tal sería el caso de diversas comunidades pertenecientes al municipio de Tampacán, a las cuales solo llega el servicio de transporte una vez a la semana, dicho transporte es un servicio ofrecido

⁴¹ Entrevista realizada el 24 de octubre de 2018 en las instalaciones del CAM “Frida Kahlo” en el municipio de Matlapa.

por particulares y consiste en una camioneta de redilas tipo pick up, a la cual se le instaló una lona para protegerse de las inclemencias del clima y unas tablas de madera que sirven de asientos para los pasajeros

La camioneta sube a las comunidades más alejadas de Tampacán los días martes, ya que ese es el día destinado al tianguis el cual se instala en la plaza principal de la cabecera municipal, por lo que las personas se trasladan desde sus comunidades para comprar y vender productos propios de la región; por consiguiente el día martes es el día que el Centro de Atención “Sigmund Freud” cuenta con un mayor número de alumnos, debido a que las madres utilizan el día para hacer compras y llevar a sus hijos a la escuela, pero sobre todo los llevan porque el martes es el día en que tienen acceso a un transporte.

Doña Mary, madre de una pequeña niña con discapacidad intelectual y motriz del CAM “Sigmund Freud”, me narró las dificultades que tuvo para poder llevar a su hija a que recibiera terapia física en Ciudad de Valles⁴², señalando lo siguiente:

[...] Mi hija ya logró caminar, se tardó pero con las terapias pudo caminar, pero batallé mucho para ir a las terapias, porque mi esposo no me quiso apoyar, me dijo que ya dejara a la niña así que de seguro no iba a poder caminar nunca, que para que iba a Valles a la terapia, qué era puro gasto de dinero, pero yo no le hice caso y un día agarré a mi niña y baje a Tampacán y de ahí a Valles, como quiera la bajada estuvo fácil porque había transporte ese día, pero el regreso fue lo bueno, pues nos agarró la noche y ya no había nada de transporte, y ni modo, con mi niña alzada comencé a caminar en el camino oscuro, nada más la luna nos iluminaba, lo bueno que pasó una camioneta de la CFE y pues ya le pedí raid al trabajador de la CFE para subir a mi comunidad, pero le dije que me dejara poquito antes de llegar porque

⁴² Es la ciudad más grande de la región Huasteca y se encuentra ubicada a 3 horas del municipio de Tampacán

de seguro mi marido iba a estar enojado de que llegué bien tarde y encima en una camioneta con un hombre desconocido, pero lo bueno es que logré llegar⁴³.

Doña Mary, le pidió a la presidencia municipal que la apoyaran con un triciclo (como el que es utilizado por los vendedores de elotes), ya que su hija se cansa mucho cuando tienen que caminar desde su comunidad al cruce de carretera, lugar en donde toman el transporte público:

[...] yo fui a la presidencia y solicité un triciclo, así yo podía subir a mi hija y pedalear, porque mi hija ya ve que esta gordita y luego se cansa mucho y ya no quería caminar y se enojaba y lloraba, y ya con el triciclo pues nos venimos las dos, lo bueno es que, si me hicieron caso y me lo regalaron, y así no batallo tanto.

Triciclos, camionetas de redilas, cruzar ríos nadando, caminar largas distancias con los hijos a cuesta, son algunos de los elementos que fui encontrando en las narraciones sobre lo que implican los traslados para la asistencia a los Centros de Atención Múltiple o para recibir atención médica. Si bien, dichas desconexiones se presentan en primer lugar a causa de una conformación geográfica-espacial, el Estado y sus instituciones son los principales responsables de que dichas desconexiones sigan prevaleciendo en la región, en este punto hago los siguientes cuestionamientos ¿Por qué una comunidad de 264 habitantes nunca ha contado con la infraestructura básica, como lo es un puente que les facilite atravesar un río?, y ¿Por qué diversas comunidades no cuentan con servicio de transporte los 7 días de la semana?

La respuesta a dichas preguntas formuladas, se relaciona con el reordenamiento espacial que implementó el sistema colonial, por un lado, “los grupos indígenas se refugiaron

⁴³ Entrevista realizada el 20 de septiembre de 2018 en las instalaciones del CAM “Sigmund Freud”, en el municipio de Tampacán.

en zonas apartadas⁴⁴, para evitar ser explotados en las reducciones, haciendas y encomiendas, o la de los negros que huyeron hacia los quilombos para evitar la esclavitud” (Reygadas, 2008: 126,127). Por otro lado, encontramos que el sistema económico y político colonial, genero el despojo y acaparamiento de los mejores territorios para llevar a cabo una producción agrícola y ganadera utilizando la fuerza de trabajo de los campesinos despojados de sus tierras.

Algunos grupos étnicos se adaptaron a la vida colonial en calidad de siervos, mientras otros la resistieron, al encontrarse lejos de los focos de explotación, en regiones hostiles por su clima o por su topografía que las volvía difíciles para la circulación de hombres y mercancías. (Beltrán, 1991:44)

Al llevar a cabo este alejamiento resultó difícil para los pueblos poder volver a salir de él, debido al poco interés del Estado de mejorar la conectividad e infraestructura de las comunidades indígenas, debido a una “acción administrativa que se aplica para construir la infraestructura de una colonia de explotación, por tanto, las pocas vías de comunicación están destinadas a servir a los intereses de las compañías” (Beltrán, 1991: 48), por consiguiente, se tiene que dejar a un lado la idea de que los pueblos indígenas habitan ciertos espacios geográficos por gusto o tradición cultural. Al respecto Del Val señala lo siguiente:

La necesidad de los pueblos indígenas de circular por esas diversas modulaciones del espacio hace imposible pensar a estos pueblos como: “campesinos pobres habituados a vivir en regiones inhóspitas, que gustan del aislamiento y la incomunicación, especializados en la agricultura de subsistencia, productores de artesanías (Del Val, 2002: 69, en Canclini 2004: 54).

⁴⁴ Señaladas por Aguirre Beltrán (1967), como *Regiones de Refugio*.

2.9 El riesgo en el espacio y su relación con la discapacidad

Antropológicamente, el concepto de riesgo ha sido analizado por la antropóloga Mary Douglas en su estudio *la aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales* (1996), al respecto, Douglas va a señalar que el riesgo “no es un ente material objetivo, sino una elaboración, una construcción intelectual de los miembros de la sociedad que se presta particularmente para llevar a cabo evaluaciones sociales de probabilidades y de valores” (Douglas, 1996:56). El riesgo, es una construcción social, “los riesgos son construidos diferencialmente por cada sociedad con base en su nivel educativo y cultural, es decir, la existencia o no de los riesgos y su aceptación dependen de las características propias de cada sociedad” (De los Ríos, Almeida, 2010: 111).

A partir de lo anterior, considero importante conocer cuáles son los elementos que la población huasteca, y principalmente las madres de los infantes con discapacidad han considerado como factores de riesgo para sus hijos, a partir de mi percepción de antropóloga, el riesgo en la región huasteca lo encuentro vinculado a las condiciones agrestes del espacio físico, a las condiciones climatológicas, a las carencias de infraestructura, a la fauna endémica de lugar (entre la cual podemos encontrar una gran diversidad de animales venenosos), y a la creciente ola de violencia ocasionada por la pugna de territorios entre el crimen organizado.

Al ser el riesgo una construcción social, existen múltiples percepciones sobre los elementos que pueden considerarse como un peligro para los sujetos y aquellos otros que no son considerados como riesgos o amenazas y por consiguiente son aceptables o tolerables para las poblaciones.

Un ejemplo de cómo el riesgo es definido y construido según los marcos de referencia sociales, se me presentó mientras me encontraba realizando mi trabajo de investigación dentro de un aula del CAM “Frida Kahlo”; parecía una mañana normal y los infantes se encontraban realizando sus actividades habituales, cuando de repente un alacrán de color negro y de considerable tamaño salió del interior de la mochila de Ángel, en ese instante, las maestras y yo nos sobresaltamos ante la presencia de dicho animal, ya que dentro de nuestros referentes un alacrán representa un peligro inminente.

No obstante, ninguno de los niños pareció sobresaltarse, en ese un instante Lorena saco unas tijeras escolares de su mochila y cortó con ellas el aguijón del animal, colocándolo sobre una libreta, el resto de los niños compartió aquel animal como si fuera un preciado juguete con el cual podían asustar a sus maestras y a la antropóloga ahí presentes; y al juzgar por sus risas esto les parecía muy divertido, posteriormente las maestras me comentaron que sus alumnos a diferencia de ellas saben identificar cuando un animal es peligroso y cuando no lo es.

Al respecto la maestra Hilda me comentó [...] *Cuándo estábamos ubicados en el albergue, siempre entraban muchos animales, murciélagos, ratas, víboras, arañas y a nosotras nos daba terror, y eran los propios niños los que a veces se encargaban de entrar a los salones y matarlos o ahuyentarlos, ellos están acostumbrados a andar por el monte y se encuentran con estos animales y ya saben cómo tratarlos y cuales son venenosos.*

La población al encontrarse habituada a los elementos propios del hábitat huasteco, sabe reconocer y actuar frente a los riesgos habituales. Nuevos riesgos han sido conferidos principalmente a agentes externos a la región, como lo son personas extranjeras o no

pertenecientes a las comunidades, (militares, trabajadores migrantes,) los cuales se asocian a situaciones violentas o peligrosas, pero sobre todo al robo de infantes.

Respecto al riesgo que representan las personas externas a las comunidades, la siguiente narración etnográfica puede dar cuenta de ello: un día se instaló un Circo dentro del predio de la presidencia municipal, justo enfrente del CAM “Frida Kahlo”, cuándo vi las carpas instaladas y los campers de los circenses, pregunte emocionada a las maestras si ya habían llevado a sus alumnos a presenciar el espectáculo, a lo que una de ellas me respondió [...] *no Andrea, los del circo nos regalaban boletos para todos, pero las mamás no quisieron que los lleváramos porque dicen que esa gente de los circos se roban a los niños y por eso no pudimos llevarlos, y tenemos que respetar la opinión de las madres.*

En este aspecto, la mayoría de las madres han manifestado que uno de los principales riesgos a los cuales se ven expuestos sus hijos e hijas es el robo y la violencia física o sexual, es por ello que las madres no dejan que sus hijos transiten solos por los bordes de caminos o carreteras, ya que consideran a dichos espacios propicios para que puedan ser secuestrados o violentados.

Doña Julia, abuela de Fernanda, quien tiene discapacidad intelectual, me ha comentado que a su nieta le encanta salir de su casa para sentarse en la parada de autobuses de su comunidad (Texquitote I) al borde de carretera, para saludar a todos los transeúntes. Doña Julia me ha expresado su temor de que, su nieta sea robada, señalándome lo siguiente:

[...] yo le digo no hija tu a cualquier persona le dices tío, aquí pasa mucha gente, y los abraza, señoras y señores, pero yo tengo miedo de que ande abrazando, porque luego hay gente que dicen que roban niños, yo le digo no te andes así, te van a

engañar con un dinero y te van a llevar, no hija, no seas, así le digo. Pero no entiende, se va, se sale y se sienta en el parador⁴⁵.

Fotografía 17. Fer sentada en el parador



Fotografía 18. Fernanda y su abuela



Texquitote I, octubre de 2018.

En la región, el robo de infantes y la violencia sexual hacia niñas y adolescentes representan riesgos latentes para la población, los infantes con discapacidad se ven mayormente vulnerados frente a dichos peligros. Al respecto, la maestra Hilda me comentó que Lorena al tener una discapacidad auditiva y contar con la edad de 16 años, es un poco más “independiente” que el resto de sus compañeros, por lo que en ocasiones Lorena salía de su comunidad rumbo a la escuela sin compañía, pero un día fue atacada por un joven que intento violentarla en una vereda cercana a su casa:

{...} Lorena es bien abusada, no se dejó y que le suelta un golpe y con señas le comenzó a decir un montón de cosas y se fue de ahí corriendo, y luego la mamá del

⁴⁵ Entrevista realizada el 14 de octubre de 2018 en la comunidad de Texquitote I.

muchacho tuvo el descaro de irle a reclamar a la familia de Lorena, que su hija le pegó a su hijo, pero Lore ya les había dicho todo a sus papás, y desde esa vez su mamá prefiere traerla y recogerla todos los días. Le dio miedo dejarla andar sola.

Aunque el riesgo se presenta asociado principalmente a personas extrañas a las comunidades, también existen actos violentos perpetrados por integrantes de las mismas, a su vez, el espacio físico, aunque pareciera ser un elemento que ha sido naturalizado e incorporado en el habitus de sus pobladores, también implica un riesgo considerable, sobre todo para las personas con discapacidad.

Se han suscitado diversos accidentes a causa de la falta de alumbrado público, las noches en las comunidades de la Huasteca en su mayoría se encuentran en una parcial o total oscuridad, por lo que transitar los caminos resulta riesgoso, tanto por la posibilidad de un ataque violento, como por el riesgo de una caída.

Anita una infante con discapacidad visual (ceguera de nacimiento) sufrió un accidente a causa de una caída, Blanquita una noche estaba siendo trasladada sobre los hombros de su padre por uno de los caminos de su comunidad, los cuales no cuentan con alumbrado público, por lo que su padre no vio un obstáculo que se presentó en su caminar cayendo al suelo junto con su hija, Anita cayó desde una considerable altura impactándose sobre su espalda, al día siguiente ella llegó al CAM con fuertes dolores, por lo que las maestras preguntaron acerca de su dolencia y ella nos narró el percance que sufrió el día anterior.

Ni el padre ni la hermana de Anita informaron a las maestras sobre el accidente, cuando la maestra preguntó por qué no la habían llevado a revisión con un médico en lugar de traerla a la escuela, la hermana respondió que no vieron la necesidad debido a que Blanquita no lucía lastimada y no había tenido queja alguna.

Los caminos irregulares y la carencia de alumbrado público, son elementos que resultar ser extremadamente riesgosos para personas con discapacidad y para adultos mayores, aunque la mayoría de ellos ha adquirido una cierta tolerancia frente a estos peligros, asumiendo que las caídas son inminentes cuando se transita por los caminos agrestes de las comunidades.

Los cuerpos de agua representan otro elemento de riesgo dentro del espacio Huasteco, aunque para sus pobladores el riesgo que representa un río o riachuelo se presenta únicamente durante las temporadas de lluvia, cuando el nivel del agua crece y las corrientes se tornan más agresivas. En este aspecto, en el caso de la comunidad de Xaltipla (mencionada anteriormente), el río Tancuilin no representaba un riesgo para su población; actualmente la representación que se tenía sobre el río y el riesgo de atravesarlo se ha modificado, debido a que sus pobladores consideran que el comportamiento del río se ha tornado más agresivo, por lo que cruzarlo en la actualidad si representa un peligro latente para ellos.

CAPÍTULO 3

La discapacidad desde el pensamiento indígena



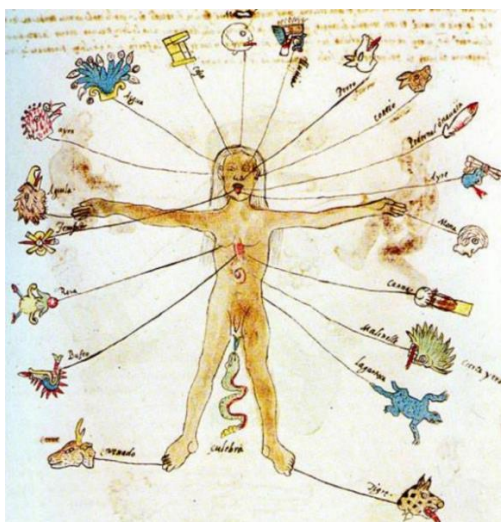
Fotografía 19. Infantes con discapacidad danzando en la celebración de Xantolo, 31 de octubre de 2018.

3.1 El cuerpo y la persona en la sociedad nahua

En contraparte a la idea occidental-cartesiana cuerpo-alma en las sociedades no occidentales, encontramos la concepción del cuerpo humano como parte de un todo, (parte del cosmos y de la naturaleza), en el caso de las sociedades indígenas mesoamericanas, en el pensamiento y la construcción epistémica indígena, se tiene la concepción del animismo, en la cual, todo objeto animado e inanimado, humano o no humano es poseedor de un alma, y prevalece la idea de la existencia de una diversidad de cuerpos y un mismo componente espiritual. (Levi-Strauss, 2000).

El antropólogo López Austin, señala que el nombre más usual para el cuerpo humano es el de *Tonacayo*, el cual significa nuestro conjunto de carne, “el mismo término se 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” (1980:172).

Imagen 4. El cuerpo humano mesoamericano



Fuente: Códice Vaticano-Ríos, lám. 54r

A su vez, el cuerpo mesoamericano, se encuentra vinculado con la noción de persona, al respecto, Miguel Alberto Bartolomé señala que “toda noción de persona supone la conjunción de elementos sociales y simbólicos que expresan diferentes aspectos de las representaciones colectivas” (1997:155). Bartolomé, señala que la persona en el contexto étnico, “representa una categoría interna de las culturas, que proporciona a sus miembros un referente común basado en un mismo principio clasificatorio, que otorga un nosotros” (1997:162), dicha clasificación se da de manera tripartita: a partir de la persona física, persona social y persona espiritual.

La persona física tiene relación con la composición corpórea, y al igual que López Austin, coincide en que el cuerpo humano se encuentra estrechamente vinculado al cosmos y la naturaleza; la persona social, es conceptualizada “como la imagen que la sociedad ha construido subjetivamente respecto a lo que debe ser uno de sus miembros” (Bartolomé, 1997: 150), y la persona espiritual engloba a las entidades anímicas que pueden encontrarse dentro o fuera del cuerpo, cómo el *Tonal* (alma extracorpórea) también conocido como *Gato* entre los nahuas de la Huasteca Potosina, y la *sombra* (alma individual) que conforma el cuerpo humano (ibídem).

La discusión sobre el cuerpo y la persona en ambos sistemas de pensamiento, tiene como finalidad señalar que, durante siglos, la sociedad occidental negó la condición de persona, a sujetos que presentaban corporalidades distintas al cuerpo occidental (cartesiano-anatomizado), de esta forma, el cuerpo negro, el cuerpo indígena y el cuerpo con discapacidad fueron considerados carentes de raciocino y por ende fueron despersonalizados.

Es hasta la década de los setentas, que comienza a desdibujarse el concepto de minusválidos, impedidos, incapacitados y discapacitados para dar paso a la aparición del concepto de *persona con discapacidad*, generando que la persona con discapacidad además de ser reconocida como **persona**, sea vista como un sujeto (con agencia) y no como un objeto de derechos.

En las sociedades precolombinas, la noción de persona era dada a todos los sujetos que compartían un vínculo comunitario y cosmológico, “las personas están ordenadas en el pensamiento nahua a partir de rasgos morales, la vida social, la lengua, las prácticas culinarias y la corporalidad que se deriva de eso” (Romero, 2020: 291) a su vez, a partir del principio animista, (presente en la mayoría de las sociedades no occidentales), se tiene el precepto de que todos los seres y objetos poseen un alma o un principio vital, por consiguiente, todo ser humano es poseedor de un alma (por distinto que sea en su fisionomía), al respecto Levi-Strauss en su obra *Todos somos caníbales* nos proporciona el siguiente ejemplo:

[...]En las Antillas mayores, algunos años después del descubrimiento de América, mientras los españoles enviaban comisiones de investigación para indagar si los indígenas tenían alma o no, estos últimos se dedicaban a sumergir blancos prisioneros a fin de verificar, mediante una vigilancia prolongada, si sus cadáveres estaban sujetos a la putrefacción o no (Claude Levi-Strauss, [1952] 2014: 384).

Los nativos de las Antillas querían verificar si aquellos cuerpos distintos a los de ellos, eran mortales al igual que sus cuerpos, o si se trataba de cuerpos sobrenaturales (deidades), en este sentido, mientras que las sociedades amerindias nunca dudaron del alma y por consiguiente de la condición de persona de los conquistadores occidentales, estos últimos, tardaron siglos en otorgar la condición de persona a indígenas y esclavos provenientes del continente africano y de igual forma a las personas con discapacidad.

3. 2 Antropología y discapacidad en sociedades no occidentales.

Tanto en las sociedades occidentales como en las no occidentales, existe una visión y representación sobre lo anormal, dicha condición es ante todo una construcción social dada en un contexto sociocultural determinado, en el caso de occidente, el discurso médico se encargó de crear parámetros para diagnosticar, atender y “contrarrestar” las “anomalías físicas” de la discapacidad, produciéndose de esa forma una connotación negativa sobre la misma, de igual forma, el concepto de normalidad a cooptado las subjetividades de los individuos que viven dentro de dichas sociedades al no poder cumplir con los parámetros, enfatizando su opresión en procesos de exclusión social.

Por su parte, las sociedades no occidentales han construido explicaciones míticas sobre la presencia de otras corporalidades, las cuáles encuentran relación con el mundo de lo sobrenatural y, en algunos casos, con prácticas trasgresoras consideradas tabú, como el incesto. La mayoría de la información acerca de la discapacidad y su representación en las sociedades no occidentales, son recuperadas y narradas por algunos antropólogos en sus trabajos etnográficos, al respecto Nancy Scheper-Hughes, recupera distintas etnografías que abordan a la discapacidad en distintas comunidades no occidentales, como la amazonia brasileña:

[...]Los indios Mehinaku continúan practicando el infanticidio, aunque encubiertamente con los gemelos y los hijos ilegítimos o con defectos de nacimiento. El alumbramiento de bebés deformes se denomina kanupa, una cosa prohibida o tabú algo que cubre de vergüenza a los padres (1997:359).

El antropólogo británico Malinowski en la obra *La vida sexual de los salvajes del noroeste de la Melanesia*, señala que entre los Trobriandeses existe una repulsión por la fealdad, la vejez y la enfermedad; características físicas significadas en la vejez y el albinismo,

Malinowski señala que durante su larga estadía en las islas Trobriands no encontró a muchas personas que tuvieran alguna discapacidad física de nacimiento, encontrando a personas con discapacidad adquirida o con discapacidad intelectual, los cuales tienen una forma de ser nombrados entre los integrantes de su comunidad:

[...]Las deformidades son raras; no recuerdo haber visto un solo jorobado o personas que tuvieran otras deformidades congénitas. Un hombre puede perder un miembro por accidente: *kaykela ipwase* (su pierna se ha ido en podredumbre); *yamala ipwase* (su brazo se ha ido en podredumbre); pero los defectos congénitos más frecuentes son los de la palabra que los indígenas designan con el vocablo *tonagowa*, que sirve también para designar el idiotismo y la imbecilidad (Malinowski, 1975:225).

Los albinos, las personas que tienen marcas cutáneas en el rostro y las personas con discapacidad intelectual, eran excluidos de distintos procesos de la vida comunitaria trobriandesa, específicamente de las prácticas sexuales, ya que dichos individuos son considerados como un tabú de belleza: “En efecto, un albino, un idiota o un hombre afligido por una enfermedad de la piel, en los juegos y diversiones es dejado tan al margen, que su soledad y aislamiento despiertan la compasión hasta en el frío corazón de un etnógrafo” (Ibídem).

En la investigación del antropólogo británico Evans-Pritchard (1956), realizada con la sociedad africana de los Nuer, aparece una narración etnográfica, respecto a los infantes que nacen con alguna deformidad los cuáles son denominados por dicha tribu cómo los “niños cocodrilo”, a su vez, menciona que los gemelos también son considerados tabú y son nombrados como “niños pájaros”, “pocos gemelos Nuer o bebés cocodrilos sobrevivían y cuando morían, los Nuer decían que se habían ido nadando o volando. (Nancy Scheper-Hughes, 1997: 359).

En la comunidad rural irlandesa de West Kerry, se tiene la creencia de que algunos infantes son cambiados al nacer por otros, mediante la intervención de brujas o hadas “quienes roban a los niños y los cambian por otras criaturas más enfermizas y desgastadas que las hadas han dejado en la cuna o en el catre del bebé humano sano” (Scheper-Hughes 1979; Eberly, 1988).

En la obra de Carolyn Sargent (1987) respecto a las prácticas de alumbramiento entre los Bariba de la República Popular de Benin, África, se tiene la creencia de que los brujos se presentaban durante el parto mediante anomalías físicas, por consiguiente, los Bariba practicaban el infanticidio (discapacido) cuándo se presentaba una anomalía en un recién nacido, como una forma de proteger a la comunidad de la amenaza de brujos peligrosos. (Nancy Scheper-Hughes, 1997: 360).

En la investigación “El habla de la mano. La lengua de señas Maya-Yucateca y sus señantes” (Le Guen, 2019) se aborda a las comunidades Mayas-Yucatecas de Chicán, Nohkop, Trascorral y Cepeda Peraza, conformadas por un gran porcentaje de personas sordas, en estas comunidades existen interacciones cotidianas entre señantes (sordos y no sordos) quiénes se comunican en su propia lengua, *la lengua de señas Maya*. A su vez, los Mayas-Yucatecos, “consideran que Dios creó a los niños tal y como son y que deben de ser aceptados de esa manera. La sordera es entendida como un rasgo de la persona, lo mismo que el temperamento” (Le Guen, 2019:26).

El investigador Alexander Yarza de los Ríos, ha recuperado distintos relatos sobre la presencia de la discapacidad en el mundo êbêra o emberá, en las que se hace mención de un lugar denominado Do Karrá, “lugar de la gente incompleta que se forma al lavarse la gente después del acto sexual” (Pardo, 1987:73, en Yarza de los Ríos, 2020). En dicho lugar habitan individuos de tamaño pequeño y que no cuentan con algunas de sus extremidades, dichos

cuerpos deben su creación a “la divinidad Karagabí, quien fuera gestado a su vez por Tachi Tsetse (Nuestro Dios)” (Ibídem).

El relato recuperado por Yarza de los Ríos, se remonta a la guerra entre los Emberás y los cunas, ambos grupos en sus travesías y persecuciones, se encuentran con los habitantes de Do Karrá, estos últimos les saludan diciéndoles que ellos son sus hijos, porque provienen de la misma carne, el relato recuperado por Pardo, narra lo siguiente:

[...]Usted en tal día tuvo contacto con mi mamá, fulana de tal, y mi mamá fue a lavarse al río, entonces eso, eso que se lava, entonces estos mochos, estos brazos mochos y todo eso es porque lo comen las sardinas, los cangrejos, comen los sábalos, los jojorros, así, en fin. Eso es que nosotros venimos a parar acá porque venimos de su mismo cuerpo. Eso que abortan, cuando las mujeres salen en embarazo, así con cualquier hombre por ahí todo escondido, entonces comenzaron a matarlos con golpes o con otra cosa [...]. Entonces le dijo que eso también era malo, entonces comienza a darles consejos: –Es malo matar, es malo mezquinar la comida, es malo matar una presa y no darle al vecino. (Pardo, 1984: 212-213).

De esta forma, aquellos seres chiquiticos e incompletos, “terminaban dando palabra de sabiduría, fecundidad y sanación para los “seres completos” del mundo intermedio que estaban en guerra” (Yarza de los Ríos, 2020: 88). En la mayoría de los relatos, narraciones e investigaciones etnográficas, podemos encontrar que la discapacidad en sociedades no occidentales, se encuentra estrechamente vinculada con el mundo de lo sobrenatural y su connotación puede ser negativa al estar asociada a un tabú o a seres malignos, pero a su vez, puede ser positiva, al considerar que las personas en situación de discapacidad, por sus características físicas son creaciones divinas poseedoras de cierto tipo de sabiduría y conocimientos, lo que los coloca en un plano distinto de las personas sin discapacidad.

3.3 La discapacidad en el pensamiento filosófico mesoamericano.

Las creencias y prácticas que se desprenden del pensamiento filosófico mesoamericano⁴⁶ respecto al cuerpo y los procesos salud-enfermedad, han logrado subsistir y resistir mediante una refuncionalización a posteriori de los procesos colonizadores, lo cual puede observarse día a día en las comunidades indígenas y mestizas a lo largo y ancho del territorio mexicano. El mal de ojo, el empacho y el espanto son algunas de las enfermedades tratadas como tradicionales que han subsistido a los procesos globalizantes de la modernidad capitalista y, sobre todo, han resistido ante el embate de las clasificaciones y modelos de atención hegemónicos de la biomedicina occidental.

La medicina hegemónica, no ha sido la única que ha estudiado y explicado los síntomas y padecimientos físicos y psicológicos asociados con la discapacidad; las sociedades prehispánicas mesoamericanas tenían un gran acervo de conocimientos referentes al cuerpo, las enfermedades y la discapacidad, mismos que fueron plasmados en los diversos códices prehispánicos, como el Florentino, el Vaticano, el Códice de la Cruz-Badiano, que posteriormente fueron retomados por Fray Bernardino de Sahagún en su obra *Historia General de las Cosas de la Nueva España*⁴⁷ y por Fray Alonso de Molina en el diccionario *Vocabulario en lengua Castellanas y Mexicana* y en el *Diccionario español-náhuatl*⁴⁸, con la finalidad de conocer los referentes lingüísticos y socioculturales sobre el cuerpo y sus componentes dentro del pensamiento filosófico Nahuatl.

⁴⁶ Dado que la cosmovisión de los pueblos indígenas es un tipo de pensamiento filosófico, utilizo el concepto de pensamiento filosófico indígena para referirme a lo que comúnmente ha sido nombrado como cosmovisión.

⁴⁷ Escrito entre los años de 1540 y 1585.

⁴⁸ Escrito entre los años de 1555 a 1571.

Posteriormente, antropólogos como Alfredo López Austin (1980) en su obra *Cuerpo humano e ideología: las concepciones de los antiguos nahuas* y Gonzalo Aguirre Beltrán (1964) en *Medicina y magia: el proceso de aculturación en la estructura colonial* realizaron estudios etnográficos en los valles centrales del Altiplano mexicano, en donde habitaron un día los antiguos mexicas, señalando que las sociedades indígenas actuales seguían prevaleciendo los conocimientos sobre el cuerpo y las enfermedades establecidos por la filosofía Mesoamericana precolombina.

Alfredo López Austin retoma un mito texcocano sobre los primeros hombres, los cuales tenían características físicas asociadas a una discapacidad, dicho mito que encuentra sus orígenes entre los habitantes nahuas de Texcoco en el Valle Central de México señala lo siguiente:

[...]Tetzoco es una ciudad principal situada a ocho leguas de la de México tanto por agua como por tierra, de la cual, los que al presente la tienen, afirman haber sido ellos y sus antepasados los primeros fundadores de la manera siguiente. Un día, muy de mañana, fue lanzada una flecha desde el cielo, la cual cayó en un lugar llamado Tezcalco, que al presente es un pueblo, y del hoyo [hecho por] la flecha salió un hombre y una mujer. El nombre del hombre era Tzontecómatl, es decir, “Cabeza”, y [también] Tlotli, es decir “Gavilán”; y el nombre de la mujer era Tzonpachtli, “Cabellos de cierta hierba”. Ahora bien, el dicho hombre no tenía más cuerpo que de los sobacos arriba, y tampoco la mujer; y él engendraba metiendo su lengua en la boca de la mujer. No caminaban sino a saltos, como las urracas y los gorriones. El hombre hizo, pues, un arco y flechas, con los que tiraba a las aves que volaban, y si acaso no abatía el ave a la que tiraba, la flecha caía sobre algún conejo u otra pieza, la cual ellos comían cruda, porque todavía no tenían el uso del fuego y con las pieles se vestían⁴⁹.

⁴⁹ Hernán Lejarazú. 2017. “Mito texcocano de la creación del hombre”, *Arqueología Mexicana* núm. 144, 86-87.

La imperfección del cuerpo humano dentro del pensamiento filosófico Nahua, es abordada por la antropóloga Laura Romero, “como un proceso de construcción que por distintas causas quedó truncado, dicha incompletud corpórea es atribuida a las personas en situación de discapacidad como a los mestizos” (2016: 90), desde el plano cosmológico los infantes en situación de discapacidad pueden ser excluidos por ser considerados incompletos, no obstante, dicha exclusión ontológica que señala Romero, se desdibuja “con la solidaridad mutua, el trabajo compartido, lo que significa la participación activa como sujeto social” (ibídem).

En Mesoamérica, “tanto las organizaciones sociales como las cosmológicas resultan de esta manera estrechamente vinculadas a la imagen del cuerpo” (Bartolomé, 2006: 146). Los dioses y gobernantes mantenían una predilección por ciertos individuos con características corporales particulares, lo que los hacían acreedores al mundo de lo sobrenatural y por consiguiente ocupaban un lugar cercano a los espacios de los gobernantes y de los espacios sagrados.

El Dios Tláloc, distinguía como suyos a los albinos, seres de naturaleza fría por su contraste con el color moreno de la piel de los indígenas mexicanos, por lo que se les consideraba como capaces de absorber el calor de los demás y causarles enfermedades de diversa índole; de igual manera los enanos y los jorobados eran seres asociados con Quetzalcóatl y tenían una vida no precisamente feliz, pero sí de distinción, ya que eran albergados en los palacios de los gobernantes” (Viesca y Ramos 2017:178).

En la sociedad Nahua, la causalidad de la discapacidad se encontraba asociada a un castigo divino por haber cometido una trasgresión sobre los parámetros establecidos por el

grupo social, dichas trasgresiones se remitían a prácticas corporales consideradas indebidas, “la obediencia, el trabajo, el comportamiento sexual apropiado, el bienestar colectivo y la vida comunitaria, la conducción del cuerpo, contraria a lo normado, delataba los estados de locura y de inmoralidad de la persona, unidos indisolublemente [Echeverría, 2017: 144].

En numerosas comunidades indígenas mesoamericanas, se advierte la existencia de dos mundos especulares que se reflejan mutuamente; el de los hombres y el de sus almas sociales, las que interactúan con la misma intensidad que éstos. Así lo expresan por ejemplo las nociones culturales de salud y enfermedad. Por lo general las enfermedades son conceptualizadas como resultado de una transgresión social, o de la violación de algunas de las normas que deben ser cumplidas en relación con el medio ambiente natural o sobrenatural [Bartolomé, 2006: 156].

3.4 La discapacidad en las comunidades nahuas de la región sur de la Huasteca Potosina

A partir de la interacción cotidiana con los infantes con discapacidad en las comunidades nahuas de la Huasteca Sur, infiero que aunque pueda existir una exclusión ontológica que hace a los infantes seres incompletos, existe una gran aceptación e integración de dichos infantes dentro de la vida social de sus comunidades, sus madres señalan que para ellas sus hijos son una bendición de dios, a pesar de que en los centros médicos les han querido insertar la idea de que la discapacidad es algo negativo o lo peor que les pudo suceder en su vida.

Si bien, es cierto que los infantes y sus familias atraviesan por diferentes dificultades y procesos de exclusión, pero estas desigualdades atienden en gran parte a condiciones estructurales (falta de recursos económicos, inaccesibilidad a la salud, medios de transporte y educación), dificultades que deberían ser subsanadas por el Estado mexicano, el cual, cabe señalar a manera de denuncia, tiene en completo abandono a dicha población, haciéndola invisible.

En la sociedad nahua de la región huasteca, los cuerpos con discapacidad pueden ser considerados cuerpos -otros, pero su categoría de persona permanece, dado que los procesos de alteridad y otredad para los nahuas de la región sur de la huasteca potosina, son de manera predominante enfocados en relación con los blancos, es decir, los mestizos, quienes son los terratenientes que los despojaron de las mejores tierras, los que los excluyeron de los procesos político, sociales y económicos. Los infantes con discapacidad a pesar de su corporalidad distinta también son considerados personas nahuas, ya que forman parte del mismo cosmos, de la misma tierra y del mismo paradigma colonialista que los colocó como la raza indígena y, por ende, como “los otros”.

Quiero enfatizar que no busco romantizar a las sociedades no occidentales, como un tiempo la disciplina antropológica lo hizo, soy consciente de que al interior de las comunidades indígenas existen conflictos, violencias y procesos de exclusión al igual que en todas las sociedades, no obstante, a partir del trabajo etnográfico desarrollado en las comunidades indígenas de la Huasteca Potosina, pude observar que las personas con discapacidad, reciben un trato de iguales , (de persona nahua a persona nahua) que dista del trato que en muchas ocasiones reciben las personas con discapacidad en los contextos urbanos.

En las comunidades nahuas de la Huasteca Sur, la discapacidad se me presentó como un fenómeno constante, tanto en los espacios educativos como en los espacios de la vida cotidiana; por las mañanas se podía observar en las calles principales del municipio de Tamazuchale, el recorrido de Pedro, un señor con discapacidad motriz que se valía de unas muletas para soportar y arrastrar sus piernas sin movilidad; Pedro vende chicles, paletas y otras golosinas para solventar sus gastos. Pude observar cómo Pedro hacía paradas de vez en

cuando para descansar, sus descansos siempre estaban acompañados de conversaciones con los comerciantes del mercado, los cuáles le ofrecían un taco, fruta o un vaso de café.

El ofrecimiento de alimentos, es una institución social característica de los huastecos y sobre todo una forma de hacer comunidad, la cual no es excluyente, de tal forma Pedro y una mujer que padece una discapacidad psicosocial, reciben por parte de su comunidad un trato de iguales, un trato que les proporciona un desayuno caliente por las mañanas, un saludo y sobre todo un trato de humanos a humanos, haciendo que el estigma que recae sobre las personas con discapacidad se desdibuje.

Al preguntarle a las señoras Edith y Goyita (mujeres con las cuales viví durante mi estancia en la región), sobre el trato que la población huasteca brindaba a las personas con discapacidad, ellas me explicaron que en primer lugar *todos eran hijos de Dios, y negarle el alimento a cualquier persona que lo necesitara era un pecado, y, que todos pertenecían a una misma comunidad, y como comunidad tenían que apoyarse, porque en ocasiones, ni el gobierno, ni las instituciones se acordaban de ellos.*

Como mencioné anteriormente, también en sociedades no occidentales, acontecen distintas dinámicas de exclusión y violencia para con las personas en situación de discapacidad, no obstante, el pensamiento filosófico gestada en las comunidades indígenas, nos ofrece otro panorama de la discapacidad que dista de las etiologías biomédicas y capacitistas de occidente “las construcciones epistémicas endógenas sobre “discapacidad” desde las cosmogonías y cosmovisiones provienen desde un origen ancestral, (Yarza de los ríos, 2020:84)

En función de lo anterior, en la región sur de la Huasteca Potosina, la discapacidad desde el pensamiento filosófico nahua es atribuida 4 causalidades:

1° Un reconocimiento o castigo divino

2° El desequilibrio corporal por la pérdida del tonalli o gato

3° La exposición del cuerpo a fenómenos naturales como los eclipses.

4° Por obra de entes sobre naturales, como brujos, duendes o nahuales.

3.5 Las formas de nombrar al cuerpo con discapacidad entre los nahuas

En un inicio del proceso de escritura, titule a mi investigación “cuerpos diversos: aspectos interculturales sobre el cuerpo, la discapacidad y la educación en la infancia nahua de la Huasteca Potosina”, la idea de nombrar a la discapacidad a partir del concepto de *cuerpos diversos*, tenía la finalidad de sustituir el concepto de discapacidad, el cual siempre ha generado ruido debido a su connotación negativa, en este sentido, es importante cuestionarnos ¿Por qué nos hace tanto ruido o consideramos como negativo el concepto de discapacidad?

En función de lo anterior, el concepto de diversidad es “un paraguas que nos provee de nombres lavados aparentemente menos violentos que protegen más a quien nombra que a quien es nombrado” (Almedia, et al., 2010:31). En ocasiones se prefiere utilizar el concepto de “diversidad”, para nombrar aquello que nos resulta incómodo o para englobar todo aquello que nos resulta distinto o diferente, fue gracias a la interacción e intercambio con compañeros en situación de discapacidad, que caí en cuenta de que mi forma de querer nombrar a la discapacidad se encontraba sesgada por un paradigma normalizador y liberal.

A su vez, existe una lucha histórica y política detrás del concepto de *persona con discapacidad*, por lo que, al no ser nombrada, se invisibiliza la lucha de los movimientos sociales de personas que viven en situación de discapacidad. Por otra parte, considero que los únicos que pueden nombrarse desde otros adjetivos que no correspondan al concepto de persona con discapacidad, como diversidad funcional, disidentes funcionales, discas, tullidos, rengos, locos, son los sujetos que viven con/ en situación de discapacidad⁵⁰

Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad, “el uso naturalizado de la idea de diversidad en el campo de la discapacidad esconde mayor perversión que el uso de cualquier otra idea, aún aquellas más tradicionales y conservadoras que inscriben a la misma en la visión de la tragedia personal o de la disfunción social a ser rehabilitada” (Almeida, et al., 2010: 36).

A su vez, la palabra **discapacidad** no existe en la lengua y pensamiento de las comunidades anteriormente señaladas, dicho concepto es una construcción social y lingüística perteneciente a occidente, empero, aunque el término discapacidad no tenga presencia en dichas sociedades, existen palabras o conceptos endógenos, utilizados para referirse a las personas en situación de discapacidad. “Entre los mayas yucatecos no existe un concepto de persona “estándar” o “normal.” Por el contrario, cada persona es considerada como única y, por lo tanto, diferente (kaada máak yáanal muundo, cada persona es un mundo diferente” (Hanks, 1993, 75 citado en Le Guen, 2019:26).

Entre los Murui- Muina de la Amazonia colombiana, se denomina *aidaiza*, para referirse al “defecto”, a una singularidad o a la discapacidad (Yarza de los Ríos, 2020:88), a

⁵⁰ Existe un movimiento de personas con discapacidad que buscan reivindicarse utilizando conceptos que anteriormente eran empleados para violentar o excluir a las personas con discapacidad.

su vez, Scheper-Huges señala que entre los indios Mehinaku se les denomina *kanupa* (tabú) a los recién nacidos que presentan alguna discapacidad física, en el caso de los trobriandeses se utilizan distintos conceptos para referirse a cierto tipo de discapacidad, como *kaykela ipwase* (su pierna se ha ido en podredumbre); *yamala ipwase* (su brazo se ha ido en podredumbre); y el vocablo *tonagowa*, utilizado para nombrar a las personas que presentan alguna discapacidad intelectual.

Distintas contradicciones lingüísticas y culturales, se me han presentado al querer nombrar a la discapacidad a partir de los pueblos indígenas, en primer lugar, porque el término discapacidad no existe en el vocabulario de la lengua náhuatl (lengua materna de los actores sociales de la presente investigación), el concepto de discapacidad proviene del concepto anglosajón *disability*, el cual ha sido incorporado en México con mayor fuerza, a raíz de la firma de la Convención de las Personas Con Discapacidad en 2007, y en el caso de las comunidades indígenas, a partir de las distintas campañas políticas y educativas de tipo asistencialistas promovidas por el Estado Mexicano, como es el caso de las becas del Bienestar “Benito Juárez”.

La implementación de la palabra discapacidad en las comunidades indígenas de la región sur de la Huasteca Potosina, ha sido paulatino, ya que comúnmente se decía (y aún se dice) que un niño ha nacido “malito” para referirse a cualquier tipo de discapacidad. La erradicación de la discapacidad como un sinónimo de enfermedad, ha sido una de las principales luchas de los movimientos sociales de personas con discapacidad, no obstante, en gran parte de las comunidades indígenas la discapacidad y la enfermedad son elementos físicos-corporales que encuentran relación entre sí.

En los Centros de Atención Múltiples y las Unidades Básicas de Rehabilitación, se ha hecho una campaña social para promover el uso de la palabra discapacidad en la región, al respecto, María, madre de Marco me ha señalado lo siguiente:

[...]Un día iba con Marco en la combi, y una señora se le queda viendo mucho a mi hijo, y me pregunta ¿su niño esta malita verdad?, a lo que yo le respondo, -no señora, si estuviera “malito” lo tendría ahorita internado en el hospital y no aquí conmigo, mi hijo tiene una discapacidad, pero no está enfermo, de hecho Marco nunca se me enferma de nada y es un niño muy sano⁵¹.

La mayoría de las madres y padres de los infantes nahuas con discapacidad, han ido modificando el uso del concepto “malito”, para incorporar el concepto de discapacidad, un concepto que han socializado en su vida cotidiana con otros integrantes de su comunidad, no obstante, las abuelas y abuelos siguen utilizando comúnmente el término de “malito” para referirse a la discapacidad de sus nietos o de otras personas.

En el contexto occidental, el concepto de “malito” puede resultarnos peyorativo, no obstante, existe una explicación cultural y lingüística para su uso en las comunidades indígenas nahuas, en el idioma náhuatl la enfermedad es denominada como *cocoliztli*, en la estructura lingüística del idioma nahua⁵² a ciertas palabras se les agrega el sufijo *tzin* o *tzintli*, como diminutivo. Al respecto, Arturo Rocha (2000) señala que los antiguos nahuas solían utilizar el sufijo *tzin* o *tzintli* para nombrar a la enfermedad y a distintas discapacidades:

⁵¹ Entrevista realizada en las instalaciones del hospital materno infantil en el municipio de Matlapa, el 20 de abril de 2019.

⁵² Antes de realizar mi estancia de Trabajo de Campo, tomé un breve curso de Nahuatl en el Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas (INPI) de San Luis Potosí, y el maestro, nos hizo énfasis en que el sufijo *tzin* o *tzintli*, son utilizados para nombrar en diminutivo a ciertos objetos, pero sobre todo a personas, en muestra de respeto y veneración, el diminutivo sobre todo es utilizado para referirse a personas mayores en las comunidades.

Dicho sufijo al juntarse con el sustantivo, produce, pues, una palabra que lo mismo es de gran reverencia que de cariñosa disminución, señala Alonso de Molina (1571), que se denominaba *cocoxcatzintli*, (enfermito en castellano), al enfermo al que tenemos buena voluntad y nos compadecemos de él (Rocha, 2000: 146).

La construcción y exaltación de “la identidad nacional mexicana”, a partir del mestizaje, y la construcción de una sola raza, (la Raza Cósmica Vasconcelista) no logró erradicar por completo el uso de ciertas palabras nahuas del léxico cotidiano de los mexicanos, en este sentido, es la pervivencia de la cultura la que mantiene a las lenguas indígenas

Aunque no pienso ahondar en el concepto *cocoxcatzintli* cómo un posible sinónimo de “malito” en el idioma nahua, consideré importante mencionarlo, al ser una palabra utilizada comúnmente en las comunidades para nombrar a la discapacidad. Cómo ya había mencionado anteriormente, el concepto de discapacidad en el idioma nahua no existe, pero sí existen palabras para denominar características consideradas propias de la discapacidad.

A continuación, presento una tabla con algunas de las palabras nahuas utilizadas para nombrar a cierto tipo de discapacidades, las cuales se encuentran referidas en las obras de los frailes Alfonso de Molina y Bernardino de Sahagún, y en algunos códices postcoloniales como el De la Cruz-Badiano (1552) y el código Florentino (1793), a su vez, dichos conceptos han sido recuperados Arturo Rocha (2000) en su texto *nadie es ombligo en la tierra: discapacidad en el México Antiguo*.

Tabla 6. Palabras en náhuatl para nombrar a las discapacidades

| Nombre de la discapacidad en Náhuatl | Nombre de la Discapacidad en español |
|---|--|
| Elmimicqui | Tartamudez |
| Cocototzauhqui | Tullido (Hemiplejias) |
| Ixpoptotiliztli | Ceguera |
| Ixcicotlacotinemi | Andar cojeando, estar cojo |
| Nontli | Mudo |
| Nacatzatzayotl | Sordera |
| Macuecueti | Estar privado de las manos, cortarse las manos |
| Tlavelilocayotl | Locura |
| Teaacituetzi | El que ataca a la gente con cólera “un loco furioso” |
| Tencua, tencuatic y tencuapol | Labio leporino (Paladar Hendido) |
| Uacaliuiliztli | Impedimento motriz parcial o total |
| Yolloquiquimiliuiliztli | Discapacidad intelectual |
| Xocuecuelpachtic | Tullido de pies |

Fuente: elaboración propia con base en el texto de Arturo Rocha (2000) nadie es ombligo en la tierra: discapacidad en el México Antiguo.

3.6 Las causas personalistas y naturalistas de la discapacidad en la Huasteca Sur

Los antropólogos médicos Foster y Anderson [1978] establecieron dos grandes clasificaciones de los sistemas médicos no occidentales: el sistema personalista y el sistema naturalista, en el sistema personalista las causas de las enfermedades [y también las discapacidades] son ocasionadas deliberadamente por seres sobrenaturales, no humanos, como los dioses, espíritus malignos, o personas de carne y hueso que se dedican a la hechicería como los nahuales o brujos, mientras que en el sistema naturalista, la enfermedad y su causa se relaciona e elementos de la naturaleza, y a su vez encontraba su causa en el equilibrio de las sustancias que habitan dentro de las personas⁵³.

3.6. 1 Causas personalistas sobre la discapacidad entre los nahuas

En la sociedad nahua, existe una creencia que habla sobre las *cihuateteo* (mujeres divinas) o también denominadas *cihuapipiltin* (princesas), en la tradición nahua estas mujeres eran las madres primerizas que habían muerto durante el parto, a ellas se les atribuían dos características duales y contrapuestas, divinizadas como guerreras, pues se veía al parto como un campo de guerra, por lo tanto, el hecho de morir durante el alumbramiento era un acto equiparable al de los guerreros al morir en el campo de batalla⁵⁴.

A su vez, estas mujeres eran temidas por la población, al mantener la creencia de que sus espíritus guardaban recelo a las mujeres primerizas sobrevivientes al parto y privilegiadas por disfrutar de su maternidad, negada a ellas al morir durante el parto. Las *cihuateteo* bajaban al plano terrenal (disfrazadas bajo un cuerpo humano) para ocasionar malformaciones en el cuerpo de los infantes, interceptaban a las madres embarazadas en los

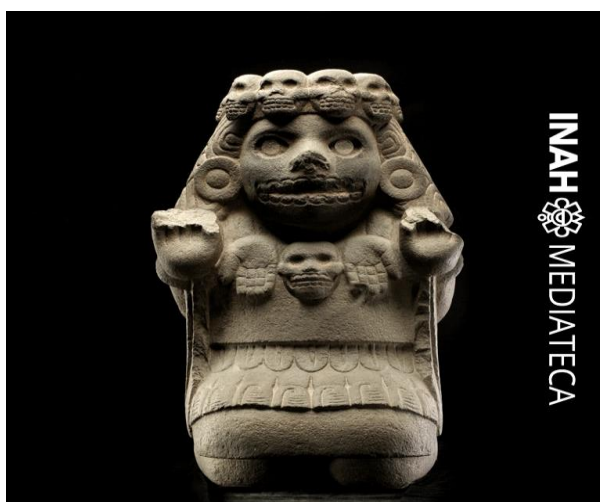
⁵³ Véase en Foster, G y Anderson B. (1978). *Medical Anthropology*. Social Science: Estados Unidos.

⁵⁴ Véase en Rocha Arturo, 2000. *Nadie es ombligo en la tierra, discapacidad en el México antiguo* (fundación Teletón).

cruces de caminos y las maldecían, por ello, al acercarse la fecha de parto, los familiares de las mujeres embarazadas les prohibían salir a los caminos solas para evitar a estos seres sobrenaturales. Esto ha quedado plasmado en los códices florentinos que señalan lo siguiente:

[...] 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 endemoniado⁵⁵.

Imagen 5. Representación de la Cihuateteo



Fuente: Mediateca del Instituto Nacional de Antropología e Historia (INAH).

Las *cihuateteo* no sólo maldecían al infante desde el vientre de su madre, también podían maldecir a los niños encontrados en los caminos; los nahuas siempre han tenido cierto cuidado y restricción con respecto a que los infantes se conduzcan solos por los caminos, en el código florentino se señala lo siguiente:

[...] Las *cihuapipiltin* provocaban a quienes tenían el infortunio de toparse con ellas en el cruce de algún camino, cuando se estaba bajo su embrujo, poseído, la boca de

⁵⁵ Véase en Saghún, Bernardino, 2006. *Historia general de la nueva España*, Códice florentino, cap. XI. Porrúa.

uno se torcía, la cara de uno se contorsionaba, se perdía el uso de la mano, los pies de uno se entumecían, se echaba espuma por la boca“(Rocha, 2000).

Es importante enfatizar que, las *cihuateteo* no sólo maldecían al infante desde el vientre de su madre, también podían maldecir a los niños encontrados en los caminos; “la pérdida de la belleza era una de los principales efectos de los niños poseídos por las *cihuateteo*, pero al mismo tiempo era bien entendido que al crecer éstos, si lograban dominar a los espíritus poseedores, tendrían una fuerza anímica especial que les colocaba en un lugar en cierta forma privilegiado [Viesca; Ramos, 2017:188].

Sobre el don que otorga el plano sobrenatural a las personas en situación de discapacidad, la señora Lety, partera de la comunidad Nahua de Jalpilla, me narró un episodio que mantiene una estrecha relación respecto a la creencia de que los infantes con ciertas discapacidades pueden ser poseedores de dones:

[...] La discapacidad en esta zona se cree que es obra de la brujería, que los niños que nacen con discapacidad están brujeados, una muchacha con discapacidad se murió hace dos años, , y la partera que la atendió dijo que ella nació así porque de grande va a ser curandera, ella le dijo a sus padres- se van a acordar de mí, esta niña va a ser curandera, pero al final no lo fue , pobre muchacha falleció de 30 años, y nunca fue a la escuela ⁵⁶.

En el contexto nahua de la Huasteca Potosina, existe un sinfín de explicaciones personalistas asociadas a entes sobrenaturales, dichas causas de la enfermedad y la discapacidad se encuentran presentes en la mayoría de las creencias de los integrantes de las comunidades.

⁵⁶ Entrevista realizada el 17 de julio de 2018., en la comunidad de Jalpilla, San Luis Potosí.

El psicólogo “Jonhy”⁵⁷ quien imparte la materia de antropología de la salud en la carrera de enfermería en la Universidad de Tamazunchale, facilitó, para esta investigación, la gestión de un conversatorio con sus estudiantes, con la finalidad de conocer conceptos y referentes de la tradición nahua en torno a las corporalidades y a los procesos salud-enfermedad, en la actividad participaron 20 estudiantes (hombres y mujeres) que se encuentran cursando el segundo semestre de la carrera en enfermería, la mayoría de estos jóvenes son habitantes de comunidades indígenas aledañas al municipio de Tamazunchale y son bilingües (hablantes de náhuatl y español).

Cada participante escribió los conceptos, creencias, prácticas y rituales llevadas a cabo en la región respecto a la enfermedad, el cuerpo y la discapacidad, estos fueron leídos en voz alta con la finalidad de compartir y comparar dichos saberes, las y los estudiantes mostraron interés en la actividad debatiendo los saberes que sus abuelos habían compartido generación tras generación, el resultado del grupo focal fue el siguiente:

Tabla7. Referentes y creencias nahuas elaboradas a partir de los conocimientos de los y las estudiantes de la licenciatura de Enfermería, de la UASLP unidad Huasteca Sur.

“Si una embarazada sale en un eclipse su niño saldrá deforme” (Edgar Jacinto)

“Si no te quitas los dientes flojos te nacen dientes de jabalí” (Edgar Jacinto)

“Cuando se le baja la mollera a un bebé se pone cabeza abajo y se le pega en el pie. Cuando una embarazada ve a un bebé y no lo carga el bebé se pone inquieto

(Margarita)

“En mi comunidad cuando una persona ya sea mujer o viceversa, y esa persona anduvo con muchas personas y ven a un bebé la mamá dice que le echa mal de ojo, es cuando el bebé está muy chillón y lo barren con yerbas y con un huevo” (Arturo)

⁵⁷ Psicólogo y maestro de tiempo completo en la Universidad, originario de una comunidad nahua del Estado de Hidalgo el cual colinda con el estado de San Luis Potosí.

“Si canta un tecolote cerca de tu casa, es porque está viendo quién se va a enfermar, lo tienes que espantar.” (Maguita)

“Cuando la madre tuvo a su bebé y no tiene leche materna tiene que comer zoyo”.

“No salir cuando se está embarazada a los eclipses porque provoca deformaciones al bebé.” (Alhely)

“Las embarazadas se colocan un seguro en el estómago para que el niño no le hagan mal los eclipses.” (Fernanda)

“Cuándo estas menstruando no puedes asistir a un velorio o debes llevar un ramito de ruda entre tu ropa.” (Yisel)

“Cuándo amaneces con moretones es cuándo el nahual fue a tu casa en la noche y te besó.” (Mayra)

“No salir cuándo estas embarazada en un eclipse, que es porque tu hijo va a salir con una enfermedad ya sea Síndrome de Down.” (Mayra)

“Cuando se tiene empacho hay que tronarse las tripas”. “Tijeras para ahuyentar a las brujas”. (María)

“No se puede dejar solo a un bebé que no se ha bautizado” (Abigail)

“Colocar tanto a las personas embarazadas, animales y árboles a punto de dar frutos un listón rojo cuando ocurre un eclipse.” (Abigail)

“Que los niños no los puedes dejar solos cuando no están bautizados porque están los duendes y juegan o se los llevan y les roban el alma.” (Lourdes)

“Qué las embarazadas no pueden salir cuando hay eclipses.” (Lourdes)

“Ponerse un seguro en el estómago para las mujeres embarazadas esto para que no les haga daño los eclipses.” (Karla)

“Cuando la mujer esta menstruando no es bueno ir a un velorio.” (Alondra)

“No bañarse antes de ir a un velorio porque se puede pegar la enfermedad del difunto.” (Alondra)

“Tener espanto e ir a que te levanten la sombra.” (Carlos)

“Cuándo sueña con un rio es porque va a haber problemas.” (Luis)

“Cuándo sueñas que se caen las muelas es porque alguien se va a morir.” (Monserrath)

“En Xantolo cuándo alguna persona se vuelve loca, los coles (*huehues*) van y le bailan hasta que esté bien.” (Alfredo)

“En mi comunidad tienen esa creencia de que la persona que se enferma es por el susto, al momento de caerse, y por ejemplo sí se cae en el agua, le dan de tomar el agua de donde se cayó para que no se enfermó, y si se cae en la tierra, junta un puño de tierra lo echan en una bolsita y se lo amarran a la persona afectada, y lo trae consigo hasta llegar al tiempo indicado, en este caso lo debe de traer aproximadamente una semana.” (Margarita)

“Hay personas que piensan que si se comen alguna fruta que sea doble (las frutas juntas) tendrán gemelos cuando se embaracen.” (Alma)

“Las mujeres embarazadas no deben de salir cuándo hay luna llena, ya que la luna afectaría al bebé, se dice que la luna come pedacitos del bebé así que la mujer debe estar en casa y ponerse un seguro en la blusa en la parte del estómago para proteger al bebé.” (Wendy)

“Una mujer embarazada debe cargar o tocar a otro bebé para que esté no se enferme.” (Judith)

“Cuándo sueñas que estas ardiendo o ahogándote es porque te va a dar calentura.”

“No ir a los velorios cuando se tiene alguna dolencia o se complica.” (Alhely)

“En Xilitla de donde soy, se cree que, si los niños juegan después de las 8 pm, pueden estar duendes o brujas con ellos y les roban el alma.” (Guadalupe)

“Cuándo a un bebé se le baja la mollera se debe llevar con la persona más grande (abuela) de la familia y ella se la puede subir, pero chupándosela.” (Angela)

“Cuándo amaneces con moretones es porque te chupó la bruja.” (Antonio)

Los resultados del conversatorio nos permiten observar que el sistema personalista y naturalista prevalecen en las explicaciones sobre el cuerpo, la salud-enfermedad y la discapacidad, en las generaciones jóvenes de la sociedad nahua: la mayoría de los estudiantes contaban con la edad de 18 a 20 años.

Algunas madres, como las señoras Sofí, Juana y Bety, han referido las causas de la discapacidad de sus hijos a elementos sobrenaturales; una gran parte de las mujeres que tienen hijos con discapacidad intelectual y autismo han señalado que duendes se llevaron el

alma de sus hijos y por eso quedaron en ese estado; otras madres como María, quien vive en una comunidad del municipio de Tampacán ha señalado que la discapacidad de su hija fue posiblemente ocasionada

[...] *Por un nahual que le robó el alma a mi hija y a partir de eso ella presenta convulsiones, y por eso decidí llevarla con un curandero para contrarrestar el mal, pero un día mi niña presentó una fuerte crisis y fue cuando el curandero nos dijo que él no podía hacer nada ya, que la enfermedad que tenía pertenecía a los doctores*⁵⁸.

3.6.2 Causas naturalistas de la discapacidad entre los nahuas

López Austin señala que los centros anímicos son “la parte del organismo humano en la que se supone existe una concentración de fuerzas anímicas, de sustancias vitales y en la que se generan impulsos básicos de dirección de los procesos que dan vida y movimiento al organismo y permiten la realización de las funciones psíquicas” (López Austin, 2008,197).

Tabla 8. Fuerzas anímicas que conforman a la persona en el sistema de pensamiento nahua

| Centros anímicos mayores | Centros anímicos menores | Entidades anímicas |
|------------------------------|--------------------------|-----------------------|
| Corazón= <i>yóllotl</i> | Pulsos | <i>Teyolía</i> |
| La cabeza = <i>cuatextli</i> | Sienes | <i>Tonalli / gato</i> |
| Hígado= <i>elli</i> | Billis | <i>Ihíyotl</i> |

Fuente: Elaboración propia con base en la obra de López Austin (2008).

⁵⁸ Entrevista realizada el 24 de septiembre de 2018 en Tampacán.

El Tonalli o Gato entre los nahuas

En el pensamiento judeocristiano, los cuerpos, al igual que en el pensamiento mesoamericano, se conforman por materia física (tangible) y materia espiritual (intangibile) es decir “el alma”, en occidente, el cuidado del alma mediante prácticas disciplinarias promovidas por el campo religioso se encuentra relacionado con la búsqueda de bienes de salvación que les garantice un lugar en el plano espiritual posterior al terrenal.

En el pensamiento filosófico indígena también se tiene la creencia de la composición tangible e intangible del cuerpo: denominándose tonal a la composición espiritual corpórea, a diferencia de las creencias judeocristianas, el tonal se encuentra ubicado en la cabeza y es indispensable para vivir en el plano terrenal, si se pierde, el individuo se encuentra expuesto a la enfermedad y en caso de no recuperarla, a una muerte segura.

La pérdida del tonal tiene cuatro causas principales: 1) la captura por parte de los seres del «mundo otro»; 2) la captura por parte de los brujos; 3) el extravío del tonal de los niños pequeños, sin que esta pérdida responda a los dos casos anteriores, y 4) la partida de la entidad por extrañar en demasía a otra persona que se encuentra lejos (Romero, 2006: 162).

Existen pérdidas del tonal consideradas normales, vinculadas a estados corporales con algún tipo de alteración, tal es el caso de la embriaguez (a causa de la ingesta de bebidas alcohólicas) la inconsciencia (durante el sueño) y las prácticas sexuales (salida de fluidos corporales). En el caso de la pérdida del tonalli o gato, asociada a la enfermedad, se considera la muerte de un individuo, en este sentido, la ausencia o pérdida parcial del gato es una de las causas consideradas en esta investigación, para el análisis del infante con discapacidad, puesto que es una substancia que se relaciona con el vigor y al crecimiento de los niños y niñas.

El tonal o tonalli es conceptualizado por los nahuas de la huasteca como gato , pero también se asocia con el concepto de sombra, este fue investigado por el antropólogo Aguirre Beltrán en diversas comunidades del sur de México, la salida o caída de la sombra es una de las principales causas de enfermedad y puede darse a partir de un susto muy fuerte, para poder ser recuperado se debe acudir a un especialista (curandero) quien por medio de rezos (padre nuestro/ credo) y hierbas aromáticas (huele de noche / las hojas del árbol del pirul) logran devolver la sombra que se ha caído.

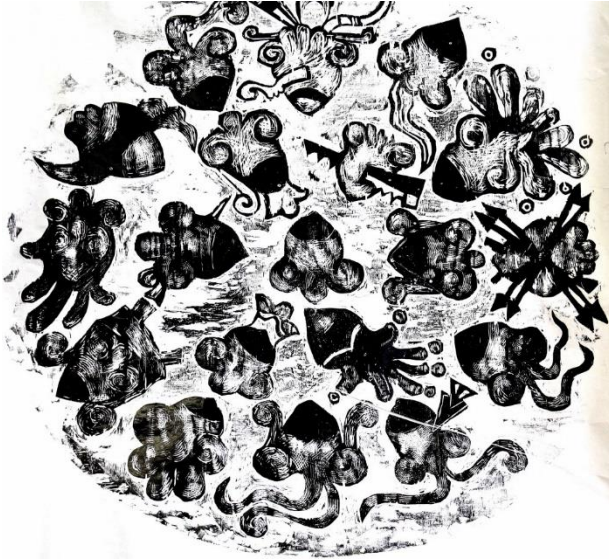
El Teyolía

La entidad anímica conocida como *teyolía* se encuentra ubicada en el yólotl (corazón), en las sociedades mesoamericanas el corazón era uno de los órganos más importantes del cuerpo humano, no es fortuito que en las ceremonias sacrificiales se ofrendaran corazones a los dioses.

El yólotl y el *teyolía* se encuentran asociados a la discapacidad, principalmente a la locura, pues se cree que “los diversos trastornos que podía padecer repercutían gravemente en la salud de la persona. Como órgano del pensamiento y la conciencia, su lesión podía provocar locura y epilepsia” (Echeverría 2012: 115, 117). En este sentido, “La epilepsia era concebida como una forma grave de amortecimiento, ocasionado por una fuerte presión sobre este órgano, padecimiento que fue retomado por Sahagún como *yolpapatzmiquiliztli*, amortecimiento por intensa compresión en el corazón” (López Austin 2008: 188)

El corazón, entre los mesoamericanos, se encontraba asociado al pensamiento y a la razón, de tal forma que la afectación a este órgano ocasionaría problemas en la conducta de las personas, en contraparte, dentro del sistema médico, enfermedades como la locura o la esquizofrenia son referidas en la cabeza principalmente en las funciones neurológicas.

Imagen 6. Yolótl



Fuente: Pedro Ascencio Mateos. Facultad de Artes y diseños-UNAM

En la región sur de la Huasteca Potosina, prevalece la creencia de que la locura puede ser adquirida por los danzantes durante las comparsas celebradas en Xantolo, el maestro Higinio encargado del área de capacitación laboral del CAM “Ignacio Trigueros”⁵⁹, me contó que en su pueblo, Chalpuhuacanito, los danzantes para quitarse sus máscaras tienen que esperar a que los coles mayores, (ancianos que dirigen la música y las comparsas), toquen siete veces los sones que en su mayoría son efectuados mediante el violín, si un danzante se quita antes de tiempo dichas mascararas estos pueden ser poseídos por los espíritus de las máscaras y pueden llegar a enloquecer, de ser así, los danzantes entran en un estado de trance que sólo puede ser contrarrestado por los coles mayores mediante los sones entonados por sus violines.

El Ihíyotl

⁵⁹ El maestro Higinio ha participado durante años en las comparsas de Xantolo, y se ha encargado de rescatar las raíces y tradiciones indígenas de dichas danzas, enseñando los elementos de la cultura náhuatl a los infantes con discapacidad que se encuentran a su cargo.

El *ihíyotl* se encuentra ubicado en el hígado (*elli*) y en él residen las pasiones consideradas irracionales, tales como la ira, el enojo y el miedo. López Austin ha señalado que existen problemas para identificar el concepto náhuatl, “en el náhuatl del siglo XVI, el abstracto del sustantivo que indica el olor penetrante es *xoquíotl* o *xoqu íyo tli*. También entre los Chortíes se ha encontrado esta palabra (*xoquía*) que se refiere en particular al "hijillo" que desprende el cadáver” (López Austin 2008: 258), dicha sustancia se asocia con la hiel producida por el órgano y con el mal olor que produce un cuerpo en putrefacción.

Es importante señalar que en los hogares de los mestizos mexicanos, el uso del limón o cloro para lavar platos y pisos está asociado a evitar el olor de la denominada “*chuquía*”, o “*xoquía*” en idioma náhuatl, aunque la mayoría desconoce que su procedencia se remite a un concepto náhuatl utilizado para referirse a una entidad anímica del cuerpo, este hecho nos remite a la refuncionalización de un elemento de la cosmología náhuatl que se puede encontrar en la cotidianidad dentro de un hogar mexicano.

El *Ihíyotl* es, además, una sustancia emanada por el hígado aunado a connotaciones negativas para las personas que se encuentran cerca de ella, se tiene la creencia de que quienes poseen la facultad de emitirla “están las personas que producen mal de ojo, los de sangre fuerte, las embarazadas, las menstruantes, los hechiceros, los aparecidos, los espíritus de los muertos y los que han sido infectados de "hijillo", y la peor emanación es la de los cadáveres” (López Austin 2008: 262).

En los resultados del conversatorio presentado con anterioridad, se mencionaron tres saberes asociados al *ihíyotl* emanado por el cuerpo de los cadáveres, los cuales se han de retomar a manera de interrelación:

[...] Cuándo la mujer está menstruando no es bueno ir a un velorio. (Alondra, 2018)

[...] No ir a los velorios cuando se tiene alguna dolencia o se complica. (Alhely, 2018).

[...] No bañarse antes de ir a un velorio porque se puede pegar la enfermedad del difunto (Alondra, 2018).

Por último, respecto a esta entidad anímica, los nahuas señalaban que los pecados o malas acciones de las personas emanaban inmundicia que perjudicaba directamente la salud de los inocentes, es decir de los infantes, sobre todo a los infantes en el vientre materno, los cuáles podían ser contaminados por algún pecado de la madre o del padre. Una de las explicaciones más comunes sobre la etiología de la discapacidad infantil, se remite al alcoholismo o mal comportamiento de los padres, sobre todo de los varones, tal como me fue señalado por Doña Rosa:

[...] Yo creo que a mi hijo le dio la discapacidad porque mi marido tomaba mucho, y fue a causa de eso, también creo que fue un castigo de dios por su comportamiento.

3.7 Diagnósticos y prácticas de atención de la discapacidad en la sociedad nahua

A pesar de la preponderancia de las creencias sobre las enfermedades denominadas como tradicionales y la intervención de los especialistas (curanderos, chamanes, parteras) para contrarrestar los males que aquejan el cuerpo, las instituciones médicas hegemónicas han querido erradicar dichas prácticas y creencias, empero, siguen prevaleciendo en el hacer colectivos de las comunidades, al respecto López Austin señala que:

En las cosmovisiones marginadas, las representaciones, ideas y creencias se transforman lentamente, dando la falsa impresión de que los indígenas se mantienen ajenos a las relaciones sociales de la sociedad global. No sólo no se mantienen ajenos, sino que la reducción de su dinámica ideológica debe explicarse dentro del contexto del proceso de explotación existente. Las grandes transformaciones de la sociedad global repercuten, indudablemente, en las cosmovisiones indígenas; pero es más

notoria la refuncionalización de los elementos ideológicos que la transformación de éstos (1980: 26).

Foster y Anderson (1978) señalan la existencia de “sistemas médicos que comparten características universales, compartiendo medias curativas y preventivas que son parte integral de las culturas” (Ortiz de Montellano 2005: 33). Para los pueblos mesoamericanos la magia y la religión eran dos elementos que coexistían y compartían la función de establecer un equilibrio entre los hombres y los dioses, a su vez, marcaban ciclos de tiempo (calendarios agrícolas), y se recurría a ellos en caso de enfermedad. Con la colonización se incorporaron nuevos elementos simbólicos provenientes de la religión cristiana, lo que generó un sincretismo que logró incorporarse a los saberes sobre la salud-enfermedad en dichas sociedades.

El diagnóstico y la atención de la discapacidad y la enfermedad en el contexto de la huasteca es llevado a cabo en tres sectores: En primer lugar se encuentra el diagnóstico familiar, realizado por las abuelas y las madres cuando observan que los infantes presentan diversas anomalías físicas, la mayoría de los infantes que participaron en esta investigación fueron diagnosticados con discapacidad a una edad tardía (entre los 4 y 6 años), debido a que un gran número de ellos nació dentro de su unidad familiar apoyados de una partera y no les fue realizada la prueba de tamiz, la cual es realizada en los recién nacidos para descartar posibles enfermedades o una discapacidad. Las dificultades de movimiento para sostenerse y caminar, los problemas de lenguaje y comportamientos de conducta, (aislamiento, agresividad, ansiedad, llanto constante) son algunos de los síntomas comúnmente identificados por familiares.

En segundo lugar se encuentra el diagnóstico de los especialistas tradicionales (curanderos, brujos), este se da cuenta cuándo la familia da cuenta de que los síntomas que presentan sus hijos son atípicos y recurren a un “especialista” con la finalidad de que pueda contrarrestar el mal espiritual que afecta el cuerpo de sus hijos, en la mayoría de los casos, cuando se trata de una discapacidad severa, los especialistas tradicionales aconsejan a la familia de llevar a sus hijos al centro de salud más cercano para que sea revisado por un médico.

El tercer diagnóstico es llevado a cabo por el sector salud , el cual se da de manera sincrética con los diagnósticos indígenas comunitario, y se hace presente cuándo el infante es trasladado desde su comunidad hacia la cabecera municipal, donde se ubican los servicios de salud integrales, es frente al diagnóstico médico cuando comienzan a surgir las crisis y temores familiares 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, desplazando a las creencias como el duende o el nahual, que de ser 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 y terapias rehabilitadoras.

Cabe resaltar que la mayoría del tratamiento medicamentos de los infantes con discapacidades neurológicas consisten en dosis diarias de Epamin, Clonazepam y Respiridona, prescritos con la finalidad de evitar ataques epilépticos, crisis nerviosas y en muchos casos para mantenerlos “tranquilos” “adormilados”, es decir, sedados. La medicalización de las infancias es una práctica violenta pero muy común sobre todo para aquellos niños y niñas que se encuentran en situación de discapacidad.

A pesar de contar con un diagnóstico médico que incluye la medicalización y la asistencia a terapias rehabilitadoras (de lenguaje y físicas), las madres siguen recurriendo a remedios y curaciones de la medicina tradicional, este hecho atiende a que no existe una renuncia total de las creencias cosmogónicas sobre el cuerpo y la enfermedad, dando paso a una terapéutica sincrética.

Fernanda, quien padece discapacidad intelectual y constantes cuadros de epilepsia, se encuentra medicada con una serie de medicamentos que contrarresten dichos ataques, no obstante, al presentarse las crisis constantemente, doña Julia, su abuela, decidió acudir con un curandero para obtener un remedio. El curandero le recomendó reparar un caldo de zopilote (el ave de rapiña), y dárselo a comer a Fernanda, doña Julia ha señalado:

[...] *Desde que Fernanda tomó ese caldo de zopilote ya casi no ha presentado crisis, y cuando las presenta es porque se enoja o se altera demasiado, por eso procuro no hacerla enojar para que no tenga la convulsión*⁶⁰.

Respecto al uso y consumo del zopilote para erradicar los ataques epilépticos, encontré, que los antiguos nahuas, elaboraban un tratamiento que incluía a esta ave de rapiña:

Debería de dársele a beber la hiel de perro y simultáneamente rociar la cabeza con una mezcla de hojas de *quetzalatzónyatl*⁶¹, de *tezitzilin*, y la hierba *acocoxíhuil*⁶², molidas y disueltas en agua. Había que adicionar el remedio con una ingesta de cerebro cocido de zorra y de comadreja, por concluir el tratamiento, se debía sahumar al paciente “con el buen olor de nido de ratones quemados en las brasas y de incienso

⁶⁰ Entrevista realizada el 14 de julio de 2018, en la comunidad Texquitote I.

⁶¹ Nombre botánico *Senecio salignus*, conocido popularmente como Azomiate, planta arbustiva de color amarillo, utilizada en el centro de México para realizar limpiezas, también es utilizada para tratar el reumatismo y el dolor.

⁶² También conocida como Carrizo chico, utilizada para tratar lombrices, tisis, parálisis, sordera, vómito entre otros malestares

blanquecino y de plumas del ave llamada *cozcaquauhli*, ave ésta, dicho sea de paso, es un zopilote (Rocha, 2000: 111,112).

Imagen 7. Plantas medicinales utilizadas por los nahuas de la antigüedad.



Fuente: Códice de la Cruz-Badiano.

Cuándo la abuela de Fernanda, me contó sobre el brebaje, no tenía conocimiento del tratamiento que realizaban los antiguos nahuas para tratar y contrarrestar los ataques epilépticos, y aunque no señaló el uso de las plantas anteriormente señaladas o el cocido de zorra y comadreja, el uso del zopilote, de alguna forma sigue presente en la terapéutica indígena contemporánea en relación con el tratamiento de la epilepsia.

El uso de aves o parte de ellas, también se implementa para contrarrestar otras enfermedades o discapacidades, tal sería el caso de Juan, quien tiene una discapacidad motriz, el niño, tenía que acudir constantemente a la Unidad Básica de Rehabilitación (UBR) ubicada en Matlapa para recibir terapia física que le ayudara a caminar, no obstante, Juan logró caminar gracias a que su abuela siguió la recomendación de una curandera: frotó sus piernas y rodillas con las patas de una chachalaca y, en palabras de su abuela [...] *se echó a correr, cuando antes no podía caminar bien.*

Es importante señalar que, en las comunidades de la región sur de la Huasteca Potosina, no sólo se recurre a tratamientos o terapéuticas propias de la cultura nahua, en dicho

contexto, existe una importante presencia de religiones protestantes y evangélicas, a las cuáles se han convertido algunas familias que tienen hijos e hijas en situación de discapacidad, con el fin de que sean curados mediante oraciones, alabanzas y otros bienes de salvación ofertados por dichas iglesias.

Durante el trabajo de campo, me encontré con el caso de Acacio, joven de 18 años de edad, con parálisis cerebral, quién vive junto con su madre y hermanos en pobreza extrema en una comunidad de Matlapa, cada viernes, su madre hace el esfuerzo de trasladar a Acacio desde su comunidad de origen hacía la cabecera municipal, transportándolo en camioneta de redilas y utilizando una carriola de bebé, con el fin de acudir a un templo evangélico, lugar en dónde se realizan distintas oraciones y alabanzas para que Acacio “sane”.

Fotografía 20. Acacio y su madre llegando al municipio de Matlapa



Matlapa, 20 de octubre de 2018.

En las encuestas realizadas a las familias de personas en situación de discapacidad realizadas por la Unidad Básica de Rehabilitación en coordinación con la Asociación Civil Visión Mundial, encontré que un familiar respondió que existía una mejoría del infante con

discapacidad que presenta ataques epilépticos, no por el medicamento o las terapias si no porque se habían cambiado de religión.

Imagen 8. Encuesta sobre los avances y cuidados de los infantes en situación de discapacidad

8.- ¿Desde cuándo presenta el problema? Hace 6 años y 8 meses convulsiones
9.- ¿A sido atendido en alguna Institución? UBR si la respuesta es no pase a la pregunta 13... 10.- ¿Cuál? UBR, Tamazunchale.
Hospital
11.- ¿A partir de cuándo recibe atención? Enero del 2010
12.- ¿Qué avances a notado en la persona? Yano convulsiones pero porque se cambio de religión no por el medicamento ni las terapias.
13.- No ¿por qué?
14.- ¿Quién cuida a la persona? Su Abuela, Abuelo.
15.- ¿Cuál es su estado de salud actual? Epilepsia.

La mayoría de las madres me han compartido sus experiencias respecto a la violencia de la cual han sido receptoras por parte del personal médico de la región, pues en su mayoría se encuentran ajenos a la cultura indígena, por haber estudiado en la capital del estado⁶³, al finalizar sus estudios tuvieron que trasladarse a dichas comunidades para ocupar una plaza dentro del sistema médico nacional, en palabras de doña Adriana, madre de María quien tiene paladar hendido y problemas neurológicos:

[...] *Los doctores nos creen unas ignorantes, creen que no sabemos nada, y se burlan de nuestras creencias, no creen que es verdad que cuando nuestros hijos se ponen enfermos es porque se les cayó la mollera, o porque les hicieron mal de ojo, a mí me dijeron que mi hija nació con el cerebro pequeño, y por eso no habla y no va al baño sola, aunque ya tiene 6 años y yo un día le pregunté al doctor ¿qué si algún día le iba*

⁶³ La cual se encuentra ubicada a 7 horas de la región.

*a crecer? y que me dice: ¡hay señora quiere que le dé un chocolate mágico a la niña para que le crezca, así como ustedes creen en todo eso!*⁶⁴.

Una de las principales problemáticas detectadas, es el proceso colonizador que la biomedicina ha implementado en las comunidades indígenas, llevando a cabo una subordinación violenta sobre las creencias y referentes étnicos del cuerpo y la enfermedad, juzgando y criticando dichos conocimientos, lo que ha ocasionado que las personas no quieran asistir a los centros de salud ya que sus padecimientos y creencias sobre los mismos son infravalorados e inclusive son objetos de burla por parte del personal médico.

Es importante señalar que existe una ruptura generacional sobre las creencias y prácticas de la terapéutica indígena, gracias a que presenté mis avances de investigación con los padres de familia, las madres jóvenes, me señalaron que ellas han dejado de creer en las prácticas y terapéuticas propias de sus comunidades, por haber tenido un constante contacto con el campo médico, ellas me mencionaron que son sus abuelas las que continúan creyendo o practicando curaciones de su cultura, no obstante, estas mujeres jóvenes no tienen objeción alguna en que sus madres o abuelas pongan en práctica dichos conocimientos con sus hijos e hijas.

A partir de lo expresado en el presente capítulo, en la región sur de la Huasteca Potosina, la representación y etiologías sobre la discapacidad se encuentra vinculada por una parte a la intervención del plano sobrenatural, por medio de la cual, entes sobrenaturales (duendes, brujos, nahuales) pueden provocar la discapacidad a los seres humanos , a su vez, encontré que la pérdida del *tonalli* (alma/ espíritu) que entre los habitantes nahuas es conocida bajo el nombre de *gato*, genera un desequilibrio capaz de causar enfermedades,

⁶⁴ Entrevista realizada en el hospital materno-infantil en Matlapa, en abril de 2019.

discapacidades e inclusive la muerte de los individuos, a su vez, fenómenos como los eclipses, y la malhora también son relacionados con la discapacidad y la enfermedad.

La discapacidad como construcción de alteridad pertenece a un pensamiento occidental, moderno y biomédico basado en el concepto de normalidad y en una idea hegemónica de belleza que ha dañado las subjetividades de los individuos que viven dentro de dichos contextos al no poder cumplir con los parámetros, colocándoles en procesos de exclusión social. Por último, es importante señalar que, en el pensamiento filosófico mesoamericano la imperfección del cuerpo era una realidad tanto para dioses como para el ser humano, lo que sin lugar a dudas rompe con la “interrelación de los sujetos construidos y constituidos desde la visión “normocéntrica” y eurocéntrica que han colonizado nuestro modo de entender la diversidad humana en términos de déficit” [Broyna, 20018:13].

CAPÍTULO 4

El trabajo de cuidados de la infancia nahua con discapacidad: el caso de las madres de la Huasteca Potosina.



Fotografía 21. Madre cargando a su hijo con discapacidad rumbo al Centro de Atención Múltiple, Matlapa, 20 de agosto de 2018.

4.1 El trabajo de las mujeres indígenas en la región sur de la Huasteca Potosina

En la región de la Huasteca Potosina, histórica y culturalmente existe una naturalización del trabajo doméstico femenino, lo que ha generado que las mujeres sean relegadas al confinamiento de los espacios privados de sus unidades domésticas, -a los cautiverios- en palabras de la feminista y antropóloga mexicana Marcela Lagarde (1990), es importante señalar que la mayoría de las madres de los infantes no saben leer y escribir ya que no asistieron a la escuela o nunca la concluyeron.

La mayoría de las madres de los infantes en situación de discapacidad, señalaron ser amas de casa y no percibir salario alguno por dicho trabajo, a su vez, el grado de escolaridad con el que cuentan es mínimo, la mayoría no asistió a la primaria o tienen primaria trunca, la exclusión de los procesos educativos atiende a una condición de género la cual en palabras de la madre de Lorena se explica de la siguiente manera:

[...] Nosotras no fuimos a la escuela porque antes se consideraba que las mujeres nomás servían para hacer mandados y estar en la casa, por eso yo no aprendí a hacer ni la letra O, ni eso sabemos, y ¿luego cómo le ayudamos a nuestros hijos con las tareas.

En función de lo anterior, las mujeres indígenas, son un sector de la población que han padecido distintas violencias y desigualdades interseccionadas:

Esta situación lleva al deterioro de su calidad de vida, quedando expuestas a la pobreza, violencia, discriminación y la limitación o negación de sus derechos. Sin embargo, las mujeres indígenas han comprobado una gran capacidad de resiliencia y son una importante fuerza social (Revelo, 2019:6).

A continuación, se presentan algunas características sobre las mujeres cuidadoras: edad, escolaridad, número de hijos, actividades laborales e ingresos económicos, datos que acompañan las narrativas y experiencias de las mujeres indígenas cuidadoras.

Tabla 9. Características socioeconómicas, reproductivas y educativas de las madres de los infantes con discapacidad en la región sur de la Huasteca Potosina⁶⁵.

| EDAD | ESCOLARIDAD | NÚMERO DE HIJOS | OCUPACIÓN | INGRESOS ECONÓMICOS |
|------|---------------------|-----------------|--------------------|---------------------|
| 49 | Primaria | 7 | Ama De Casa | Ninguno |
| 51 | Quinto De Primaria | 4 | Ama De Casa | Ninguno |
| 61 | Primaria | 8 | Empleada Doméstica | 40 Pesos Diarios |
| 57 | Ninguna | 5 | Ama De Casa | Ninguno |
| 61 | Primaria | 6 | Ama De Casa | Ninguno |
| 51 | Primaria | 4 | Ama De Casa | Ninguno |
| 49 | Primaria | 4 | Ama De Casa | Ninguno |
| 56 | Primaria | 3 | Ama De Casa | Ninguno |
| 28 | Preparatoria | 1 | Ama De Casa | Ninguno |
| 36 | Primero De Primaria | 2 | Ama De Casa | Ninguno |
| 31 | Quinto De Primaria | 6 | Ama De Casa | Ninguno |
| 33 | Secundaria | 3 | Ama De Casa | Ninguno |
| 51 | Ninguna | 7 | Ama De Casa | Ninguno |
| 41 | Secundaria | 3 | Ama De Casa | Ninguno |

⁶⁵ La información fue tomada de una serie de encuestas aplicadas por trabajadoras sociales del municipio de Matlapa, en coordinación con el DIF municipal y la Unidad Básica de Rehabilitación de Matlapa.

| | | | | |
|----|-----------------------|----|--------------------|----------------------------|
| 50 | Segundo De Primaria | 6 | Ama De Casa | Ninguno |
| 35 | Secundaria | 5 | Ama De Casa | Ninguno |
| 49 | Quinto De Primaria | 11 | Ama De Casa | Ninguno |
| 48 | Ninguna | 10 | Ama De Casa | Ninguno |
| 66 | Ninguna | 5 | Ama De Casa | Ninguno |
| 37 | Sabe Leer | 2 | Ama De Casa | Ninguno |
| 35 | Primaria | 3 | Ama De Casa | Ninguno |
| 32 | Segundo De Primaria | 6 | Ama De Casa | Ninguno |
| 39 | Primaria | 6 | Ama De Casa | Ninguno |
| 43 | Secundaria | 5 | Ama De Casa | Ninguno |
| 56 | Primaria | 7 | Ama De Casa | Ninguno |
| 40 | Primaria | 3 | Ama De Casa | Ninguno |
| 51 | Tercero De Primaria | 5 | Empleada doméstica | 50 Pesos Semanales |
| 48 | Primaria | 7 | Ama De Casa | Ninguno |
| 29 | Sexto De Primaria | 5 | Ama De Casa | Ninguno |
| 29 | Tercero De Secundaria | 2 | Atiende Un Negocio | 150 Pesos Diarios (Ventas) |
| 23 | Primaria | 1 | Empleada Doméstica | 500 Pesos Semanales |
| 26 | Primaria | 1 | Ama De Casa | Ninguno |
| 31 | Ninguna | 5 | Ama De Casa | Ninguno |
| 38 | Secundaria | 3 | Empleada Doméstica | 400 Pesos Semanales |
| 38 | Sexto De Primaria | 2 | Empleada Doméstica | 200 Pesos Semanales |
| 48 | Primaria | 4 | Ama De Casa | Ninguno |
| 36 | Primaria | 3 | Ama De Casa | Ninguno |

En la tabla se puede observar que el nivel de escolaridad de las mujeres respecto al de los hombres no presenta gran asimetría, no obstante, las asimetrías se presentan en los ingresos

y las actividades económicas desarrolladas por ambos sexos. La mayoría de las mujeres dicen dedicarse a ser amas de casa, mientras que los hombres desempeñan actividades de jornaleros y comerciantes, recibiendo un salario promedio de 200 pesos semanales.

En contraparte, la mayoría de las mujeres ha señalado no percibir salario alguno por sus actividades, y sólo 6 mujeres de las 37 mujeres tomadas en la muestra, señalaron recibir un salario por llevar a cabo una actividad remunerada fuera del hogar como empleadas domésticas, realizando actividades remuneradas que se vinculan a las actividades desarrolladas dentro del hogar, como lo es cocinar, limpiar y cuidar infantes. En este sentido, las mujeres que han logrado salir de sus unidades domésticas no se han alejado de los espacios privados y de las actividades nuevamente consideradas “naturales” para el género femenino.

Otra de las actividades remuneradas desempeñada por las mujeres dentro de sus comunidades, corresponden a trabajos que desde la época prehispánica son realizados por las mujeres, como lo son los trabajos de partera y curandera. Debido a la falta de cobertura médica de la región, las mujeres que se dedican a la partería y a la curandería han sido un importante referente para sus comunidades, al ser las encargadas de atender y acompañar los partos de las mujeres, y por curar a los infantes que presentan síntomas asociados con enfermedades tradicionales de la región, como la caída de la mollera, el mal de ojo, el espanto y el empacho.

Respecto al número de hijos, en promedio, las mujeres tienen de 3 a 5 hijos, por lo que la composición familiar se encuentra conformada por más de 5 integrantes, el número de hijos se encuentra relacionado proporcionalmente con la edad de las mujeres, siendo las

mujeres más jóvenes las que tienen solo un hijo, y las mujeres que tienen 5 hijos o más tienen una edad que oscila entre los 35 a los 70 años de edad.

La maternidad en la región es considerada un deber-ser femenino y una bendición divina, no obstante, ¿Qué sucede cuando uno de los 3 o 5 hijos presenta una discapacidad?, uno de los hallazgos encontrados respecto a la maternidad y la discapacidad, es que las mujeres que tuvieron a su primer hijo con discapacidad son las que han señalado utilizar métodos anticonceptivos, tal como me lo ha señalado Adriana, madre de María, al tener a su primer hija con discapacidad ella me comenta lo siguiente:

[...]Mi suegra me dice que porque no tengo más hijos que María ya está grande, y que no porque la primera me haya salido malita los demás me van a salir así, pero yo le digo que María todavía usa pañal, no puede comer solita, y es bien difícil salir con los gastos, mi marido trabaja cuando hay trabajo y cuando no trabaja pues no hay dinero, ahorita por ejemplo está ayudándole a un tío suyo a levantar unos cuartos y ya ahí se gana un dinero, pero a veces no hay nada en que trabajar⁶⁶.

Adriana hace énfasis en las condiciones económicas precarias de su familia, ella no percibe un salario y su esposo no cuenta con un trabajo fijo para solventar los gastos de su unidad doméstica, el tener a un hijo con discapacidad implica una cantidad de gastos extras como la compra de pañales, medicamentos y asistencias a rehabilitación. Al hacer un análisis sobre los ingresos económicos de los hombres y el número de hijos que conforma la unidad doméstica, me cuestioné la manera de ¿Cómo una familia con un integrante con discapacidad logra satisfacer sus necesidades más básicas y elementales con un ingreso semanal de 200 pesos?

⁶⁶ Entrevista realizada en Tamazunchale, el 21 de septiembre de 2018.

La respuesta reside en el trabajo de reproducción social que llevan a cabo las mujeres, el trabajo de cuidado y reproducción social es atribuido a las mujeres bajo la idea de un orden natural, en este sentido se ha normalizado la idea de que “los hombres salen de casa para desempeñar una actividad de la cual extrae su sustento del intercambio de los productos y del precio de su actividad” (Sullerot, 1988, pp. 20).

Desde el inicio de las sociedades humanas las mujeres también han desempeñado actividades en donde se producen bienes materiales para el consumo de las unidades domésticas, no obstante, siguiendo la noción capitalista de trabajo, si un producto solo tiene valor de uso, pero no tiene un valor de cambio, este no está generando plusvalía, por lo cual dicha actividad no es considerada como un trabajo.

Es importante resaltar que el trabajo doméstico produce bienes materiales e inmateriales que permiten el sostenimiento de los integrantes de la sociedad, a su vez, son las mujeres las que se encargan de administrar los recursos para la manutención de sus hogares, lo que en la mayoría de los casos implica que ellas tengan que llevar a cabo diversas actividades para lograr que los recursos económicos logren satisfacer parcialmente las necesidades de su grupo familiar.

En la región de la huasteca las mujeres dentro de su hogar llevan a cabo diversas actividades con la finalidad de producir artículos de necesidad básica para el consumo familiar. Las mujeres son las encargadas del cuidado de los animales domésticos, como las gallinas de las cuales obtienen productos como los huevos que son consumidos o vendidos entre los integrantes de las comunidades. Ellas son las encargadas de prender y mantener el fuego del fogón con el cual preparan los alimentos, esta actividad representa un riesgo a la

salud de las mujeres ya que el humo que se genera, es inhalado por ellas ocasionándoles problemas en las vías respiratorias y en los pulmones.

María, quien cocina con fogón de leña, ha tenido diversas complicaciones en sus vías respiratorias, ella me comenta que nunca ha tenido tiempo para ir a visitar a un médico y aprovechó la consulta médica que tenía su hijo con discapacidad para preguntarle al doctor sobre su afección, comentando lo siguiente:

[...] El doctor se sorprendió, me dijo que los pulmones me chillaban, que mi corazón sonaba mal, el no entiende como pude tener hijos mediante un parto natural, pues al parecer estoy muy enferma de varias cosas, él me recomendó que ya no cocinara con leña, pero yo le dije que el gas era muy costoso, y que, si tenemos en casa una estufa de gas, pero no podemos costear el gasto así que yo tengo que seguir cocinando con leña⁶⁷.

Las mujeres son también las gestoras de los apoyos económicos gubernamentales, brindado a las personas con discapacidad, los cuales, como ya había mencionado con anterioridad, se han convertido en uno de los principales recursos económicos para la manutención de sus unidades domésticas. Actualmente se encuentran recibiendo 2400 pesos bimestrales por el programa para personas con discapacidad, cantidad que, en ocasiones, resulta ser mayor al salario percibido por sus esposos.

En la mayoría de las regiones rurales e indígenas del país, los apoyos gubernamentales suelen distribuirse bajo la idea de la “gratuidad”, no obstante, las mujeres que son receptoras de dichos programas tienen que realizar diversas actividades para seguir siendo beneficiarias, por ejemplo cada determinado tiempo se elige a una encargada de barrio

⁶⁷ Entrevista realizada en Tamazunchale, el 20 de septiembre de 2018.

o comunidad con la finalidad de que ella realice visitas a los domicilios de las familias beneficiarias, para cerciorarse del número de beneficiarios y si existen nuevos integrantes de la unidad domestica que puedan acceder a los recursos otorgados.

También tienen que llevar a cabo diversas actividades culturales y sociales en el marco de las festividades importantes de sus comunidades, como lo es la celebración del Xantolo (festividad del día de muertos), en la cual las mujeres beneficiarias tuvieron que organizarse por barrios para bailar danzas tradicionales y elaborar café, y atole para ser regalado a los asistentes de la festividad.

Al conversar con las mujeres y observar las actividades que tienen que desempeñar para poder acceder a los apoyos me percaté de que el trabajo que realizan implica un gran esfuerzo y tiempo, no obstante, ellas siguen señalando que no trabajan, que solo son amas de casa, cuando en realidad combinan los trabajos de reproducción y los trabajos de captación y organización de los programas gubernamentales en sus comunidades.

4.2 Las formas comunales de hacer el cuidado⁶⁸

La práctica del cuidado contemplada como una de las actividades que se desprenden del trabajo de reproducción social ha sido abordada por las teóricas feministas como Olive Schreiner, Silvia Federici y Nancy Fraser, entre otras, quienes han hecho una acertada crítica al marxismo por no haber reconocido que detrás del concepto de Reproducción simple, el cual para Marx “queda cubierta desde el proceso de producción de mercancías, por medio del cual el trabajador gana un salario con el cual cubre sus necesidades básicas, desconoce o

⁶⁸ Este concepto ha sido acuñado por Raúl Zibecchi (2014).

no reconoce que es necesario un trabajo, el trabajo de reproducción para cocinar, limpiar y procrear (Federici, 2018, pp. 12-13).

El cuidado es ante todo un trabajo relacional, en el cual, existen sujetos que por condiciones de edad, salud o discapacidad requieren del apoyo y asistencia de una persona para poder satisfacer algunas de las necesidades fisiológicas básicas, en este sentido, las mujeres son las que mayormente proporcionan el cuidado a infantes, personas en situación de discapacidad y adultos mayores.

La politóloga Joan Tronto, define la actividad del trabajo de cuidado como “las actividades de la especie que incluyen todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar el mundo en el que vivimos, haciéndolo lo mejor posible” (1993:103), esta definición es verdaderamente amplia, debido a que no nos habla sobre quiénes son las personas que se encuentran manteniendo y reparando al mundo, en este punto radica la segunda característica del cuidado, la cual es una actividad que ha sido considerada propia del género femenino, y que se encuentra asociada a la idea de que el cuidado es llevado a cabo en el espacio de lo privado, es decir, dentro del hogar.

La actividad del cuidado al ser considerada como una actividad propia del trabajo reproductivo femenino, ha sido invisibilizada e infravalorizada en la esfera de lo público, por consiguiente, no se ha tomado en cuenta que el cuidado es ante todo un trabajo en todo el sentido marxista de la palabra.

Bourdieu en su obra *La dominación masculina* (1998), señala cómo la división sexual del trabajo se convirtió en la máquina simbólica de la dominación masculina sobre los cuerpos femeninos y sobre sus actividades, señalando lo siguiente:

Es la división sexual del trabajo, distribución muy estricta de las actividades asignadas a cada uno de los dos sexos, de su espacio, su momento, sus instrumentos; es la estructura del espacio, con la oposición entre el lugar de reunión o el mercado, reservados a los hombres, y la casa, reservada a las mujeres, o, en el interior de ésta, entre la parte masculina, como del hogar, y la parte femenina, como el establo, el agua y los vegetales; es la estructura del tiempo, jornada, año agrario, o ciclo de vida, con los momentos de ruptura, masculinos, y los largos períodos de gestación, femeninos. (Bourdieu, 1998:13)

Existe una universalidad respecto al trabajo de cuidados como una actividad propia del género femenino, la diferencia del trabajo de cuidados al trabajo implementado por los hombres, reside según Federicci:

En el hecho de que este no solo se les ha impuesto a las mujeres, sino que ha sido transformado en un atributo natural de nuestra psique y personalidad femenina, una necesidad interna, una aspiración, proveniente supuestamente de las profundidades de nuestro carácter de mujeres. El trabajo doméstico fue transformado en un atributo natural en vez de ser reconocido como trabajo ya que estaba destinado a no ser remunerado (2013:37).

Dentro de los estudios feministas que abordan el trabajo de cuidados, recientemente se ha hecho énfasis en el cuidado comunitario implementado por las mujeres indígenas, quienes coordinan las actividades del cuidado con el trabajo en el campo y en la vendimia, por hacer mención de algunas de las actividades que realizan día con día al interior de sus comunidades o en los centros urbanos a los que emigran.

En un día de jornada escolar, las madres esperan a que sea la hora del receso para darles el almuerzo a sus hijos y vigilar que coman bien, la mayoría de ellas asocian el deber femenino con el alimentar bien a los suyos, por lo cual cada día despiertan a las 5 de la mañana para comenzar a preparar los alimentos que les van a dar a sus esposos, quienes salen

del hogar a las 7 de la mañana para trabajar en el campo, también preparan los alimentos de sus hijos y el de ellas, alimentos que son compartidos entre sus compañeras de espera.

Las mujeres tienen que llevar a cabo dicha espera debido a que la mayoría viven en comunidades alejadas a los Centros de Atención, y el llevar a sus hijos a su escuela implica gastos de tiempo, energía y recursos económicos, por lo cual deciden esperar la jornada escolar que comprende periodos considerables de tiempo (de 8 de la mañana a 1 y media de la tarde).

Las mujeres tienen que coordinar su asistencia a los Centros de Atención Múltiple y a las Unidades Básicas de rehabilitación con sus actividades domésticas y laborales, así como con el cuidado que proporcionan a los demás integrantes de su familia principalmente el de sus hijos mayores y esposos, y a su vez, coordinar sus actividades comunitarias de organización y cuidado de la iglesia de su comunidad, y la realización de fiestas patronales.

Además de las actividades domésticas y comunitarias, las madres se encargan del mantenimiento de las instalaciones de los Centros de Atención, ya que dichos Centros no cuentan con trabajadores de intendencia, exceptuando el CAM “Frida Kahlo” el cual es atendido por un ex alumno de la institución. El trabajo de mantenimiento que realizan las mujeres, consiste en la limpieza de los baños y salones, el deshierbe de la maleza que rodea a las instalaciones y también se encargan de acarrear agua para llenar los tinacos o contenedores.

Fotografía 22. Madres de familia junto con Marco (ex alumno del CAM) deshierbando la escuela.



Matlapa, diciembre 2018.

Es importante resaltar que las madres de los infantes con discapacidad, ellas llevan a cabo el cuidado de una forma solidaria, acompañándose diariamente en la espera de sus hijos afuera de los Centros de Atención Múltiples, durante dicha espera, comparten alimentos, experiencias y se consuelan frente a las distintas dificultades que enfrentan, a su vez, comparten sus conocimientos sobre las formas de contrarrestar algunos de los malestares o problemas de salud de sus hijos e hijas.

Afuera de los Centros de Atención, protegidas bajo la sombra de un árbol me encontré con un grupo de 5 a 7 madres de familia que esperaban la salida de sus hijos, cuando me senté con ellas por primera vez, les pregunté ¿y ustedes siempre se quedan a esperar la salida de sus hijos?, La madre de Alan, alumno del CAM Ignacio Trigueros del municipio de Tamazunchale, ella me responde señalando a un gran árbol de mango que se encuentra

afuera de la escuela, y que brinda sombra a las madres que esperan sentadas sobre unas piedras: [...] *Nosotras ya echamos aquí raíces como este árbol, llevamos años sentadas en el mismo lugar, no importa si hace frío, calor o llueve, -aquí seguimos-*.

Fotografía 23. Madres descansando a la espera de sus hijos



Las mujeres indígenas desarrollan el trabajo de cuidados, colocando en el centro el bien común, algunas madres que tienen hijos trabajando en la frontera de México consiguen gracias a ellos algunos de los medicamentos para tratar problemas neurológicos, específicamente la epilepsia, en este sentido, algunos infantes presentan cuadros recurrentes de epilepsia y en ocasiones los centros de salud no tienen abasto de dichos medicamentos, no obstante, las madres de familia que tienen la posibilidad de conseguirlos, se encargan de distribuirlos entre aquellas madres que los necesitan.

El intercambio, de saberes sobre los tratamientos, terapias de rehabilitación o algún remedio casero para contrarrestar ciertas enfermedades o malestares de sus hijos e hijas, a

su vez, comparten medicamentos, es una forma de hacer el cuidado de manera solidaria, lo que representa la mayor red de apoyo y acompañamiento con la que cuentan las madres cuidadoras, frente a la omisión de un Estado que no ha sido capaz de proporcionar las mínimas condiciones materiales para que puedan sostener y cuidar la vida de sus hijos, no obstante, las mujeres en conjunto, han encontrado la forma de seguir proporcionándole a sus hijos lo indispensable para seguir sosteniendo sus vulneradas vidas.

Nancy Scheper Huges en su obra *muertes sin llanto* (1997) señala las difíciles decisiones respecto a las prácticas de crianza de las madres del Nordeste Brasileiro, las cuáles se han visto orilladas a seleccionar cuales de sus hijos recibirán cuidado y cuáles no, por lo regular los hijos considerados fuertes y capaces para la vida serán seleccionados para recibir atenciones (escasas) en este sentido, los hijos débiles serán los desahuciados.

Para las madres Huastecas la decisión sobre los cuidados y el quién los necesita más, también implica una difícil decisión, ellas a diferencia de las mujeres del Nordeste han decidido que sus hijos con discapacidad son los que deben de recibir mayores atención y cuidados, debido al riesgo que implica que se conduzcan solos por las calles accidentadas y agrestes de la región, esta decisión les ha generado conflictos con sus demás hijos, ya que ellos les exigen mayor tiempo de acompañamiento y cuidados.

Respecto al cuidado y dedicación que las madres brindan a sus hijos en situación de discapacidad, la señora Mary me comentó:

[...] *Mi hijo de la secundaria se enoja conmigo porque no puedo asistir a sus actividades, me dice ay mamá nunca tienes tiempo para nosotros, sólo vas a las actividades de la otra escuela-refiriéndose al Centro de Atención Múltiple de su hermano-, ni a mis juntas vas, yo le digo que me entienda que su hermanito me*

necesita más, que él ya está grande y se puede valor por sí solo, pero pues si se enoja y una siente feo no poder estar con todos los hijos⁶⁹.

4.3 El cuerpo femenino y su relación con los cuidados

Debido al sistema geográfico agreste de la región sur de la Huasteca Potosina, la cual se encuentra compuesta por sierras altas escarpadas, valle de laderas tendidas y en un menor grado por sierras bajas, resulta difícil para las personas que presentan alguna discapacidad física transitar y trasladarse por la región, a su vez, los medios de comunicación y transporte que comunican a las comunidades aledañas con las cabeceras municipales resultan ser insuficientes e inadecuadas para los infantes que asisten a los Centros de Atención Múltiples (CAM).

En mi recorrido por la Huasteca, (ese país surrealista para el extranjero viajero) el paisaje cotidiano se me presentaba acompañado por la imagen de mujeres sujetando sobre sus espaldas mediante el uso del rebozo a sus hijos pequeños, el acto de sujetar señala Ruddick: “es un intento por parte de la madre de “minimizar el riesgo” es una forma de estar atenta a que no falte la armonía mínima, los recursos materiales y las habilidades necesarias para mantener la seguridad de la criatura”(1989:79).

Al observar estas escenas comencé a cuestionarme ¿Qué existe detrás de la práctica de cargar/sujetar?, “en las travesías del cuidado, los cuerpos en movimiento son uno de los escenarios de esta comunalidad. Los cuerpos encarnan la posibilidad del lazo social y de la continuidad de una recreada herencia cultural en formas activas y simultáneas de cuidado” (Prieto y Miranda, 2018:190). De tal forma el acto de cargar debe considerarse como un

⁶⁹ Entrevista realizada en Tamazunchale, el 27 de octubre de 2018.

trabajo que requiere un enorme esfuerzo físico y que es implementado con la finalidad de trasladar a los infantes para que puedan recibir atención médica y educativa.

Fotografía 24. Madre huasteca cargando y sujetando a sus hijos



Tamazunchale, 25 de noviembre de 2018

Las mujeres indígenas ponen su cuerpo para cuidar, “los niños acompañen a la madre en sus travesías amarrados en la espalda; mientras que las madres custodian su crecimiento” (Prieto y Miranda, 2018:203) este tipo de práctica en ocasiones ha sido romantizado y establecido como condición natural del ser mujer indígena, no obstante, el cargar a los hijos mediante un rebozo es un trabajo arduo.

Los infantes están acostumbrados al cuerpo de sus madres, y este cuerpo materno ha hecho simbiosis con el cuerpo de sus hijos, llevándolos a convertirse en uno mismo, durante mi estadía en la región pude observar y fotografiar el cuerpo de las madres unido al de sus hijos mediante el rebozo, las madres les cargan en su espalda a donde quiera que vayan, pareciera que se han olvidado de que son dos cuerpos diferentes.

Fotografía 25. Sujetar y sostener: Madre rumbo a la escuela de sus dos hijos con discapacidad



Tampacán, noviembre de 2018

El trabajo de cuidado se reciente de manera física y emocional en el cuerpo del cuidador, el cuidado duele y cansa y esta es una realidad cotidiana para las madres que desempeñan dicha actividad sin una remuneración económica a cambio y el cuál ha sido justificado como algo natural que se desprende del amor materno, en este sentido, Nancy Scheper-Hughes señala “no es un amor natural; representa más bien una matriz de imágenes, significados, prácticas y sentimientos que siempre son social y culturalmente producidos” (1997: 329).

El “atributo natural” del cuidado materno es considerado además una responsabilidad y obligación de las mujeres, la cual tiene que ser llevada a cabo de la manera más eficiente debido a que la mayoría de dichas actividades son vigiladas por la familia política y las instituciones gubernamentales. Tal es el caso de la señora Adriana quién vive en la casa de la familia de su esposo, y su suegra ha fungido como vigilante de la tarea de cuidados de Adriana.

Ella me cuenta que su suegra en ocasiones la acusa de no querer a su hija, porque siempre la escucha llorar; lo que la abuela desconoce es el proceso de autonomía e independencia que está aprendiendo dentro del Centro de Atención, mismo que debe reproducir en su hogar. Adriana actualmente se encuentra trabajando en conjunto con las maestras para lograr la autonomía de su hija, por lo que tiene que dejarla llorar hasta que María pueda controlar sus emociones, también quiere enseñarle a dejar el pañal y a que no quiera estar cargada en brazos todo el día.

Un día María enfermó de gripa y fiebre, y no quiso probar bocado alguno, la única forma en como Adriana pudo calmar su llanto fue teniéndola en brazos durante todo el día y toda la noche, cuando llegó al CAM me comentó: [...] *estoy muy adolorida de mis brazos, casi no los siento pues tuve que cargar a María todo un día para que no llorará*. En este sentido, Sara Ruddick señalaba que el pensamiento maternal, comienza con una postura de protección “una actitud presidida, por encima de todo, por la prioridad de guardar sobre adquirir, de conservar lo frágil, de ocuparse de todo lo necesario para la vida del niño” (1980:350).

La vigilancia hacia la maternidad y cuidados de las mujeres indígenas llevada a cabo por los centros de cuidado y las instituciones gubernamentales, es una vigilancia atravesada por distintos dispositivos coloniales y patriarcales los cuales:

Operan con prácticas clasistas y racistas irrespetuosas con las tradiciones familiares y laborales indígenas. Se pone también en duda, una vez más, las habilidades maternas de las indígenas, conjugando un conjunto de factores que recrean la colonialidad del Estado (Prieto y Miranda, 2018:206).

Sobre las disputas que existen sobre el cuidado y atención de la infancia indígena en situación de discapacidad, Laura Romero señala lo siguiente:

La intervención gubernamental y de las organizaciones de la sociedad civil, cuyo fracaso ha sido evidente, no lograrán incidir en el mejoramiento de las condiciones de vida de los indígenas con discapacidad, sin ser antes conscientes y congruentes con el reconocimiento de las ideas que sustentan esas acciones (2020:284).

En función de lo anterior, pude observar distintas tensiones que existen entre las instituciones educativas y médicas respecto a la atención y cuidados que proporcionan las madres indígenas a sus hijos, las cuales son señaladas como descuidadas por no proporcionarles un baño diario, por traerlos con las ropas sucias, por dejarlos estar cerca del fogón lo que en ocasiones ha causado quemaduras a los infantes, no obstante, estas condiciones consideradas negligentes por las instituciones occidentales atienden a una lógica materna diseñada en función de las condiciones culturales y materiales de la región.

4.4 Los maternajes comunitarios nahuas

He denominado como maternajes *huastecos*, a las prácticas realizadas por mujeres que no han procreado a los infantes, pero que llevan a cabo las relaciones y prácticas sociales

relacionadas con el rol maternal. Marcela Lagarde (1990) hace mención de dichos maternajes mediante la figura de las madres-nanas, nodrizas, sirvientas, abuelas y madrastras, que desempeñan el mismo rol de sociabilización y cuidados maternos, lo que implica en diversas ocasiones la renuncia propia en pro del bienestar familiar.

A causa del éxodo rural que llevan a cabo algunas de las madres, durante su ausencia, los infantes en situación de discapacidad son cuidados por otros integrantes de su grupo familiar (en su mayoría integrantes femeninos), en este tenor, Luisa, Fernanda, Ernestito, Chabelita, Juanito y Nallely, son infantes que son cuidados por otros integrantes de su familia.

Fernanda quedo huérfana de madre, ella tiene discapacidad intelectual severa, Fernanda habla poco, pero entiende mucho, ella se comunica mediante algunas palabras entrecortadas y el resto lo expresa mediante señas, cuándo un día le pregunte ¿Qué en dónde se encontraba su mamá? ella me señalo el cielo mientras gritaba constantemente *mamá*, su padre la dejó bajo el cuidado de sus abuelos cuándo encontró otra pareja, los abuelos de Fátima son personas de la tercera edad y también requieren de cuidados, un día su abuela doña Juana llegó al CAM con moretones en la cara y con un pie vendado, debido a una caída que sufrió en su transitar por los caminos agrestes de su comunidad, su abuela a pesar de su cansancio intenta llevar dos o tres veces a la semana a Fernanda al CAM.

La historia social reciente ha desvelado la otra cara de la moneda: “las personas ancianas no han sido nunca únicamente receptoras de cuidados, sino también proveedoras de los mismos” (Thane, 2010). En ocasiones, a los abuelos se les juzga de ser descuidados con Fernanda ya que ella constantemente llega a su escuela sin asear, con la ropa sucia y sin

peinar, quiero enfatizar el gran esfuerzo que su abuela realiza para que su nieta pueda asistir a la escuela, en ocasiones no tienen para pagar el pasaje y piden prestado para poder llevarla, doña Julia tiene el anhelo de que su nieta aprenda a escribir, aunque sea su nombre.

La maestra de Fernanda tuvo que hablar con doña Julia y darle la noticia de que Fernanda no va a poder lograr la lectoescritura, debido a que Fernanda tiene una discapacidad intelectual severa, en contraparte las maestras del CAM están trabajando para que logre su autonomía para que Fernanda llegue a ser una mujer independiente, la mayoría de las maestras del CAM buscan que los niños y niñas con discapacidad dejen de ser dependientes de los cuidados brindados por sus madres, debido a que la realidad se torna difícil cuando las madres se ausentan de la vida de los hijos.

Los maternajes comunitarios no solo son llevados por las mujeres que tienen un vínculo consanguíneo con los infantes, también existen casos en donde las mujeres dentro de la lógica del deber femenino asociado a la crianza y el cuidado deciden adoptar a infantes que por su misma condición han sido abandonados por los integrantes de su unidad doméstica, y en casos más extremos han estado a punto de ser víctimas de infanticidio por parte de los miembros familiares cercanos, tal es el caso de Chabelita quien nació con un síndrome que la hace lucir “diferente” al resto de los infantes, cuando ella nació su abuelo quiso deshacerse de ella, pero doña Lety la partera que trajo al mundo a Chabelita intervino y de este modo se convirtió en su madre.

Chabelita llegó a la vida de doña Lety gracias a la profesión de partera y enfermera comunitaria que desempeña dentro de su comunidad, doña Lety fue quien ayudó a la madre de Chabelita en su labor de parto, al momento de nacer todos los ahí presentes, la madre, el

abuelo y doña Lety dieron cuenta de que Chabelita era una bebé que había nacido en un cuerpo diverso, la narración sobre la llegada de su hija a su vida es narrada por doña Lety de la siguiente manera:

[...]Yo esta niña ya sabía que iba a llegar. Y por eso con garras la defendí de ese abuelo, ahora ya falleció, ya se fue, pero estaba enojadísimo, que – engendro del demonio- que sabe qué, que yo no quiero esta cría, ¡llévatela! ¡Llévatela! – Pues me la llevó, le digo- todavía con cordón umbilical me la llevé a la casa, porque pues no tenía ni luz el señor. ¿Cómo le voy a cortar el cordón? - no tenía con que aluzarle- ¡todo oscuro!, todavía con cordón y todo, - llegué a la casa, donde tengo la báscula y la pesé- pesaba un kilo doscientos cincuenta gramos, - chiquitita- y de talla apenas eran 32 centímetros. Por eso cuando la llevé al hospital me dijo el pediatra, - no señora, ay señora haber usted atendido tantos niños sanos, y quedarse con lo peor- no me diga eso doctor le dije - no me diga eso- esta niña es un regalo de Dios⁷⁰.

Cómo un designio divino Chabelita llegó a la vida de doña Lety, quién se ha dedicado durante 21 años a su cuidado, doña Lety me ha narrado cómo logró que su hija a pesar del diagnóstico pudiera caminar y moverse libremente, lo que para ella significa un grado de autonomía, a pesar de que Chabelita a sus 21 años aún utiliza pañal y necesita de cuidados específicos los cuáles son proporcionados por la señora Lety:

[...] Si pues me encerré con ella un año, a hacer los ejercicios a la casa, hasta mi esposo se enojaba, me decía ¿Qué tanto le haces a esa niña, carajo? ¿Por qué llora? – pues es que, por un día que no le haga la terapia al otro día, sus huesitos lo resienten, pero mira como esta, y mira caminó, y es muy inquieta.

⁷⁰ Entrevista realizada en Matlapa el 24 de octubre de 2018.

4.5 Las Paternidades ausentes en el trabajo de cuidados

Respecto las paternidades huastecas, culturalmente los padres tienen la responsabilidad de mantener las necesidades económicas de su unidad doméstica, lo que les delega las responsabilidades del cuidado de sus hijos con discapacidad a las madres, y en algunos casos, cuando la discapacidad se hace presente, los padres tienden a emigrar hacia Monterrey para poder subsanar los gastos o terminan abandonando a su familia. La madre de María me cuenta que su hija no está acostumbrada a estar con su papá, porque casi no lo ve, [...] *María no quiere a su papá, cuando él llega ella lo ignora, y no se le acerca pues como casi no lo ve no siente que sea su papá yo creo.*

Fotografía 26. Paternidades y maternidades indígenas nahuas



Tamazunchale, S.L.P 20 de septiembre de 2018

La presencia femenina del cuidado es una constante en cada uno de los Centros de Atención, no obstante, si conocí el caso de cuatro hombres cuidadores, uno de ellos es el tío de Eduardo, proveniente de la comunidad de Xaltipla ubicada en el municipio de Xilitla, Gerardo es llevado al CAM por su tío paterno debido a que su mamá padece una enfermedad que la tiene postrada en cama y su papá y hermanos mayores se encuentran laborando en la ciudad de Monterrey.

Gerardo acude al CAM una vez al mes, no puede asistir cotidianamente, como señale anteriormente debido a que su comunidad se encuentra atravesada por un río, y la única forma de cruzarlo es nadando, su tío paterno es el encargado de cruzarlo y al igual que las demás madres del CAM utiliza su espalda para transportarlo, cuando el río crece resulta un peligro y Gerardo tiene que esperar a que el cauce vuelva a su estado normal para poder asistir a su escuela.

Cuándo le pregunté al tío de Gerardo la forma en cómo cruzaba a Gerardo, El me respondió – *lo cargo-*

[...] Si puede solito, pero una vez llegué, no lo traje yo caminando yo lo cargué, pero como le arrastraron sus pies se mojó su pie, entonces me hablo la maestra pase acá a la dirección, ya pasé y me dice Gerardo se mojó su pie y así no, ¿lo cruzó?, no le respondí es que lo cargué, lo levanté pero como quiera se mojó, ah no me dijo la maestra si el rio crece harto mejor no lo cruces porque se moja y le puede pegar una enfermedad de gripe, mejor no, mejor lo cargo pa´que no se moje su pie (se ríe), el papá de Gerardo anda pa´ Monterrey trabaja, sus hermanos, dos andan pa Monterrey, y tiene una hermana pero ha tenido que salir también para sacar a su hermano adelante, su mamá ahí está, ella lo traía y después cayó en cama, se enfermó y ya no se ha podido levantar y se quedó medio débil del brazo, no tiene fuerza para levantar a su hijo. Y luego hay unos camiones tan altos y no puede subirlo y como yo trabajo ahí con ellos, me dijo lléveme el hijo, a bueno le dije⁷¹.

⁷¹ Entrevista realizada en Tamazunchale, el 24 de octubre de 2018.

La diferencia que encuentro sobre la práctica de cuidados que realiza el tío de Gerardo respecto al implementado por las madres, reside en que el tío recibe un pago por parte de la familia de Gerardo para que lo llevara a la escuela y le ayudé a cruzar el río; en contraparte, las tías, hermanas y abuelas cuidadores no reciben pago alguno por llevar a cabo dichas actividades. Este ejemplo nos habla de las desigualdades de género respecto a las actividades del cuidado y la crianza, en este aspecto los maternajes atienden a una lógica de la obligación femenina.

A su vez, pude observar que, la mayoría de los varones cuidadores que tienen presencia en los Centros de Atención Múltiples, resultan ser los abuelos de los niños y niñas en situación de discapacidad, en el caso del CAM “Ignacio Trigueros”, conocí a un abuelo de un niño con Síndrome de Down, quién es el cuidador principal de su nieto, ya que los padres del niño delegaron toda la responsabilidad del cuidado en sus abuelos, dicho hombre cuidador tiene la característica principal de ser un maestro jubilado, lo que le ha permitido dedicarse por completo al cuidado de su nieto, y en distintas ocasiones me compartió su tristeza y preocupación por el hecho de que sus padres no le prestan atención a su nieto.

[...] A mí me preocupa mucho cuándo yo ya no este, que va a hacer de mi nietecito, yo ya he hablado con mi hijo y le he explicado que su hijo es un niño extraordinario que necesita de su cariño y que no puede seguir ignorándolo por tener Síndrome de Down.

Al mismo CAM, asiste otro abuelo cuidador, un varón de la tercera edad quién es el cuidador primario de su nieta con parálisis cerebral, de igual forma, los padres de la niña delegaron la responsabilidad del cuidado a los abuelos, y cuándo falleció la abuela, este pasó a ser el cuidador primario, a quien pude ver en muy pocas ocasiones cargando a su nieta junto a su

silla de ruedas, debido a su edad avanzada y a complicaciones de salud a este abuelo le resulta más difícil trasladar a su nieta.

En el CAM “Frida Kahlo” de Matlapa, también existen abuelos cuidadores, quiénes llevan a sus nieto y nietas a la escuela, les llevan el lonche a la hora del recreo o asisten a algunas juntas convocadas por la dirección de la escuela, el hecho de que existan cuidadores varones de la tercera edad, nos remite a un abandono voluntario o involuntario por parte del padre, madre o por ambos, ocasionando que los abuelos pasen a convertirse en cuidadores primarios.

Fotografía 27. Reina y su papá



Fotografía 28. Reina y su papá



Matlapa S.L.P, mayo de 2019.

Cuándo un padre abandona a su familia, las comunidades pueden señalarlo como un padre desobligado pero el castigo y estigma social es menor al que reciben las mujeres. Las

“malas-madres” en la región Huasteca son las mujeres que por distintas problemáticas han decidido dejar a sus hijos y salir de sus comunidades hacia ciudades industrializadas para trabajar como obreras en las fábricas o como trabajadoras domésticas, con la finalidad de obtener un empleo que le permita sostener los gastos de su unidad doméstica, esta migración forzada se da a partir del abandono paterno.

Luisa una adolescente de 16 años de edad con la cual estreché lazos de amistad, se me acercó un día y me preguntó *¿maestra falta mucho para diciembre?*, yo le respondí que algunos meses e inocentemente pensando que todas las infancias se rigen bajo los mismos valores de tiempo le pregunté *¿A poco ya estas esperando a que llegue Santa Claus?*, a lo que ella respondió: *no, es que en ese mes mi mamá me dijo que iba a venir - ¿y dónde está tu mamá le pregunte?- en Monterrey trabajando-* me indicó ella; las siguientes preguntas que le hice me hicieron entender los procesos familiares por los cuáles atraviesan las mujeres y sus hijos, *-¿y por qué está tu mamá trabajando en Monterrey?- hay maestra porque nosotros somos pobres, -¿y tú papa? – No me recuerde a ese hombre,* contestó enfáticamente.

Luisa, quién desde su infancia fue diagnosticada con discapacidad intelectual, me había mostrado con claridad los problemas económicos y familiares que acontecen en la región, ella desde su experiencia me habló sobre la desigualdad estructural de su contexto, y sobre el desapego que tienen los infantes con la figura paterna, para ellos sus madres son el punto de referencia y son las que se encargan de satisfacer las necesidades básicas de los infantes con discapacidad.

Las mujeres indígenas viven en un sistema desigual, colonial que las ha limitado en la toma de decisiones sobre sus cuerpos y sobre las maternidades, de tal forma cuando nace

un hijo con discapacidad la culpa es asumida por la madre y por consiguiente la tarea de cuidados y procesos de socialización. Las madres y mujeres indígenas menciona Marcela Lagarde,(1994) van a ser sujetas a una triple opresión; la del género (femenino), la opresión de la clase (estratos socioeconómicos vulnerables) y por su condición étnica (no occidental), las mujeres indígenas a su vez van formar parte de las minorías de las minorías es decir; en ser mujeres, indígenas y pertenecer a una clase social que históricamente ha sido la de los explotados, a estas categorías clasificatorias que nos ofrece la autora yo agregaría una más: la de ser mujeres, indígenas pertenecientes a las clases explotadas que son a su vez madres de un hijo con discapacidad que no cuentan con los recursos económicos suficientes para enfrentar los cuidados que requieren dichos infantes

La intención de presentar de manera etnográfica las narrativas e imágenes de las mujeres indígenas nahuas desempeñando su trabajo de cuidadoras, tiene la finalidad de visibilizar la forma en como es desempeñado el trabajo de cuidados dentro de un contexto rural e indígena, ya que la mayoría de los estudios que se han elaborado sobre trabajo femeninos de cuidados y reproducción social se encuentran orientados hacia las sociedades industrializadas y occidentales

Si bien, el trabajo de cuidado se encuentra presente en todas las sociedades y tiene repercusiones sociales, emocionales y de salud para todas las mujeres, en los contextos rurales, dichas actividades implican una gran dificultad para ser desempeñados debido a los limitados recursos de infraestructura y bienes económicos con los que cuentan las comunidades, por consiguiente las mujeres son las principales afectadas al desempeñar dichos trabajos los cuales repercuten principalmente en su salud, empero, al no ser consideradas estas actividades como un trabajo remunerado ellas no cuentan con afiliación a

una institución pública de salud y no reciben un salario que les permita cuidar de ellas mismas, por lo que muchas de las mujeres en las regiones pobres y excluidas del país mueren a edad temprana, debido a las consecuencias del cuidado.

Esta problemática lleva a cuestionar ¿De qué manera se encuentra operando el Régimen de Bienestar en nuestro país?, en México es en la familia y no el Estado en dónde recae la responsabilidad del cuidado y sostenimiento de las personas, en este aspecto, Dalla Costa (1979), señaló que aspectos del trabajo de reproducción deberían ser asumidos por el Estado, distinguiéndolos por su nivel de importancia en la crianza de los hijos e hijas menores, el cuidado de las personas mayores y el cuidado de las personas enfermas, en este sentido quiero denunciar que en las tres comunidades en las cuales se llevó a cabo la investigación la presencia del Estado era mínima respecto al cuidado de la discapacidad infantil, limitada a las transferencias económicas o becas.

El estado mexicano y sus instituciones, han cometido negligencia respecto a la protección de los infantes indígenas con discapacidad, delegando la total responsabilidad del cuidado y protección de los menores a sus grupos familiares, y a su vez, estos grupos familiares delegan la responsabilidad del cuidado y acompañamiento a los integrantes femeninos de la unidad doméstica (madres, abuelas, hermanas).

Por consiguiente, 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 femeninas 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 (abuelas, tías, primos e inclusive vecinas).

Es importante señalar la responsabilidad que tiene que asumir el Estado en el cuidado de los individuos que, en teoría vivimos “bajo su protección”, pero una forma que ha tenido el Estado y sus instituciones de deslindarse de dichas responsabilidades, fue mediante la implementación de apoyo asistencialistas, apoyos que, si bien son recibidos por las madres, no son un salario para las mujeres que llevan a cabo el trabajo de reproducción social. Por último, considero importante señalar que el Estado debe reconocer que, sin el trabajo de cuidados llevados a cabo por las mujeres, su figura, la de un “estado benefactor” se vendría abajo, ya que son las mujeres las que se encuentran dando soporte y continuidad a la vida social de la estructura.

CAPÍTULO 5

Aspectos interculturales de la educación especial en los Centros de Atención Múltiples de la región sur de la Huasteca Potosina



Fotografía 29. Infantes enmascarados danzando en Xantolo, 31 de octubre de 2018, Tamazunchale, S.L.P

5.1 El campo de la educación y su cruce con la discapacidad

El campo educativo, se constituye por distintos capitales culturales, prácticas, agentes sociales e instituciones, los cuáles, son abordados por Bourdieu y Passeron en su obra *La reproducción* ([1970] 1996), los autores abordan a la escuela, como una de las principales instituciones que conforman al campo educativo, la cual, “opera con mecanismos que reproducen, consagran y premian las desigualdades sociales a través de las capacidades desiguales de los estudiantes respecto al conocimiento” (Solís, 2006: 58,59), de igual forma, “la escuela tiene la función de mantener a los sujetos en los parámetros normales de la sociedad” (Ibídem).

Por consiguiente, la escuela es un espacio en el cual, se reproduce la desigualdad y exclusión social de los individuos que no cuentan con ciertos capitales culturales (conocimientos) establecidos como hegemónicos por las clases sociales dominantes⁷², los cuales, se encuentran permeados por el capacitismo y la norma social, lo cual, va a ser un generador de desigualdades educativas:

Son el resultado del encuentro entre la distribución desigual de capitales, habitus y prácticas, y un sistema educativo que reconoce los capitales y desempeños propios de los sectores dominantes como si fueran habilidad, talento o inteligencia, al tiempo que demerita el capital y los habitus de los sectores dominados (Blanco, 2017: 755).

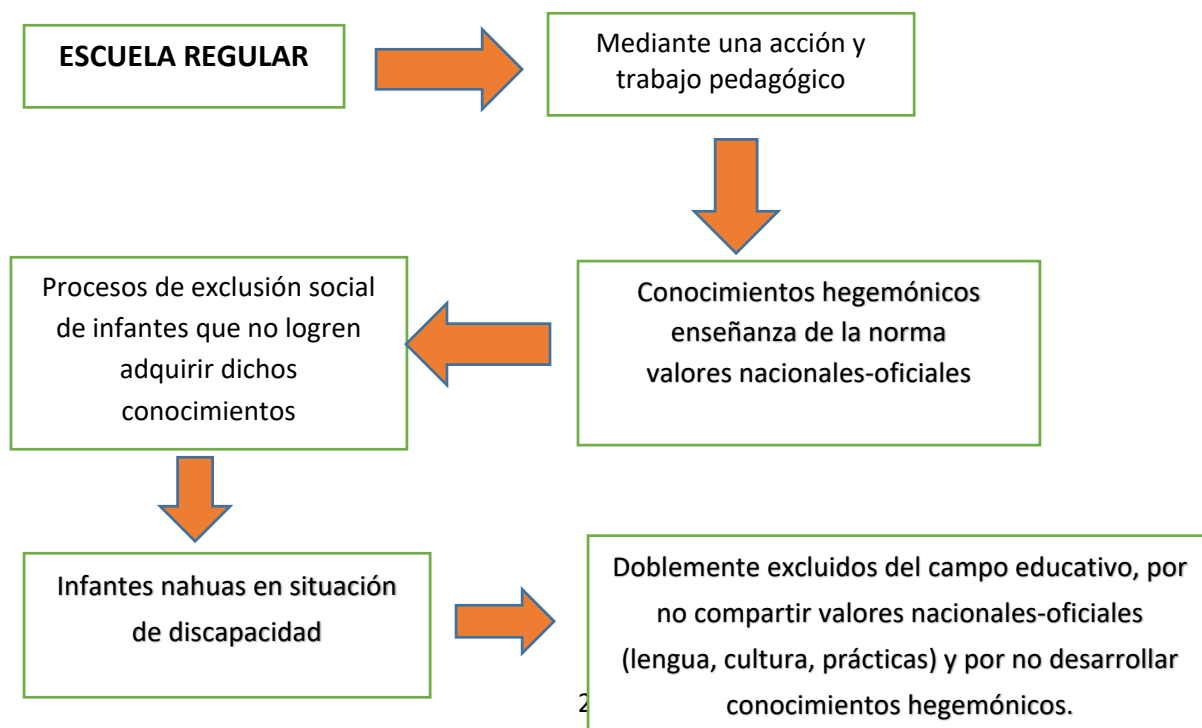
Para analizar al campo educativo y específicamente al campo de la educación especial, retomo la teoría sobre la reproducción de Bourdieu y Passeron, por medio de la cual, los

⁷² La clase social dominante es aquella que ostentan distintos capitales culturales, económicos y políticos, pero también, se encuentra conformada por sujetos que encarnan la norma corporal.

autores hacen una crítica a la meritocracia educativa, la cual busca desnaturalizar las desigualdades educativas a partir del discurso del talento individual y de la inteligencia como algo natural del ser humano y, por ende, como un sinónimo de superioridad frente a los otros, generando un proceso de exclusión para los individuos que no demuestren dicha “inteligencia” o “competencias”.

A su vez, el campo educativo se encuentra compuesto por distintos sub-campos, para fines de la presente investigación, se abordan los sub-campos de la educación regular, la educación especial y a la educación intercultural bilingüe, a su vez, dentro de dicho campo, existe un capital cultural el cuál se remite a conocimientos hegemónicos establecidos por una clase dominante que busca enseñar y reproducir la norma social, valiéndose principalmente de dos mecanismos: la acción pedagógica y el trabajo pedagógico (Bourdieu y Passeron, 1996), por medio de los cuáles, se van a ejercer “violencias simbólicas que una clase ejerce sobre la otra a través de la educación” (Bourdieu y Passeron, 1996:82).

Figura 3. Esquema sobre la exclusión de la infancia nahua con discapacidad del campo educativo



Un claro ejemplo de los procesos de exclusión ejercidas y perpetuadas a través de la acción pedagógica, es el uso de los términos: “lento aprendizaje”, “bajo rendimiento”, “déficit de atención”, “discapacitados intelectuales”, “alumnos irregulares”, utilizados para etiquetar a aquellos niños o niñas, que no tengan ciertos “conocimientos competentes” y considerados “necesarios” para permanecer en la escuela regular, por consiguiente, son expulsados sistemáticamente de dichas escuelas para ser transferidos al sub-campo educativo de las escuelas “especiales”.

A su vez, el trabajo pedagógico perpetuado por distintos agentes, tiene la finalidad de “legitimar dicha exclusión educativa o haciendo reconocer a aquellos que son relegados a enseñanzas de segundo orden la inferioridad de estas enseñanzas” (Bourdieu y Passeron, 1996:82). En este aspecto, la educación especial, es una enseñanza reconocida abiertamente como de segundo orden, y, por tanto, inferior respecto a las enseñanzas impartidas en la educación regular.

Bourdieu y Passeron (1996), señalan que uno de los efectos menos percibidos de la escolaridad obligatoria, la cual conocemos como educación pública regular, es que genera el reconocimiento de saberes y haceres legitimados, como la lectoescritura, el razonamiento matemáticas, las artes occidentales el idioma nacional o idiomas coloniales (español, inglés, francés), generando la desvalorización de los saberes de las clases dominadas, entre estos saberes, encontramos a la medicina tradicional, a las lenguas indígenas y a toda práctica, social y cultural desarrolladas por los grupos considerados “minoritarios”.

5.2 La educación especial en México

Históricamente, el campo de la educación especial, en lugar de incluir, ha excluido a niños y niñas en situación de discapacidad, al ser separados del resto del alumnado por ser considerados estudiantes con necesidades educativas “especiales”, para posteriormente ser colocados en *espacios educativos de exclusión*, conocidos bajo el nombre de “escuelas especiales”. El origen de dicho sistema educativo, surge con base a un discurso biomédico, el cual, generó la exclusión de los y las niñas en situación de discapacidad:

Variadas son las concepciones que entretejieron y dieron soporte al campo de la educación especial en nuestro país; inicialmente adscrita a un espacio de carácter asistencial, donde lo heterogéneo (diverso) debía ser alienado por la higiene escolar, posteriormente transitó hacia un espacio de estudio clínico, de medición y terapéutica que definió la mayoría de las terminologías del campo. (Santoveña Arredondo, 2008: 134).

La educación especial, como campo de contención y exclusión de la discapacidad, surge en México en el año de 1938, a partir de la visión y el discurso de especialistas del campo médico (Roberto Solís Quiroga, Alejandro Meza, J. de Jesús González y Héctor Solís Quiroga), se buscó crear un modelo educativo-rehabilitador, por medio del cual, se conduciría por el camino de la “productividad” a niños y niñas catalogados como mentalmente inadaptados e infractores.

A lo largo de los siglos XVIII, XIX y XX, los niños con discapacidad han sido estigmatizados bajo los conceptos de “anormales” “mentalmente inadaptados” “estúpidos” e incluso “infractores”, esta infancia quedaba fuera de una sociedad capitalista capacitista que buscaba alcanzar el grado de modernidad, productividad y civilidad europea, por tanto, la infancia que no encajaban con la norma, era vista como conflictiva con base en la idea

preconcebida de la infancia “normal”, pero sobre todo era un tema que preocupaba al campo médico y educativo, campos que tenían la finalidad de vigilar y producir sujetos funcionales para la sociedad.

En 1906 el pedagogo y periodista Cubano Rodolfo Méndez de la Peña, publicó un artículo titulado *Educación de la Infancia Anormal*, en el cual, lleva a cabo una clasificación de los padecimientos patológicos y fenotípicos de los niños “anormales”, dicha clasificación, fue utilizada para diagnosticar la discapacidad de los y las niñas, basados en estudios médicos y psicológicos los cuáles van a generar la siguiente clasificación:

Tabla 10. Categorización del niño anormal⁷³

| |
|--|
| 1° Categoría de anormales físicos: Son los enanos, jorobados, cojos, inválidos en general, con inteligencia normal o desarrollada. |
| 2° Categoría de anormales sensorios: son los que tienen mal desarrollado o no desarrollado, uno o más sentidos (ciegos, sordos, mudos, afectados de la palabra) pueden ser educados con métodos especiales. |
| 3° Categoría de anormales intelectuales: (son aquellos que tienen imperfectas las funciones cerebrales y sensorias (imbéciles e idiotas, los perezosos) |
| 4° Categoría de los anormales del sistema nervioso: son los que pueden tener los sentidos y la inteligencia en estado normal, pero que presentan alteraciones al sistema nervioso (histérico, epiléptico) |
| 5° Categoría de anormales pedagógicos: Son los niños con inteligencia y desarrollo normal, sin embargo, son ignorantes debido al abandono en que han vivido |

Posteriormente de la creación de dicha clasificación, los infantes catalogados dentro de la categoría de “anormales”, eran remitidos a las llamadas “escuelas especiales”. Para el año

⁷³ Memorias y Actualidad en la educación especial en México, una visión histórica de sus modelos de atención, (2010). pp. 30-31.

de 1943 se creó “La Normal de Especialización (ENE), la cual, fomentaba la especialización de maestros y maestras en educación de “anormales mentales” y menores infractores, dos años más tarde se agregan las especialidades de maestros especialistas en ciegos y sordomudos” (Mayagoitia 1960:4).

Al momento de crearse el campo de la educación especial, el concepto de persona con o en situación de discapacidad, aún no era incorporado al vocabulario utilizado por las políticas públicas y educativas en México, en cambio, se hacía una constante apología sobre el déficit y la anormalidad de las personas catalogadas bajo parámetros capacitistas, a su vez, los infantes con discapacidad, principalmente los que presentaban conductas disruptivas fueron vistos como infractores o criminales en potencia, y por ende, como un problema social y económico para el Estado.

En 1960, se crean *las escuelas de perfeccionamiento*, modelo educativo que antecede a las escuelas de educación especial, dichas instituciones, tenían la convicción de que cada “alumno debía ser útil así mismo y a la sociedad” (Valdespino, 2014), por lo que además del plan curricular, se implementaron talleres en los cuáles los infantes aprendían un oficio con la finalidad de que se pudieran incorporar al campo laboral.

En el año de 1965, surgen las escuelas especiales, implementándose el modelo rehabilitador, la finalidad de dicho modelo educativo, se encuentra orientado en generar en la mayor medida de lo posible ciudadanos “normales” y “funcionales” para su incorporación a la sociedad. La Escuela de Educación Especial, se vincula a la rehabilitación del impedido, considerando que, “si se les brindaba atención a los alumnos en los años formativos de su

personalidad, se le podía encauzar a una adecuada integración social, haciéndolos productivos” (Valdespino, 2014:12-13).

A partir de ese momento, la educación especial impartida por la Secretaría de Educación Pública, fue insertándose a lo largo y ancho del territorio mexicano, intentando matizar y modificar los conceptos racistas como los términos “anormales” “estúpidos” e “idiotas” que habían estado presentes en el inicio de dicho modelo educativo.

Actualmente, existen 681 Centros de Atención Múltiple ubicados a lo largo y ancho del territorio mexicano, dichos espacios escolares, son los encargados de brindar atención educativa a niños y niñas con discapacidad. A pesar de que la clasificación se fue modificando con el paso del tiempo, la conceptualización que se había creado alrededor de la infancia con discapacidad ya se había insertado en los distintos estratos de la sociedad mexicana, y hoy en día aún se puede percibir la estigmatización hacia la persona que presente cierta discapacidad.

Tabla 11. Clasificación de la discapacidad de la Secretaria de Educación Pública, en el Programa Nacional para el desarrollo de las personas con discapacidad 2009–2012

| | |
|------------------------------------|-------------------------------------|
| 1° Aptitudes sobresalientes (AS): | 2° Autismo (AU) |
| 3° Sordera (SO) | 4° Hipocausia (HIP) |
| 5° Discapacidad Intelectual (DI) | 6° Discapacidad múltiple (DM) |
| 7° Baja visión (BV) | 8° Ceguera (CE) |
| 9° Problemas de conducta (PCD) | 10° Problemas de comunicación (PCM) |

La estigmatización de la infancia con discapacidad es producto de los instrumentos “científicos” de medición que clasificaron y catalogaron a la niñez en base a la norma. La norma en palabras de Foucault es “portadora de una pretensión de poder. Es un elemento a partir del cual pueden fundarse y legitimarse ciertos ejercicios de poder” (2000:57).

Como señalé anteriormente, una de las principales características de las acciones y del trabajo pedagógico implementados en el campo de la educación, es la implementación de un segundo orden de enseñanza, el cual, tiene la función de incorporar a las personas en situación de discapacidad al ejército de trabajadores de reserva, dentro del cual, ocupan los cargos menos cualificados, con menor salario y prestaciones, y a pesar de dichas desigualdades laborales, las empresas empleadoras, suelen jactarse de su altruismo al contratar a personas en situación de discapacidad y, a su vez, el modelo educativo, de crear sujetos “funcionales” para ocupar dichos puestos laborales.

Respecto al acceso de los niños y niñas con discapacidad al campo educativo, la ENADID (2014), reportó que sólo el “46 % de la población con discapacidad de 3 a 29 años de edad asisten a la escuela, en contraste con el 60% de las personas sin discapacidad que se encuentran en el mismo rango de edad”⁷⁴, a pesar de que la educación inclusiva ha sido promovida por distintos instrumentos, como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD), el Sistema Educativo Nacional (SEN), encargado de proporcionar atención a estudiantes con discapacidad a partir de dos modalidades: mediante los Centros de Atención Múltiples (CAM) y las Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular (USAER).

⁷⁴ Disponible [en línea] http://coalicionmexico.org.mx/informes/sia19_f.pdf

El discurso de la educación inclusiva en México, establece el derecho de los sujetos con discapacidad a recibir educación e integración dentro de su sociedad, una integración que, desde su formación educativa, se encuentra orientada a la exclusión y precariedad social y laboral, a su vez, las personas en situación de discapacidad se convierten en receptores de programas gubernamentales asistencialistas o en cuotas deducibles de impuestos para las empresas “socialmente responsables”.

Además de la segregación/exclusión del alumnado con discapacidad, con base a una patologización que los sitúa como sujetos “anormales”, “disfuncionales”, “problemáticos” o “insuficientes”; el modelo educativo diseñado e implementado por las escuelas especiales, resulta ser homogéneo y no contempla las características y necesidades particulares de los alumnos y alumnas, ya que la discapacidad no es experimentada de la misma forma; elementos como la etnia, el género y la clase social, van a determinar las experiencias y necesidades de cada persona y no únicamente la condición de discapacidad.

Al momento de investigar sobre la educación inclusiva e intercultural en México, encontré, que tanto la educación intercultural como la educación “especial”, representan dos esferas educativas separadas la una de la otra, dicha separación, atiende a que la misma población indígena ha pugnado por tener un modelo propio, el cual es la educación intercultural bilingüe. El Consejo Nacional Para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) publicó el 25 de abril de 2013 un Dossier titulado: “En el día de la niñez, por una educación inclusiva: respeto a las personas con discapacidad y población indígena”, dicho documento aborda el derecho al acceso de la educación de los infantes indígenas y de los infantes con discapacidad, tomando a los infantes indígenas y en situación de discapacidad como dos

poblaciones separadas, sin considerar que la discapacidad y la etnicidad pueden encontrarse intersectadas.

Lo anterior me llevo a cuestionarme ¿Por qué las políticas educativas no consideran a la etnicidad y a la discapacidad como dos dimensiones que coexisten, en un país como México, en dónde un gran sector de la población indígena vive con una discapacidad? y, a su vez, ¿Qué tipo de educación se encuentran recibiendo los niños y niñas indígenas con discapacidad?

En el contexto latinoamericano, se han destinado exiguos recursos económicos al campo educativo en general, a su vez, en los contextos indígenas no se ha buscado implementar un enfoque intercultural para mejorar los procesos de aprendizaje de las y los niños con discapacidad que hablan una lengua indígena, en el caso de la presente investigación, se observó que, quienes actualmente están incidiendo en la educación e inclusión de los infantes a la vida social de su comunidad, son las madres de familia y las maestras del CAM, y es desde la comunidad que se están tejiendo redes de apoyo y solidaridad para que estos infantes reciban educación.

Dentro del CAM la lectoescritura y las matemáticas se enseñan con la finalidad de que los niños y niñas logren aplicarlos en su vida cotidiana, que aprendan a escribir su nombre e identifiquen el valor de las monedas, a la mayoría de los infantes les resulta difícil la lectoescritura y las matemáticas, los padres de los niños del CAM tienen el deseo de que sus hijos aprendan a leer y escribir porque ellos no pudieron asistir a la escuela, y en distintas ocasiones me mencionaron que el no saber leer o escribir les ha traído dificultades para acceder a apoyos o para saber identificarse.

Muchos de los padres y madres de familia no saben escribir su nombre, un día hicimos una petición a un diputado originario para la región solicitando un transporte escolar para el CAM “Frida Kahlo”, la petición la redacté yo y solicité las firmas de los maestros y padres de familia, al momento de firmar algunas madres y padres me solicitaron que yo escribiera sus nombres ya que no sabían escribir, por tanto, las madres me han hecho énfasis de que es necesario que sus hijos aprendan a leer y escribir para que no los hagan menos ni los engañen, al respecto la señora Julia me señala lo siguiente:

[...] A muchos nos han hecho tontos por no saber leer y escribir, hay gente a la que le han quitado sus tierritas solo por no saber leer los papeles y yo no quiero que a Fernanda le pasé lo mismo, me da miedo que cuándo yo no este, a ella la quieran hacer tonta, por eso le digo, échale ganas para que aprendas las letras, ella me dice que sí, pero hasta ahora no ha aprendido nada⁷⁵.

La infancia nahua ha desarrollado dentro de los espacios educativos, otros conocimientos que he denominado *conocimientos comunitarios para la vida*, los cuales se enfocan en construir o reforzar la autonomía de los infantes para que puedan formar parte de las distintas actividades desarrolladas en sus comunidades, como el trabajo comunitario, el cuidado de la milpa, de los animales y la preparación de alimentos y artesanías, en este aspecto, es importante que se reconozcan otras formas de educar, desde los conocimientos, saberes-haceres gestados al interior de las comunidades indígenas:

La estructura de poder que organiza de manera jerárquica las diferencias humanas, no se ha construido sin la resistencia de los grupos humanos que conforman las llamadas culturas dominadas, generando procesos no sólo de integración de éstos,

⁷⁵ Entrevista realizada en Matlapa, el 10 de septiembre de 2018.

sino de continuidad, apropiación y transformación cultural” (Baronnet y Núñez 2017:18).

5.3 La educación intercultural

El campo de la educación intercultural, emerge de un discurso indigenista post-revolucionario, en pro de la interacción del Estado con los pueblos indígenas (Medina Melgarejo, 2007). A partir de dicha idea de inclusión e interacción, surge en México en la educación intercultural, la cual, buscaba “aparentemente” brindar una educación bilingüe a infantes y adultos de las distintas comunidades indígenas del país, respetando las identidades culturales y lingüísticas de los y las estudiantes, no obstante, este campo educativo, buscaba de manera subalterna, castellanizar e incorporar la lengua española como el idioma principal en las comunidades indígenas y por consiguiente en todo México, lo que generó un desfase en el sentido de pertenencia de los integrantes de las comunidades indígenas⁷⁶.

Los discursos interculturales deben ser retomados como “polisémicos” y distintamente aplicados debido a intereses particulares de los Estado-Nación. En este sentido, el término intercultural es definido como: “un enfoque que analiza y visibiliza las interacciones a menudo desiguales y asimétricas entre miembros de grupos cultural e identitariamente diversos, (Dietz y Mateos, 2011:143).

Resulta común la confusión que existe sobre lo intercultural respecto a lo multicultural, ambos conceptos son concebidos como prácticas sinónimas, no obstante, la multiculturalidad solo constata la existencia de diferencias. El multiculturalismo es un

⁷⁶ Véase en INEE. La educación para poblaciones en contextos vulnerables (2007).

proyecto político del Estado-Nación, enmarcado en las instituciones y sus discursos, en el quehacer antropológico actual (crítico y con orientación a lo dialógico), al abordar los discursos esbozados sobre lo intercultural y multicultural hay que tomar en cuenta los procesos contextuales (socioeconómicos, políticos históricos) en donde se demarcan dichos discursos.

El problema del modelo intercultural implementado en México, recae en su implementación en programas, prácticas y políticas educativas, y por su carácter polisémico ha llegado a convertirse en un “comodín para los discursos políticos de moda” (Cavalcanti-Schiel, 2007).

Aunque programas y políticas gubernamentales, contengan la palabra *intercultural*, en la praxis, no están realizando un diálogo e intercambio intercultural, ya que solo se encuentran constatando la existencia de diferencias étnicas y lingüísticas, sin reconocer las prácticas políticas y educativas gestadas desde el pensamiento comunitario indígena, en este sentido, un verdadero interculturalismo, “representa una propuesta político-pedagógica que enfatiza y celebra estas interacciones, intercambios e hibridaciones como deseables” (Dietz y Mateos, 2011:143).

En México, las diferencias son deseables y tomadas en cuenta, cuándo encajan en clasificaciones hegemónicas-nacionalistas, las cuáles establecen lo que es “ser indígena” a partir de un discurso oficial, el cual, exalta el folklore (danzas, artesanías, vestimentas y lengua), pero excluye aquellos elementos considerados indeseables o peligrosos, como la lucha de la autonomía indígena y la recuperación de sus territorios, un claro ejemplo, es la

persecución que por años ha sufrido el EZLN y otras organizaciones autonómicas por parte del Estado mexicano.

Es por ello, que busco enfatizar las trampas que existen en torno al discurso de la interculturalidad llevada a cabo como un consenso entre el Estado y las instituciones educativas, las cuáles contienen cargas discriminativas, señaladas bajo el concepto de discriminación positiva. La discriminación positiva puede observarse en las prácticas de discriminación llevadas a cabo mediante criterios de género, color, de piel, religión etnicidad y yo agregaría a la discapacidad (Pincus, 1994).

Tratar a las “minorías” como especies en peligro de extinción caería en un ejemplo de la práctica de discriminación positiva implementada por los grupos hegemónicos, por consiguiente los autores señalan que “la necesidad de identificarse con una serie de categorías oficialmente reconocidas ha promovido de manera indirecta, pero a menudo intencionada, un discurso esencialista de la identidad que homogeneiza a los miembros de un grupo, contradiciendo así las presunciones básicas de la diversidad” (Dietz y Mateos, 2011:28).

Respecto al campo educativo, es necesario hacer una crítica hacia la clásica educación asimiladora, que promueve “un proceso unidireccional de adaptación cultural del alumnado hacia los cánones hegemónicos, a la diferencia de todos los demás modelos y enfoques, opta por la estrategia de “ignorar a los diferentes “(Colectivo IOE1999a: 53), en el caso de las niñas y niños con discapacidad, podemos observar como son ignorados por el sistema educativo regular.

El diálogo entre lo propio y lo ajeno jamás se suscitan bajo procesos armónicos, pues existen asimetrías señaladas por Dietz (1999) como “poderes de definición” por medio

de los cuales, la imposición de una gramática que emerge en torno a la relación dicotómica de identidad y alteridad (mestizo/indio) (blanco/negro) (anormal/normal), va a desencadenar procesos contra hegemónicos de identificación étnica, mismos que se oponen a las identificaciones institucionalizadas impuestas (Scott, 1992), el resultado de dichas identificaciones étnicas contra hegemónicas han sido acuñadas por Dietz bajo el término de “gramática de la diversidad” (2009).

Sobre las identificaciones étnicas contra hegemónicas que se oponen a las institucionalizadas, considero importante enfatizar, como algunas personas con discapacidad también han construido otras formas de nombrarse, se nombran desde la disidencia, la resistencia y la periferia, utilizando los términos “disca”, “tullido”, “rengo” “loco” como una forma de romper con los discursos normativos-hegemónicos, considero que estas formas de nombrarse también debe ser contemplada dentro de la gramática de la diversidad.

La exclusión escolar, es un tipo de violencia educativa que debe visibilizarse. Durante el trabajo de campo, me encontré en más de una ocasión, con este tipo de violencia, tal es el caso de Luz, quien al no lograr ciertas “competencias” llevadas a cabo por el resto de los infantes de su edad, fue excluida de la escuela regular, de una forma arbitraria, al respecto su abuela me narró lo siguiente:

[...]En un principio había maestros que la escuela pagó particularmente para que sirvieran de apoyo a Luz, y a otros niños que tenían problemas de aprendizaje, pero posteriormente estos maestros ya no fueron y a Luz no le prestaban atención, una vez unos vecinos me dijeron que siempre la veían afuera de la escuela ¡en la calle!, que

*ni siquiera le prestaban atención, y ya fue por eso que decidí meterla al CAM, no tenía caso que estuviera en una escuela donde no le estuvieran haciendo caso*⁷⁷.

5.4 Las prácticas educativas comunitarias e interculturales en los Centros de Atención Múltiples de la región indígena de la Huasteca Potosina.

Cómo he señalado al inicio del capítulo, dentro del campo educativo se suscitan distintos procesos de violencia y exclusión, debido a la naturalización de ciertos conocimientos, talentos y aptitudes de la clase hegemónica, por consiguiente, los conocimientos de los grupos “minoritarios”, son minimizados y considerados de segundo o inclusive de tercer grado, no obstante, dichos conocimientos son sumamente valiosos para la vida comunitaria y para las resistencias contra hegemónicas.

Por ende, quiero hablar sobre la agencia de los infantes, sobre la fuerza y destreza que tienen para enfrentar su mundo, sobre su sensibilidad para entender y trabajar la tierra, sobre su participación en la vida comunitaria a partir de rituales y celebraciones, como en Xantolo, en el cual, los infantes interpretan danzas tradicionales, a s vez, podemos ver dicha agencia en los conocimientos que tienen para prender un fogón y cocinar productos regionales.

Dichos conocimientos, han sido incorporados por los infantes dentro de su vida comunitaria y han sido aprendidas por ellos dentro de las aulas de los Centros de Atención Múltiples (CAM), no obstante, estos conocimientos considerados “otros”, no han querido ser reconocidos y evaluados por el sistema médico y educativo hegemónico-occidental, generando que la discapacidad intelectual sea medida en función de conocimientos hegemónicos como lo es la lectoescritura en idioma Español, sin considerar que la mayoría de los infantes pertenecen a la etnia Nahuatl.

⁷⁷ Entrevista realizada en Matlapa, el 20 de octubre de 2018.

El trabajo etnográfico llevado a cabo dentro de los centros educativos me permitió recopilar las voces de los diferentes actores sociales que intervienen en los procesos educativos desarrollados en los Centros de Atención, los cuales cuentan con los niveles de preescolar y educación primaria, y capacitación laboral. A su vez, dentro de los CAM, se cuentan con distintos profesionistas: psicólogas, trabajadoras sociales, maestros, maestras y talleristas, quienes imparten actividades lúdicas y laborales como lo es la danza y capacitación laboral, dentro de la cual se enseña a los infantes a realizar actividades para su inserción al campo laboral, como lo es la elaboración de alimentos y artesanías.

Durante el acercamiento que tuve con las instituciones y con las y los maestros, encontré que lo que se entiende o se sabe sobre la educación intercultural en México se vincula a las políticas institucionales, de tal forma es el Estado mexicano quien se encargará de señalar cuando un modelo educativo es o no intercultural. Es importante resaltar que muchas de las políticas “interculturales” que han sido implementadas carecen de toda característica intercultural y como ya lo había señalado son confundidas con el multiculturalismo.

De tal forma cabría cuestionarse ¿Quién o qué determina que un enfoque sea intercultural?, considero que una gran cantidad de docentes que laboran en comunidades rurales e indígenas han implementado diversas prácticas interculturales, sin que el Estado o la Secretaría de Educación Pública (SEP) establezcan dichas prácticas, los docentes las llevan a cabo para poder comunicarse, interactuar y satisfacer las demandas educativas de la infancia dentro de sus contextos socioculturales.

La mayoría de los docentes niegan que en sus centros de enseñanza tengan un enfoque intercultural, apelando a no haber sido instruidos dentro de Escuelas Normales interculturales, no obstante, en su práctica como docentes llevan a cabo dichas enseñanzas día con día, al respecto el director del CAM “Ignacio Trigueros” (el maestro Miguel Ángel Martínez García), me enfatizó la nula perspectiva intercultural con la que cuentan los diversos Centros de Atención Múltiples de la región, y en la homologación del modelo de la educación especial a lo largo y ancho del territorio mexicano, lo cual ha generado desfases entre las perspectivas educativas y la realidad presentada en las diversas comunidades rurales e indígenas.

El maestro me señaló lo siguiente:

[...] No se puede hablar de una educación intercultural porque nosotros los docentes no estamos formados en escuelas normales interculturales, no existe la especialidad de educación especial en las normales interculturales, algunas maestras que van a la capital del estado (San Luis Potosí) a estudiar pero que son originarias de alguna comunidad de la Huasteca, conocen la situación económica y cultural de los niños, pero a los que nos dan nuestra plaza y no somos originarios de estas regiones nos cuesta entender la realidad, yo cuándo fui por primera vez asignado como director en un CAM en la Huasteca llegué con la idea de que los niños iban a llegar a clases a las 8 en punto, con sus uniformes y su material didáctico completo, pero después me di cuenta que eso era imposible por el contexto, los niños tienen que trasladarse desde sus comunidades y en ocasiones hacen más de una hora para poder llegar a la escuela, y tampoco pueden acudir todos los días al CAM porque en ocasiones, los padres de familia no tienen dinero para costear el pasaje, o en temporadas de lluvias los senderos por los cuales caminan se convierten en ríos de lodo⁷⁸.

⁷⁸ Entrevista realizada en Tamazunchale el 20 de diciembre de 2017, durante mi primer acercamiento al trabajo de campo.

El maestro Miguel mencionó que efectivamente tienen una importante presencia de infantes pertenecientes a comunidades indígenas nahuas, los cuáles hablan o entienden el idioma, este hecho ha generado que en algunos casos se piense erróneamente que el niño tiene problemas neurológicos que les impiden comunicarse de manera oral, no obstante, las maestras y las terapistas del lenguaje posteriormente se han percatado de que los infantes no hablan o entienden el español pero sí el Náhuatl, y como la mayoría de los docentes no habla su lengua materna ellos optan por permanecer callados dentro de sus aulas, al respecto la maestra Bety maestra del Centro de Atención “Sigmund Freud” de la comunidad de Tampacán me señala:

[...] Somos nosotras las que tenemos el problema de comunicación, no los niños, ellos viven en sus comunidades aprenden y hablan con sus familias en náhuatl, nosotras somos las que debemos de adecuarnos a sus conocimientos y a su idioma, por eso yo si he llevado a cabo una lista de las palabras que más utilizan los niños en sus comunidades. Escucho las palabras y las escribo, así como las escucho a lo mejor no están bien escritas, pero aprendo a pronunciarlas cuando las escucho, por ejemplo, a veces jugamos a la lotería y lo hacemos en náhuatl⁷⁹.

El maestro Miguel me relató algunas de sus experiencias respecto a los problemas de comunicación que han surgido con respecto al desconocimiento del idioma náhuatl, señalando lo siguiente:

[...] Una vez estaba en una comunidad indígena de donde era originaria una de nuestras alumnas con Síndrome de Down y estábamos comiendo todos en un convivio y en eso una niña parecía que estaba convulsionando y repitiendo una palabra que desconocía, la niña repetía una y otra vez “átl” mientras agitaba sus manos, yo no entendía que sucedía, me asusté mucho porque pensé estaba teniendo convulsiones,

⁷⁹ Entrevista realizada en Matlapa el 19 de diciembre de 2017.

al final una maestra de la región se acercó y le dio un vaso de agua, la niña estaba pidiendo agua (átl) en náhuatl.

[...] Y así fue como tuve que aprender ciertas palabras para poder interactuar con los alumnos y con los padres de familia, también una vez me pasó que tenía un alumno que parecía no entender órdenes, como que se sentara o que no hiciera ruido, al comentar esta falta de conducta a su mamá ella me dijo: ¡hay maestro, es que mi niño sólo entiende las ordenes en náhuatl pues así está acostumbrado en la casa!,- en ese momento apunte ciertas frases para poder comunicarme con el niño.

Al asistir a los tres Centros de Atención Múltiples de la región, pude percatarme de la implementación de prácticas educativas pensadas desde lo comunitarios, es decir, conocimientos implementados pensando en la vida cotidiana de los infantes en sus comunidades. En las tres instituciones: las maestras, psicólogas y directivos han decidido aprender ciertas palabras y frases en náhuatl. En el caso del CAM “Frida Kahlo” el director, el maestro Miguel Zamarrón habla perfectamente el idioma pues él es originario de una comunidad Nahua de Matlapa.

Además de la implementación de ciertos conceptos nahuas, las clases impartidas en capacitación laboral (a la cual asisten los alumnos más grandes, que oscilan entre los 15 y 23 años de edad), se encuentra enfocado en el aprendizaje de actividades que puedan ser implementados por los infantes para su inserción en la vida laboral. En el CAM “Frida Kahlo” dialogué con la maestra Hilda quién tiene la particularidad de haber sido formada en una normal rural de la región, y quién tiene una perspectiva clara sobre la aplicación de conocimientos comunitarios.

La maestra Hilda es la encargada de brindar capacitación laboral a los infantes, ella hace énfasis en que los y las niñas pueden y deben ser independientes, pues como me menciona:

[...] Yo les comento a sus papas que ellos no van a ser eternos, así que deben de enseñar a sus hijos a prepararse sus alimentos, a saberse asear y cambiarse de ropa, para que el día de mañana puedan ser independientes⁸⁰.

La maestra Hilda implementa actividades que puedan ser llevadas a cabo por los infantes dentro de la vida social de su comunidad, por lo cual ha enseñado a sus alumnos a realizar sus propios huertos, a su vez, les ha enseñado a preparar mermeladas y atole con productos propios de la región como lo es la naranja y la caña de azúcar; a su vez, les ha enseñado a elaborar tortillas a mano y todo el procedimiento de la elaboración de alimentos es llevado a cabo en fogones, pues como señala la maestra Hilda:

[...] No tiene caso que les enseñe a los niños a preparar alimentos en una estufa de gas si en sus comunidades no cuentan con ella, yo les enseñé desde como prender la lumbre en el fogón, aunque sea tardado, tan solo nos tardamos un mes en aprender el rasgado de cerillos, y otro mes para aprender a prender la lumbre, pero ahí la llevamos, mis niños ya saben que no nos vamos hasta que prendan la lumbre y preparen los alimentos, lo que ahora estoy buscando es conseguir dos estufas ecológicas porque no creas si me da miedo que el humo del fogón les afecte en las vías respiratorias, pero es lo que hay y con eso trabajamos, estoy pensando en conocimientos que les ayude a ellos a vivir dentro de sus comunidades, no hay más.

Las maestras han tenido que aprender de las condiciones culturales y materiales para poder diseñar estrategias educativas que puedan ser aplicadas por los niños y niñas en su vida cotidiana, no obstante, la implementación de estos conocimientos representa una trasgresión para las prácticas educativas oficiales, que buscan reproducir valores y conocimientos nacionales, los cuáles chocan con la forma de vida de los niños y niñas nahuas con discapacidad, en este sentido, considero importante reconocer el arduo trabajo que realizan

⁸⁰ Entrevista realizada en Matlapa el 20 de septiembre de 2018.

los maestros y maestras de los Centros de Atención Múltiples, al intentar comunicarse en náhuatl e implementar prácticas y conocimientos propios de la región.

A su vez, dentro de los espacios del CAM el aprendizaje de las danzas al ritmo del Huapango⁸¹ corresponde a uno de los conocimientos comunitarios más importantes, ya que estas danzas son llevadas a cabo dentro de una de las festividades más importantes de la región el “Xantolo” o día de muertos, el cual es celebrado año con año entre los meses de octubre y noviembre, todas las comunidades y sus integrantes son partícipes de dicha festividad, por lo que los infantes del CAM ensayan con antelación sus danzas para poder ejecutarlas como una ofrenda a sus muertos.

Fotografía 30. Comparsa de Xantolo



31 de octubre de 2018, Tamazunchale, S.L.P.

⁸¹ Música tradicional de la región Huasteca, implementada por un trío que entona coplas y rimas al ritmo de violines, jaranas y guitarras siendo querrequé una de las canciones más representativas de este género.

Dentro de Capacitación Laboral, se enseña a los infantes a elaborar coronas de muertos, las cuales son vendidas por ellos con la finalidad de insertarse al ámbito de la economía local, estas coronas van a adornar los cementerios en las diferentes comunidades durante los días 1 y 2 de noviembre. Cada uno de ellos según sus capacidades diseñan las coronas las cuales tienen motivos religiosos y aunque en México la educación pública es laica, en dichas fechas las aulas escolares se llenan de elementos simbólicos-religiosos, como lo son las figuras de santos y vírgenes, pero también de elementos prehispánicos e indígenas como lo son los copales, inciensos, flores de cempasúchil y ofrendas de diversa índole.

Las madres de familia constituyen otros actores sociales que inciden en las prácticas de comunicación interculturales desarrolladas en los CAM, a 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, no obstante en el caso del CAM “Sigmund Freud” las madres se han convertido en un apoyo para las maestras, debido a que son las traductoras de sus hijos, ya que ellas entienden perfectamente lo que dicen o quieren expresar, dado que algunos de los infantes se comunican mediante el náhuatl, pero también en lengua de señas en el caso de los que son sordomudos, o mediante otro tipo de comunicaciones que en su mayoría son corporales.

Por ejemplo, la mamá de Armandito, infante Nahua con Síndrome de Down, habla con él en náhuatl y en voz muy baja le indica las actividades que la maestra le acaba de indicar. Él al igual que su madre no hablan español. A las maestras les cuesta comunicarse con Armandito, algunas veces le preguntan a su madre cómo se dice arriba en náhuatl, o cómo se dice jugar, lo que hace su madre es decirle al oído las cosas y Armandito sonrío,

cuándo han jugado a la lotería su madre permanece a su lado y le indica los nombres de las figuras en náhuatl para que él vaya identificándolas.

Fotografía 31. La mamá de Armandito hablándole en náhuatl



Tampacán, 10 de diciembre de 2018.

La socialización ha hecho énfasis en la adquisición del lenguaje como parte de la reproducción cultural del infante, pero no “sólo la comunicación verbal, sino también lo no verbal, como el gesto, la mirada, la alineación corporal o las expresiones afectivas tienen un papel socializador. La socialización no depende necesariamente de comunicación vocalizada, sino que se realiza por varios canales y posicionamientos de los actores en juego” (Goodwin, Goodwin y Yoeger-Drorr, 2002).

Los infantes en situación de discapacidad de los Centros de Atención Múltiple de la Región Huasteca, en su mayoría son bilingües debido a que hablan o entienden el español y el idioma náhuatl. En el caso de los infantes que son Sordos Hipo acústicos (SH) se comunican mediante el Lenguaje de Señas Mexicanas, no obstante, el resto de los infantes que no presenta la discapacidad han aprendido a comunicarse mediante un lenguaje de señas creado entre ellos, para poderse comunicar con todos sus compañeros.

Los niños y niñas del CAM quienes son los actores sociales más importantes de la investigación, han construido una forma de comunicación y de interacción que les permite interactuar entre ellos, tal sería el caso de Nallely quién no es sorda hipo acústica, (ella presenta una discapacidad intelectual moderada), pero sabe comunicarse perfectamente con sus compañeros sordos hipo acústicos, mediante la implementación de señas (no en la lengua de señas oficiales mexicanas), durante mi interacción cotidiana dentro de las aulas me sorprendió ver la facilidad con la cual Nallely entendía lo que sus compañeros le decían a partir de una o dos señas.

Dentro de los espacios educativos del CAM el lenguaje corporal es uno de los principales elementos de comunicación que han desarrollado los infantes, siendo las señas la principal forma de emisión del mensaje, seguido de la demostración afectiva como forma de comunicación que los niños implementan cotidianamente, y en tercer lugar pude observar que el náhuatl constituye el idioma con el cual los y las niñas se sienten mayormente identificados.

Tal sería el caso de María y Eduardo, ambos presentan discapacidad intelectual, al siempre observarlos callados dentro del aula escolar pensé que tenían dificultades para

comunicarse verbalmente, no obstante, un día escuché a Gerardo hablar fluidamente en náhuatl con su tío, de igual forma un día escuché a Magdalena hablar fluidamente en náhuatl con doña Lety, mamá de una de sus compañeras.

Al respecto la maestra Hilda me ha señalado en diversas ocasiones que considera necesario que las maestras del CAM que trabajen en la región, sean capacitadas en el idioma náhuatl para poder interactuar mejor con sus alumnos, para que los infantes puedan comunicarse libremente en su idioma y no estén callados en clase por tener dificultades para comunicarse en español. Nuevamente hago énfasis en la necesidad de que la educación intercultural sea considerada para su aplicación dentro de los Centros de atención a la infancia con discapacidad en las regiones indígenas del país.

El encuentro cotidiano entre madres, infantes y maestras dentro de los espacios educativos de los Centros de Atención, nos remiten a contactos interculturales y a prácticas relacionales de saberes y haceres que hacen únicos y desafiantes a los espacios de los Centros de Atención Múltiple, por oponerse a las prácticas hegemónicas del sistema educativo, en función de la necesaria autonomía pedagógica que se construye en la improvisación de contenidos y enseñanzas, las cuales emergen porque los infantes requieren de dichos encuentros, y en este aspecto las maestras han entendido que es necesario recurrir a conocimientos recurrentes en la vida de sus alumnos en lugar de imponerles aquellos que les son ajenos a su cultura.

Es necesario que en las diferentes políticas públicas interculturales desarrolladas en México y en América Latina, se tomen en consideración las interseccionales que atraviesan a los sujetos a los cuales están dirigidas las políticas, ya que la pertenencia étnica no es el

único elemento que debe ser considerado, también es importante considerar el género, las orientaciones sexuales, y los procesos salud-enfermedad, dichos elementos se encuentran presentes en las diversas comunidades indígenas de los territorios latinoamericanos, lo que hace más amplia el concepto de diversidad y etnicidad.

Existen prácticas y conocimientos interculturales aplicados por las maestras de los Centros de Atención Múltiple en conjunto con las madres de familia y dichos conocimientos son empleados con la finalidad de que los infantes apliquen en función del autocuidado y sobrevivencia para la vida cotidiana en sus comunidades de origen.

Dentro de los espacios educativos, las maestras han entrado en diálogo con elementos mágico-religiosos con la finalidad de comprender las prácticas socioculturales de los alumnos y sus padres de familia. 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.

Es importante resaltar la falta de recursos económicos y de apoyos institucionales hacia los Centros de Atención Múltiples, ha generado la movilización y organización de las madres de familia en conjunto con las maestras, con la finalidad de obtener los recursos necesarios para el sostenimiento de la escuela de los infantes.

CAPÍTULO 6

Las infancias nahuas en situación de discapacidad



Fotografía 32. Niño enmascarado, 31 de octubre de 2018, Tamazunchale, S.L.P.

6.1 Las infancias con discapacidad y su transformación en sujetos sociales

Vivimos en una sociedad “adulto-céntrica”, la cual, ha negado la capacidad de agencia de los infantes, al no considerarlos seres humanos plenamente desarrollados. Dentro de los estudios antropológicos, la infancia representa un sector poblacional de la sociedad que ha sido ignorado o poco investigado, sobre todo respecto a “la perspectiva de los niños, lo que hablan, lo que nos dicen, lo que en antropología llamaríamos, la visión emic” (Calderón, 2015: 126).

Los infantes tienen presencia principalmente dentro de dos esferas: el de la vida privada dentro del espacio del hogar y en la vida pública dentro de los espacios escolares, en ambas esferas la infancia se encuentra vigilada, disciplinada por sujeto-adultos (padres, madres, abuelos, hermanos mayores y docentes), debido a que una gran parte de la vida de los infantes se desarrolla dentro de los espacios privados del hogar, se ha desconocido al infante como agente social.

La invisibilidad de los infantes como agentes sociales, se da a partir del discurso proteccionista, “antes que el derecho a la participación, está el de la protección. No se niega la obligación social hacia la protección de la niñez, pero existen posibilidades de pensar al revés, es decir, de qué manera la participación puede contribuir a la protección” (Melel Xojobal A.C, 2012: 238).

A partir de la Convención sobre los Derechos del Niño (1989), los infantes transitan ser objetos a sujetos de derechos, en dicho instrumento se reconoce la igualdad de derechos de la infancia respecto a los derechos de los adultos, a su vez, la Convención va a establecer los límites y cualidades de la infancia, reconociendo que los infantes son aquellos seres humanos menores de 18 años, los cuales tienen el derecho de pleno desarrollo físico, mental

y social, y con derecho a expresar libremente sus opiniones⁸², en este apartado se comienza a vislumbrar a los infantes como actores sociales, al reconocerse el derecho de expresión, un derecho que durante décadas había sido negado a este grupo poblacional.

En 1991, la Convención de los Derechos de los Niños, promulgada por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), hace mención de la infancia en situación de discapacidad en el artículo 23°, no obstante, dicha mención se hace aún con insuficiencias conceptuales al utilizar el concepto de “infancia impedida”, dicho artículo señala lo siguiente:

El niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad⁸³.

Los niños y niñas, forman parte de un grupo que también ha sido excluido y subordinado a partir de los mismos ejes de *la colonialidad*: por la *colonialidad del poder* que limita la capacidad del infante de elegir y participar como agentes sociales en la vida pública, por la *colonialidad del saber*, a partir del cual, se consideran sus conocimientos, prácticas y saberes inferiores a la de los grupos hegemónicos (adultos), y por la *colonialidad del ser*, considerándose al infante como un ser fisiológica y mentalmente incompleto o frágil.

Los niños nacen y se incorporan a un mundo ya estructurado con representaciones sociales propias; se insertan en esa comunidad que los acoge (Duveen, 1999). Son los otros quienes les atribuyen una identidad, les dan un nombre, los posicionan respecto de la representación de género. A través de estas mediaciones el niño hace su

⁸² véase en https://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_Convencion_Derechos_es_final.pdf

⁸³ Véase en:

<https://www.segobver.gob.mx/sipinna/docs/normatividad/Convenci%C3%B3n%20sobre%20los%20Derechos%20del%20Ni%C3%B1o.pdf>

aparición en el mundo social para convertirse en actor independiente (Podestá, 2007: 66).

La infancia es vista por la sociedad, como una otredad sujeta a la dominación de los adultos, dicha dominación se justifica en la incompletud del infante, en sus carencias, en su no adultez, en la presente investigación me encontré frente al reto de interactuar y comprender a la infancia nahua con discapacidad, ya que, además de la infancia, la etnicidad y la discapacidad se hacen presentes como otros dos tipos de alteridades intersectadas, construidas desde un pensamiento adulto-céntrico occidental y altamente capacitista.

Los infantes a pesar de ser sujetos de derecho, aún son vistos como sujetos incompletos, “por la falta de reconocimiento social, que limita su voluntad de hacer independiente” (Gaitán, 2006: 25), si un infante es considerado un ser incompleto, un infante con discapacidad padece doblemente la incompletud, siendo considerado no apto para realizar diversas actividades, en este sentido, los adultos dudan doblemente de sus capacidades de autonomía.

A su vez, se tiene la noción de que la infancia aprende los patrones de conducta de los adultos, mediante la *endoculturación*, la cual, en palabra de Marvin Harris es “una experiencia de aprendizaje parcialmente consciente y parcialmente inconsciente a través de la cual la generación de más edad incita, induce y obliga a la generación más joven a adoptar los modos de pensar y comportarse” (Harris, 2006: 21).

Lo que se desconoce o no se reconoce, es que, en la etapa de la infancia, la cultura se gesta y se reproduce mediante la socialización, siendo los niños y niñas receptores de su mundo social y cultura, y, por ende, son reproductores activos y no pasivos de las pautas sociales, culturales y de las relaciones de género del grupo social al cual pertenecen.

La etapa de la infancia se ha analizado en función de condiciones biológicas y psicológicas, no obstante, la antropóloga Margaret Mead en 1928, publica su obra *Samoan Children at Work and Play*, texto antropológico que señala que la infancia y la adolescencia se encuentran mediadas en función de la cultura y el contexto social de pertenencia. La autora adscrita a la escuela de la *cultura y personalidad*, proveniente de la escuela norteamericana de la teoría psicoanalítica Freudiana, analizó las variaciones del comportamiento individual y colectivo de las adolescentes norteamericanas respecto a las adolescentes Samoanas, y aunque parte de una hipótesis biológica, posteriormente, va a oponerse a la universalidad del mismo psicoanálisis y reformula una nueva hipótesis, en la que señala que es la cultura y no la biología o la raza, lo que determina la variación del comportamiento y la personalidad humana.

Es importante señalar que así como la infancia puede acortarse por cuestiones sociales, también puede alargarse por cuestiones biológicas, en este punto mi investigación tiene un enfoque en donde lo biológico y cultural tienen que entrar en diálogo, ya que una gran parte de los infantes que se encuentran cursando capacitación laboral dentro de los CAM, han llegado biológicamente a cumplir la mayoría de edad⁸⁴, en este aspecto “ni todo lo que queda por debajo de la mayoría de edad es idéntico ni tampoco todos los niños son iguales en todos los sitios” (Gaitán, 2006: 19).

En sociedades no occidentales, los infantes pasan de dicha etapa a la adultez a una edad que va de los 11 a 14 años de edad, algunos de ellos tienen que atravesar por diversos

⁸⁴ El CAM atiende a infantes desde 6 meses de edad hasta los 24 años.

ritos de paso, pero también llegan a convertirse en adultos mediante la reproducción de prácticas asociadas a la adultez como el trabajo, el matrimonio y la maternidad, los infantes indígenas se incorporan a actividades productivas y reproductivas a edades en donde occidente significaría una violación a los derechos humanos, lo que ha generado distintas tensiones entre los instrumentos encargados de la protección de la infancia y las dinámicas culturales y económicas de las comunidades.

En función de lo anterior, la infancia y las características que les son otorgadas, varían de una sociedad a otra de una cultura a otra, en este aspecto, la infancia “como fenómeno de la cultura y como elemento de análisis cultural no puede entenderse como una realidad preestablecida, no podemos sugerir sobre la existencia de una determinada infancia sin conocer el sistema cultural que la produce” (Chacón, 2015:138).

A su vez, la infancia es un proyecto de la modernidad, por medio del cual, los infantes fueron considerados objetos de derecho haciendo énfasis en su protección, a su vez, se busca disciplinar y moldear a los niños y niñas, con la finalidad de producir ciudadanos aptos para el modelo económico imperante: el capitalismo, sistema que busca obtener la mayor tasa de ganancias a costa de la vida de los seres humanos, impactado y vulnerado la vida de los infantes, pero sobre todo, de los niños y niñas indígenas, en situación de discapacidad, o aquellos que viven en comunidades vulneradas por la violencia y la desigualdad.

Al respecto, Pía Leavy, señala que existe una paradoja respecto a los niños indígenas en el contexto argentino:

Si bien son portadores de múltiples alteridades, no adultos, no blancos, no sanos, las imágenes mediáticas de la vulnerabilidad de sus condiciones de vida, los convierte en destinatarios prioritarios de acciones de gobierno y donaciones de la sociedad civil.

Las imágenes de su sufrimiento, sumadas a la invocación del derecho a la infancia y a la salud, resultan ser un mensaje extremadamente eficaz y ampliamente consensual para la opinión pública, mucho más que la de los desalojos que sufren las comunidades a las que ellos pertenecen y la endeble posición en la que se encuentran cuando exigen los títulos de propiedad de tierras (Leavy, 2015: 57).

En el contexto mexicano, encontramos la misma situación, por un lado, los infantes indígenas o en situación de discapacidad son receptores de programas y políticas proteccionistas y asistencialistas que buscan aparentemente mejorar su calidad de vida, pero, por otro lado, nos encontramos con un abandono del Estado y sus instituciones para con las comunidades en dónde habitan dichos infantes “protegidos” por los distintos instrumentos y normas.

Un ejemplo emblemático de la paradoja respecto a la protección de la infancia indígena, es el caso de los diecinueve niños autodefensas de la CRAC en Guerrero, quienes el 22 de enero de 2020, fueron presentados como policías comunitarios del municipio de Chilapa ubicado en el estado de Guerrero. Distintos medios periodísticos al igual que el Estado mexicano, repudiaron el acto de ver a niños de entre 6 a 15 años de edad tomar las armas, lo que no se menciona, es que estos niños estaban armándose para defender a su comunidad de los constantes ataques de los que son receptores por parte del crimen organizado, ataques que han dejado en la orfandad a muchos de los infantes autodefensas.

En las distintas notas periodísticas, las narrativas de las madres y padres de los niños autodefensas, señalan que han tenido que tomar dichas medidas “porque han visto que el gobierno no tiene la capacidad ni el interés para defender a los pueblos indígenas” (infobabe, 23 de enero de 2020). Al respecto, López Bárcenas, en un artículo publicado en la Jornada, señala que normalmente quienes asumen la responsabilidad de la defensa de la comunidad

son personas en edad activa, es decir adultos, “ pero cuando la normalidad es rebasada, en la defensa participan todos: mujeres, ancianos y niños” (7 de febrero de 2020)⁸⁵.

Fotografía 33. Niños autodefensas de la CRAC jugando



Fuente: Alexis Ortiz, El Universal.

De igual forma, se hace énfasis en que los infantes son o deben ser receptores de cuidados, no obstante, niños y niñas en comunidades rurales e indígenas fungen el rol de cuidadores de sus hermanos pequeños o de sus abuelos, debido a las jornadas laborales o a los procesos migratorios que llevan a cabo los adultos que pertenecen a su núcleo familiar, en el caso de la Huasteca, pude observar cómo algunos infantes con discapacidad son cuidados por sus hermanos mayores (menores de edad), ya que sus padres tuvieron que emigrar hacia la ciudad de Monterrey o Estados Unidos o muchas madres tienen que salir a trabajar como empleadas

⁸⁵ <https://jornada.com.mx/2020/02/07/opinion/013a2pol>

domésticas o vendedoras en las cabeceras municipales, delegando las responsabilidades del cuidado mayormente a las hijas mayores.

A partir de las recientes campañas de vacunación por la COVID-19, surgió una nota periodística de una comunidad de Oaxaca, sobre un adulto mayor en situación de discapacidad, quien fue llevado al centro de vacunación por sus dos nietos, de 11 y 6 años de edad, los niños, utilizaron una carriola de bebé para poder trasladar a su abuelo, los encargados de la vacunación le preguntaron al niño de 11 años ¿Quién era el responsable de su abuelo?, el niño respondió que él era dicho responsable, ya que ellos vivían solos con el adulto mayor, y por tanto, eran sus cuidadores.

Fotografía 34. Infantes cuidadores de su abuelo en situación de discapacidad



Fuente: Oaxaca Educa.

Coloco en este apartado los ejemplos de los niños autodefensas de la CRAC y los infantes cuidadores de Oaxaca, con el fin de cuestionar, ¿En dónde se encuentra la protección del Estado respecto a los infantes, cuándo sus comunidades son amenazadas por el narcotráfico y no tienen otra opción que armarse y defenderla?, ¿En dónde se encuentran los derechos de los infantes cuándo un niño con discapacidad tiene que ser cruzado por el río en la espalda de su tío para poder asistir a la escuela una o dos veces al mes?, ¿En dónde se encuentra la protección y cuidado cuándo a una niña le volvieron los ataques epilépticos por no contar con sus medicamentos?

Los instrumentos en materia de derechos de la infancia, han homogeneizado y universalizado a la infancia, sin contemplar que es una etapa vivida y experimentada de manera diversa según el contexto social y cultural, en este sentido, no es lo mismo ser un infante de 12 años en Estados Unidos que ser un infante de la misma edad en la comunidad indígena en Chilapa Guerrero, o ser un infante en situación de discapacidad en Alemania, a ser un infante con discapacidad en la Huasteca Potosina, la Antropología entra en escena, para esclarecer y visibilizar que la infancia no es una etapa homogénea, no es universal y no sólo se constituye por elementos biológicos.

Las leyes y convenciones sobre los derechos de la infancia al ser instrumentos engendrados dentro del pensamiento jurídico occidental-moderno no han logrado proteger y satisfacer las necesidades de las diversas infancias existentes dentro de sus distintos contextos socioculturales, en este sentido, las leyes y protecciones hacia los menores sólo se encuentran protegiendo a aquellos infantes que pertenecen a los grupos hegemónicos, a los blancos, a los occidentales; la otra infancia, la no occidental, la llamada “deficiente o anormal” la que

pertenece a los países de la periferia, más que ser protegida se ha convertido en *el ejército industrial de reserva* (Marx 1999) del sistema capitalista.

La historia de la infancia “otra”, aparece envuelta en desigualdades y exclusiones, y, sobre todo, las voces de los infantes de los que hablan las convenciones internacionales no se hacen presentes, no aparecen sus narrativas, sus experiencias, deseos, miedos o anhelos, “solo los niños de la aristocracia y la pequeña burguesía ilustrada, obtienen biógrafos que narren las hazañas de la infancia. En el mundo proletario, no hay recuento de amores infantiles, de primeras locuras” (Taibo II, 1998:210).

Los infantes de las clases marginadas y excluidas aparecen de vez en cuando en los libros de historia, como un referente para entender la desigualdad y pobreza que acontecía durante el siglo XIX y XX. Durante el siglo XIX “hubo un interés por la representación de los infantes como víctimas de la explotación económica, creándose orfanatos y leyes que de forma obligatoria brindaban asistencia a la escuela. Hubo un interés público al respecto y fue institucionalizada la asistencia” (Calderón, 2015: 127)

En algunos pasajes de la historia se ha hace mención de los niños que trabajaron como obreros en las primeras fábricas de Gran Bretaña durante la revolución industrial, o de los infantes que fueron vendidos en calidad de esclavos a las plantaciones henequeneras durante el periodo del Porfiriato, y también la historia hace mención de la niña afro estadounidense de nombre Rudy Bridges, quien fue la primera niña afrodescendiente en asistir a una escuela de niños “blancos” en 1960.

La infancia comienza a tener visibilidad en la vida social y comunitaria, cuando el conflicto se hace presente, “la infancia emerge cuando es conflictiva, cuando su

comportamiento cuestiona o introduce incertidumbre en las actividades y comportamientos adultos hacia ellas” (Gaitán, 2006: 22). Es por ello que la infancia inequívocamente llamada “anormal” generó interés durante el siglo XIX,

La etapa de la infancia va a medirse en función de las capacidades y competencias que un niño o niña debe tener según el grado escolar al que pertenezca, “por debajo de la minoría de edad no es todo igual, pero a la hora de relacionar edades con comportamientos vuelve a ponerse en evidencia la vaguedad con que se percibe a los niños” (Gaitán, 2006: 23). Es a partir de esta clasificación, que los infantes con discapacidad son relegados de los espacios educativos “regulares”, es decir de las escuelas primarias oficiales, por no desarrollar actividades conforme al grupo de edad al que pertenecen.

En los textos etnográficos clásicos, la infancia es analizada a partir de los rituales de iniciación, los cuales fueron tema de intereses para la antropología y temas tabú para la sociedad occidental, dichos rituales de paso de la etapa de la niñez a la adultez están marcados por el dolor y el riesgo, elementos que se hacen presentes mediante la ablación de los genitales femeninos en el caso de las niñas y de las escarificaciones corporales realizadas en los cuerpos de los niños en distintas sociedades de África.

La antropología clásica dejó por sentado que las investigaciones no podían caer en relativismos que juzgaran las prácticas que llevaban a cabo los “objetos” de investigación, por tanto, el antropólogo tenía que mantener siempre una postura neutra respecto a los dolorosos rituales de paso, por medio de los cuales, la infancia se desdibujaba dando pie a la formación de un nuevo hombre o una nueva mujer dentro de las comunidades estudiadas.

Algunos antropólogos han señalado, que los ritos de paso formaban parte importante de la cultura, por lo que los infantes llevaban a cabo dichos rituales voluntariamente orientados bajo la idea de honor y prestigio de poder pasar a formar parte del grupo de los adultos, no obstante, existen muchos casos, en donde las niñas han puesto resistencia a ciertos ritos de paso, como la ablación genital, desmintiendo el mito de que la infancia es participe de dichos rituales bajo su voluntad y no por coerción social, por consiguiente, “la manera como se configura socialmente la infancia está determinada por las relaciones de poder que se establecen dentro de los grupos humanos y entre los grupos de edad” (Chacón, 2015:138).

El poder es coercitivo y ejercido sobre los cuerpos de los infantes con discapacidad, mediante la medicalización y rehabilitación no consensuada (la cual causa dolor o molestar) y mediante la implementación constante de disciplinas corporales, a su vez, el infante con discapacidad difícilmente tiene voz y voto sobre su cuerpo y su cuidado, por lo que se encuentra sometido a prácticas y técnicas corporales impuestas por el grupo de adultos cercanos a él, así como por los especialistas del campo médico y educativo.

Tanto el discurso y la construcción conceptual sobre la discapacidad y la infancia están enmarcados dentro de una relación de poder, “la relación de poder entre dominantes y subalternos es determinante en la configuración de los fenómenos culturales, lo cual genera procesos identitarios ambivalentes” (Goffman 1995) dichas relaciones de poder se dan en la interacción de los individuos de diferentes grupos de edad con diferentes características corporales, en donde los adultos serán el grupo que ejercerá su poder sobre el grupo de los infantes.

6.2 La infancia en las comunidades de la región sur de la Huasteca Potosina

Dentro del campo étnico, la infancia era concebida por los nahuas de la antigüedad como una etapa (transitoria) y peligrosa por considerar que el infante era propenso a diferentes peligros tanto terrenales como sobrenaturales, a su vez, la infancia era vista como un periodo de pureza adscribiéndole capacidades mágicas, como la capacidad de comunicarse con el plano divino.

La etapa de la infancia en los pueblos indígenas, es cuidada de peligros y elementos sobrenaturales, por ejemplo, en el Pueblo Maya, los peligros percibidos por los padres de familia mayas se derivan de su manera de entender la naturaleza del cuerpo humano y la naturaleza del universo –peligros que los padres de familia euroamericanos no comparten (Gaskings, 2010: 47)

Al igual que en la región Nahua existen diversas creencias según las cuales “deben mantenerse un equilibrio entre los elementos “fríos” y los “calientes” en el cuerpo y en el ambiente, o de lo contrario se corre el riesgo de enfermar. Hay espíritus y criaturas que tratan de robar a los niños o de tentar a la gente para que caiga en su poder” (Gaskings, 2010: 47)

La infancia en la sociedad nahua es vista como una etapa en donde el cuerpo se encuentra muy vulnerable, “el mal de ojo”, la “malhora”, “la caída de la mollera”, elementos que se encuentran muy presentes en esta etapa, y es responsabilidad de las mujeres de cuidar a los infantes de dichos peligros, al igual que contrarrestarlos, mediante la implementación de los usos sociales establecidos para esos males, como lo son las barridas con huevo y hierbas, la colocación de un hilito o pulsera roja en la mano de los niños, o la colocación de tijeras y cruces de palma debajo de las almohadas de los pequeños para evitar que las brujas se acerquen a sus cunas o hamacas.

Entre los tzotziles de Zinacantán ubicado en los altos de Chiapas, “la expresión *ta xtal xa xch’ulel* significa ‘ya viene el alma’, se refiere al proceso por el que atraviesa un infante para convertirse en “persona”, proceso que implica la capacidad gradual de atender, entender, comunicar, participar y actuar de manera zinacanteca.” (De León Pasquel, 2010:25), como ya había señalado en el capítulo tres, el alma es un elemento que se encuentra muy presente en el concepto de cuerpo dentro del pensamiento filosófico indígena.

De igual forma en la región Huasteca el alma o “gato”, es una substancia inmaterial encargada de mantener la salud del cuerpo, la salida de dicha entidad representa la enfermedad o inclusive la muerte del sujeto que la pierda, a su vez, el gato es el encargado del crecimiento y desarrollo de los infantes nahuas, es por ello que los infantes al presentar autismo u otros padecimientos neurológicos, son asociados con la pérdida de su “gato”.

La infancia nahua es vista como: “una etapa de la vida en la que el ser humano se iba fortaleciendo por medio de la educación para incorporarse, paso a paso, a las actividades económicas de la familia y de la comunidad, siendo esta etapa una fase de la existencia en la que, cuando menos en los primeros años,” el niño era un ser de racionalidad en formación y con limitada responsabilidad de sus actos” (López Austin, 2008:326).

La educación del *konetl* y *cihuakonetl* (niño/niña) en el idioma nahua, se encontraba orientaba en función de los siguientes tres verbos: *tlacahuapahua*, *tlacazcaltía*, e *izcaltía*, que significan fortificar personas, hacer crecer personas y hacer crecer, (López Austin, 2008). La idea de fortalecimiento de los infantes se remitía al endurecimiento del carácter y de su formación para la incorporación de los niños al trabajo en su comunidad, en este punto es necesario entrecruzar las concepciones que existen sobre la educación, y su aplicación en

función a saberes y conocimientos que fortifiquen y hagan crecer el desarrollo del infante y su inclusión a la comunidad.

Como ya había señalado, la infancia tiene que situarse en un contexto específico para su análisis, en este aspecto, no solo considero la etnicidad y la discapacidad, también la clase social genera ciertas prácticas sociales, culturales y educativas en la infancia, tal sería el caso de María infante con Síndrome de Down, originaria de ciudad de Valles, ciudad ubicada a dos horas de la zona en donde trabajé, María es integrante de una familia de estrato socioeconómico alto, y por consiguiente tiene acceso a mayor atención médica y recreativa; María, es enviada por su madre a clases de natación y de baile, pero también es protegida y cuidada de una manera diferente a los infantes del CAM, por ejemplo, ella no tiene permitido acercarse a la estufa o hacer actividades que pongan en riesgo su integridad física.

Para las madres de infantes con discapacidad que no son indígenas y pertenecen a la clase media alta, las actividades que desempeñan los infantes dentro del CAM como el cocinar mediante el uso de un fogón, parecen sorprendidas y asustadas al mismo tiempo, para ellas es impensable que sus hijos lleven a cabo dicha actividad por correrse el riesgo de salir lastimados, a partir de esto, es importante señalar, que los cuidados de los que son receptores los infantes están vinculados a su condición de clase, género y etnicidad.

Los niños y niñas nahuas en situación de discapacidad reproducen pautas culturales y sociales de su contexto sociocultural, en primer lugar, ellos llevan a cabo un reconocimiento empírico de su mundo, los infantes conocen su territorio y los elementos que habitan dentro

de él. A continuación, quiero narrar dos postales etnográficas que nos ilustran como los niños han desarrollado conocimientos propios sobre su entorno:

Una mañana armando con los niños un rompecabezas con temática de animales de la selva, Julio (infante con discapacidad psicomotriz) señaló una parte del rompecabezas en donde se apreciaba una víbora color verde la cual se encontraba sacando su lengua bífida, inmediatamente él me mencionó “*mi tío se encontró una ahí por la casa y con un machete que la mata*”. La socialización aprendida principalmente durante la infancia implica:

Aquellos procesos interactivos, sus estructuras, contenido, contextos y actores. A través del cual uno aprende a ser un actor, interactúa, ocupa un estatus, tiene roles y forja relaciones sociales en la vida de la comunidad, así como la adquisición de la competencia, la habilidad, sensibilidades y disposiciones apropiadas a la participación social. (Porter, 1998: 833).

En función de lo anterior, los infantes indígenas con discapacidad, son reproductores de su cultura, es decir, no solo interpretan y adquieren la cultura, sino que también la producen, los niños y niñas “participan activamente en las rutinas culturales que se les ofrecen en su entorno social, luego se apropian y reinterpretan sus elementos y a través de esto, contribuyen también a la reproducción cultural y al cambio” (Gaitán, 2006: 27).

Respecto a la apropiación de los infantes de elementos culturales propios de su contexto sociocultural, encontré que los niños y niñas en situación de discapacidad son miembros activos de prácticas y creencias del campo religioso, porque la iglesia para muchos de los niños y niñas, representa un espacio de encuentro y socialización con otros integrantes de su comunidad, algunos niños profesan la religión católica, como en el caso de Fernanda,

quién gusta de acudir a las peregrinaciones y misas desarrolladas en su comunidad, y otros, profesan religiones protestantes.

Tal sería el caso de Luisa de 16 años de edad, quién pertenece a una familia que profesa la religión evangélica, por lo que, la religión es muy importante para ella, Luisa busca aprender a leer para poder dar lectura de los textos evangélicos durante las ceremonias religiosas de su iglesia, a su vez, es muy crítica respecto a las actividades consideradas “profanas” dentro de su religión, la mayoría de dichas actividades se vinculan con prácticas y festividades propias de las comunidades nahuas Huastecas, por lo que ella no celebra el Xantolo y no es participe de algunas de las actividades desarrolladas en el CAM.

Un día, Luisa me preguntó ¿si yo creía en Dios?, una pregunta que jamás me habían hecho, y que me fue difícil de responder, buscando ser sincera, pero a la vez respetuosa, respondí que sí, pero que el Dios en el que yo creía se encontraba presente en todas partes y no solo dentro de la iglesia. Después de esta charla, Luisa me invitó al aniversario de su iglesia para que acudiera a verla bailar junto con otras niñas. Durante un mes, ella me recordó constantemente que tenía que acompañarla en su ceremonia, y así lo hice.

La pequeña iglesia se encontraba ubicada en la comunidad de Apanco en el municipio de Matlapa, para llegar a ella, me tuve que bajar en la carretera y caminar por un pequeño sendero, la iglesia se encontraba oculta entre la extensa vegetación de la Huasteca, y la mayoría de los feligreses eran indígenas nahuas. Cuando llegué, Luisa se emocionó al verme y nos abrazamos, posteriormente saludé a sus abuelos y familiares y al resto de los ahí presentes.

La familia de Luisa se convirtió a la iglesia evangélica, debido a que su abuelo era alcohólico y tuvo serios problemas familiares y económicos que lo llevaron a encontrar apoyo espiritual en dicha religión, su abuelo tomó la palabra durante el culto religioso para narrar su experiencia con el alcoholismo e hizo énfasis en sus diez años de sobriedad y las grandes transformaciones que la iglesia hizo en su vida y en la vida de su familia.

Fotografía 35. Luisa junto el cartel de bienvenida al aniversario de su iglesia



Apanco, 25 de noviembre de 2018.

Nunca había asistido a un culto religioso evangélico realizado en español y náhuatl, la ceremonia fue muy larga, y los ahí presentes oraban y cantaban en náhuatl hasta casi llegar al trance, yo participé dando lectura a ciertos pasajes de la biblia, ya que al momento de llegar se me proporcionó una. Al término de la ceremonia, Luisa, acompañada de otras niñas bailó canciones propiamente de la iglesia. Las niñas vestían falda larga en color negro, una blusa

blanca y en sus muñecas portaban unas pañoletas en color azul que agitaban en el aire al momento de bailar y cantar.

Fotografía 36. Luisa bailando junto con las niñas de su iglesia



Apanco, 25 de noviembre de 2018.

La socialización ha hecho énfasis en la adquisición del lenguaje como parte de la reproducción cultural del infante, pero no “sólo la comunicación verbal sino también lo no verbal como el gesto, la mirada, la alineación corporal o las expresiones afectivas tienen un papel socializador. La socialización no depende necesariamente de comunicación vocalizada, sino que se realiza por varios canales y posicionamientos de los actores en juego” (Goodwin, Goodwin y Yoeger-Drorr, 2002).

Romina de 6 años de edad, nació con paladar hendido y problemas neurológicos, por lo que presenta ciertas dificultades para articular palabras, *mamá* es una de las principales

palabras que utiliza cotidianamente; su grupo familiar es hablante de náhuatl, y Romina lo sabe porque los escucha hablar en la cotidianidad de la vida privada de su hogar, a pesar de tener dificultades para articular palabras del español, ella aprendió algunas palabras en náhuatl que sabe implementar perfectamente para ciertas ocasiones, Romina dice *Amo* que significa “no” en náhuatl, su madre me contó que Romina usa mucho la palabra *Amo* cuando su abuela paterna quiere darle un beso, ya que no le gustan los besos y abrazos, solo acepta los de su madre y en ocasiones los de su maestra Lupita.

Fotografía 37. Romina junto con su maestra



Matlapa, 18 de noviembre de 2018.

Cómo ya había señalado, los infantes con discapacidad, en su mayoría son bilingües debido a que hablan o entienden el español y el idioma náhuatl. En el caso de los infantes sordos, se comunican mediante la Lengua de Señas Mexicanas, tal es el caso de Lorena, Israel y Beatriz, no obstante, el resto de los infantes que no presenta la discapacidad han aprendido a comunicarse mediante un lenguaje de señas creado entre ellos, para poderse comunicar con todos sus compañeros.

Los niños y niñas del CAM han construido una forma de comunicación y de interacción que les permite comunicarse, e interactuar, Nallely no es sorda hipo acústica, ella presenta una discapacidad intelectual moderada, pero sabe comunicarse perfectamente con sus compañeros con SH, mediante la implementación de señas (no en las señas oficiales mexicanas), durante mi interacción cotidiana dentro de las aulas me sorprendió ver la facilidad con la cual Nallely entendía lo que sus compañeros le decían a partir de una o dos señas.

De los 20 infantes con los cuales interactué solo me comuniqué con 6 de manera verbal, a pesar de las distintas maneras y formas de comunicación, pude comunicarme con cada uno de ellos adecuándome a sus formas de comunicación, algunos infantes como Chabelita, me tomaban de la mano y me conducían con ellos hasta llegar a los estantes en donde los juegos didácticos son guardados y posteriormente me indicaban apuntando con su dedo que querían que les bajara un juguete, otros se comunicaban conmigo de manera corporal, cuándo los niños o niñas se emocionaban por haber realizado una actividad o por encontrarse felices, su forma de demostrarlo era mediante los abrazos.

Fotografía 38. Lorena y Beatriz comunicándose en lengua de señas mexicanas



Matlapa, 18 de noviembre de 2018.

Dentro de los espacios educativos del CAM el lenguaje corporal es uno de los principales elementos de comunicación que han desarrollado los infantes, siendo las señas la principal forma de emisión del mensaje, seguido de la demostración afectiva como forma de comunicación que los niños implementan cotidianamente, y en tercer lugar pude observar que el náhuatl constituye el idioma con el cual los y las niñas se sienten mayormente identificados.

Magdalena y Gerardo presentan discapacidad intelectual, como siempre los observé callados yo pensaba que tenían dificultades para comunicarse verbalmente, hasta que un día escuche a Gerardo hablar fluidamente en náhuatl con su tío, de igual forma un día escuche a Magdalena hablar en náhuatl con doña Lety mamá de Chabelita, al parecer doña Lety le hizo una broma a Magdalena porque ella le contestó riendo y haciéndole gestos, los infantes por lo regular no pueden hablar su idioma debido a que sus maestras no son hablantes.

Al respecto la maestra Hilda me ha señalado en diversas ocasiones que considera necesario que las maestras del CAM que trabajen en la región, sean capacitadas en el idioma náhuatl para poder interactuar mejor con sus alumnos, para que los infantes puedan comunicarse libremente en su idioma y no estén callados en clase por tener dificultades para comunicarse en español, nuevamente hago énfasis en la necesidad de que la educación intercultural sea considerada para su aplicación dentro de los Centros de atención a la infancia con discapacidad en las regiones indígenas del país.

6.3 Los conocimientos comunitarios para la vida de los infantes con discapacidad

“En los pueblos indígenas se permite e incluso se espera que las nuevas generaciones cooperen, se coordinen e integren en actividades colectivas que tienen que ver con el bien común, aun cuando para el observador externo éstas no se desarrollen en contextos seguros para los niños” (Corona y Linares, 2007: 12). La vida cotidiana en la Huasteca comienza antes del amanecer, entre la obscuridad se pueden observar las sombras de personas que comienza a salir de sus viviendas para llevar a cabo su jornal que por lo regular es de sol a sol.

Los infantes y sus madres también forman parte de estas faenas cotidianas. Para que Eduardo, Tomás o Uriel puedan llegar a tiempo a sus clases en el CAM las cuáles inician a

las 8 y media de la mañana, tienen que despertarse desde las 5 a.m. la hora no parece problema alguno para los infantes, según las narraciones de sus madres, cuándo ellos saben que es día de escuela, los infantes despiertan una hora antes de lo establecido con la emoción y ansiedad por ver a sus maestras y amigos.

La llegada de los infantes al Centro de atención se da en compañía de sus madres/ o familiares cercanos, algunos de ellos son tomados de la mano hasta el interior del plantel, otros vienen sobre las espaldas de sus madres bien sujetados mediante el potente rebozo huasteco. Cuándo todos se han reunido dentro de su aula de clases correspondiente, sus maestras comienzan saludando y preguntando por su día, *¿desayunaron él día de hoy?* es una de las primeras preguntas que las maestras hacen a sus alumnos, algunos responden positivamente otros señalan que aún no lo han hecho.

Fotografía 39. Inicio de la jornada escolar en el CAM “Frida Kahlo”



Matlapa, 17 de noviembre de 2018.

La segunda actividad que las maestras llevan a cabo es recordar la posición que tenemos en el tiempo y el espacio, es decir, preguntan a sus alumnos sobre el día mes y año en el que se encuentran viviendo, la mayoría tiene dificultades por recordar que día es y con qué número se le representa, para esto la maestra Hilda tiene colocado sobre el pizarrón un gusano formado por 10 círculos verdes en cuyo interior se encuentran los números del 1 al 10, dicho gusano numérico sirve de apoyo a los niños para poder guiarse en la numeración de los días, meses y años.

Cuándo se recordó que vivimos en el día viernes 17 de noviembre de 2018, los infantes son llevados junto con sus demás compañeros al exterior, con la finalidad de llevar a cabo la activación física, la cual consiste en bailar diversas canciones que ayuden a la destreza y desarrollo motriz. Las canciones favoritas de los infantes son: el *mango relajado* y el *monstro de la laguna*, todos los niños y niñas se mueven a ritmos diferentes según sus capacidades motrices, pero cada uno de ellos disfruta del movimiento al ritmo de las canciones, en esta actividad, maestras, psicólogas el director y yo interactuamos con los niños mediante el baile y la música.

La siguiente actividad está diseñada en función de aprendizajes escolares como la lectoescritura y el pensamiento matemático, cada una de las actividades está diseñada de manera individual según las capacidades de cada uno, de tal modo algunos alumnos como Lorena, Israel y Beatriz (los tres con discapacidad auditiva) se dedican al aprendizaje de la lectoescritura mediante la elaboración de frases y oraciones, mientras que otros compañeros se dedican a dibujar animales, objetos o plantas que comiencen con una letra con la finalidad de ir aprendiendo el alfabeto.

La maestra Hilda tiene que intervenir con cada uno de sus alumnos con la finalidad de apoyarles en las actividades que pueden dificultárseles, algunos de los infantes tienden a aburrirse o a no querer llevar ciertas actividades por lo que Hilda tiene que presionar de vez en cuando, para que sus estudiantes logren terminar con su actividad. La última actividad de la jornada escolar tiene que ver con la parte práctica de la Capacitación laboral a la cual yo denominé *conocimientos comunitarios para la vida*, dicha actividad consiste en desempeñar una actividad laboral que pueda retribuir económicamente a los infantes.

La mayoría de las actividades desarrolladas en capacitación laboral se encuentran orientadas para que los niños y las niñas aprendan a lavar su ropa, a preparar sus alimentos, a asearse, pero también se realizan algunas actividades laborales que les puedan ser redituables económicamente. Hilda ha puesto énfasis en que las actividades que enseña están basadas en el entorno social y económico de sus alumnos, por lo que elaboran productos en base a elementos que puedan ser encontrados dentro de las comunidades, como lo son las naranjas, el mango, el tamarindo, los lichis, las ciruelas y otros frutos de la región.

Los niños y niñas del CAM han aprendido a elaborar atole y mermelada de naranja, nieve de mango, bisuterías utilizando granos de café, dulces de tamarindo y coronas florales para adornar y acompañar la celebración del Xantolo, el aprovechar los recursos que se encuentran en el medio tiene la finalidad de obtener mayores ganancias y evitar invertir dinero en los productos. Lorena y Beatriz son las únicas alumnas del CAM que implementan en sus comunidades los conocimientos adquiridos en su escuela, ambas venden hielitos y helado de mango, dulces de tamarindo, café y atole. Durante la temporada de Xantolo se dedican a la venta de coronas para el Xantolo y en navidad elaboran piñatas para las posadas.

La actividad elegida ese día fue la elaboración de atole de fresa. La actividad es realizada por 3 equipos, el equipo número 1 conformado por María, Ismael y Luz, tiene la responsabilidad de prender el fuego y colocar la parrilla para cocinar el atole.

El segundo equipo conformado por Ángel, Reynalda, Horacio y Aurelio tiene la función de preparar los ingredientes: Maicena de fresa, leche (que es la que les reparte la SEP en los desayunos escolares), dos cucharadas soperas de azúcar y tres pedazos de canela. El tercer equipo conformado por Lorena, y Nallely tiene la misión de lavar la olla en donde se preparará el atole, el resto de los infantes tienen la responsabilidad de menear por turnos el atole que se encuentra cocinando sobre el fogón.

Fotografía 40. Lorena cuidando el atole en el fogón



Matlapa, 17 de noviembre de 2018.

Julia e Israel acarrearon la leña y la parrilla, a su vez, Julia buscó dentro de los botes de basura desechos que podrían ser inflamables como bolsas de plástico, Ismael coloca la leña, la basura inflamable y pone la parrilla, Ismael le pasa los cerillos a Julia y ella con una facilidad prende uno, se acerca a la parrilla y la prende, pasaron 5 minutos y el fogón estaba comenzando a sacar humo y fuertes llamaradas, cuando observe con qué facilidad ambos realizaron la actividad, comencé a hacer memoria de las actividades que realizaba en mi escuela primaria, jamás se nos enseñó a realizar algo parecido.

Fotografía 41. Israel prentiendo el fogón



Matlapa, 17 de noviembre de 2018.

El humo llega a lastimar los ojos de todos los ahí presentes, (o creo que más los de la antropóloga inexperta en el arte de la cocina al aire libre) los y las niñas hacen turno para menear el atole, hasta que este comience a hervir. Hilda supervisa la actividad, pero deja que

sus alumnos sean los que lleven a cabo la totalidad de la misma. Supe que algunos de sus estudiantes ya se han quemado, pero las maestras y madres saben que es un accidente que pueden sufrir tanto en la escuela como en sus casas.

Cuando el Atole se encuentra listo, Israel y Horacio lo retiran del fuego y conducen la olla hacia el salón. En esta parte la maestra Hilda interviene para servir el atole en cada uno de los vasos, mientras que Beatriz y Lorena comienzan a repartirlos entre los ahí presentes, de repente, Nallely se quedó observando a su vaso y los vasos de sus demás compañeros, para posteriormente decir en voz alta con una gran satisfacción por el trabajo realizado: *¡salud!* todos los ahí presentes sonreímos y brindamos chocando nuestros vasos diciendo al mismo tiempo *¡salud!*, ese viernes brinde con atole de fresa bajo una temperatura de 30 grados centígrados.

Fotografía 42. Nallely meneando el atole del fogón



Matlapa, 17 de noviembre de 2018.

Dentro del CAM las actividades escolares han sido apropiadas y construidas para implementarse en la vida cotidiana de los infantes, las unidades domésticas de los niños del CAM no cuentan con aparatos electrodomésticos como la estufa o la licuadora, por lo que enseñarles a preparar alimentos mediante la implementación de dichos electrodomésticos no ayudaría a su proceso de inserción dentro de las actividades de sus comunidades, la finalidad del CAM es lograr que los y las niñas alcancen un grado de autonomía y sean partícipes de las prácticas de sus comunidades, en términos ideales, la escuela debería de enseñar a todos los infantes mexicanos un modelo que conjugue conocimientos considerados propios de las currícula educativa y conocimientos prácticos.

El trabajo, es otro de los elementos que la infancia nahua ha ido llevando a cabo a partir de su proceso de socialización, tanto dentro de los espacios escolares como dentro de los espacios de sus comunidades, espacios en los cuales los infantes comienza a realizar determinadas actividades laborales. Al amanecer, Fernanda sale de la pequeña vivienda de sus abuelos con un jarro de barro que en su interior contiene un humeante café de olla, ella lo lleva hasta al borde de la carretera de su comunidad, y se lo entrega a uno de los vigilantes de las rutas de transporte colectivo de la región. Fátima sabe que este gesto tiene una recompensa monetaria, el vigilante le entrega unas monedas a cambio del café caliente que lo ha de confortar en sus primeras horas de trabajo.

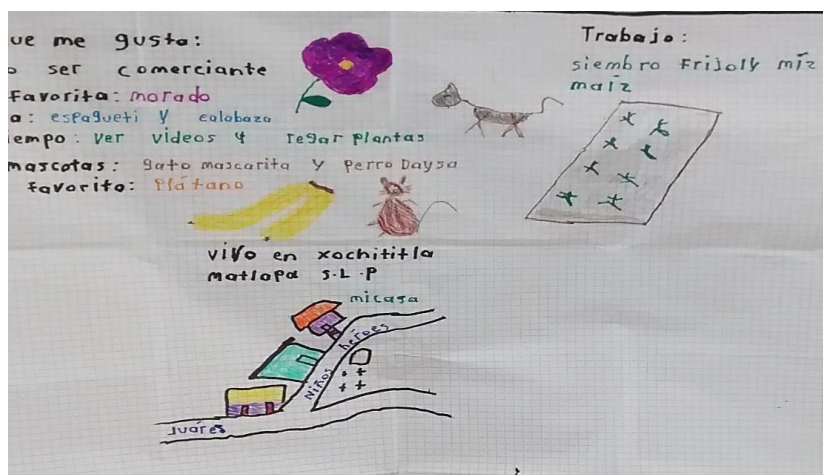
Fernanda, regresa corriendo a casa con su abuela y le entrega las monedas, pronunciando las siguientes onomatopeyas *Run Run Run*, la abuela sabe que Fernanda quiere que ella, guarde esas monedas para poder pagar el pasaje de la combi que las transporta a ambas al CAM, en este aspecto, Fernanda ha comprendido la relación dinero-escuela, ella

sabe que cuando no hay dinero no puede asistir a su escuela, por no poder pagar los pasajes del transporte colectivo.

En una de mis últimas visitas de trabajo de campo, realizada en 2019, me tocó observar una actividad, en la cual, niños y niñas del CAM “Frida Kahlo”, expusieron frente al grupo utilizando una cartulina: aspectos importantes sobre su vida, su familia, gustos respecto a alimentos, música y pasatiempos, así como sus proyecciones futuras, es decir, hablaron sobre que querían ser de grandes.

Algunos niños como Uriel, señalaron que el Zacahuil era su platillo favorito, que le gustaba jugar y ver caricaturas; Artemio y su hermano, señalaron que de grandes querían ser campesinos o pescadores como su papá; Luisa dijo querer ser comerciante y trabajar sembrando frijol y maíz, también dijo que tiene de mascota una perra de nombre Daysa y su gato mascarita y gusta de regar sus plantas; a Joaquina le gustan las quesadillas, cantar, ver el programa televisivo la CQ y ayudar a otros cuándo le piden un favor, de grande quiere ser doctora.

Imagen 9. Gustos y actividades de Luisa



Lorena expuso frente al grupo en Lengua de Señas Mexicanas, su maestra iba interpretando lo que ella estaba compartiendo de su vida: a Lorena le gusta jugar básquetbol, su comida favorita son las albóndigas y uno de sus pasatiempos es alimentar y cuidar a sus pollos. “Al participar en la producción de sus propias tradiciones culturales, los niños despliegan singulares herramientas conceptuales que constriñen y moldean de manera significativa, no sólo sus propias producciones culturales, sino también las de los adultos” (Baronet y Patiño, 2017:19).

Imagen 10. Lo que quiere ser de grande Artemio.

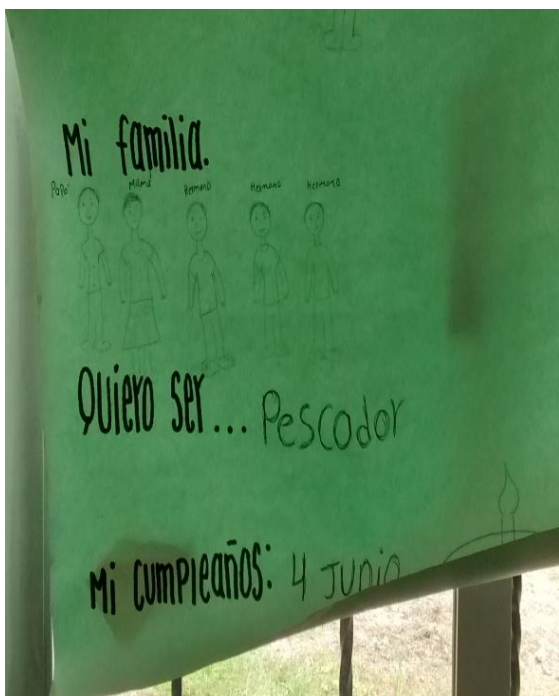
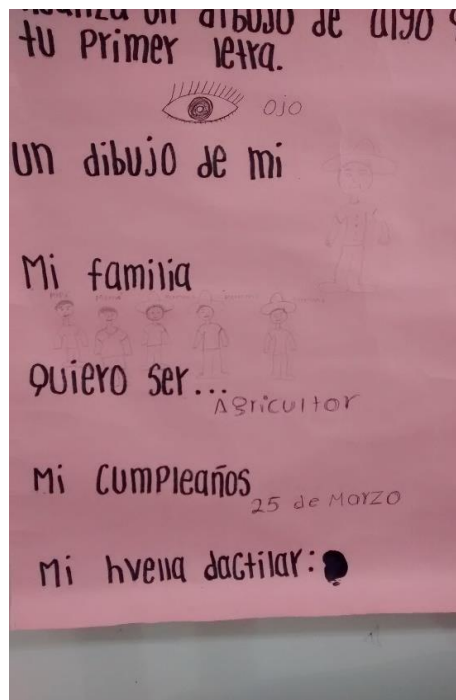


Imagen 11. Lo que quiere ser de grande Horacio.

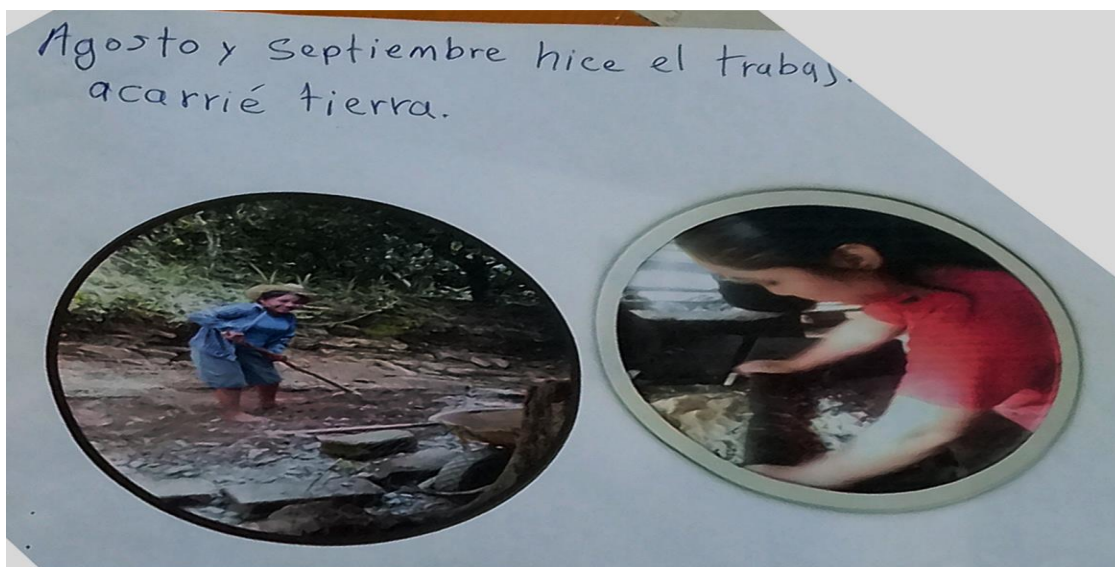


Debido a que los infantes no pueden asistir cotidianamente al CAM, sus maestras han solicitado a las madres y padres de familia, que pongan a sus hijos e hijas a realizar distintas actividades dentro del hogar, la mayoría de las actividades que los infantes realizan se

encuentran asociadas a labores del ámbito doméstico y comunitario, como el lavar la ropa, moler el nixtamal, hacer el aseo del hogar y cuidar de los animales domésticos.

Los padres tienen que tomar fotografías de sus hijos realizando las actividades y llevarlas a la escuela como evidencia. Hilda ha destinado una pared del salón para colocar la galería de las fotografías de sus alumnos y alumnas. La mayoría de estas fotografías nos muestran a niños completamente diferentes a los que los discursos institucionales dan sobre la discapacidad y la protección a la infancia. En las imágenes oficiales el infante aparece protegido y receptor de cuidados de parte de los sujetos adultos, pero no como un sujeto con capacidad de actuar y ser partícipe de las actividades del mundo adulto.

Fotografía 43. Actividades realizadas por Lorena en el hogar



La capacidad de agencia se encuentra presente en cada uno de los infantes, quienes han logrado comunicar sus deseos, pero también sus preocupaciones y tristezas, los infantes me han manifestado el rechazo que sienten por parte de algunos familiares, (madres, padres y

hermanos) sobre lo doloroso que es ir al médico y lo cansado que resulta acudir a hacerse estudios médicos hacia la ciudad de San Luis Potosí.

Luisa me ha compartido su desconcierto, sobre el porqué no asiste al CBTIS como el resto de las adolescentes de su edad, un día me preguntó: *maestra ¿cuándo voy a poder ir al CBTIS?, a lo mejor no he ido porque estoy muy chaparra*. Cuando Luisa me externó y comentó sus dudas del porqué seguía en el CAM y no en otro espacio educativo, me percaté de que ella al igual que otros adolescentes en situación de discapacidad entran en conflicto al ser tratado de una manera diferente y sobre todo cuestiona porque no pueden ser tratados en igualdad en lo que respecta a la educación. Lorena y Beatriz, han señalado que de grandes quieren ser madres y formar una familia. Lorena percibe que ser sorda no representa un impedimento para maternar, ella tiene una tía sorda que se casó y tiene hijos, la ve como su ejemplo a seguir.

Quiero enfatizar la agencia sin que se confunda con romantizar a la discapacidad infantil. Los y las niñas nahuas en situación de discapacidad, se enfrentan día con día a distintas dificultades, como no poder satisfacer ciertas necesidades de manera autónoma, (algunos de ellos llevan 20 años de su vida utilizando pañal), algunos, no pueden comer por sí solos o tienen dificultades para controlar el apetito, lo que los ha llevado a tener desórdenes alimenticios.

Los infantes que se encuentran bajo medicación se han llegado a auto agredir físicamente hasta provocarse cicatrices y otras heridas, en este sentido, existe una incorrecta medicación que provoca dichos episodios de crisis. A su vez, cuando tienen una complicación

de salud, como el necesitar una extracción de muela, por ejemplo, no pueden colaborar, por lo que tienen que ser intervenidos con anestesia general, lo que implica un gran riesgo.

En el caso de las niñas en situación de discapacidad, pude observar que algunas de ellas faltan a la escuela cuándo se encuentran menstruando, con el fin de evitar “accidentes”, en este aspecto, la menstruación sigue siendo un tema tabú que ha coartado el desarrollo de niñas y adolescentes con y sin discapacidad en distintos contextos socioculturales.

Fotografía 44. Niñas y adolescentes del CAM “Ignacio Trigueros” danzando en Xantolo



Tamazunchale, 31 de octubre de 2018.

Me tocó observar la tristeza de Reyna, una joven de 27 años con discapacidad motriz, de concluir sus estudios en el Centro de Atención Múltiple. La tristeza de Reyna se debe a que ella asistió por primera vez a la escuela a la edad de 25 años, anteriormente pasaba la mayor parte de su tiempo dentro de su hogar. El día de su graduación, ella decidió no asistir, ya que

para ella CAM representa un espacio de socialización y de interacción. Las mujeres en situación de discapacidad, experimentan múltiples violencias adicionales, como el encierro o el aislamiento dentro de sus unidades domésticas, por temor a que sufran algún tipo de violencia de índole sexual y les negada el ejercicio de su sexualidad, incluso les aplican, sin consentimiento, prácticas medicalizadas radicales como la esterilización forzada.

6.4 Trabajo y género en la infancia nahua con discapacidad

El género como concepto se convirtió en una categoría de análisis dentro del ámbito de las ciencias sociales, el concepto ayudó a destituir el concepto biológico del sexo; el género es a su vez, una categoría relacional en donde se analizan las posiciones y roles de la mujer con respecto al hombre y viceversa, lo que dio pauta a la crítica de las feministas a la resultante desigualdad de dicha interrelación en el ámbito laboral.

La división sexual del trabajo, genera las desigualdades del género a partir de las actividades que hombres y mujeres llevaban a cabo mediante el trabajo, encontrando que las representaciones y las actividades designadas a los géneros se encuentran condicionadas por la cultura y no por la biología, el género al igual que la discapacidad son conceptos que han ido separándose cada día más de un paradigma biológico, el cual anteriormente establecía que el sexo femenino era el sexo físicamente débil siendo relegado a la realización de actividades del ámbito privado.

La división sexual del trabajo en la sociedad nahua se encuentra permeada por las representaciones culturales creadas en torno a la feminidad y a la masculinidad, el cuerpo de las mujeres se encuentra asociado a la fertilidad, a la procreación y por consiguiente a la maternidad, actividad que viene acompañada de un sinnúmero de arduos trabajos de

mantenimiento y reparación del hogar, en contraparte los hombres son asociados a las actividades de la manutención económica de su unidad doméstica mediante el trabajo fuera del hogar, siendo el trabajo de jornalero, de albañil, chofer, naranjero o cañeros los más recurrentes entre la población masculina de la Huasteca.

Los niños y niñas desde muy temprana edad comienzan a reproducir los roles de género que su cultura les ha asignado. Las niñas tienen que cuidar de sus hermanos menores, aprender a cocinar utilizando las herramientas y recursos tradicionales de su comunidad, como lo son el fogón, el metate, el molcajete y las hojas de plátano que son utilizadas para cocinar, envolver y transportar los alimentos. Las niñas tienen que ir a lavar al río y acarrear agua para abastecer su unidad doméstica, una actividad física extenuante y generalmente asignada a las mujeres dentro de las sociedades indígenas y campesinas.

Por su parte, los niños, tienen que aprender a pescar en el río, a juntar y acarrear leña para el fogón de la casa, a sembrar en el campo y cuidar de los animales domésticos. Tanto las actividades de las mujeres como las de los hombres, implican esfuerzos físicos considerables y ambas actividades, las masculinas y femeninas, comienzan a desarrollarse antes del amanecer.

Respecto a la división sexual del trabajo, pude observar que existen conflictos entre los modelos de género que son implementados dentro de los CAM y los que se reproducían en el ámbito familiar de los infantes. La maestra Hilda, busca que tanto niños como niñas se incorporasen de manera igualitaria en cada una de las actividades desarrolladas dentro de capacitación laboral, no obstante, Hilda encontró resistencia sobre todo por parte de los niños de participar en actividades que ellos consideraban femeninas, en este aspecto:

Las comunidades indígenas, representan un doble reto en la investigación educativa, en lo relativo a cómo definir las y cómo analizarlas frente a la complejidad, diversidad y conflictividad de los procesos que las constituyen, entre la imposición, la invención, la apropiación, la resignificación y la continuidad (Baronet y Patiño, 2017: 19).

No sólo los infantes encontraron una negativa a realizar actividades que no “iban conforme a su género”, las madres de familia también mantuvieron cierta resistencia al hecho de que sus hijos barrieran, cocinaran y que acarrearán agua de un pozo cercano a la escuela. En palabras de Hilda, las madres insistían en que sus hijos no tenían por qué aprender a hacer esas cosas si estaban ellas para hacerlas, por lo que tuvo que señalarles la importancia de que sus hijos aprendieran a ser autosuficientes dentro de su hogar, y que supieran prepararse la comida y lavar su ropa.

Fotografía 45. El trabajo realizado por niños y niñas dentro de su hogar



En el CAM se les recuerda constantemente a las madres que no siempre van a estar presentes para ayudar a satisfacer las necesidades básicas de sus hijos, por lo que deben de enseñar a sus hijos e hijas a lograr la mayor autosuficiencia posible. Fue así como poco a poco se fue asimilando la idea de que tanto niñas como niños pueden realizar las mismas actividades laborales, pero solo bajo la idea de que ellos logren la autosuficiencia. Las escuelas en general y las comunidades indígenas mantienen vivos esquemas tradicionales de desigualdad de género, por ello no es raro que la infancia nahua sigue padeciendo las consecuencias de tales desigualdades, lo que ha producido que las adolescentes vean afectados sus derechos elementales, sigan siendo madres-infantes y que los hombres sigan asumiendo los mandatos de masculinidad, ejerciendo violencia hacia sus esposas, hijas, hermanas y madres.

Para abordar a las infancias es necesario considerar “la representación cultural de la infancia que cada sociedad produce; mientras que ambos aspectos tienen como contexto que los definen y determinan las condiciones socio-económicas de existencia de cada sociedad y, naturalmente, las determinaciones biológicas de cada corporalidad” (Amodio 2005: 29). En el presente capítulo abordé las características culturales, las condiciones materiales y los atributos de género que atraviesan a los niños y niñas nahuas en situación de discapacidad, dichas características han generado que la discapacidad sea experimentada por los infantes de una forma distinta a como se vive en sociedades urbanas, en este sentido, quiero hacer énfasis en la importancia del trabajo comunitario y su relación con la agencia e inclusión de los infantes.

CAPÍTULO 7

Historias de vida de los infantes nahuas con discapacidad



Fotografía 46. Juan posando con una máscara tradicional de Xantolo, 31 de octubre de 2018.

7.1 La oralidad en la construcción de líneas de vida de los infantes nahuas con discapacidad

La historia oral, es un método de análisis recurrente en el quehacer antropológico e histórico, el cual nos permite analizar y adentrarnos en las experiencias y subjetividades de los sujetos, al ser situados en el mundo. Para algunos investigadores, la “historia oral es fundamentalmente la historia de las gentes sin historia, sin embargo, no está simplemente la narración de los hechos coyunturales sobresalientes, sino todo lo contrario, es la narración de la vida cotidiana por sus propios actores” (Gojman, 1990:23).

Los trabajos antropológicos realizados por Larissa Lomnitz y Oscar Lewis, se caracterizan por haber sido contruidos a partir de las narrativas de los actores sociales, quienes, día con día, experimentaban la pobreza y marginación social, la historia de vida, “permite tener un contacto directo con lo “vivido” de las personas” (Ferraroti, 2007:16),

Pocos sociólogos, economistas o politólogos, se han acercado a dicho método de análisis, un método que ha sido cuestionado por ser considerado subjetivo, no obstante, considero que, si queremos investigar sobre la desigualdad, la pobreza o la violencia, la mejor forma de acercarnos a dichas problemáticas sociales, es recuperar las narrativas de aquellos sujetos que viven y experimentan en su cotidianidad dichas problemáticas.

Pierre Bourdieu, es uno de los sociólogos que recurrió a este método de análisis, para construir su obra *la miseria del mundo*, en la cual, recupera las trayectorias de vida de sus interlocutores (aspectos familiares, procesos educativos y condiciones laborales), lo que definitivamente marcó un hito en el quehacer metodológico de la Sociología. Al respecto, Ferraroti señala “es justo a la comprensión profunda, y no sólo a la descripción de los contornos externos, para lo que sirven las “historias de vida” (2007:17).

Una vida, señala Ferrarotti, “es una praxis que hace suyas las relaciones sociales y las estructuras sociales, de nuestras conversaciones permanece la imagen de una constante preocupación por lo humano y de un gran respeto por las personas” (Ferraroti, 2007). La empatía, la comprensión y la escucha, son elementos claves que debe desarrollar el investigador para poder interactuar con sus interlocutores, en mi trayectoria como antropóloga, he podido experimentar lo importante que es para las personas el saberse escuchados, he podido observar la tristeza o alegría reflejada en los rostros de mis colaboradores al momento de narrar ciertos eventos o acontecimientos de sus vidas.

Existen historias oficiales e historias de lo cotidiano, las cuales tienen que ver con la forma de hacer, entender y construir la historia. Las historias cotidianas, nos ayudan a comprender las condiciones históricas, sociales, políticas y económicas de una época y un contexto cultural específico. Narrar la cotidianidad, los sucesos importantes y las expectativas de los sujetos, puede llevarse a cabo mediante tres formas: *la historia de vida*, *el relato de vida*, y *la línea de vida*, aunque las tres mantienen características entre sí, es necesario saber diferenciarlas.

Un relato de vida, tiene la característica principal de “ser un relato que cuenta un sujeto a otra persona, a partir de un episodio cualquiera de su experiencia vivida, el verbo “contar” es esencial, porque significa que la producción discursiva del sujeto ha adoptado una forma narrativa” (Berteaux, 2005:36).

La historia de vida es la “historia de una persona, (y también de una ciudad, de una institución o de un país), posee una realidad previa a la forma en que se cuenta e independiente de ella, al relacionar numerosos testimonios sobre la experiencia vivida, en

una misma situación social (por ejemplo una guerra), se podrá lograr una representación sociológica de los componentes sociales colectivos de la situación” (Berteaux, 2005:37), por su parte, un relato de vida, tiene la característica principal de “ser un relato que cuenta un sujeto a otra persona, a partir de un episodio cualquiera de su experiencia vivida, el verbo “contar” es esencial, porque significa que la producción discursiva del sujeto ha adoptado una forma narrativa”(ibídem).

Respecto a la línea de vida, su estructura reside en “una sucesión temporal de acontecimientos, que no solo incluyen lo que le ha ocurrido al sujeto, sino también sus propios actos (Berteaux, 2005: 37), la mayoría de estos sucesos o acontecimientos logran impactar de manera imprevista la vida de los sujetos.

Decidí utilizar el método de las líneas de vida, ya que uno de los acontecimientos que han marcado la vida de las familias de los infantes es la discapacidad, acontecimiento que aparece constantemente en las narraciones de las madres, además de la discapacidad, encontré que la rehabilitación y la inserción a los espacios educativos, representan otros momentos importantes que marcaron la vida de los infantes y de sus familias, en este sentido, en las historias de los infantes existe un antes y un después de su integración a los Centros de Atención Múltiples.

Las líneas de vida se encuentran constituidas por diversos acontecimientos, como el nacimiento, la rehabilitación, las operaciones o tratamientos médicos, la escolarización y las expectativas futuras, dichas líneas fueron construidas a partir de charlas, y de actividades realizadas con madres de familia, a su vez, tuve la oportunidad de escuchar de la voz de los

infantes de narrar algunos aspectos importantes de sus vidas, gracias a una convivencia e interacción cotidiana.

La última actividad que realicé con las madres de familia fue implementada en abril de 2019, en dicha actividad le pedí a las madres de familia que escribieran o ilustraran sobre una cartulina la línea de vida de sus hijos e hijas, la mayoría de las madres optaron por dibujar a sus hijos en cada etapa de su vida, otras pegaron fotografías de sus hijos que yo les proporcioné. Algunas líneas de vida que presento en este capítulo son más extensas que otras, debido a que tuve un mayor acercamiento con algunas familias durante los meses que realicé trabajo de campo.

Fotografía 47. Madres de familia elaborando las líneas de vida de sus hijos e hijas



Matlapa, abril de 2019.

7.2 La línea de vida de Isabel

Un día, a la hora del recreo, me senté junto a doña Lety, madre adoptiva de Isabel, a comer mis alimentos, en ese momento, ella comenzó a narrarme cómo llegó su hija a su vida, así como de qué forma ha fungido como partera y enfermera comunitaria, posteriormente el contacto e interacción que tuve con doña Lety fue incrementándose, hasta que un día, fui invitada a comer a su casa.

En mi visita a su unidad doméstica, ubicada en la comunidad de Jalpilla, doña Lety y don Fermín, su esposo, me contaron los eventos más significativos sobre la vida de su hija, mientras que orgullosos me mostraban fotografías de cuándo Isabel era una bebé, y la forma en cómo ha ido creciendo y fortificándose, gracias al esfuerzo y a la perseverancia de ambos.

El nacimiento

Isabel, mejor conocida como Chabelita, nació prematura, a los 7 meses de gestación, pesando un kilo 500 gramos; a sus 4 años de edad, comenzó a dar sus primeros pasos, doña Lety, su madre adoptiva, presume que Chabelita se acabó (refiriéndose a desgastar) tres andaderas, pese a que el pronóstico médico, había señalado que si Chabelita llegaba a caminar lo iba a hacer hasta los 8 años de edad.

Chabelita cumple años en el mes de enero, ella llegó inesperadamente a este mundo, nadie sabía que su mamá estaba embarazada, y algunas personas de su comunidad creen que ni la misma madre estaba enterada de su embarazo, ya que ella también padece discapacidad auditiva e intelectual. La madre biológica de Chabelita sin cuidados prenatales, dio a luz en el baño de letrina de su casa, en el nacimiento por poco Chabelita caía dentro de la letrina.

Chabelita, cayó al piso, doña Lety quién fue la partera, llegó para ayudar a la madre a extraer el resto de la placenta, cayendo la placenta, la madre perdió el conocimiento; el abuelo de Chabelita, se encontraba enojado, pero doña Lety lo obligó a que cargara a su hija y la llevara adentro de la casa, para que pudiera ser revisada, sobre todo para revisar si había salido toda la placenta, el padre la cargo, pero estaba muy molesto de convertirse repentinamente en abuelo, por lo que quería cometer infanticidio, -a Chabelita la quería matar- doña Lety me narró que el abuelo traía por un lado un “machetote” bien filoso, con el que pretendía machetear a la recién nacida-, pero ella intercedió diciéndole que la niña no había pedido venir al mundo, y que fue un descuido de ellos por no cuidar a su hija.

Para doña Lety, la llegada de Chabelita fue menos inesperada, ella ya la esperaba. me contó que cayó enferma en el año de 1996, los médicos le dieron el diagnóstico de una pancreatitis, por lo que necesitaba ser operada de urgencia. Ella tenía una aversión a las intervenciones quirúrgicas, porque ya la habían intervenido por un ovario que le fue extraído, al saber esto, le pidió a Dios una intervención divina, rogándole que fuera él quien la operara en lugar de los médicos humanos, y en sus sueños⁸⁶ se le apareció Dios, diciéndole que él la iba a operar, pero que a cambio, él le iba a mandar a una niña, con la cual tenía que tener mucha paciencia, mucha tolerancia, toda la que no mostró en su momento con sus hijos mayores.

Al despertar del sueño, le contó a don Fermín, su esposo, sobre sus sueños y la llegada de esa niña; su esposo la cuestionó, ya que había sido operada años atrás y no podía tener más hijos, los padres de chabelita tienen tres hijos varones. Un domingo de enero, don

⁸⁶ Doña Lety, es partera, “dicho trabajo no es para cualquiera, sino que está reservado para aquellos que tienen la “suerte”, la cual, se manifiesta a través de sueños” (Iciek, 2008:178) por ese motivo, doña Lety en más de una ocasión me señaló que ella se deja guiar por sus sueños.

Fermín llegó a su casa diciéndole a doña Lety que en el mercado de Matlapa, una persona insistentemente le ofrecía ropa de niña, pero que él dijo que en su casa no había niñas, y sorprendentemente esa misma noche Chabelita llegó a sus vidas.

Doña Lety llegó a su casa con la niña en brazos, diciéndole a su esposo -mira traje a una niña- él le preguntó ¿pero está bien? ¡está muy chiquitita!, entre los dos la acostaron sobre una mesa pequeña, ahí la acomodaron con varias cobijas y colocaron un foco, que se encontraba día y noche encendido. Así creció Chabelita a partir de una incubadora casera, diseñada por sus nuevos padres adoptivos.

Don Fermín y doña Lety, solo tuvieron hijos varones, el primero fue niño el segundo también y ella tenía la esperanza de que su tercer hijo pudiera ser una niña, cuando nació su tercer hijo, decidieron no tener más, pero por obra del destino llegó una niña a sus vidas, cuando su hijo menor tenía la edad de 8 años. En la actualidad, el hijo menor va a cumplir la edad de 29 años, mientras que Chabelita 22, él joven siempre la ha visto como su hermana menor, un día regresó a su casa después de haberse ido a trabajar a la ciudad de Reynosa, cargado con un gran oso de peluche, diciéndole a su madre que le había querido traer algo a su hermanita. Chabelita antes se dormía con ese oso, pero ahora ya no le hace mucho caso.

Cuando registraron a Chabelita, la secretaria del registro civil de Jalpilla, observaba con incredulidad a don Fermín, ella le preguntó- ¿Cómo se va a llamar la niña? - a lo que sus padres respondieron: Isabel Martínez Pérez. Los testigos del registro fueron sus propios abuelos y ese día a Isabel le sacaron tres actas de nacimiento originales. Semanas después, la secretaria, mando llamar a don Fermín, para hacerle una pregunta - ¿Oiga de dónde sacó usted esa niña? - don Fermín respondió- pues de su mamá-, la secretaria nuevamente señaló

su incredulidad, e incluso acuso a don Fermín de haberle “echo cola a su mujer”, es decir, de haberla engañado, porque ella sabía que doña Lety ya estaba operada, y no podía procrear más hijos. Al final don Fermín tuvo que decirle que ellos habían adoptado a la niña, y la secretaria al verse satisfecha con la respuesta, pidió una disculpa por haber pensado mal.

Vida cotidiana

A Chabelita siempre le ha gustado jugar en las banquetas, y es ahí donde ha jugado durante sus 22 años de vida, bien peinadita, como una muñeca, Chabelita luce su largo cabello que llega debajo de su cadera. Su padre, no quiere que le corten el cabello, ya que en la región un cabello largo es símbolo de belleza y feminidad, por lo que doña Lety todos los días le hace dos trenzas; a Chabelita no le gusta sentir las trenzas en su cabeza, (quizá porque le aprietan y molestan) y en diversas ocasiones, ella ha tomado mi mano para llevársela a su cabeza con la finalidad de que le deshaga su peinado.

Fotografía 48. Chabelita jugando con un globo



Matlapa, 21 de diciembre de 2018

Bien peinada, con sus zapatos y ropa limpia, Chabelita es mimada por sus dos padres adoptivos, ellos me han señalado que con beca o sin beca siempre le han procurado lo mejor a su hija. A Chabelita siempre le han gustado los globos, podría decirse que son sus juguetes predilectos, pero le da mucho miedo cuando se rompen. Cuando Chabelita era bebé, sus padres le llenaban de globos su cuna.

La escolarización

Doña Lety, me señaló que gracias a que llegó su niña, ellos pudieron tener la oportunidad de conocer el CAM, a las maestras y a mí, y que si no hubiera sido por su niña nunca hubieran conocido la discapacidad, lo que para ellos ha sido un aprendizaje constante, uno positivo y no negativo como comúnmente se piensa a la discapacidad.

Chabelita antes acudía a la escuela en el internado indígena ubicado en su comunidad, ella era llevada por su padre, el cual me cuenta, que Chabelita ubicaba perfectamente su escuela dentro de su comunidad, cuando el transporte iba acercándose al internado, ella se paraba cerca de la puerta, cuando bajaban del camión, inmediatamente ella corría y se metía a su salón. Chabelita concluía sus actividades escolares a la una de la tarde, con ayuda de su padre atravesaba la carretera, para esperar su transporte de regreso a casa, cuando ella veía que venía el autobús, decía en voz alta la onomatopeya *pipipi*, y se subía.

Posteriormente, ingresó al preescolar indígena, y es ahí cuando la niña aprendió muchas cosas, porque -tenía contacto con niños “normales”⁸⁷-, la directora que estaba

⁸⁷ La mayoría de los padres han naturalizado el discurso de la normalidad versus anormalidad, y en muchas ocasiones reproducen dicho discurso hegemónico, en este aspecto, yo como antropóloga no busqué corregir o hacer sentir incómodos a los padres de familia por hacer mención de dichos conceptos, busqué ante todo

anteriormente la quería mucho, pero un día cambiaron y llegó otra, quien rechazó inmediatamente a Chabelita por su aspecto físico, doña Lety fue a hablar y a poner una queja ante el inspector de la zona, el cual, señaló que Chabelita debía seguir asistiendo al preescolar indígena, pero la directora no la quiso ver ni recibir.

En aquel tiempo, acudió un psicólogo a hablar con la maestra, pero no lo quiso escuchar, lo que sorprende y enoja a doña Lety es el hecho de que una maestra del sistema educativo indígena, estuviera discriminando a su niña por su condición de discapacidad, ella molesta me señaló que a las escuelas acuden niños indígenas y pobres, ¿no entiendo la diferencia que existe respecto a la discapacidad?

Por esa razón, Chabelita se traslada una hora para poder recibir atención en el CAM “Frida Kahlo”, ubicado en el municipio de Matlapa. Doña Lety, en ocasiones subía a la colonia en donde se encuentra ubicado el preescolar indígena, y dice haber sentido las miradas de odio de parte de algunas maestras, lo más triste y lo que más me duele, señala ella, es que si mi niña se les acercaba a las maestras ellas preferían irse del lugar.

En la línea de vida de Chabelita, se encuentra presente el rechazo de su familia consanguínea y de una maestra, pero también existen redes de apoyo comunitarias y afectos, los cuales han sido proporcionados en primer lugar por su familia adoptiva, y por su madrina, doña Lety, me contó que cuando acudía al centro médico ubicado en valles, una doctora ginecóloga se encariño mucho con Chabelita, y pidió ser su madrina, desde ese momento, la doctora además de obsequiarle regalos y paquetes de yogurts bebibles (los favoritos de Isabel), también se ha comprometido a brindarle atención médica. Una de las preocupaciones

ser empática y comprender los motivos por los cuáles muchos padres aún no logran desprenderse de dichos discursos.

de los padres de Chabelita, es que a sus 21 años ella aún no menstrua, y tienen temor de que, si llegara a menstruar, su hija padezca cólicos menstruales y otras incomodidades. La madrina de Chabelita, se encuentra constantemente al pendiente de los cambios fisiológicos de su ahijada, y también es una fuente de apoyo para doña Lety y don Fermín.

Don Fermín, narra que simplemente hay maestros que no tienen el perfil, como él es hablante de español y náhuatl, gusta de hablar en público sobre todo en espacios comunitarios importantes, con la finalidad de invitar a los padres de familia que tienen hijos e hijas con discapacidad, a que acudan a los Centros de Atención Múltiple u otras alternativas para que los niños y niñas no se queden encerrados dentro de las cuatro paredes de sus casas.

Fotografía 49. Chabelita en el CAM en compañía de su maestra



Matlapa, 24 de octubre de 2018

Don Fermín era el encargado de llevar a Chabelita todos los días al CAM, solo doña Lety los acompañó el día de su inscripción, pero de ahí en adelante la asistencia de Chabelita al CAM fue responsabilidad de don Fermín, *-la lleva bien cambiadita, y era la más chiquita de todos-era la más chiquitita, yo antes caminaba, y por eso la podía llevar-* posteriormente, Don Fermín fue atacado por *la enfermedad*, como él nombra a la diabetes, y perdió una pierna, desde ese momento ya no pudo llevar a Chabelita a la escuela, recayendo en doña Lety la responsabilidad de la asistencia escolar de su hija

Cuándo adquiere su discapacidad y comienza a ser usuario de sillas de ruedas, la lucha de doña Lety se intensificó aún más, ella tuvo que solicitar apoyos gubernamentales para sus dos familiares con discapacidad, así como acudir recurrentemente al CREE ubicado en la ciudad de San Luis Potosí, para que su esposo y su hija recibieran terapias de rehabilitación y de lenguaje, ya que Chabelita por la impresión de ver a su padre, dejó de articular las pocas palabras que anteriormente pronunciaba.

Fotografía 50. Doña Lety haciendo la línea de vida de su hija Chabelita



Matlapa, abril de 2019.

Proyecciones futuras

Chabelita, actualmente vive con sus dos padres adoptivos y los dos nietos de estos, hijos de uno de los hermanos de Isabel, los cuales fueron dejados al cuidado de sus abuelos, cuándo la madre decide separarse del padre y migra de su comunidad. Chabelita, disfruta jugar con sus sobrinos, quienes gustan de ir a jugar al río e ir a los potreros propiedad de su abuelo. Actualmente, doña Lety es comisaria de su comunidad, siendo la primera mujer de su comunidad en ocupar dicho puesto, a su vez, ella sigue atendiendo y supervisando a las mujeres parturientas, colocando inyecciones, revisando heridas, y es una importante gestora de la salud en su comunidad, en muchas ocasiones ella ha fungido como traductora de personas nahua hablantes en los centros de salud de la región y ha ejercido presión para que todas y todos los integrantes indígenas de su comunidad reciban una atención digna.

Sobre las proyecciones futuras de Chabelita, sus padres señalan que ellos están tranquilos de poder darle una vida digna a su hija, y están seguros de que, si ellos faltan, ella no estará desamparada, porque además de tener a sus hermanos mayores, cuenta con sus sobrinos, su madrina, y otros integrantes de su comunidad que la quieren, la procuran y protegen. Ellos solo esperan que su salud sea siempre estable, y que se abran más espacios educativos a los que Chabelita pueda acceder, ya que cuando ella cumpla los 27 años de edad, va a tener que graduarse del CAM, y a ellos les gustaría que su hija siga asistiendo a la escuela, siga conviviendo con personas y siga aprendiendo cosas que le ayuden a tener una vida autónoma y feliz.

7.3 La línea de vida de Fernanda

La línea de vida de Fernanda, se ha construido a partir de distintas charlas informales que tuve con su abuela, quien funge como su cuidadora. Un día Fernanda no fue a la escuela, y sus maestras me comentaron que había tenido una crisis epiléptica, por lo que decidí acudir a su vivienda, ubicada en la comunidad de Texquitote I, para llevarle un juego y comida y desearle una pronta recuperación, afortunadamente cuándo llegué, Fernanda se encontraba mejor y mostró mucha alegría de verme. Su abuela me invitó a pasar a su pequeña casa, y comenzó a contarme algunos eventos y momentos significativos de la vida de su nieta. Fernanda no puede hablar, pero comprende el español y el náhuatl, por lo que ella estuvo atenta escuchando la narración sobre su vida, y cuándo algo importante era mencionado ella gritaba y se apuntaba a sí misma, para indicarme que, efectivamente eso le había sucedido.

El nacimiento

Fernanda nació en 1999, en Texquitote I comunidad de Matalpa, doña Julia, su abuela, no recuerda bien la fecha de nacimiento, sólo recuerda que su nieta tuvo problemas al nacer, y que pasó muchos días internada en el hospital. Fernanda tiene un hermano gemelo, quien constantemente siente o experimenta en su cuerpo malestares o dolencias, cuándo su hermana tiene uno de sus ataques epilépticos. Al nacer, presentó problemas neurológicos que la hacían convulsionar constantemente, a su vez, presenta dificultades para articular palabras, no obstante, comprende perfectamente el náhuatl, ya que forma parte de una familia nahua hablante.

Fernanda es hija del hijo menor de doña Julia, quien trabaja en la termoeléctrica Iberdrola ubicada en el municipio de Tampacán. Tanto Fernanda como su hermano gemelo,

son hijos del primer matrimonio de su padre. Los padres de Fernanda se separaron cuando ella era aún pequeña, su padre es alcohólico y violentaba constantemente a su madre, aunque su abuela, justifica dichas violencias ejercidas por su hijo, señalando constantemente que esa señora era una mala mujer, que no tenía preparada la comida a tiempo ni cuidaba bien de sus hijos.

Cuándo Fernanda y su hermano tenían 12 años de edad, su madre decide migrar hacia la ciudad de Monterrey para emplearse como obrera en una fábrica, por lo que decide llevarse a sus dos hijos, quienes eran cuidados mientras que ella trabajaba por conocidos y familiares. Fernanda vivió en Monterrey por algún tiempo, su abuela no sabe mucho al respecto, pero supe por algunas las maestras de Fernanda, que la niña fue violentada (no quisieron señalar que tipo de violencia sufrió) durante su estancia en Monterrey.

Un día, la madre de Fernanda comenzó a sentir dolores en el vientre, pero no acudió a un médico, hasta que el dolor se hizo insostenible, su diagnóstico señaló que tenía un tumor por lo que fue operada de emergencia, desafortunadamente no pudo descansar el tiempo recomendado por los médicos, por temor a perder su trabajo, y se reincorporó al poco tiempo a sus actividades laborales, al parecer la herida se infectó, su salud se agravó y murió en la ciudad de Monterrey, dejando huérfanos a sus dos hijos.

Doña Julia, señala que el cuerpo de su nuera fue traído a la Huasteca para ser velado en Tamazunchale, lugar de donde ella era originaria, y Fernanda junto con su gemelo, tuvieron que viajar junto con el ataúd de su madre, *-mis nietos venían encima de la caja de su madre, pobrecitos me dio mucha lastima saber por todo lo que tuvieron que pasar-*.

Al llegar a Tamazunchale, las tías maternas de Fernanda, mostraron interés en hacerse cargo de ambos hermanos, porque el padre se había desentendido del cuidado de sus hijos, así pasaron dos meses, en los cuales Fernanda vivió con su familia materna, no obstante, un día, sus tías llevaron a Fernanda a casa de sus abuelos, y con engaños, les dijeron que iban a dejarle a la niña por unos días ya que ellas tendrían que salir, las tías jamás regresaron por Fernanda.

Doña Julia, señala que los primeros meses fueron muy difíciles para ella, porque un día, Fernanda comenzó a tener crisis epilépticas y ella desconocía por completo que Fernanda necesitaba tomar un tratamiento neurológico. Desde la muerte de su madre, Fernanda no había estado recibiendo su tratamiento, lo que generó un total desequilibrio en su salud física, en ocasiones Fernanda sentía mucho enfado e ira y atacaba a su abuela, dichas reacciones violentas eran la consecuencia de la falta de seguimiento a su tratamiento psiquiátrico.

En la casa donde actualmente reside Fernanda, además de su abuela, quién es su principal cuidadora, vive su abuelo el cuál únicamente habla nahua, y un tío paterno quién es un adulto mayor con discapacidad intelectual. La familia vive en pobreza y marginación, ya que toda la vida ha vivido del campo, actividad que han desarrollaban para el autoconsumo. Cuándo Fernanda llegó a sus vidas, doña Julia, tuvo que cosechar ajonjolí, frijol y otros granos e irlos a vender al mercado de Matlapa.

Al ver que no podía seguir sosteniendo a su nieta, doña Julia tuvo el valor de enfrentarse a su hijo, quién ya tenía otra pareja e hijos, para exigirle que se hiciera responsable económicamente de Fernanda, el padre accedió, pero únicamente les proporciona una despensa una o dos veces por mes, jamás le ha entregado dinero a doña Julia para que pueda

comprar los medicamentos de Fernanda o para costear los pasajes, uniformes y materiales para que asista a la escuela.

Escolarización

Al igual que muchos niños y niñas en situación de discapacidad, Fernanda asistió por primera vez a la escuela a una edad tardía (14 años de edad), Fernanda adora la escuela, *-cuándo son vacaciones mi nieta siempre está molesta y de mal humor, y me dice lela lela (así nombra Fernanda a doña Julia), y me señala la carretera porque ya quiere tomar la combi para ir al CAM, pero yo le digo, no hija ahorita no hay nadie en la escuela, son vacaciones, las maestras y tus compañeritos están en sus casas, y se va bien enojada para la calle.*

A causa de las precariedades económicas, Fernanda asiste a la escuela con los uniformes sucios, sin peinar o bañar, y las maestras constantemente le llaman la atención a su abuela, pero ella dice que a veces no tiene dinero para comprar jabón para lavar la ropa o para bañarse, y que para ella ha sido muy difícil lograr la asistencia de su nieta a la escuela, porque todo implica gastos, desde pagar el pasaje, comprar uniformes y materiales.

Pese a todas las dificultades, Fernanda asiste regularmente a su escuela, y disfruta de cada una de las actividades desarrolladas, le gusta abrazar a sus maestras y compañeros, bailar y jugar, aunque le molesta tener que lavar la olla u otros utensilios de cocina utilizados en capacitación laboral.

Para doña Julia el apoyo otorgado por las *becas del Bienestar*, han significado un gran apoyo económico, ya que actualmente percibe el apoyo de dos becas, la de Fernanda y la de su cuñado, con lo que han logrado salir a flote, *-antes, mi nieta siempre se enojaba porque ella quería tomar refresco y comer tacos con carne, porque eso era lo que comía con la*

mamá y yo le tuve que decir que aquí no teníamos dinero para comprar refrescos o tacos, que en esta casa, solo hay para tortilla, frijoles y si bien nos va huevo, pero ahora ya con las becas que nos están llegando, ya puedo comprarle una coca a mi nieta, yo bien que le dije, que con este presidente de la república nos iba a ir mejor, porque aquí creemos que las personas con el cabello blanco son sabios y buenos, como nuestro presidente.

Vida cotidiana

Fernanda, es muy apreciada en su comunidad, a ella le encanta acudir a la iglesia cuándo se celebra misa, rosarios u otra ceremonia religiosa. Su abuela acudió a preguntarle al sacerdote si era posible que Fernanda hiciera su primera comunión, a lo que el sacerdote respondió que sí, y de esta forma, Fernanda pasó a ser parte activa de las prácticas y ritos católicos de su comunidad.

Desde que su padre comenzó a tomar responsabilidad de ella, él la visita los días viernes, un viernes estando en el CAM, Fernanda comenzó a gritar en distintas ocasiones papá, mientras que se señalaba a sí misma, yo le pregunté que si hoy vería a su papá y ella muy emocionada me decía que sí, en ocasiones Fernanda apunta hacia el cielo y grita mamá, para indicarme que su madre se encuentra ahí.

Doña Julia me comenta que en ocasiones su padre se lleva a Fernanda a vivir unos días con él y su otra familia, pero a mi nieta no le gusta irse a la otra comunidad en dónde vive mi hijo, porque ahí no la dejan salir a jugar a la calle, porque por donde viven hay mucho tráfico y Fernanda se aburre mucho estando allá, a ella le gusta vivir aquí conmigo, jugar con sus perros, salir al parador a darle un café de olla al cuidador y que le den unas monedas, le gusta ir a la tienda a ver que le regalan, e ir a la iglesia.

Proyecciones futuras

[...]Yo le digo a mi Fernanda, hija tienes que aprender a hacer las cosas bien, a cocinar a barrer y a limpiar, porque cuándo yo me muera tú vas a tener que irte a vivir con alguien más y no quiero que seas una carga, yo como quiera, pero otras personas no te van a aguantar igual. Ella me dice que no y me abraza mientras me dice lela, ella cree que yo nunca me voy a morir, pero no es así, yo ya estoy vieja y cansada, solo espero que alguien se haga cargo de mi nieta cuándo yo ya no esté.

7.4 Línea de vida de Luisa

El nacimiento

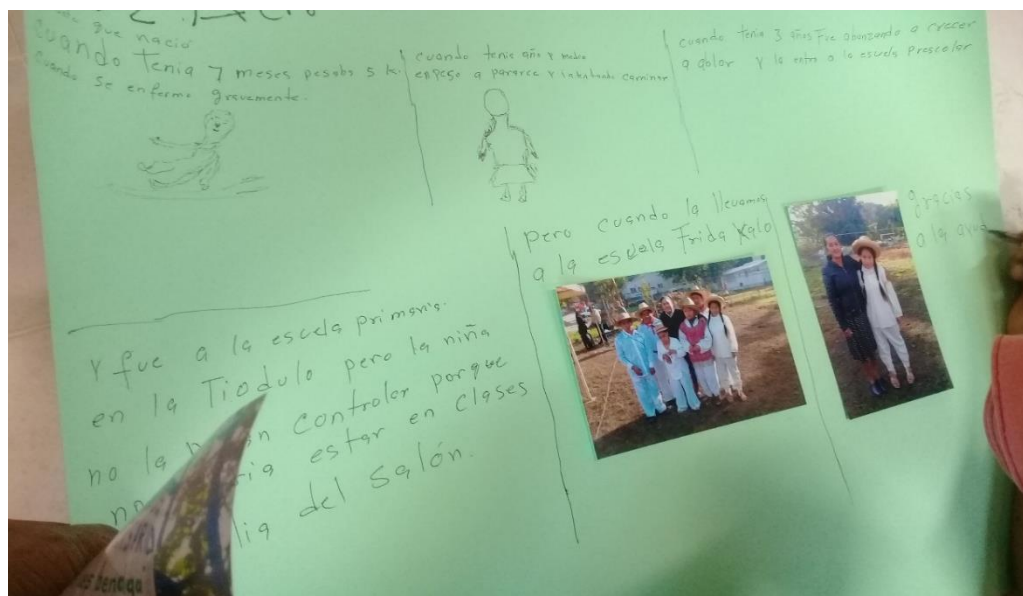
La línea de vida de Luisa es construida a partir de distintas conversaciones que sostuve con ella, con sus maestras y abuela, quién es una de sus cuidadoras primaria. Luisa nació en 2003, pesando menos de dos kilos, así me lo señaló su abuela, “*desde que nació Luisa nació muy pequeñita ni a dos kilos llegó, mi nieta nació muy enferma, a los siete meses de edad pesaba 5 kilos, y a la edad de tres años, Luisa creció un poco más y comenzó a hablar*”.

Mi encuentro con Luisa

Cuándo conocí a Luisa, ella acababa de cumplir sus quince años de edad, le hicieron su fiesta de quince años y cómo yo no pude estar presente porque aún no coincidíamos, Luisa llevó un día a clases el video de su fiesta, el cuál fue proyectado por las maestras en la computadora y proyector con el que cuenta la escuela. La familia de Luisa tiene una pequeña tienda de abarrotes en Xochitlá, su comunidad de origen, a su vez, su familia forma parte de la iglesia evangélica de su comunidad, la conversión de su familia del catolicismo hacia la región evangélica se relaciona con el alcoholismo de su abuelo, quién dejó de beber cuándo comenzó

a asistir a las ceremonias de su iglesia, con el paso de los años el pasó a convertirse en ministro.

Fotografía 51. Línea de vida de Luisa



La escolarización

Luisa asistía a la escuela primaria de su comunidad, no obstante, presentaba “dificultades” para concentrarse y le era difícil desarrollar la lectoescritura. Luisa no es como las demás niñas de su edad, ella es sincera, expresa sus preguntas y comentarios sin filtros, por ejemplo, cuando llegaba al CAM, ella sin miedo alguno me decía que ese día me veía fea, de hecho, cuando me invitó al aniversario de su iglesia, me sugirió que usara vestido y de preferencia tacones, al parecer a ella no le gustaban mis botas de trabajo de campo, ni mis pantalones y playeras holgadas.

A su vez, debido a su relación con la iglesia evangélica, ella evitaba realizar actividades que fueran en contra de su profesión de fe, por ejemplo, no participa de las danzas

propias de la región, *-ya que son cosas del diablo-* como señala ella refiriéndose a las máscaras de diablo y de otros seres sobrenaturales que cada año, durante la celebración de Xantolo, salen a danzar y agitar su chirrión de cuero en las comunidades huastecas.

Cuándo un niño o niña no cumplen con las expectativas del campo educativo, y a su vez, no demuestra obediencia, es estigmatizado y excluido, esto fue lo que le sucedió a Luisa, quién dejó de asistir a la primaria de su comunidad para ir al CAM ubicado en la cabecera municipal de Matlapa. En un inicio, ella no lograba integrarse con sus compañeros y maestras, siempre permanecía callada, *-me cuenta una de sus maestras-*, que se amarraba un pañuelo o paliacate a la boca para no hablar.

La vida familiar

La madre de Luisa tuvo que migrar a la ciudad de Monterrey para trabajar. Cuándo la madre migró, ella quedó bajo el cuidado de sus abuelos y su hermano mayor. En ocasiones Luisa se quejaba conmigo y con las maestras sobre la violencia emocional de la que era receptora por parte de su hermano, le decía constantemente que era tonta, que era chaparra, y que no aprendía. Sus maestras hablaron con la abuela y con el hermano para erradicar este tipo de violencia de la vida de Luisa.

Luisa espera con ansías los días de puente y las vacaciones para poder reunirse con su madre, un día me preguntó *¿Cuántos días faltaban para navidad?*, le dije que faltaba un mes, ella me respondió *ya falta menos tiempo para ver a mi mamá*. Para Luisa su madre, su abuela su perrita Layla y su gato mascarita, son los seres que ella más ama y con quienes se siente tranquila.

Proyecciones futuras

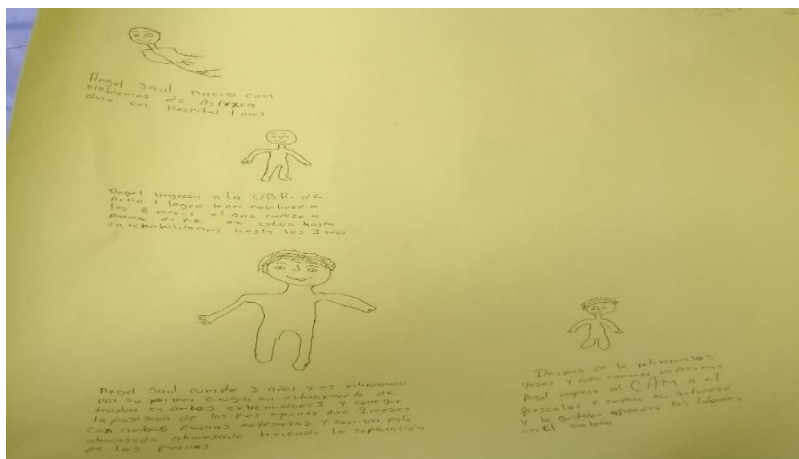
Luisa de grande quiere ser comerciante y ayudar a su familia con el negocio familiar, también me ha comentado su deseo de casarse y formar una familia, así como la que acababa de formar su hermano mayor. Por ahora, Luisa disfruta de asistir al CAM, cuida de su sobrina pequeña a la cual adora, así como de sus dos mascotas. Cuándo la conocí, estaba aprendiendo a leer y a escribir, quiere aprender a leer de corrido para poder dar lectura de los pasajes de la biblia y poder ser integrada en las actividades de su iglesia.

7.5 La línea de vida de Andrés

El nacimiento

Al nacer Andrés tuvo complicaciones por asfixia, por lo que adquirió una discapacidad intelectual severa, a su vez, tiene una discapacidad motriz en una de sus piernas, él vive junto a su madre y hermano mayor, quién fue diagnosticado con esquizofrenia. El padre de Andrés abandonó a su familia y su madre se ha convertido en la principal cuidadora y sostén de sus dos hijos.

Fotografía 52. Línea de vida de Andrés



Primeros años de vida

El primer acercamiento que tuvo Andrés a la escolarización, fue asistiendo al CAM ubicado en Axtla de Terrazas. Él asiste a este CAM porque contaban con becas y apoyos para movilizar a niños y niñas con discapacidad de los municipios aledaños. Su mamá señala que cuándo llevó a Andrés a los 8 meses de edad al CAM, su hijo comenzó a tener movilidad y a ponerse pie.

Cuándo Andrés cumplió 3 años de edad, fue intervenido y tuvo su primera cirugía para tratar los dos tendones de ambas extremidades con el fin de corregir la posición de sus pies equinos. Su recuperación fue de dos meses en los cuáles permaneció con las piernas enyesadas, y con un palo atravesado entre ambas piernas para hacer la separación. Después de esa intervención quirúrgica, Andrés pudo caminar mejor, aunque aún presenta dificultades para poder pisar con ambos pies.

Proyecciones futuras

Andrés es llevado por su madre al CAM. A él le gusta mucho asistir a la escuela y jugar con sus compañeros y compañeras. Cuándo les llega el apoyo gubernamental, la madre de Andrés le compra ropas y gorras, ya que Andrés le gusta siempre usarlas. Su madre me señala que su hijo ha aprendido muchas cosas dentro del CAM, para ella lo importante es que Andrés logré alcanzar el mayor grado de autonomía posible, para que cuándo ella falte, su hijo no represente una carga para nadie. Sólo espera, que la vida le de muchos años más para acompañar a sus dos hijos.

7.6 Línea de vida de Arely

El nacimiento

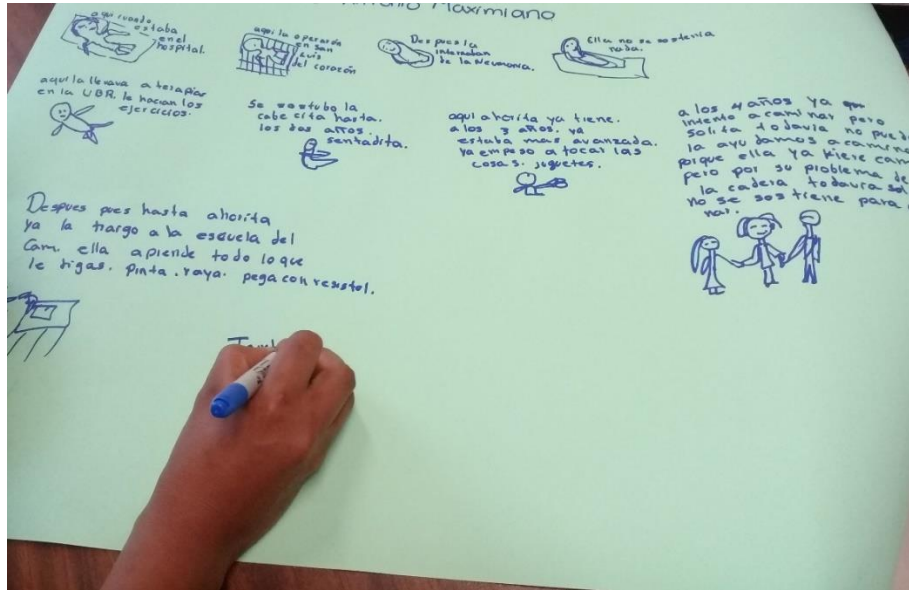
Cuándo Arely nació presentó distintas dificultades en su cadera, pocos meses después, fue operada de un soplo en el corazón en el Hospital Central de San Luis Potosí, posteriormente fue internada por un grave cuadro de neumonía. Durante sus primeros dos años de vida, Arely no podía sostener su cabeza o sentarse por sí sola, por lo que comenzó a ser llevada a terapias físicas a la Unidad Básica de Rehabilitación de Matlapa.

Al cumplir los dos años de edad, Arely pudo sostener su cabeza y comenzó a sentarse, a los tres años de edad comenzó a interactuar con sus juguetes y presentó mayor movilidad. A los cuatro años de edad comenzó a dar sus primeros pasos, siempre con la ayuda de sus padres que la ayudaban a sostenerse y a mantener el equilibrio.

Escolarización

Al presentar mayor movimiento, Arely fue llevada por su madre al Centro de Atención Múltiple, en dónde ella ha aprendido distintas cosas como pintar, dibujar, recortar y pegar. Su madre se siente muy orgullosa de los avances que observa en la vida de su hija, y, sobre todo, se siente tranquila de saber que las terapias le han dado movilidad y autonomía. Actualmente su hija aún no puede caminar, pero gatea, su madre señala que cuándo llega su papá o hermano a su casa, Arely gateando busca las sandalias de ambos y se las lleva hasta donde ellos se encuentran.

Fotografía 53. Línea de vida de Arely



Expectativas futuras

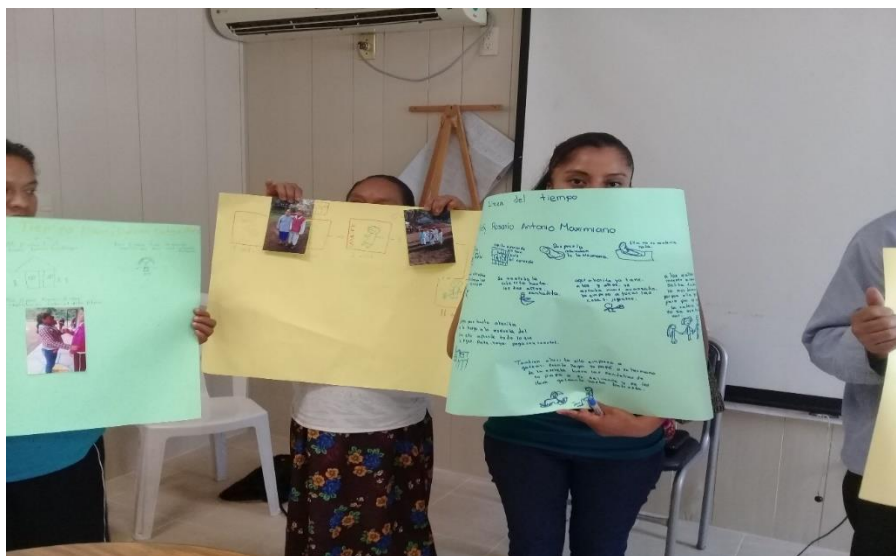
La madre de Arely espera que su hija pueda caminar pronto, y adquiera la mayor autonomía posible, a su vez, esperan que cuando pueda sostenerse y caminar, asista a la primaria y aprenda a leer y a escribir. Pero por ahora, el mayor deseo de su madre es que Arely pueda caminar.

En la mayoría de las líneas de vida de los infantes, encontramos algunas similitudes, todas las madres hacen énfasis en las complicaciones de sus hijos e hijas durante el nacimiento, a su vez, hacen énfasis en las intervenciones quirúrgicas y en la rehabilitación, e identifican como un momento crucial o importante el día en que sus hijos e hijas comenzaron a tener movilidad y a caminar por si solos.

En la línea de vida se aborda el abandono de los padres, la migración de las madres hacia la ciudad de Monterrey y la forma en como abuelas u otros integrantes de la familia asumen el rol de cuidadores primarios. También se identifica el comienzo de la vida escolarizada en los Centros de Atención Múltiple y la vida cotidiana de niños y niñas dentro de sus hogares y en sus comunidades de origen.

Finalmente, respecto a las proyecciones futuras que tienen las madres sobre sus hijos e hijas, prevalece el deseo de que logren alcanzar el mayor grado de autonomía, para que, en un futuro, si ellas llegan a faltar, los niños y niñas puedan valerse por sí solos o al menos no representen una carga para sus futuros cuidadores y cuidadoras.

Fotografía 54. Madres sosteniendo las líneas de vida de sus hijos e hijas



Matlapa, abril de 2019.

CONCLUSIONES

La discapacidad se encuentra atravesada por un sinnúmero de problemáticas, resistencias, luchas cotidianas y desigualdades estructurales que deben ser contempladas dentro un contexto histórico, social y cultural específico, como antropóloga siempre he considerado importante partir de experiencias concretas y particulares para analizar un fenómeno social, es por ello que mi trabajo realizado en las comunidades nahuas de la región sur de la Huasteca Potosina, puede ayudar a comprender cómo es vivida, experimentada y representada la discapacidad, como ya había mencionado con anterioridad, la discapacidad no es algo homogéneo, cada cuerpo y cada vida se encuentra atravesada por distintas intersecciones que en su conjunto, generan opresiones o privilegios.

En la presente investigación, se analizó a la discapacidad como construcción social la cual se encuentra enmarcada en una serie de discursos enunciados desde el campo médico, político y educativo, pero, sobre todo, dicha construcción se encuentra permeada por un sistema de pensamiento colonial, el cual se ha insertado en lo más profundo de nuestra sociedad y en la forma en cómo se ha concebido y representado al cuerpo, un cuerpo que en función de dicho pensamiento, ha sido cooptado, categorizado, disciplinado y excluido cuando no encarna la norma hegemónica.

A partir de la implementación del colonialismo, las diferencias corporales comenzaron a esencializarse como algo natural e individual, y no como algo creado por el propio sistema colonial, el cual ha impuesto una serie de valores “prácticas, ideologías, experiencias e imaginarios, así como el dominio del capital o control del trabajo” (Gandarilla Salgado, 2014: 70), por medio de los cuales, se excluyó a todos aquellos individuos

considerados fuera de los límites de la “normalidad”, la cual fue creada con el fin de justificar dichos procesos de exclusión.

A su vez, para abordar a la discapacidad, tuve que hacer un análisis sobre el cuerpo, la medicalización y rehabilitación, movilidad y accesibilidad en el espacio; educación; políticas públicas; trabajo de cuidados; desigualdades sociales; proceso de exclusión; aspectos económicos, prácticas y saberes comunitarios, elementos que fueron abordados en los siete capítulos que conforman la presente tesis de investigación.

¿Qué puedo concluir sobre la discapacidad infantil en el pueblo Nahua de la región sur de la Huasteca Potosina?, en primer lugar, los niños y niñas en situación de discapacidad habitan un territorio que ha sufrido los embates del despojo colonial, posteriormente, dicho territorio ha sido articulado a una dinámica capitalista-neoliberal, que ha desposeído a los campesinos indígenas de sus tierras, convirtiéndolos en la mano de obra de los grandes terratenientes o de las fábricas en las ciudades fronterizas, lo que ha sido un generador de desigualdades para los infantes y sus familias, desigualdades que no son dadas per se por la condición étnica, por la situación de discapacidad o por las condiciones sociales y culturales de la población, sino por elementos asociados al capitalismo y al incremento de la tasa de ganancia.

Las desigualdades estructurales que padecen los infantes nahuas con discapacidad, van a dificultar su acceso a la educación, a la salud y a una vida digna e independiente. Paradójicamente, dichas desigualdades han querido ser “subsanaadas” mediante programas asistencialistas otorgados por el mismo Estado que he permitido el despojo y, por ende, el empobrecimiento de las poblaciones a las que son destinados tales apoyos económicos,

encontrándonos de esta forma, con una simulación respecto a dicha intervención estatal, la cual ha sido evidenciada por algunos integrantes con discapacidad del Consejo Nacional Indígena y el EZLN.

Si bien, los apoyos gubernamentales son necesarios, y, México, a diferencia de otros países latinoamericanos como Bolivia, ha tenido un considerable incremento en los montos otorgados, lo que representan la principal fuente de ingresos para las familias de los infantes con discapacidad, dicho apoyo no es destinado en su totalidad para la atención de los beneficiarios de dichos programas, es decir, los niños y niñas con discapacidad ya que una gran parte este apoyo económico es utilizado para cubrir algunos gastos elementales del hogar, como el pago de servicios y la compra de productos alimenticios.

Además de las desigualdades socioeconómicas y el difícil acceso a servicios de educación y salud, los pocos servicios destinados a la atención de los niños y niñas nahua en situación de discapacidad que habitan las comunidades de la región sur de la Huasteca Potosina, carecen de un enfoque intercultural que retome su lengua materna, el náhuatl, así como conocimientos y conceptos de los pueblos y comunidades nahuas. El hecho de que existan niños y niñas diagnosticados erróneamente, nos habla de una gran problemática que debe ser resuelta mediante la construcción e implementación de enfoques interculturales para el diagnóstico y atención de la población indígena en situación de discapacidad a lo largo y ancho del territorio mexicano.

Es fundamental la implementación de una visión intercultural y comunitaria que retome las prácticas y conocimientos de las comunidades indígenas sobre el cuerpo, la salud-enfermedad y la discapacidad, los cuales se encuentran arraigados a un sistema de

pensamiento indígena ancestral, el cual, como pudimos ver durante el capítulo tercero, ha sobrevivido a los embates del colonialismo y ha permanecido vigente en los saberes de las comunidades indígenas.

La mayoría de los antropólogos que han abordado el tema de la discapacidad en sociedades indígenas, han realizado investigaciones de cohorte etnohistórico, retomando la información que se encuentra plasmada en los códices y en las obras de Sahagún y otros precursores, dichas investigaciones etnohistóricas, han sido un valioso referente para mi trabajo y, a su vez, me permitieron demostrar la continuidad de los saberes-haceres de una terapéutica indígena ancestral, en la que prevalecen elementos de la tradición nahua de la antigüedad para explicar y atender a la discapacidad.

A lo largo del proceso de investigación, encontré que, gracias al tejido comunitario y al trabajo de cuidados llevado a cabo por las madres, abuelas, hermanas, tías, parteras, vecinas, maestras y enfermeras, los niños y niñas indígenas con discapacidad tienen una participación en la vida social de sus comunidades, y, a su vez, son receptores de cuidados y atenciones que han mejorado sobremanera su calidad de vida e inclusive se han salvado vidas gracias a este cuidado comunitario. Asimismo, se hace visible lo extenuante que resulta el trabajo de cuidados y la forma en cómo dicho trabajo es delegado a las mujeres, quienes no reciben remuneración alguna por sostener y cuidar de la vida.

De igual forma, logro visibilizar que existen formas otras de entender y vivir la discapacidad y que los infantes nahuas con discapacidad son reproductores activos y no pasivos de la vida social de sus comunidades, con la investigación quiero exaltar la capacidad de agencia de los niños y niñas nahuas con discapacidad, su forma de ver el mundo y de estar

en este, niños y niñas que saben trabajar la tierra al igual que sus padres, que cuidan de los animales, que aman escuchar huapango mientras realizan sus actividades cotidianas, niños y niñas que de grandes quieren ser campesinos, pescadores o comerciantes y que participan activamente de prácticas religiosas y rituales en sus comunidades.

La investigación, visibiliza las desigualdades y carencias que existen respecto a la atención de la discapacidad entre la población indígena, la falta de cobertura médica, el transitar de las madres de familia para que sus hijos e hijas accedan a la salud y a la educación, el abandono de las instituciones educativas respecto al mantenimiento de los Centros de Atención Múltiples, y la urgente necesidad de contar con más transportes que faciliten los traslados de los infantes desde sus comunidades de origen hacia los centros urbanos.

En función de lo anterior, quiero enfatizar las demandas que las madres de niños y niñas en situación nahua con discapacidad han estado haciendo para que el Estado les garantice un mejor futuro a sus hijos, que exista una mejora en las políticas públicas educativas en la entidad, para que se fortalezca la interculturalidad en las escuelas y se incluya a maestras y maestros hablantes de idiomas indígenas y sobre todo que les proporcionen a los Centros de Atención Múltiple un transporte escolar, el cual facilitaría la asistencia de sus hijos e hijas a la escuela.

Concluir con una investigación doctoral representa todo un reto, sobre todo en el ámbito de las Ciencias Sociales, ya que la realidad social no es estática y se modifica constantemente, la pandemia por COVID-19 representa un claro ejemplo de cómo puede ser trastocada por completo la vida social y comunitaria. Actualmente, los niños y niñas de la región sur de la Huasteca Potosina tienen más de un año sin asistir a sus escuelas, un año en

que han tenido que dejar de ver a sus maestras y compañeros. Algunos de ellos tienen acceso a un televisor por medio del cual pueden observar algún contenido educativo, otros no lo tienen, pero se encuentran ayudando en las tareas domésticas y laborales dentro de sus hogares y comunidades, afortunadamente tengo conocimiento de que todos gozan de salud y se encuentran esperando ansiosos el regreso a clases presenciales.

Es importante enfatizar que la epidemia por COVID-19 ha acrecentado la situación de vulnerabilidad y precariedad de las personas en situación de discapacidad, quienes durante meses dejaron de recibir sus terapias de rehabilitación, educación y atención médica oportuna, a su vez, han tenido mayores dificultades para trasladarse en el espacio público y no han sido contemplados como población prioritaria para la vacunación. En este aspecto, la combinación COVID-19 y una estructura social altamente capitalista y capacitista, ha sido en muchos casos, letal para las personas con discapacidad.

Al encontrarnos inmersos en un sistema en donde impera un capacitismo obligatorio, las personas consideradas “capaces” para el sistema social, hemos naturalizado que no existen otras formas de ser y existir, dicha naturalización ha ido encarnándose en nuestras subjetividades, por ello, los sujetos pueden o podemos llevar a cabo consciente o inconscientemente prácticas de discriminación, violencia o exclusión para con las personas en situación de discapacidad.

La pandemia nos ha hecho darnos cuenta sobre la fragilidad del cuerpo y la vida humana, rompiendo de esta forma con el paradigma de la modernidad que exaltaba al cuerpo del hombre moderno biotecnologizado, un cuerpo casi invencible, capaz de modificarse y reinventarse, un cuerpo deseable y funcional, sano, no enfermo, un cuerpo con una aparente

“autonomía”, ya que, en muchos casos, el cuerpo en la modernidad se ha convertido en un cuerpo-mercancía para el capital.

Con la pandemia, descubrimos que la modernidad es un discurso, una ilusión que en ocasiones se tiene por real, nos percatamos de que nuestros cuerpos no son invencibles, de repente, los cuerpos modernos tuvieron que parar, enfermaron, fallecieron, se descubrieron frágiles, vulnerables y finitos y resultó que no somos lo suficientemente autosuficientes para sostener nuestras vidas, necesitamos de los otros, de la comunidad, de ese tejido que repara y subsana, necesitamos cuidar, pero también ser cuidados, y, sobre todo, necesitamos reconocernos desde lo frágil, reconocernos como incapaces de hacerlo y resistirlo todo, y reconocer que no somos máquinas, somos cuerpos vivientes, tan frágiles como cualquier otro.

Coincido con la filósofa Diana Vite (2020), cuándo hace la invitación a fracturar el capacitismo, asumiéndonos desde la fragilidad como una resistencia contracapacitista en este sentido, el fenómeno de la pandemia por Covid-19, también nos recordó que ser dependientes o receptores de cuidados es parte de la condición de todos los seres humanos, aunque la idea de la autosuficiencia nos quiera hacer pensar lo contrario, en este sentido, abrazar la fragilidad significa resistir y subvertir la norma:

Subvirtamos la norma, nuestras propias experiencias constituyen de alguna manera nuestro referente por cuestionar, pues el deber ser capacitista no es un marco cuadrado y simple de identificar, sino que además de que también lo encarnamos, se presenta todos los días como algo natural (Vite, 2020:25).

Además de intentar romper con el capacitismo y abrazar la fragilidad como una manera de subvertir la norma, es fundamental romper con los binarismos que han surgido “entre un

sujeto que globaliza y atrapa todo lo que es político, y sus alteres, sus otros, sus otras” (Rita Segato, 2021), en función de dichos binarismos, ha surgido el negro en oposición al blanco, el salvaje en oposición a todo aquello que no es occidente y la discapacidad en oposición a todo aquello que se sale de la “norma”, de lo funcional y deseable para la triada del sistema colonial/capitalista/capacitista.

Mantengo la convicción de que se puede construir un mundo sin binarismos, sin procesos de dominación y exclusión de unos sobre los otros, sin la “maldición corporal que amenaza al sujeto en su afectividad, en su actividad social y en su experiencia en el espacio y tiempo” (Fanon, 2009), para ello, debemos de sumarnos a la lucha y resistencia en contra del capacitismo, el racismo, la homofobia y cualquier otra ideología que haga uso de la normalidad para excluir y someter la vida de cualquier ser humano.

BIBLIOGRAFÍA

Abberley, P. (2008). “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”. En: L. Barton, comp. Superar las barreras de la discapacidad. Madrid: Morata

Adaro, Mane. (2019). “Julia Pastrana: acciones y biopolíticas para una historia de las miradas”, LUR, 25 de marzo [En línea] lur.net/investigacion/julia-pastrana-acciones-y-biopoliticas-para-una-historia-de-las-miradas

Aguilar Gil, Yasnaya. (2018). “Nosotros sin México: naciones indígenas y autonomía”. Revista Nexos. [En línea] <https://cultura.nexos.com.mx/nosotros-sin-mexico-naciones-indigenas-y-autonomia/>

Almeida, M.A. Agelio, E. Kipe, A. Lipschitz, M. marmet, A. rosato y B. zuttió (2010). “Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad”. Política y Sociedad, 2010, Vol. 47 Núm. 1. Pp. 27-44.

Amodio, Emanuele. (2005). “Pautas de crianza de los pueblos indígenas de Venezuela”, Jivi, Piaroa, Ye’Kuana, Añú, Wayuu y Warao. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia: Caracas.

Aguirre, Beltrán Gonzalo (1964). “Magia y religión”. Fondo de Cultura Económica: México.

Aguirre, Beltrán (1991). “Regiones de Refugio. El desarrollo de la comunidad y el proceso dominical en Mestizoamérica”. México: FCE.

Aschieri, Patricia y Rodolfo Puglisi. (2011). “Cuerpo y producción de conocimiento en el trabajo de campo: una aproximación desde la fenomenología, las ciencias cognitivas y las filosofías orientales”. En Silvia Citro (comp.), Cuerpos plurales. Ensayos antropológicos de y desde los cuerpos. Biblos, Buenos Aires, pp. 127-150.

Baronnet, Bruno y Nuñez Patiño Kathia (2017). “Infancias indígenas y construcción de identidades”. ARGUMENTOS. UAM-Xochimilco. Pp. 17-36.

Bartolomé, Miguel Alberto (1997). “Gente de costumbre y gente de razón. Las identidades étnicas en México”. México: Siglo XXI.

Bartolomé, Miguel Alberto. (2006). “Procesos interculturales: antropología, política del pluralismo cultural en América Latina”. Pontificia Universidad Católica del Perú.

Berichá, Esperanza. (1992). “Tengo los pies en la cabeza”. Colombia: Los cuatro elementos.

- Bertely Busquets, María y Apodaca González Erika (2003). “Etnicidad en la escuela”. En: M. Bertely Busquets (coord.): Educación, derechos sociales y equidad, t. 1. México: comie, pp. 57-83.
- Bertaux, Daniel. (2005). “Los relatos de vida: perspectiva etnosociológica”. España: Ballatera.
- Berger, Peter, Luckman Thomas. (2001). “La construcción social de la realidad”. Argentina: Amorrortu.
- Beuchot, Mauricio (2005). “Interculturalidad y derechos humanos”. Siglo XXI: México.
- Bourdieu Pierre, Waquant Loic. (1995). “Respuestas por una Antropología Reflexiva”. México: Grijalbo.
- Bourdieu, Pierre, Passeron Jean-Caude. (1996). “La reproducción: elementos para una teoría del sistema de enseñanza”. México: FONTAMARA.
- Bourdieu, Pierre. (1998). “La dominación masculina. España: ANAGRAMA.
- Blanco, Emilio. (2017). “Teoría de la reproducción y desigualdad educativa en México. RMIE, 2017, VOL. 22, NÚM. 74. Pp. 751-781.
- Brogna, Patricia (2005). “El derecho a la igualdad... ¿o el derecho a la diferencia?”. El Cotidiano, noviembre-diciembre, año/vol. 21, número 134 Universidad Autónoma Metropolitana – Azcapotzalco Distrito Federal, México. Pp. 43-55.
- Brogna, Patricia (coord.) (2009). “Visiones y revisiones de la discapacidad”. México: FCE.
- Brogna, Patricia. (2020). “Plemya: regresando a la tribu”. En Susanne Hartwig (coord.) Inclusión, integración, diferenciación. La diversidad funcional en la literatura, el cine y las artes escénicas. PETER LANG: Berlin, Bern, Bruxelles, New York, Warszawa, Wien.
- Brogna, Patricia y Zardel Jacobo (coord.) (2020). “Plural y Múltiple. De miradas sujetos y perspectivas”. México: UNAM.
- Bronislaw, Malinowski (1975). “La vida sexual de los salvajes de la Melanesia del Norte.” Madrid: Morata.
- Buenaño Silvia, (2017). “La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública”. Tesis de maestría en Derecho Constitucional, Universidad Andina Simón Bolívar: Ecuador.
- Buttler, Judith. (2002). “Cuerpos que importan”. Buenos Aires: Paidós.

- Butler, Judith (2010). "Marcos de Guerra, las vidas lloradas". Madrid: Paidós.
- Calderón Carrillo, Daniel. (2015). "Los niños como sujetos sociales: Notas sobre la antropología de la infancia". Nueva antropología, 28(82). Pp. 125-140.
- Cannella, Gaile, Grieshaber, Susan. (2005). "Las identidades en la educación temprana diversidad y posibilidades". España: FCE.
- Castillo Gómez, Amaranta Arcadia (2011). "El picón y sus interconexiones. Apuntes sobre las relaciones de un alimento ritual con otros elementos del sistema cultural". Itinerarios: revista de estudios lingüísticos, literarios, históricos y antropológicos, N°. 12, 2011, págs. 81-103.
- Cavalcanti-SchieL, Ricardo (2007). "Para abordar la interculturalidad: apuntes críticos a partir de (y sobre) la nueva educación escolar indígena en Sudamérica". Amériqúe Latine Histoire et Mémoire. Les Cahiers ALHIM, 13.
- Chacón C., Jerry J. (2015). "Antropología e infancia: Reflexiones sobre los sujetos y los objetos". Cuicuilco, 22(64). Pp. 133-153.
- CIF (2011). "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad. versión para la infancia y adolescencia". Madrid: España.
- Citro, Silvia (coord.). (2010). "Cuerpos plurales, antropología de y desde los cuerpos". Biblos, Buenos Aires.
- COLECTIVO IOÉ. 1999-a." Inmigración y trabajo en España. Trabajadores inmigrantes en el sector de la hostelería". Observatorio Permanente de la Inmigración. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. IMSERSO: Madrid.
- CONAPRED. (2005). "Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México". [En línea] https://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Presentacion_de_la_Encuesta_final.pdf
- CONAPRED. (2013). "En el día de la niñez, por una educación inclusiva: respeto a las personas con discapacidad y población indígena". [En línea] https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Dossier_Ed_Inclusiva_25_abril_2013_I_NACCSS.pdf
- COAMEX, (2019). "Segundo informe alternativo. Seguimiento a la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en México". [En línea] http://coalicionmexico.org.mx/informes/sia19_f.pdf
- Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2007). [En línea] <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Corbin Alain, Courtine Jean-Jaques, Vigarello George. (2006). "Historia del cuerpo". Volumen 3, las mutaciones de la mirada el siglo XX. Madrid: Taurus.

Corona Berklin Sarah y Martín-Barbero J. (2017). "Ver con los otros. Comunicación intercultural". México: FCE.

Comelles, J. M. y Martínez Hernández, A. (1993). "Enfermedad, cultura y sociedad". Madrid; Eudema.

Corona Caraveo, Yolanda y Linares Pontón, María Eugenia (2007). "Promoviendo la participación infantil y juvenil en el marco de la construcción de ciudadanía". En Yolanda Corona y María Eugenia Linares. Participación infantil y juvenil en América Latina. México: UAM, Childwatch International Research Network y Universitat de Valencia.

Cortés Salinas, Alejandro (2012), "Prácticas y estrategias de movilidad en familias de Santiago: el caso del barrio Maipú Centro", tesis para optar al grado académico de magíster en desarrollo urbano. Chile: Facultad de Arquitectura, Pontificia Universidad Católica.

Crenshaw, Kimberlee (1989). "Demarginalizing the intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics", *Feminist Theory and Antiracist Politics*. University of Chicago.

Cumes, Aura (2012). "Mujeres indígenas patriarcado y colonialismo: un desafío a la segregación comprensiva de las formas de dominio". Anuario Hojas de Warmi. 2012, n° 17 Seminario: Conversatorios sobre Mujeres y Género ~ Conversações sobre Mulheres e Gênero

Csordas, Thomas. 1990. "Embodiment and Cultural Phenomenology", en G. Weiss y H. Haber (eds.) *Perspectives of Embodiment*. Routledge, Nueva York, pp. 143-162.

Dalla, Costa J. (1979). "El poder de la mujer y la subversión de la comunidad. México: Siglo XXI.

Danel, Paula Mara (2020). "Discapacidad y matriz colonial: el caso de las políticas de discapacidad en Argentina. En estudios críticos en discapacidad una polifonía desde América Latina". Argentina: CLACSO.

De la peza, Casares, María del Carmen. 2020. "Interpelaciones de las metodologías horizontales para pensar las condiciones de posibilidad de una ciencia mexicana". En Cornejo Inés y Rufer Mario (Eds.) *Horizontalidad hacia una crítica de la metodología*. Ciudad autónoma de Buenos Aires: CLACSO.

De león Pasquel, Lourdes. (2010). "Socialización, lenguajes y culturas infantiles: estudios interdisciplinarios". México: CIESAS, CASA CHATA.

Delgado, Ovidio. (2003). "Debates sobre el espacio en la geografía contemporánea". Red de Estudios de Espacio y Territorio. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

De los ríos, J. C. y Almeida, J. (2010). "La contribución percepciones y formas de adaptación a riesgos socioambientales en el páramo de Sonsón, Colombia". Cuadernos de Desarrollo Rural 7, (65): 109-127.

Dietz, Gunther (1999). "Indigenismo y educación diferencial en México: balance de medio siglo de políticas educativas en la región purhépecha". Revista Interamericana de Educación de Adultos, año 21, vol. 1, núms. 1-3. Pátzcuaro, México: Centro de Cooperación Regional para la Educación de Adultos en América Latina y el Caribe.

Dietz Gunther, MATEOS Cortés Laura Selene. (2011)." Interculturalidad y Educación Intercultural en México. Un análisis de los discursos nacionales e internacionales en su impacto en los modelos educativos mexicanos". México: SEP.

Dietz, Gunther y Laura Mateos (eds.) (2008). "Estudiantes indígenas en universidades latinoamericanas". Cuadernos Interculturales, Año 6, núm. 10. Valparaíso: Universidad de Valparaíso-Centro de Estudios Interculturales y del Patrimonio (ceip).

Douglas, Mary (1996). "La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales". México: Paidós.

Echeverría, García, Jaime. (2012) "Los locos de ayer. Enfermedad y desviación en el México Antiguo. México: Instituto Mexiquense de Cultura, Biblioteca de los Pueblos Indígenas.

Edler, Carvalho, Rosita (2009). "La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades". En visiones y revisiones de la discapacidad, Patricia Brogna (compiladora). México: FCE.

Espíritu, Yen Le (1997): «Race, class, and gender in Asian America», en H. Elaine, Lilia V.H. Kim, Villanueva and Asian Women United of California (eds.), Making More Waves, Boston: Beacon

Esteban, Mari Luz. (2004). "Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio". Barcelona: Bellaterra.

Federicci, Silvia. (2018). "Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas". España: Traficantes de sueños.

Ferrante, Carolina y Dunkuen Juan (2017). "Discapacidad" y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. Revista de Ciencias Sociales, DS-FCS, vol. 30, n.º 40, enero-junio 2017, pp. 151-168.

Ferraroti, Franco. (2007). "Las historias de vida como método". *Acta sociológica*, núm. 56. Septiembre-diciembre. P.p.59-119.

Ferreira, Miguel. (2011). "Discapacidad, Globalidad y Educación. ¿Una Nueva Política del Cuerpo? En revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpo, Emociones y Sociedad. N°6. Año 3. Pp. 6-19.

Ferrier, L. y Muller V. (2008) «Disabling Able», *M/C Journal*, vol. 11, n.º 3.

Foucault, Michel (1988). "El sujeto y el poder". *Revista Mexicana de Sociología*, Vol. 50, No. 3. (Jul. - Sep., 1988), pp. 3-20.

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

_____ (2008). "Historia de la sexualidad. 1. La voluntad de saber." Buenos Aires.

Fornet-Betancourt, Raúl (2004). "Reflexiones de Raúl Fornet-Betancourt sobre el concepto de interculturalidad". México: SEP-CGEIB.

Frantz, Fanon (2009). "Piel negras máscaras blancas". España: Akal

Freire, Paulo. (1985). "Pedagogía del oprimido". Montevideo, Tierra Nueva. México: Siglo XXI Editores.

Gaitán, Lourdes. (2006) "Sociología de la infancia". México: Editorial Síntesis.

Gandarilla, José Guadalupe (coord.) (2007). "La crítica en el margen. Hacia una cartografía conceptual para rediscutir la modernidad". España: Akal.

García Acosta, Virginia. 2005. "El riesgo como construcción social y la construcción social de riesgos". *Desacatos* 19: 11-24.

García, Canclini Néstor. (2004). "Diferentes, Desiguales y Desconectados. Mapas de la Interculturalidad". México: Gedisa.

Gaskings, Suzanne (2010). "La vida cotidiana de los niños en un pueblo maya: un estudio monográfico de los roles y actividades construidos culturalmente", en De León Pasquel, Lourdes. *Socialización, lenguajes y culturas infantiles: estudios interdisciplinarios*. México: CASA CHATA.

Goodwin, Marjorie Harness, GOODWIN, Charles, YAEGER-DROR Malcah (2002). "Multi-modality in girls' game disputes". *Journal of Pragmatics* 34. Pp. 1621-1649.

Goffman, Erving. (2006). "El estigma. La identidad deteriorada". España: Amorrortu.

Gojman de Backal, Alicia, (1990). "Testimonios de historia oral: judíos en México". México: Universidad Hebrea de Jerusalén, Instituto de Judaísmo.

González Apodaca, Erika (2008). "Los profesionistas indios en la educación intercultural: etnicidad, intermediación y escuela en el territorio mixe". México: UAM i-Juan Pablos Editor.

González Casanova, Pablo (2006). "El colonialismo interno". Argentina: CLACSO

Gorbach, Frida (2000). "Mujeres, monstruos e impresiones en la medicina mexicana del siglo XIX". Relaciones 81, invierno 2000, VOL. XXI.

Haraway, Dona (1999). "Las promesas de los monstruos: una política regeneradora para otros inapropiados/ble". Política y sociedad, núm. 30, pp.121-163.

Harris, Marvin (2006). "Antropología cultural". Madrid: Alianza (Antropología).

Harvey, David (2007). "Notas hacia una teoría del desarrollo geográfico desigual". GeoBaireS. Cuadernos de Geografía Apuntes de geografía y ciencias sociales Teorías contemporáneas de la Geografía (Vicente Di Cione) Argentina: UBA-FFyL.

Hernández, Flores Priscila. 30 de abril de 2014. Niño, indígena discapacitado: infierno en la Huasteca. En diario, Sin Embargo, México.

Herman Lejarazu. (2017). "Mito texcocano de la creación del hombre", Arqueología Mexicana núm. 144. Pp. 86-87.

Iciel, Alesksandra (2008). "¡Qué Bonito Trabajo! "Suerte" obligación, satisfacción y respeto en el trabajo de la partera". En Gallardo Arias, Patricia (2008) Curanderos y Medicina Tradicional en La Huasteca. México: Programa de Desarrollo Cultural de la Huasteca.

INEE (2007). "La educación para poblaciones en contextos vulnerables". México.

INEGI. (2014). "Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad" (3 de diciembre) Versión del 2017. México. [En línea] https://www.inegi.org.mx/contenido/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825094409.pdf

Juárez Núñez, José Manuel, Sonia Comboni Salinas, Fely Garnique Castro. (2010). "Procesos educativos en América Latina: política, mercado y sociedad". De la educación especial a la educación inclusiva Argumentos (Mex). Vol. No 62 México Ene/Abr.

Lagarde, Marcela (2005). "Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas". México: Siglo XXI.

- Lamas, Marta. (1986). "La antropología feminista y la categoría de género", Nueva Antropología, vol. VIII, núm. 30, México, 1986.
- Leavy, Pía. (2015). "Aportes desde la antropología de la niñez para pensar el flagelo de la desnutrición". HS- Horizontes Sociológicos- AAS- Año 3.- Número 6. julio-diciembre. Pp. 54-72.
- Le Breton, David. (2002). "Antropología del cuerpo y modernidad". España: Nueva Visión.
- Lefebvre, Henry. (2013). "La producción del espacio". Madrid: Capitán Swing.
- Le Guen, Oliver (2019). "La Lengua de Señas Maya Yucateca y sus señantes". México: INPI
- Levi-Strauss, Claude. (2014). "Todos somos caníbales". México: FCE.
- Lomnitz, Larissa. (1976). "Cómo sobreviven los marginados". México: Siglo XXI.
- López Austin, Alfredo. (2008). Cuerpo humano e ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas. México: UNAM.
- López, Bárcenas Francisco. (2020). "Contra los desplantes y la prepotencia". La jornada. [En línea] <https://jornada.com.mx/2020/02/07/opinion/013a2pol>
- López, Bárcenas Francisco. (2019). "Autonomías y Derechos Indígenas en México". México:COAPI; CECCAM; EDUCA.
- Lugones, María. (2005) "Multiculturalismo radical y feminismos de mujeres de color". Revista Internacional de Filosofía Política, (25). Universidad Autónoma Metropolitana - Iztapalapa México. Pp. 61-76.
- Jabardo Pereda, Virginia. (2016). "La lucha por la tierra en la Huasteca Potosina (México): de peones a patrones". Investigaciones Geográficas, n° 65, pp. 153-168.
- Kleiman Arthur. (1978). "Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems". Social Science and Medicine, 12:85-93.
- Mandujano, A. Mario y Sánchez, P, Ma. Del Carmen (2016). Hacia una visión antropológica de la discapacidad. México: UAM.
- Marqués, Joseph (1982). "No es natural". Barcelona: Anagrama.
- Marx, Karl. (2004). "El Capital. Tomo 1". México: Siglo XXI.
- Mayagoitia, Odalmira. (1960). "Las Escuelas de Perfeccionamiento Dependientes de la Secretaria de Educación Pública (para niños de lento aprendizaje)". México: SEP.

Mauss, Marcel. "Técnicas y Movimientos Corporales". *Journal de Psychologie*, XXXII, números 3-4, 15 marzo a 15 abril 1936. Conferencia dada el 17 de mayo de 1934 en la Sociedad de Psicología: Francia.

Mcruer, Robert. (2020). "Capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada queer". *Papeles del CEIC*, vol. 2020/2, papel 230,. Pp. 1-12.

Mead, Margaret (1928), "Samoan Children at Work and Play", en *Natural History*, vol. 28, núm. 6 (noviembre-diciembre), pp. 626-636.

Medina Melgarejo, Patricia (2003). "Ong y redes electrónicas en educación intercultural: prácticas y ámbitos en tensión". En: M. Bertely Busquets (coord.): *Educación, derechos sociales y equidad*. México: comie, t. 1, pp. 139-164.

_____ (2007). "Identidad y conocimiento. Territorios de la memoria: experiencia intercultural yoreme mayo de Sinaloa". México: UPN-Plaza y Valdés Editores-CONACYT.

Melel Xojobal A. C. (2012). "Infancia trabajadora en San Cristóbal de Las Casas, Chiapas Transformaciones y perspectivas a 10 años (2000-2010)". México.

Melliassoux, (1997). "Mujeres, graneros y capitales". México: Siglo XXI.

Menéndez, Eduardo (1979). "Cura y Control. La apropiación de lo social por la práctica psiquiátrica". México: Nueva Imagen.

Menéndez, Eduardo (1992). "Modelo hegemónico, modelo subordinado, modelo de autoatención. caracteres estructurales". *La antropología médica en México*. Eduardo Menéndez (coord). México: UAM.

Muñiz, Elsa (coord.). (2010). "Disciplinas y prácticas corporales, una mirada a las sociedades contemporáneas". México: Anthropos.

Nogueira, Beltrao, Beatriz. (2020). "El conocimiento cuerpo a cuerpo como forma de resistencia ante el racismo/sexismo epistémico". En Cornejo Inés y Rufer Mario. *Horizontalidad. Hacia una crítica de la metodología*. Buenos Aires: CLACSO.

Núñez, Juárez José Manuel, Comboni Salinas, Sonia y Garnique Castro, Fely. (2010). "De la educación especial a la educación inclusiva". En *Procesos Educativos en América Latina: Política, mercado y sociedad*. Argumentos (Mex). Vol. No 62 México Ene/Abr.

OMS. (2001). "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. [En línea] https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

OMS. (2011) “Informe Mundial sobre la Discapacidad”. [En línea] https://bibliotecadigital.indh.cl/bitstream/handle/123456789/302/Informe_discapacidad_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ortiz de Montellano, Bernardo (2005). “Medicina y Salud en Mesoamérica”. *Arqueología Mexicana* núm. 74. Pp. 32-37.

Osorio, Carranza. Rosa María. (2001). “Entender y atender la enfermedad”. *Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México: CIESAS, INAH, INI.

Osorio, Jaime (2004). “Crítica de la economía vulgar: reproducción del capital y dependencia, América latina y el nuevo orden mundial”. México: UAZ.

Palacios, Agustina. (2008). “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Madrid: Ediciones CINCA.

Papalia, Dianne. (1997). “Psicología del desarrollo”. Bogotá: Printer colombiana.

Pardo, Mauricio (comp.) (1984). “Zroara Nebura, de los antiguos, literatura oral emberá”, Bogotá, Centro Jorge Eliécer Gaitán.

Pincus, F. L. (1994). “From individual to structural discrimination”. In F. L. Pincus & H. J. Ehrlich, *Race and ethnic conflict: Contending views on prejudice, discrimination and ethnviolence*. Pp. 82-87.

PodestÁ Siri, Rossana (2007). “Encuentro de miradas El territorio visto por diversos autores”. México: SEP.

Ponty-Merleau, Maurice (1993). “Fenomenología de la percepción”. México: Planeta.

Prieto, Mercedes y Miranda María Isabel (2018). “Travesías del cuidado de la niñez indígena en Ecuador”. En. *Cuidado, comunidad y común. Experiencias cooperativas en el sostenimiento de la vida*. Vega Cristina, Martínez-Buján Raquel y Paredes Miriam (Eds.) “España: Traficante de sueños.

Porter Poole, Fritz John (1998), "Socialization, Enculturation and the Development of Persona Identity", en Tim Ingol (ed.), *Companiong Enciclopedia of Anthropology*, Londres Routledge (Humanity, Culture and Social Life).

Quijano, Aníbal (2003). “Colonialidad del Poder, Eurocentrismo y América Latina” en Lander, E. (comp.) *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas*. Buenos Aires: CLACSO.

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

Revelo, Grace (2019). "Ética del cuidado bajo la perspectiva de una líder indígena ecuatoriana". Revista Práctica Familiar Rural. 2019 noviembre. 4(3).

Reygadas, Luis. 2008. "La apropiación destejendo las redes de la desigualdad". México: Anthropos.

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

RockweL, Elsie (2009). "La experiencia etnográfica". México: Voces de la educación.

Rojas Campos Sonia. (2012), "Escuela y discapacidad: representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela". Ecuador: FLACSO.

Rojas Campos, Sonia. (2015). "Discapacidad en clave decolonial. Una mirada a la diferencia". REALIS, v.5, n. 01, Jan-Jun. 2015 – ISSN 2179-72501.

Romero, Laura (2016). "Conceptos que encierran: La niñez indígena con discapacidad". Revista Voces de la Alteridad. UNAM.

Romero, Laura (2020). "Aportes metodológicos al estudio del cuerpo nahua: una mirada desde la discapacidad". En Gallardo Patricia (coord.). Cuerpo y persona Aportes antropológicos en México, El Salvador y Venezuela. México: Colec. Etnología y Antropología Social, Ser. Logo.

Rosato, Ana, y Angelino M. Alfonsina (coords.) (2009). "Discapacidad e ideología de la normalidad". Desnaturalizar el déficit. Argentina: NOVEDUC.

Ruddick, Sara. (1989). "Maternal Think. Toward a politics of peace". Estados Unidos: Beacon Press.

Sandoval Álvarez R. Y ALONSO Sánchez, J. (2015). "Pensamiento crítico sujeto y autonomía". México: CIESAS.

Sánchez, Regalado Norma Patricia (Coord). (2010). "Memorias y Actualidad en la Educación Especial en México, una visión histórica de sus modelos de atención". México.

Sales Gelabert. (2017). “Repensando la interseccionalidad desde la teoría feminista”. Revista Agora Vol. 36, n° 2: 229-256.

Saghún, Bernardino (2006). “Historia general de las cosas de la Nueva España”. México: Porrúa.

Sánchez, Regalado Norma (2010). “Memorias y Actualidad en la educación especial en México, una visión histórica de sus modelos de atención”. México: SEP.

Santoveña Arredondo, Mayra (2012). “Representaciones de la anormalidad: huellas y figuras en los profesionales de la educación especial en el estado de Morelos, México”. En Padilla Arroyo Antonio (Coord.) Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo. Infancia anormal y educación especial en los siglos XIX y XX. México: Universidad Autónoma del estado de Morelos.

SEGATO, Laura Rita (2021). “Conferencia: Reflexiones para comprender las estructuras de la violencia contra las mujeres”, 17 de febrero, organizada por el Laboratorio de Investigación: Género, Interculturalidad y Derechos Humanos, COLSAN. [En línea] https://www.youtube.com/watch?v=sduhM563U3g&ab_channel=LIGIDHCOLSAN

SEP (2009). “Programa Nacional para el desarrollo de las personas con discapacidad 2009–2012” (Pronaddis), Conadis: México.

Scheper-Hughes, Nancy (1997). “La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil”. España: Ariel.

Schmelkes, Sylvia (2003). “Educación superior intercultural: el caso de México”. (Conferencia en el Encuentro Internacional Intercambio de Experiencias Educativas, Ford Foundation, Unidad de Apoyo a las Comunidades Indígenas de la UdG y anuies, noviembre de 2003, cfr. www.anuies.mx/e_proyectos/pdf/La_educ_sup_indigena.pdf).

Schmelkes, Silvia. (2004). “La educación intercultural: un campo en proceso de consolidación”. Revista mexicana de investigación educativa, vol. 9. Núm. 20.

Sullerot, Evelyne. (1988). “Historia y sociología del trabajo femenino”. Barcelona: Península.

Symington, Alison (2004). Interseccionalidad: una herramienta para la justicia de género y la justicia económica. Canadá: AWID.

Solís, Daniel (2006). La esfera pública frente a las iglesias. Relaciones entre práctica escolar y práctica religiosa: identidad, normas y valores en dos colonias populares de Guadalajara. Tesis de Doctorado en Ciencias Sociales, Guadalajara: CIESAS.

Thane, P. (2010). "Intergenerational support in families in Modern Britain". En Addabbo, T., Arrizabalaga, M-P., Borderías, C. y Owens, A. (Eds). *Gender Inequalities, households and the production of wellbeing in Modern Europe* (pp. 109-122). New York: Routledge.

Tarrés, María Luisa (Coord). (2001). *Observar, escuchar y comprender. sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, México.

Taibo II, Paco Ignacio. (1998). "Arcángeles: doce Historias de revolucionarios herejes del siglo XX. México: Planeta.

Tobar, Estrada Anneliza (2013). "El campo de atención a la discapacidad en Guatemala". Guatemala: FLACSO.

Tolentino Tapia, Gabriel (2018). *Rodar y cuestionar a la ciudad: movilidad cotidiana de personas con silla de ruedas en la zona metropolitana del Valle de México*. México: UAM.

Therborn, Göran. (2016). "Los campos de exterminio de la desigualdad". México: Fondo de Cultura Económica.

UNICEF. (1991). "Convención de los Derechos de los Niños". [En línea] <https://www.segobver.gob.mx/sipinna/docs/normatividad/Convenci%C3%B3n%20sobre%20los%20Derechos%20del%20Ni%C3%B1o.pdf>

Urrejola, Davanzo Luisa (2005). "Hacia un concepto de Espacio en Antropología. Algunas consideraciones teórico-metodológicas para abordar su análisis". Tesis de licenciatura Antropóloga Social. Facultad de Ciencias Antropológicas: Universidad de Chile.

Valdespino, Echaury, Leticia (2014). "La educación especial en México y la atención a la diversidad". En Cárdenas Aguilar Teresita de J, Barraza Macías Arturo. *Marco conceptual y experiencias de la educación especial en México*.

Vimieiro Gomes, Ana Carolina. (2012). "La Venus Negra: el cuerpo como locus para la clasificación y diferenciación". *Ciencias 105*, enero-junio. Pp. 56-63.

Vite, Diana (2020). "La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada". *Nómadas Núm. 52*. enero-junio de 2020, Universidad Central: Colombia. Pp.13-27.

Viveros, Vigoya (2016). "La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación". *Revista Debate feminista*, no 52.

Yarza de los Ríos, Alexander (2020). “Aidaiza y baa wa wa/jai wa wa: relatos, visiones y entramados sobre “discapacidad” desde dos mundos indígenas en Colombia”. NÓMADAS 52 | enero-junio de 2020 - Universidad Central – Colombia. Pp. 81-95.

Yarza de los Ríos, Alexander, Mercedes S. Laura y Pérez R. Berenice (2020). “Estudios Críticos en Discapacidad. Una polifonía desde América Latina”. Argentina: CLACSO.