



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO AL NIÑO CON DISCAPACIDAD DE LAS FAMILIAS MIXES Y SU CONFIGURACIÓN POR EL CONTEXTO SOCIAL Y CULTURAL

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN ENFERMERÍA

EN ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA

PRESENTA:

ZOILA ROMUALDO PÉREZ

TUTOR

MSP. MARÍA VICTORIA FERNÁNDEZ GARCÍA
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

Ciudad de México, Marzo 2019.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAestrÍA EN ENFERMERÍA

LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO AL NIÑO CON DISCAPACIDAD DE LAS FAMILIAS MIXES Y SU CONFIGURACIÓN POR EL CONTEXTO SOCIAL Y CULTURAL

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN ENFERMERÍA
EN ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA

PRESENTA:
ZOILA ROMUALDO PÉREZ

Firma manuscrita de María Victoria Fernández García.
TUTOR

MSP. MARÍA VICTORIA FERNÁNDEZ GARCÍA
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

Ciudad de México, Marzo 2019.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

LIC. IVONNE RAMÍREZ WENCE
DIRECTORA GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día **11 de febrero del 2019**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Administración del Cuidado de Enfermería) de la alumna **Zoila Romualdo Pérez** número de cuenta **517023457**, con la tesis titulada:

"LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO AL NIÑO CON DISCAPACIDAD DE LAS FAMILIAS MIXES Y SU CONFIGURACIÓN POR EL CONTEXTO SOCIAL Y CULTURAL"

bajo la dirección de la MSP. María Victoria Leonor Fernández García

Presidente : Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez
Vocal : MSP. María Victoria Leonor Fernández García
Secretario : Doctora Guillermina Arenas Montaña
Suplente : Doctora Rosa María Ostiguín Meléndez
Suplente : Doctora Ingris del Pilar Peláez Ballestas

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
"POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU"
Cdad. Universitaria Cd. Mx., a 15 de marzo del 2019.

DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA



C.c.p. Expediente del interesado

**COORDINACIÓN DEL POSGRADO
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

JEG-F6

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a la UNAM y al Programa de Posgrado en Enfermería por la oportunidad de continuar con mi formación profesional.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), sin el cual no habría sido posible esta investigación

De manera particular, agradezco a mi directora de tesis, la Mtra. Victoria Fernández por bajarme de las nubes y sentarme en la realidad, por enseñarme y hacer comprender que como profesionales de la salud tenemos una tarea muy importante en la sociedad y sobre todo en nuestros pueblos originarios.

A mis informantes por permitirme acceder a sus hogares y compartirme sus historias, experiencias, saberes, conocimientos; ustedes fueron el eje para la construcción de esta tesis.

A las señoras Edilbertha Antúnez Martínez y Elvira Macario Adeliana, por su tiempo y dedicación para visitar a las familias y compartir conmigo sus experiencias durante el cargo que tuvieron en el DIF municipal.

A la presidenta municipal del pueblo Rosalina Núñez Martínez, quién me brindó su apoyo incondicional durante la estancia de la Organización Piña Palmera en la comunidad, así mismo agradezco a esta organización por su labor con las familias y cuidadoras.

Al Instituto Nacional de Rehabilitación, en especial a la Dra. Sandra Hernández Corral y a la enfermera Erika Anaya Méndez, por permitirme el acceso a esta institución y orientarme sobre terapias y ejercicios de rehabilitación física en niños.

A mi mamá Yolanda, mis hermanas y hermano y a mis tíos Rufino y Ade, por su apoyo incondicional quienes a pesar de la distancia siempre me han acompañado en mi trayecto de vida.

A mi padre Florentino a quien desde hace 16 años no veo pero siempre ha estado presente en mi vida y valoro mucho su apoyo durante mi formación profesional.

A mis profesores de los seminarios por los cuestionamientos y reflexiones sobre nuestra práctica y el sistema de salud, y las aportaciones y comentarios para el desarrollo de esta tesis.

A Kevin Alexis y a Rogelio Díaz, quienes son mi círculo de contacto más cercano, por acompañarme durante mi formación profesional y en el proceso de construcción de esta tesis.

A Filiberto, por ayudarme con las traducciones y escrituras de algunas palabras en Mixe.

A mis compañeros por sus ideas, observaciones, comentarios y discusiones generados en el aula de clases.

Por último, a mis sinodales por sus observaciones, comentarios y sugerencias.

RESUMEN

Las prácticas de cuidado al niño con discapacidad de las familias mixes y su configuración por el contexto social y cultural.

Introducción. Se estima que a nivel mundial más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad¹, entre ellos 95 millones (5.1%), son niños de 0 a 14 años de los cuales el 0.7% tiene discapacidad grave¹. En México, en el 2015, la prevalencia de niños con dificultades severas del funcionamiento en un hogar indígena fue de 7.9%. A pesar de las altas cifras de discapacidad y las condiciones de vulnerabilidad que viven miles de familias y niños por falta de acceso al sistema sanitario, escasez de recursos humanos y materiales para la atención, grandes brechas entre el conocimiento biomédico y la sabiduría local de los pueblos originarios², no existen estudios en enfermería con una mirada crítica que abordan prácticas de cuidado en estos contextos. En este sentido, el estudio fue guiado por los conceptos de cultura³ y conocimiento local⁴; saberes⁵; cuidado de la vida⁶ y las propuestas teóricas de la violencia estructural⁷ y el sufrimiento social⁸. **Objetivo.** Describir y analizar las prácticas de cuidado al niño con discapacidad de las familias Mixes y su configuración por el contexto social y cultural. **Escenario.** El estudio se llevó a cabo en Tamazulápam del Espíritu Santo Mixe, ubicado en la sierra norte de la capital de estado Oaxaca. Tiene 7362 habitantes, distribuido en ocho agencias y un núcleo rural. La lengua es el Mixe (‘ëyuujk’: lengua de la montaña). Las principales fuentes de ingreso son el cultivo de la tierra y la venta de animales de granja. La comunidad se rige por un sistema normativo indígena, siendo común el tequio, adivinación con maíz y rituales en lugares sagrado. Dentro de la comunidad hay una clínica y un hospital regional comunitario. **Metodología.** Se realizó etnografía-enfocada. Las informantes fueron mujeres Mixes que cuidan a un niño con discapacidad. Se realizaron entrevistas en profundidad e informales, observación participante y no participante, y se solicitó su consentimiento informado. Las entrevistas fueron grabadas en Mixe, transcritas y traducidas al español en virtud de que la investigadora habla Mixe. El análisis se realizó a través de identificar unidades de significado, condensar y abstraer información para formular códigos y categorías. El rigor metodológico se alcanzó bajo los criterios de

credibilidad, fiabilidad, transferibilidad y reflexividad. **Hallazgos.** En el contexto cultural Mixe no existe el término “discapacidad”, las personas con dicha característica son denominadas “Määt Jääy”. El conocimiento local, los saberes de la familia y del adivino explican la causa de un niño “Määt Jääy”, sin embargo la situación del parto y nacimiento está vinculado a las condiciones actuales del niño. En la vida diaria del niño Määt Jääy, las mujeres realizan diferentes prácticas de cuidado, entre ellos: cuidados de compensación, de sociog y cuidados para preservar la vida, pero las condiciones de pobreza extrema, falta de asistencia sanitaria, condiciones ambientales desfavorables, bajo nivel educativo, falta de transporte y condiciones precarias de vida dificultan el cuidado por lo que las mujeres cuidadoras crean estrategias para facilitar dichos cuidados. El contexto mencionado, tiene fuertes implicaciones en la vida de las mujeres ya que requiere de mayor esfuerzo y gasto, a su vez cuenta con escaso apoyo social; sumado a que la interacción con el sistema de salud se caracteriza por enfoque en el cuerpo y está marcada por la barrera del idioma. A pesar de las circunstancias las mujeres tienen un gran afecto hacia los niños, el cual no se expresa de manera verbal sino mediante: “hacer costumbre”, como un acto de amor para preservar y mantener la vida del niño, el cual sostiene las expectativas de las mujeres. **Conclusión.** Las prácticas de cuidado al niño con discapacidad de las familias Mixes están configuradas por el conocimiento local, los saberes de la familia y del adivino, mismos que le otorga un significado al cuidado del niño “Määt Jääy”. Asimismo, la violencia estructural conforma también las prácticas de cuidado, porque las condiciones precarias de vida, la pobreza y la inaccesibilidad a los servicios de salud están presentes en el diario vivir de estas personas provocando a la familia una vida de sufrimiento, dolor, angustia y a esto es lo que se conoce como sufrimiento social, sumado a que la interculturalidad en salud no tiene existe en este contexto. En este sentido, se proponen intervenciones enfocados a fortalecer las prácticas de cuidado mediante el intercambio de saberes de las cuidadoras y mejorar el soporte social de estas mujeres a través de la interacción con otras cuidadoras, familiares, miembros de la comunidad y personal de salud. Se identificaron grandes barreras geográficas, sociales y culturales, de los cuales de proponen algunas intervenciones.

ABSTRACT

Care practices for children with disabilities of Mixe's families and their configuration by the social and cultural context

Introduction. It is estimated that more than a million people worldwide live with some type of disability¹. Among them 95 million (5.1%) are children from 0 to 14 years of which 0.7% live with severe difficulties¹. In Mexico in the 2015, the prevalence of children having disability in a indigenous home was 7.9%. Despite the high disability figures and the conditions of vulnerability, thousands of families and children live due to the lack of access to health system, shortage of human resources and also materials for attention, great gaps between biomedical knowledge and local wisdom², there aren't studies in nursing and also another critical look to address care practices in these kind of contexts. In this sense, the study was guided by the concept of the culture³, local knowledge⁴ and wisdom⁵, care of living⁶ and theoretical proposes of structural violence⁷ and social suffering⁸. **Objective.** Describe and analyze child care practices with disability of Mixes and its configuration by the social and cultural context. **Scenario.** The study was carried out in Tamazulápam del Espíritu Santo Mixe, located in the northern highlands of the state capital Oaxaca. It has 7362 inhabitants distributed in the eight agencies and rural nucleus. The primary language is Mixe (´ëyuujk´: language of the mountain). The primary of incoming sources are the land cultivation and the sale of farm animals. The community is governed by uses customs. Being common do 'tequio', fortune telling with corn and ritual places. Within the community there is a clinic and a regional hospital. **Methodology.** Focused ethnography was used. The subjects were mixes woman who care a child with a disability, Informal and deep interviews were made, participant and non-participant observation, a request for asking its informed consent has been made. The interviews were recorded in Mixe, transcribed and translated into Spanish by virtue of the fact that the researcher speaks Mixe. The analysis was carried out through identifying units of meaning, condensing and abstract information to formulate codes and categories. The methodological rigor reached under the criteria of credibility, reliability, transferability and reflexivity. **Findings.** In the cultural Mixe context there is no such term as disability, people with this characteristic are denominated as "Mää́t Jää́y". The local knowledge, the family wisdom and the

“fortune teller” explain the term “Määt Jääy”, however, the situation of birth and birth is linked to the child's current conditions. In the daily life of the Määt Jääy child, women perform different care practices, including: compensation, of partnership and care to preserve life, however the conditions of extreme poverty, lack of health care, unfavorable environmental conditions, low educational level, lack of transportation and precarious living conditions make it difficult for caregivers to create strategies to facilitate such care. This mentioned context have strong implications in women life because a extra effort and spend has to be made and at the same time there is a lack of social support plus the fact that interacting with the health system its characterized focussing in the body and its marked by the language barrier. Despite the circumstances woman have a great affection toward children, which is not expressed in a verbal way but by: “doing custom” as an act of love to preserve and maintains the child’s life, which holds the expectations of women. **Conclusion.** The practice of taking care of a child with disability of Mixe`s families are configured by the local and family knowledge and the fortune teller wisdom. All of this provide a meaning to the care of children having “Määt Jääy”.In this way, structural violence also makes up care practices, because the precarious conditions of life, poverty and the inaccessibility to health services are present in the daily living of the people, causing the family a life of suffering, pain and anguish better known as social suffering, plus there is no such thing as intercultural health in this kind of context so in this sense, interventions are proposed, focussing in strength the practices of caring through the interchange of knowledge to the carer and improving the social support of this woman with the interaction with other carers, families and members of the health community. Great geographical, social and cultural barriers has been identified of which some interventions are proposed.

Índice

INTRODUCCIÓN.....	16
CAPITULO 1. Problematización y objetivos	18
1.1. Problematización.....	18
1.2. Objetivos	20
1.2.1. Objetivo general.....	20
1.2.2. Objetivos específicos	20
CAPITULO 2. Panorama general de los pueblos indígenas y la discapacidad.	21
CAPITULO 3. Marco teórico y conceptual.....	23
3.1. Indígenas y pueblos originarios	23
3.2. Cultura	27
3.3. Saberes	28
3.4. Cuidado de la vida	30
3.5. Violencia estructural.....	32
3.6. Sufrimiento social.....	34
3.7. La profesión de Enfermería	35
3.8. Interculturalidad en la salud.....	37
3.9. Derechos humanos de niños con discapacidad.....	39
CAPITULO 4. Revisión de la literatura	43
CAPITULO 4. Metodología.....	52
4.1. Fundamentación metodológica.....	52
4.2. Características de los informantes clave	52
4.3. Tipo de muestreo	53
4.4. Recolección de datos.....	53
4.5. Análisis de los datos	54
4.6. Rigor metodológico	57
4.7. Consideraciones éticas	57
4.8. Descripción del escenario.....	59
4.8.1. <i>Descripción del lugar de estudio.</i>	59
4.8.1.1. El distrito mixe	59
4.8.1.2. Tamazulápam del Espíritu Santo, Mixe	69
CAPITULO 6. Desarrollo operativo del proyecto	85
6.1. Primera etapa: exploración del campo.....	85

6.2. Segunda etapa: Desarrollo metodológico y ético.....	87
CAPITULO 7. Hallazgos.....	93
7.1. Características de las informantes y niños con “discapacidad”.....	93
7.2. Características de los niños Määt Jääy	94
7.1. Presentación de las familias.	95
7.1.1. Familia de Tsëpajkxn	95
7.1.2. Familia de Timtë	100
7.1.3. Familia de Ma´kx	104
7.1.5. Familia Tyëjk	111
7.1.6. Familia Tep y Mëjk.....	115
7.2. Categorías y subcategorías	119
Categoría. Significado de Määt Jääy	125
Subcategoría. No es enfermedad.....	125
Subcategoría. El cuerpo del niño Määt Jääy.....	128
Categoría. Causalidad	129
Subcategoría: Conocimiento local.....	129
Subcategoría. Saberes de la familia.....	130
Subcategoría. Saberes del adivino.....	132
Categoría. Situación del parto y nacimiento	135
Subcategoría.: Situación y lugar de nacimiento	136
Subcategoría. Sin dolor y presencia de hemorragia.....	138
Subcategoría. Completamente sola	140
Categoría. La vida diaria del niño Määt Jääy y su contexto.....	141
Subcategoría. Retos y dificultades en la movilización.....	142
Subcategoría. Aislamiento social	143
Categoría: Prácticas de cuidado	145
Subcategoría. Cuidados de compensación.....	146
Subcategoría. Cuidado para preservar la vida	156
Subcategoría. Cuidado de sociego	160
Subcategoría. Estrategias de cuidado.....	162
Categoría. Implicaciones de cuidar.....	166
Subcategoría. Cambio en la dinámica de la vida	167
Subcategoría. Esfuerzo y gasto	169

Subcategoría. Despreocupación por mí y lo mío	170
Subcategoría. Preocupación por el futuro	171
Categoría. Significado de cuidar a un niño Määt Jääy.....	173
Subcategoría. Sufrimiento.....	174
Subcategoría. Dolor y tristeza.	176
Categoría. Trayectoria de la búsqueda de ayuda	178
Subcategoría. Ciclicidad de la búsqueda entre adivino y doctor	180
Subcategoría. Búsqueda de apoyos sociales	181
Subcategoría. Barreras en la búsqueda.....	182
Subcategoría. Sin respuestas	184
Categoría. Relación: personal de salud-cuidadoras y niños.	186
Subcategoría. Enfoque en el cuerpo y sus manifestaciones	186
Subcategoría. Barreras del cuidado	189
Categoría. Soporte social	190
Subcategoría. Sin apoyo comunitario.....	191
Subcategoría. Apoyo social débil.	192
Subcategoría. Apoyo de redes familiares	193
Categoría. Expectativas.....	194
Subcategoría. Esperanza que camine	195
Subcategoría. Aceptación	196
Subcategoría. Acostumbrarse	197
CAPITULO 8. Discusión	198
CAPITULO 9. Conclusiones	208
CAPITULO 10. Propuestas y aportaciones	210
Aportaciones.....	210
Propuesta de cuidado enfocado a la cuidadora y al niño Määt Jääy	216
Referencias bibliográficas	221
Anexo 1. Guía de entrevista	235
Anexo 2. Consentimiento informado	236

ÍNDICE DE GRÁFICAS, FIGURAS E ILUSTRACIONES

Figure 1 Proceso de análisis de los datos	56
Figure 2 Desarrollo operativo del proyecto.....	92
Figure 3 Familiograma Tsëpajkxn.....	96
Figure 4. Familiograma Timtë.....	101
Figure 5 Familiograma Ma´kx.....	104
Figure 6 Familiograma Tiksj.	108
Figure 7 Familiograma Tyëjk	112
Figure 8 Familiograma Tep y Mëjk.....	116
Figure 9 Expresiones de la violencia estructural en la comunidad Mixe.....	122
Figure 10 Cat y Sub. Las prácticas de cuidado y su configuración por el contexto social y cultural.....	123
Figure 11 Contexto cultural.....	124
Figure 12 Categoría. Situación de parto y nacimiento.....	135
Figure 13. Categoría. La vida diaria del niño Määt Jääy su contexto	141
Figure 14 Categoría. Prácticas de cuidado	145
Figure 15 Categoría. Implicaciones de cuidar	166
Figure 16 Categoría. Significado de cuidar a un niño Määt Jääy	173
Figure 17 Trayectoria de búsqueda de ayuda	179
Figure 18 Categoría. Relación: personal de salud-cuidadora y niño Määt Jääy.	186
Figure 19 Categoría. Soporte social	190
Figure 20 Categoría. Expectativas	194
Figure 21 Expresiones de la violencia estructural	212
Ilustración 1 Distribución geográficas Mixe	60
Ilustración 2 Ollas de barro.....	65
Ilustración 3 Baile en Tamazulápam Mixe	67
Ilustración 4 Plano de la región Mixe.....	68
Ilustración 5 Centro Tamazulápam Mixe.....	69
Ilustración 6 Escuela Secundaria Técnica 44	71
Ilustración 7 Clima frío y nublado	72

Ilustración 8 Flora	73
Ilustración 9 Maíz	73
Ilustración 10 Mujer cargando a su hijo	74
Ilustración 11 Trabajo en el campo	74
Ilustración 12 Caldo Mixe	74
Ilustración 13 Machucado-comida tradicional.....	74
Ilustración 14 Viviendas actuales	75
Ilustración 15 Ceremonia de bautizo	76
Ilustración 16 Tianguis en Tama	77
Ilustración 17 Medio de transporte	78
Ilustración 18 Estación de radio comunitaria Mixe	79
Ilustración 19 Mujer Mixe.....	80
Ilustración 20 Traje típico.....	81
Ilustración 21 Agradeciendo la cosecha	82
Ilustración 22 Instalación Centro de Salud	83
Ilustración 23 Comida familiar de alimentos regionales.....	84
Ilustración 24 Enseñanza de ejercicios de rehabilitación	89
Ilustración 25 Taller a las familias	89
Ilustración 26 Recursos repartidos a cuidadoras.....	90
Ilustración 27 Evento Niños Määät Jääy	90
Ilustración 28 Vivienda Tsëpajkxn.....	95
Ilustración 29 ¿Quién es Tsëpajkxn?	99
Ilustración 30 Vivienda Timtë.....	100
Ilustración 31 ¿Quién es Timtë?	103
Ilustración 32 ¿Quién es Ma´kx?	106
Ilustración 33 ¿Quién es Tiksj?	110
Ilustración 34 Vivienda Tyëjk	111
Ilustración 35 ¿Quién es Tyejk?	114
Ilustración 36 ¿Quién es Tep y Mëjk?.....	118
Ilustración 37 Lugar de las Nueve Puertas.....	134
Ilustración 38 Agua calentándose.....	148
Ilustración 39 Tortillas blandas para niños Määät Jääy	149

Ilustración 40 Madre alimentando a su niño	149
Ilustración 41 Papás y café	151
Ilustración 42 Pañal de tela	154
Ilustración 43 Baño para niño Määt Jääy	154
Ilustración 44 Lugar sagrado para pedir vida y salud	159
Ilustración 45 Lugar sagrado para dejar la enfermedad	159
Ilustración 46 Silla-mesa nueva.....	163
Ilustración 47 Tsëpakjx con su nueva silla y mesa	164
Ilustración 48 Tep con su bastón	164
Ilustración 49 Apoyo DIF Municipal	182
Tabla 1. Tipos y características de cuidado según Colliere	31
Tabla 2. Total de entrevistas y observación participante.....	91
Tabla 3. Características de informantes	93
Tabla 4. Características de niños Määt Jääy	94
Tabla 5 Denominación de la "discapacidad" en el contexto Mixe	125
Tabla 6. Estrategia 1. Gobernanza en una comunidad Mixe	213
Tabla 7 Estrategia 2. De traductores de lengua indígenas	213
Tabla 8 Estrategia 3 de coordinación de autoridades y personal de salud	214
Tabla 9 Estrategia 4. Difusión de información en Mixe	214
Tabla 10. Estrategia 5. Programas de trabajo con el DIF e Instancia de la mujer	215
Tabla 11 Estrategia 6. Gestión de programas sociales.....	215
Tabla 12. Estrategia 7. Formación y capacitación de recursos humanos	216
Tabla 13 Propuestas de cuidado	218

INTRODUCCIÓN.

La construcción de la presente tesis, fue complejo debido a mi intención de realizar una investigación en la comunidad Mixe a la que pertenezco, que planteaba el reto de estudiar un fenómeno desde dentro del grupo y la cultura. Por otro lado, al principio, mi mirada respecto a los problemas de salud de las persona estaba mediada por la visión biomédica que caracterizó mi formación en la licenciatura, de tal forma que el problema de investigación del presente trabajo, tuvo transformaciones importantes, desde considerar a las prácticas místicas-religiosas de la población como causantes de los problemas relacionados a la salud, hasta comprender que las grandes necesidades de salud de un grupo originario, se inicia en contexto social, económico y político que lo que rodea, y está caracterizado por inequidad, pobreza, violencia y vulnerabilidad social que aunado al contexto cultural, dan sentido a la forma de vivir de las personas. A medida que fue avanzando mi formación junto con las reflexiones fomentadas por algunas maestras del posgrado, fui adoptando una mirada crítica hacia el enfoque predominante con el que se abordan los problemas de salud y con la guía de mi tutora de tesis se logró estructurar el capítulo 1, pero tuvo varias modificaciones y se concretó después una fase exploratoria que consistió en la inmersión a la comunidad, esta vez como investigadora y no como un miembro de la misma, lo que dio como resultado la identificación de la discapacidad en niños Mixes, como necesidad de salud prioritaria a investigar.

El capítulo 2 muestra un panorama general de los pueblos indígenas y la discapacidad; en el capítulo 3, se expone el marco teórico y conceptual que sirvió de guía para el desarrollo de la investigación; en el capítulo 4 se encuentran algunos de los estudios reportados por otros autores que se han aproximado al fenómeno de la discapacidad desde una aproximación cualitativa; el capítulo 5 contiene la metodología dentro del cual se incluye la descripción del lugar de estudio.

Conviene subrayar que para el desarrollo de esta investigación, en un principio se tenía como marco conceptual: cultura, indígenas, saberes e interculturalidad en salud; con el desarrollo de las primeras entrevistas y observaciones, me encontré con una realidad caracterizada por condiciones precarias de vida, falta de acceso a

la salud, falta de apoyos sociales, desconocimiento de la discapacidad por las autoridades y miembros de la comunidad; y los únicos protagonistas de aquella dura realidad eran los niños, las cuidadoras y las familias; a razón de esto se incluyeron los conceptos de violencia estructural y sufrimiento social.

Conforme fue desarrollándose la investigación y en relación a la realidad observada y documentada, fue necesario llevar a cabo algunas estrategias prácticas para tratar de mejorar las condiciones de vida de los niños y sus cuidadoras, en este sentido se realizaron algunos procesos de gestión, mismos que se describen en el capítulo 6. En esta misma línea de desarrollo de la tesis, se incluyó como marco conceptual: los derechos humanos de los niños con discapacidad; el reto era incluir todos los elementos conceptuales y teóricos que permitieran interpretar lo que las informantes compartían en su narrativa, lo que se observaba dentro del hogar, familia y comunidad, para dar respuesta a la pregunta de investigación, fue entonces que se logró estructurar completamente el capítulo 3.

A partir del capítulo 7 se describen los principales hallazgos. Con la finalidad de comprender cada una de las categorías y subcategorías descritas, se inicia con la caracterización de las informantes y los niños, incluyendo el familiograma. El presente documento está escrito en forma secuencial aunque su construcción no se dio de esta manera, consistió en un proceso de *ir y venir* entre los datos y un *hacer* ya que éticamente no podía ir a recolectar datos para esta investigación, sin actuar frente a una realidad que demandaba atender algunas de las necesidades de las informantes y cuidadoras.

En el capítulo 8, se discuten los resultados a la luz de otros hallazgos en contextos similares. En relación a la información obtenida y al análisis del mismo se desarrolla el capítulo 9: conclusiones. Por último, se incluyen algunas propuestas de cuidado, que el profesional de enfermería puede otorgar a niños, cuidadoras y familiares que viven en situaciones similares.

Probablemente el lector, reconozca lo abordado en este trabajo rebasa el título de la investigación, sin embargo, por el tiempo para el desarrollo de esta tesis y por la gran cantidad de información no fue posible profundizar en los diferentes ángulos

por lo que se centra en la configuración de los cuidados a los niños, pero al final se incluye una tabla de las principales barreras identificadas y las posibles estrategias a desarrollar para abonar a la atención de la problemática expuesta.

CAPITULO 1. Problematicación y objetivos

1.1. Problematicación

El concepto de discapacidad es amplio, en constante evolución y se ha definido desde diferentes perspectivas: para el modelo biomédico se trata de una condición patológica e individualizada, que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación⁹; para el modelo social, es una construcción y un modo de opresión social que no considera ni tiene presente la cuestión de derechos humanos¹⁰; por su parte el modelo de los grupos minoritarios reclama una experiencia común de opresión que alienta a las personas con discapacidad a verse a sí mismas como miembros de una minoría oprimida¹¹. Mientras que la Convención de Derechos Humanos para Personas con Discapacidad considera la discapacidad como el resultado de la interacción entre personas con deficiencias (físicas, mentales, intelectuales o sensoriales) y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad¹².

Aun con la diversidad de definiciones, las cifras que existen en los informes de diferentes organizaciones es desde el modelo biomédico: se estima que a nivel mundial más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad¹; alrededor de 110 millones (2,2%) tienen dificultades significativas de funcionamiento y 190 millones (3,8%) tienen “discapacidad grave”, de los cuales 95 millones (5.1%), son niños de 0 a 14 años de los cuales el 0.7% tiene discapacidad grave¹.

En México, hasta el año 2010, el 9.1% de la población de 0 a 14 años tenía limitaciones en la actividad; en el 2015, la prevalencia de niños con dificultades severas del funcionamiento en un hogar indígena fue de 7.9%, elevándose la cifra cuando se trata de niños cuyas madres viven en condiciones de pobreza y bajo nivel educativo¹³.

La discapacidad representa una condición de doble vulnerabilidad en poblaciones indígenas. Dicha condición empeora cuando se trata de niños indígenas que viven en situaciones precarias de vida, en desigualdad política, económica y social. Tal es el caso del estado de Oaxaca (estado con mayor concentración indígena distribuida en 570 municipios de las ocho regiones) particularmente el caso que nos ocupa, Tamazulápam Mixe, en el cual el 82.3% de la población vive en condiciones de pobreza¹⁴.

A pesar de las altas cifras de discapacidad y las condiciones de vulnerabilidad social que viven miles de cuidadores y familias de niños de pueblos indígenas, existen escasos estudios que abordan esta situación bajo una mirada crítica. No obstante, existen autores que se han aproximado al tema de la discapacidad desde un enfoque fenomenológico y han coincidido en que la madre es la principal cuidadora del niño con discapacidad, y atraviesa una serie de cambios y procesos emocionales; además realiza cuidados como alimentación especial, comunicación, higiene y cambios posturales^{15, 16}. Las condiciones de vulnerabilidad social y pobreza^{15, 17} agudizan el problema de discapacidad del niño; la inequidad social en salud persiste sobre todo en población indígena. La falta de acceso al sistema sanitario, escasez de recursos humanos y materiales para la atención, así mismo la brecha entre el conocimiento biomédico y la sabiduría local de los pueblos originarios², son manifestaciones de la inequidad social.

A partir de lo antes planteado, es claro que la discapacidad está vinculada estrechamente a la estructura social^{18, 19} y cultural, por lo tanto enfermería como profesión debe reconocer y comprender la diversidad de cuidados proporcionados por las familias a los niños con discapacidad, en situaciones de vulnerabilidad social; particularmente cuando se trata de culturas con saberes diferentes a lo establecido por la perspectiva biomédica; para que como disciplina logre consolidar un cuerpo de conocimientos con una mirada crítica sobre las relaciones interculturales en la atención a la salud, dirigido a brindar cuidados profesionales basados en un código de conducta, principios éticos y de justicia social, para establecer una relación de intercambio de conocimientos y saberes que permitan considerar las necesidades

de los niños, las mujeres cuidadores y sus familias como un elemento esencial en los servicios de salud^{20, 21}. A partir de lo anterior surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las prácticas de cuidado al niño con discapacidad de las familias Mixes y cómo es configurado por el contexto social y cultural?

1.2. Objetivos

1.2.1. Objetivo general

Describir y analizar las prácticas de cuidado al niño con discapacidad de las familias Mixes y su configuración por el contexto social y cultural.

1.2.2. Objetivos específicos

- Identificar el significado de la discapacidad en un niño desde la cosmovisión Mixe
- Describir los saberes locales y familiares sobre los niños Mixes con discapacidad.
- Describir las prácticas de cuidado a niños con discapacidad de las familias Mixes
- Describir los modelos de atención a las que acuden las familias Mixes de niños con discapacidad.
- Describir el contexto social, cultural y familiar en el que se otorga el cuidado del niño.
- Describir los procesos determinados por la estructura social que configuran las condiciones de vida de los niños y los cuidados que reciben en sus hogares.
- Identificar las expectativas de las familias Mixe, sobre los niños con discapacidad.
- Identificar los aspectos en los que se vulneran los derechos humanos de los niños Mixes, con discapacidad.

CAPITULO 2. Panorama general de los pueblos indígenas y la discapacidad.

A modo de contextualización, en este apartado se presentan datos estadísticos de población indígena a nivel mundial, nacional y estatal (particularmente del estado de Oaxaca), así como estadísticas relacionadas a la discapacidad.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, se calcula que hay 370 millones de indígenas repartidos en más de 70 países. Actualmente, de 45 a 50 millones de indígenas pertenecientes a más de 600 pueblos únicos habitan en las Américas y representan casi 10% de la población total, así como 40% de la población rural de Latinoamérica y el Caribe²².

A nivel nacional según la información derivada de la Encuesta Intercensal 2015²³, en los Estados Unidos Mexicanos hay 25, 694, 928 personas que se autorreconocen indígenas, mismos que se encuentran distribuidos entre los 2457 municipios del país, de los cuales 6 011 202²⁴ hablan lengua indígena; ubicados en diferentes estados. Oaxaca es el estado con mayor concentración indígena representando el 65.7% del total de personas indígenas de los cuales el 32.2 habla lengua indígena siendo el Náhuatl el más hablado 23.4% y el Mixe se ubica entre las lenguas menos habladas solo 1.8%²³.

Los Mixes se ubican entre los primeros 15 pueblos con mayor número de hogares indígenas reportándose un total de 189, 830 (1.6%)²⁵. Tamazulápam del Espíritu Santo, forma parte de los pueblos Mixes, con un total de 7362 habitantes²⁶ de los cuales el 97.56% se considera indígena²⁷, el 93.42% es población de tres años y más que habla alguna lengua indígena y de ellos el 24.23% no habla español²⁷.

El Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018²⁸ se plantea que la población indígena con esta característica presenta mayor vulnerabilidad, debido a su doble condición: discapacidad e indígena, en este sentido la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014, reportada por el INEGI²⁹ registró la prevalencia de la discapacidad en la población indígena del 7.1%, porcentaje que es superior al de la población total (6%), siendo elevado el número de hombres indígenas con discapacidad que de mujeres, al contrario de la cultura occidental. Por su parte, la

prevalencia de niños (as) con discapacidad de 2 a 17 años es de 7.9%¹³, el cual es aún más elevado que el resto de la población*, por lo cual la vulnerabilidad de un niño indígena con discapacidad es aún mayor.

A nivel Oaxaca, de acuerdo con la información de la base de datos de la muestra del Censo de Población y Vivienda 2010, poco más de 227 mil personas residentes de Oaxaca, señalaron tener dificultades para realizar actividades consideradas básicas de la vida cotidiana (discapacidad), que representan 6% de la población estatal. Siendo la Mixteca la región con la tasa más alta de discapacidad, 92 de cada mil habitantes, mientras que en la Costa es más baja, 51 por cada mil habitantes. Por región, la distribución de la población con discapacidad se concentra la mayor cantidad en los Valles Centrales (23.9%) y en la región Sierra Norte se ubica la cifra más baja (4.7 por ciento)³⁰.

En Oaxaca, la edad avanzada (33.8%) y las enfermedades (31.9%) son las causas más comunes de discapacidad; le siguen aquellas de origen congénito o adquiridas al momento del nacimiento (14.3%) y las derivadas de un accidente (11.7 por ciento). Por región, destaca que en la de Papaloapan se concentra el mayor porcentaje de discapacidades que tuvieron como origen una enfermedad (39.2%), mientras en la región Sierra Norte se concentra el menor porcentaje (28.9) por la misma causa población³⁰.

Oaxaca es un estado con gran diversidad étnica y en seis de las ocho regiones es mayor la proporción de hablantes de lengua indígena con alguna discapacidad, no obstante se desconocen los porcentajes en esta población³⁰.

* En México y en el mundo se aprecia que existe una diversificación de enfoques conceptuales y metodológicos que han intentado captar a la población con discapacidad, lo cual indica la necesidad de establecer un consenso en el diseño y metodología para obtener las estadísticas de la población con discapacidad.

CAPITULO 3. Marco teórico y conceptual.

En este capítulo, se desarrollan los conceptos y propuestas teóricas que guiaron el desarrollo de esta tesis. En primer lugar se muestra una revisión sobre el concepto de indígenas y pueblos originarios retomando la perspectiva de Bonfil³¹, Bartolomé³² y otros autores; se retoma la propuesta conceptual Menéndez³³ de saberes para conocer la razón y lo que hay detrás de cada acción y práctica realizada por las cuidadoras del presente estudio. Considerando que las informantes, forman parte de una sociedad dentro de la cual existe una cosmovisión sobre la discapacidad se considera el concepto de cultura y conocimiento local de Geertz^{3, 4}. Para comprender la interacción de las cuidadoras y niños con el profesional sanitario, se retoma el concepto de interculturalidad en salud^{34, 35}.

Para lograr diferenciar los tipos de cuidados otorgados a los niños por parte de las informantes se retoma la propuesta de Colliere sobre el cuidado de la vida⁶. Para dar sustento a las características de las prácticas de cuidado en relación al contexto de vulnerabilidad social en el que las mujeres cuidan se incluye perspectiva de Farmer⁷ sobre la violencia estructural y de Kleinman⁸ sobre sufrimiento social; por último se incluyen los derechos humanos de los niños con discapacidad para dar a conocer sobre cómo éstos son respetados o violados.

3.1. Indígenas y pueblos originarios

La Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas en México (CDI) hace referencia como indígenas a las personas que forman parte de un hogar donde el jefe(a), cónyuge o alguno de los ascendientes declara ser hablante de lengua indígena²⁶, bajo esta misma característica el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) define como indígena a la población hablante de lengua indígena de 5 años o más³⁶.

Por otro lado, el sistema de las Naciones Unidas no ha adoptado una definición oficial de "indígenas" debido a la diversidad de estos pueblos. Existe un concepto moderno e inclusivo de "indígenas", que abarca a los pueblos que se identifican a sí mismos y son reconocidos y aceptados por su comunidad como indígenas, a su vez tienen una continuidad histórica demostrada con sociedades precoloniales o

anteriores al asentamiento de otros pueblos, tienen fuertes lazos con sus territorios y sus recursos naturales, poseen sistemas sociales, económicos o políticos distintos, conservan lenguas, culturas y creencias distintas, forman grupos no dominantes de la sociedad y están dispuestos a mantener y reproducir sus entornos y sistemas ancestrales como pueblos y comunidades diferenciados²².

Por otra parte, Bonfil³¹. que indio o indígena, es solo una categoría analítica que permite entender la posición que ocupa el sector de la población así designado dentro del sistema social mayor del que forma parte, ya que estos conceptos no abarcan las especificidades de cada grupo social sino solo establecen una particular relación entre ellos y otros sectores del sistema social³¹.

Según Bonfil³¹, en el orden colonial el indio es el vencido, el colonizado, por lo tanto todos somos real o potencialmente indios; debo traer en mención a los Mixes, pobladores de la Sierra Norte del estado de Oaxaca, cuenta la historia oral que este grupo social es conocido como “los jamás conquistados” porque los españoles nunca llegaron a estas poblaciones debido a las grandes zonas montañosas que caracterizan a la región, lo que dificultó a los españoles llegar a estas poblaciones; además, se cree que los Mixes tenían al “Rey Condoy” quién los defendió para evitar la conquista española. De donde resulta que dentro del contexto de los Mixes la identidad de indígena no cobra ningún sentido, sino la identidad se define de acuerdo al pueblo al que pertenecen, tal es el caso Tamazulápam Mixe, en estos espacios los habitantes se reconocen como personas de “Tama” o como “Ayuujk Jääy” o “Mixe” pero nunca indígenas³⁷. Teniendo en cuenta esta aclaración conceptual, en el presente estudio me referiré a las personas de Tama como “Ayuujk Jääy”.

Retomando el concepto de indígena, para Bartolomé se trata de un término que a lo largo del tiempo ha tratado de homogenizar a un grupo de personas bajo un común denominador³². Para este autor, hablar de la población indígena como un conjunto constituye una contradicción a la realidad, ya que existe una diversidad de culturas con características lingüísticas e históricas únicas y propias que definen una identidad propia. En contraste a lo anterior, existe una identidad

institucionalizada por el Estado producto de la misma dinámica política de los movimientos indígenas, a partir de los cuales se han tratado de resolver problemas, económicos, políticos y sociales que existen de manera común³⁸, dentro del cual las personas se han adaptado ya que el respeto de sus derechos como personas de pueblos indígenas depende de marcos jurídicos, acuerdos nacionales e internacionales que son establecidas bajo este concepto de homogeneidad³⁹.

Desde hace algún tiempo, como se observa en el concepto propuesto por el INEGI, el indicador más utilizado para caracterizar al indígena ha sido la lengua, el cual actualmente es insuficiente porque así como existen individuos que se reconocen como indígenas a pesar de no hablar la lengua, hay quienes dentro de su identidad no se autoreconocen como indígenas aun cuando dominan una lengua indígena. La falta de claridad del concepto no solo constituye un problema formal, sino que se traduce en frecuentes errores políticos y en ineficientes prácticas institucionales porque están orientadas a considerar a los grupos culturales como unidades^{32, 38}.

Las culturas indígenas de México no pueden integrarse dentro de un sistema homogéneo, pero existe una identidad global potencial que constituye el aspecto latente de su identidad, en relación a esto se retoma el concepto de pueblos originarios.

Entender el concepto de pueblo originario, requiere definir que es un pueblo y que es "originario". El concepto de pueblo se refiere al conjunto de rasgos que caracterizan a un grupo humano en cuanto a su territorio, historia, cultura y etnia, confiriéndole un sentido de identidad⁴⁰. La palabra "originario" tiene que ver directamente con el origen, porque en él está la esencia de lo que es tal como es, siendo el caso podemos asumir que los eventos y circunstancias no modifican la esencia⁴⁰ de un pueblo originario.

Los pueblos originarios llevan a cabo una serie de prácticas sociales, religiosas, políticas y culturales⁴¹, tienen un origen prehispánico reconocido; conservan el nombre que les fue asignado durante la época colonial, compuesto por el nombre de un santo o santa patrona y un nombre náhuatl, aunque hay algunos casos en el que sólo conservan uno u otro; mantienen un vínculo con la tierra y el control sobre

sus territorios; reproducen un sistema festivo centrado en las fiestas patronales, organizados a partir del sistema de cargos, conservan estructuras de parentesco consolidadas; tienen un panteón sobre el que conservan el control administrativo y reproducen un patrón de asentamiento urbano particular caracterizado por un centro marcado por una plaza a la que rodean, principalmente, la iglesia, edificios administrativos y comercios⁴².

Los pueblos originarios son poblaciones distribuidas en todo el mundo, en diferentes áreas geográficas, se organizan de acuerdo a sus costumbres y formas ancestrales de relacionarse con la sociedad y la naturaleza, desarrollan prácticas y conocimientos relacionados a la salud y enfermedad. Desde su cosmovisión, las causas de una enfermedad son diversas: relacionado con lo mágico-religioso ^{43, 44} como violación de un tabú o una regla divina, encuentro con seres o cualidades sobrenaturales^{43, 45} o voluntad de los dioses; causas sociales entre las que se distinguen transgresiones a las normas colectivas; causas candeláricas: establecen como marco explicativo la influencia de determinados periodos de tiempo o posición de los astros sobre la salud ⁴⁶ y causas naturales, responden al ciclo natural de la vida, como el desgaste por la edad^{43, 46}.

A partir de estas teorías de causalidad, se dan los procesos de afrontamiento de la enfermedad mediante prácticas dirigidas a la curación del cuerpo por medio de materiales físicos, espirituales⁴⁷ y hierbas medicinales⁴⁸. Dentro del marco ideológico-cultural ⁴⁹, la religión da sentido a la vida para los que sufren, funciona como red de apoyo social para enfrentar y aceptar la enfermedad ²; al igual que la presencia de líderes religiosas, espirituales, curanderos tradicionales⁴⁸. A pesar de lo anterior en ninguna cultura se descarta la opción de la atención biomédica ya que las familias acuden a ambas para asegurar la mejoría o uno de ellos es opción en caso de que el primero no funcione^{2, 50}.

3.2. Cultura

El término posee una gama de significados que ha evolucionado a través del tiempo y se ha relacionado con artefactos y sistemas de costumbres que incluye bienes, procedimientos técnicos, ideas, hábitos y valores heredados⁵¹; así como ideas relacionadas a aspectos “místicos, religiosos”, “exóticas”, “extraordinarias” de lo que la gente hace y vive⁵².

Describir la cultura de un pueblo implica orientarse a buscar significados que permitan comprender un suceso particular, un rito, una costumbre o una idea; al respecto se retoma el concepto de Geertz: la cultura consiste en estructuras o sistemas de significación históricamente creados en virtud de los cuales, se forma, ordena, sustenta y dirige la vida; además orienta la acción y permite interpretar el modo de vivir de un grupo social³.

Captar la vida interna de un grupo social o darle sentido de lo que son, depende de la habilidad de construir los modos de expresión mediante los cuales los individuos y los grupos interactúan y se comunican reproduciendo así las estructuras de convivencia social, en este punto nos referimos a los sistemas simbólicos (representaciones concretas de ideas, de actitudes, de juicios, de anhelos o de creencias que sirven como modelos de conducta en situaciones de crisis), entre los cuales se encuentra la religión y el lenguaje. El primero es un sistema de símbolos que da sentido y modela la realidad del individuo y del grupo social; y el segundo permite entender, interpretar y acceder a diferentes mentalidades y sistemas culturales del individuo, es decir, permite a las personas entender y utilizar un sistema de símbolos. Otros sistemas culturales son el sentido común y el conocimiento local. El primero se refiere a un sistema cultural que está sujeto a pautas de juicio definidas históricamente, es la interpretación de las inmediateces de la experiencia cotidiana; representa el mundo como algo familiar, que cualquiera puede reconocer, está conectado de creencias y de juicios, a diferencia de la religión que basa su teoría en la revelación, la ciencia en el método, la ideología en la pasión moral; el sentido común se basa en la afirmación de que en realidad no dispone de otra teoría que de la vida misma³.

El análisis del sentido común depende de la utilización juiciosa, inteligente, receptiva y reflexiva de lo aprehendido de la realidad de manera que se pueda ser capaz de enfrentar los problemas cotidianos con cierta eficacia. El sentido común es de carácter natural, transparente, asistemático y accesible. Es natural porque es intrínseco y elemental a la realidad; la practicidad es una cualidad que otorga a las cosas sin perder de vista lo fundamental; es transparente porque “todo es lo que es y no otra cosa”, los hechos son reales y no imaginarios; es asistemático porque no existe una realidad única, lo que para unos es una cosa para otros no lo es, esa asistematicidad permitirá captar la multiplicidad de la vida que hay en el mundo; por último es accesible porque toda persona con facultades de razonar puede llegar a conclusiones de sentido común³.

2.2.2. Conocimiento local

El conocimiento local, no es únicamente por lo que hace al lugar, sino que son ideas compartidas de cierta profundidad local que orientan hacia algunas de las características definitorias del fenómeno que se quiere comprender, tales ideas se emplean como una vía práctica para la comprensión de las instituciones sociales y las formulaciones culturales que rodean y dan sentido al fenómeno⁴, es decir, cada persona, familia o comunidad tiene una forma de comprender, concebir, entender e interpretar la realidad en la que está inmersa para tomar decisiones fundamentales de la vida, de la salud o de la enfermedad; cada idea o conocimiento cambia en los grupos sociales y permite crear una visión variable de la realidad social⁴,

3.3. Saberes

A pesar de la gran influencia de modelo biomédico como la única capaz de hacer frente a los problemas de salud de la población, la manera fundamental de vivir de las personas en situaciones de enfermedad, es y ha sido a través de prácticas⁵³⁻⁵⁵ que se enfocan a la curación del cuerpo mediante materiales físicos, espirituales y demás recursos terapéuticos⁴⁷. Dichas prácticas tienen el sustento en saberes que explican la existencia y la vida misma y permiten enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible erradicar un padecimiento. Las diferentes formas de atención que utilizan las personas para atender los padecimientos y enfermedades, parte de saberes y

experiencias de los sujetos y grupos, por lo tanto los saberes consisten en prácticas y representaciones que son utilizadas para solucionar los problemas⁵.

Los saberes, por tanto, permiten entender la racionalidad de las acciones desarrolladas por las personas y grupos sociales; porque, de acuerdo a Menéndez⁵, enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte no son procesos definidas a partir de profesiones e instituciones, sino que son hechos sociales respecto de los cuales los conjuntos sociales necesitan construir sus acciones, técnicas e ideologías orientados bajo un saber.

Estos saberes son intangibles e integrales a todos los conocimientos y prácticas ancestrales que constituyen la vida de una persona. De acuerdo a Argueta (citado por Hirose)⁵⁶, los “sistemas de saberes indígenas” sirve a los pueblos para organizar, analizar, interpretar y modificar el mundo. Constituyen su forma de ver y vivir la vida, ya que estos conocimientos son producto de la experiencia y aplicados a la vida diaria, individual y colectiva, mismos que son transmitidos oralmente, aprendidos mediante la observación directa y la experiencia personal.

3.4. Cuidado de la vida

En todas las sociedades los cuidados son universales, tienen raíces propias y un sentido original que no debería ser ignorado por el profesional de enfermería, porque es a partir de lo anterior que los cuidados toman sentido y revelan su naturaleza independientemente de las formas en que se realicen⁶.

Los cuidados aparecen y se elaboran alrededor de dos grandes momentos de la vida que son el nacimiento y la muerte, a partir de los cuales se origina el cuidado, por lo tanto hay que “cuidar de la vida” para que permanezca, se afirme, se desarrolle y/o se acabe; es decir, el cuidado de la vida es un arte que está relacionado con la necesidad de favorecer y asegurar la continuidad de la vida⁶.

El arte de cuidar no es meramente una lucha contra la enfermedad sino es ayudar a vivir y permitir existir, a diferencia del tratamiento cuyo objetivo es frenar la enfermedad y atenuar los efectos nocivos del mismo, por lo tanto no pueden sustituir a los cuidados⁶. La variedad de cuidado depende de diferentes dimensiones a partir de una representación del mundo que relaciona al hombre con el universo, en este contexto, el cuidado puede variar y modificarse en función de la inserción cultural y social, de la edad, alteración de la capacidad física y psicoafectiva causadas por enfermedad, grado y naturaleza de funcionalidad física y psicológica; recursos sociales y económicos o según lo que sea necesario despertar y desarrollar de las capacidades físicas, afectivas, mentales y sociales del individuo para asegurar la continuidad de la vida. En función de su finalidad, de acuerdo a Colliere⁶, se pueden distinguir los siguientes tipos de cuidados (*ver tabla 1*).

Tabla 1. Tipos y características de cuidado según Colliere

Tipo de cuidado	Características del cuidado
Cuidado de estimulación	Tiene la finalidad de desarrollar los sentidos y las capacidades motrices más fundamentales como: respirar, comer, caminar, hablar, sonreír, oír, etc.
Cuidado de confirmación	Estos cuidados animan, permiten ganar en seguridad, favorecen el cambio y la integración de la experiencia y fortalecen la construcción del sentimiento de confianza en sí mismo.
Cuidados de conservación y continuidad de la vida	Conservan y mantienen las capacidades adquiridas para hacer frente a las necesidades de la vida cotidiana tales como comer, vestirse, desplazarse, eliminar. Estos cuidados velan para evitar pérdidas de los aprendizajes adquiridos.
Cuidados de autoimagen	Soporte de la comunicación no-verbal, estos cuidados contribuyen a construir y valorar la imagen de sí mismo, cuidado al rostro, al peinado, al vestido
Cuidados de compensación	Suplen lo que no se ha adquirido todavía o solo ha sido de forma parcial. Aseguran lo que el niño no puede adquirir por sí solo. Disminuyen a medida que se produce el desarrollo afectivo y biológico.
Cuidados de sociogeo	También llamados "cuidados de relajación". Aportan tranquilidad, liberación de tensiones y de este modo apaciguan las turbulencias emocionales. También contribuyen a calmar el dolor o al menos a atenuarlo.

Los cuidados vitales mencionados, acompañan siempre las grandes etapas de la vida, no deben ser confundidos con tratamientos. Estos cuidados no pueden prevalecer unos sobre otros, pero pueden ser prioritarios en relación con la alteración vital, lo que debe ser adquirido, desarrollado, compensado y mantenido, por lo tanto, estos diferentes cuidados no pueden tener sentido sin relacionarse con la causa que lo ha motivado⁶.

3.5. Violencia estructural

La violencia estructural es la producida por la injusticia y la inequidad incrustada en estructuras sociales; somete a formas de explotación, opresión, exclusión social y pobreza persistente, derivada de los procesos de estructuración social, distribución inequitativa de poder y de recursos^{57, 58}. Se define por falta de agua potable, alimentos insuficientes; falta de acceso a la atención médica, educación, empleo y seguridad los cuales son necesidades básicas de la vida para mantener el bienestar, todo esto resulta en altas cifras de muertes, enfermedades, lesiones, estigmatización e incluso terror psicológico⁵⁹, los cuales en su conjunto podrían ser evitables.

Esta violencia es la expresión natural de un orden político y económico que parece tan antiguo como la “esclavitud” pero prevalece en el presente⁵⁹ y , “los pobres” del mundo son las principales víctimas cuyas expectativas de vida están guiadas por la esperanza, debido a que viven en condiciones de pobreza, enfermedad, hambre y cuya historia se ha silenciado y caracterizado por opresión. A diferencia de la violencia física, la violencia estructural es silenciosa llegando a concebir como parte natural del orden social lo que da como resultado la normalización de altos índices de pobreza y muertes evitables, además es difícil de visualizar, en la que no siempre es sencillo identificar al agresor (*la sociedad*) o llegar a conocer a las víctimas y en la que es mucho más difícil los mecanismos que la explican⁶⁰; aunque, como dice la antropóloga Nancy Scheper-Hughes (citado en Rylko-Bauer y Farmer ⁵⁷): *“lo “invisible” no significa escondido y oculto a la vista, sino todo lo contrario ... Las cosas que son más difíciles de percibir son a menudo las que están ante nuestros ojos y, por lo tanto, simplemente se dan por sentadas”*.

En relación al párrafo anterior, la violencia estructural no se denuncia porque forma parte de la “normalidad” de la realidad social por el contrario las grandes organizaciones humanitarias, políticas y económicas la rechazan. Por lo tanto la comprensión de la violencia estructural requiere un acercamiento materialista a las realidades “etnográficamente invisibles”, considerando aspectos de desigualdad de género, racismo, mecanismos de ejercicio de poder, opresión política,

discriminación institucional, legislación excluyente de ciertos colectivos o la política fiscal y de gasto público regresiva, por citar algunos⁶⁰.

El impacto de la violencia estructural en la salud y el bienestar está directamente relacionado con la pobreza y el racismo que a menudo tienen un efecto acumulativo, por eso Farmer propone que la atención de las enfermedades o problemas de salud implique atender la matriz de los factores determinantes que condenan la vida y el bienestar a la enfermedad y a la muerte considerando la historia de la sociedad, porque la salud no es individual sino que las circunstancias -de pobreza- afecta al conjunto; aunque a menudo los clínicos se muestren impacientes con las historias, para Farmer⁵⁹ las historias son las que permiten avanzar ante la inevitable mortalidad.

La violencia estructural es aplicable a una gama de problemas que determinados histórica y socialmente causan sufrimientos sociales evitables. Por ejemplo, en la India destaca la violencia estructural promulgada por el estado: la corrupción, el uso de registros escritos en un contexto donde los pobres son en gran parte analfabetos y la expansión de burocratización; situaciones como estas resultan en altos índices de pobreza y muertes evitables, a pesar de la gran inversión estatal en programas poco exitosos destinados a mejorar las vidas de las personas que viven en pobreza.

El énfasis en el daño evitable está en el corazón de la violencia estructural y plantea cuestiones de responsabilidad social, redefine la ética global y desafía el paradigma de cambio social prevaleciente que está guiado por la economía utilitaria, donde las necesidades humanas básicas como comida, agua potable, vivienda y la salud, muy a menudo negada a los pobres, se considera de manera desapasionada como variables en el desarrollo económico global⁵⁷. Identificar situaciones de violencia estructural necesita la comprensión de la compleja realidad social.

3.6. Sufrimiento social

El sufrimiento social es producto del dolor que produce la violencia estructural y está estrechamente relacionado con lo que el poder político, económico e institucional provoca en las personas y se ve reflejada en cómo estas formas de poder influyen en las respuestas a los problemas sociales. En la gran mayoría de las personas ésta relación de poder genera en los individuos una vida de dolor, daño, lesión, privación y pérdida; situaciones con las que tienen que vivir. Dicho de otra manera, el sufrimiento social capta la experiencia vivida de angustia e injusticia y expone el vínculo que existe entre los problemas personales y los problemas sociales⁸.

El sufrimiento social afecta principalmente a aquellos que viven en pobreza y carecen de poder; es consecuencia directa o indirecta del actuar humano; tiene efectos negativos sobre las oportunidades de supervivencia, salud, educación, bienestar, identidad y/o libertad de las personas. Dichos efectos negativos están reflejados en las precarias condiciones de vida y en el rostro de las víctimas anónimas, que tienen poca o nula voz para ejercer libremente sus derechos^{7, 60}.

De acuerdo al Wilkinson⁶¹, se refiere directamente al daño causado al sentido de dignidad y valor de una persona cuando las condiciones estructurales no ofrecen ningún medio de respiro o escape. Para Farmer⁷, “el sufrimiento está estructurado por procesos históricamente determinados” como el racismo, el sexismo, la relación de género, la violencia política, la pobreza extrema, la diferencia cultural y los abusos contra los derechos humanos; éstos último porque en diversos lugares y poblaciones la “cultura justifica la acción humana”, es decir, las circunstancias culturales constituyen y moderan las formas en que se experimenta y se expresa el sufrimiento.

Hablar del sufrimiento social es exponer el dolor provocado por los efectos sociales negativos de las políticas económicas, describir las condiciones de vivienda precarias. A pesar de que socialmente el sufrimiento de los otros se ha visto como algo normal y necesario de la vida social, es moral y políticamente inaceptable independientemente del sistema político y económico del país en el que vive la gente⁶¹.

3.7. La profesión de Enfermería

La profesión de enfermería tiene una sólida formación basada en fundamentos técnicos-científicos, humanísticos y éticos que le permiten desempeñar su ejercicio con calidad y conciencia profesional. De acuerdo al código de ética de la profesión, un enfermero o enfermera es identificada con los más altos valores morales y sociales de la humanidad y comprometida con aquellos, además propician una convivencia de dignidad, justicia e igualdad⁶².

El objetivo principal de enfermería es el cuidado de la salud del ser humano, el cual consiste en una actitud que trasciende las dimensiones de la realidad humana, implica sensibilización ante las situaciones y contextos de la persona cuidada⁶². Hasta ahora se desconocen teorías y modelos de enfermería enfocadas al cuidado de la salud considerando el contexto social y cultural. Una de las aproximaciones más cercanas es la de Leininger⁶³, quien estableció la teoría de la enfermería transcultural, en el cual el papel de enfermería es cuidar acorde a la cultura del otro o lo que es lo mismo proporcionar cuidados coherentes con los valores, las creencias y las prácticas culturales⁶⁴.

El concepto de cultura de Leininger hace referencia a los valores, creencias, normas, símbolos, prácticas y modos de vida de individuos, grupos o instituciones aprendidos, compartidos y transmitidos de una generación a otra; de los cuales el personal de enfermería debería de tener conocimiento para brindar a lo que ella llama cuidados competentes con la cultura⁶⁴, es decir, el personal de enfermería debe incorporar valores, creencias y modos de vida a sus cuidados para que dicho cuidado sea congruente con el estilo de vida e intereses de la persona de esta manera se lograría su cooperación porque su contexto cultural estaría siendo entendido y considerado, a través del desarrollo de estrategias creativas que se adapten a su modo de vivir⁶³.

Spector⁶⁵ por su parte menciona que las enfermeras deberían ser el vínculo que traslade las creencias y prácticas al sistema de salud y viceversa. Para ello plantea el concepto de cuidados culturales, el cual hace referencia a que los cuidados

proporcionados por enfermería sean culturalmente sensibles, culturalmente congruentes y culturalmente competentes. El primero se refiere a que el personal de enfermería debe poseer conocimientos básicos y actitudes constructivas hacia las tradiciones de salud de los grupos culturales con los que esté trabajando; el segundo implica aplicar dichos conocimientos básicos en el cuidado de la salud y el tercero tiene que ver con que los cuidados proporcionados tiene que estar relacionado con el contexto del paciente. Ésta autora considera que el conocimiento de una cultura permitirá conocer las creencias y prácticas en salud de las personas, de ahí el Modelo de Tradiciones de Salud. Para que el personal de enfermería logre desarrollar cuidados culturales, propone otros tres pasos- sumados al proceso de enfermería (valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación)- . Dichos pasos están relacionados con: 1) identificar el grado en que una persona está implicada en sus tradiciones, 2) identificar características que impactan en la salud como: orientación en el tiempo, uso de un espacio y territorio, comunicación, organización social, biología de la persona, hábitos de alimentación y control del entorno y 3) describir las prácticas que realizan para mantener o restaurar la salud⁶⁶.

Tras el análisis de las propuestas de Leininger^{63, 64} y Spector^{65, 66}, ambas se sustentan en un concepto de cultura relacionado con creencias, valores, símbolos como aspectos principales para atender las necesidades de salud de las personas, pero hay que aclarar que el cuidado de la persona requiere más allá de la comprensión de estos elementos. México particularmente tiene una gran diversidad de culturas y las realidades sociales en las mismas son complejas, en su mayoría caracterizadas por pobreza, desigualdad y violación de derechos humanos, por mencionar algunos. Es por esto que, éstas propuestas no podrían dar sustento a la presente tesis, porque no alcanzarían a explicar la realidad del estudio; por lo tanto se requieren miradas críticas que construyan una forma de cuidado basadas en las condiciones precarias de vida, inequidades en salud, contextos geográficos marginados e injusticia social.

3.8. Interculturalidad en la salud.

El concepto de interculturalidad, enfatiza la necesidad de considerar la percepción del individuo como un elemento esencial en los servicios de salud para mejorar la relación personal de salud/paciente de origen étnico e incrementar el acceso a la atención a la salud, intenta romper con la historia hegemónica de la biomedicina para construir una convivencia de respeto y legitimidad entre los grupos sociales. Desde un principio, su objetivo era articular la biomedicina y la medicina tradicional a partir de las relaciones paralelas y no de dominación ni de hegemonía³⁴.

Históricamente el concepto de interculturalidad ha estado a cargo de instituciones de salud y no de los movimientos étnicos; como resultado en México la Secretaría de Salud lo considera como un proceso de convivencia en el que las personas, grupos e instituciones, con características culturales y posiciones diversas, conviven y se relacionan de manera abierta, horizontal, incluyente, respetuosa y sinérgica en un contexto compartido en el que se promueve el diálogo y la relación entre culturas de tal manera que la interacción de diversos grupos que comparten un espacio geográfico determinado, generen alternativas de solución frente a un problema, que serían difíciles de encontrar desde la cosmovisión y paradigma de un solo grupo²⁰. Las premisas básicas son el respeto mutuo, el reconocimiento igualitario de los conocimientos, voluntad para interactuar y flexibilidad para cambiar²¹.

A consecuencia de esta institucionalización de la interculturalidad de la salud, Menéndez³⁴ afirma que durante el desarrollo del mismo se implementó como estrategia principal, construir espacios y organizaciones que se supone impulsarían la medicina tradicional pero no fue así porque en los hospitales y centros de salud no había demanda de la población indígena. Esto debido a que si bien para su creación se describieron las desigualdades socioeconómicas existentes, éstas no se incluyeron ni fueron impulsadas en el proceso de la interculturalidad lo que dio como resultado el fracaso de la estrategia. Además de que los grupos sociales que se tenían como prioridad en ese momento fueron considerados como una unidad frente al resto de la población.

En relación a lo anterior, hay numerosos aspectos de la vida cotidiana de los pueblos originarios que no fueron tomados en cuenta en la programación y en la implementación de las políticas interculturales³⁴.

Conforme a los aspectos mencionados por Menéndez³⁴, se retoma el concepto propuesto por Campos: “interculturalidad como el “proceso relacional que se establece entre dos o más culturas al interior de una sociedad, que de por sí es heterogénea en cuanto a sus orígenes y características económicas, políticas y sociales” de modo, que las relaciones que se construyen están signadas por el intercambio (la mayoría de las veces desigual), la reciprocidad y, en ocasiones, la solidaridad. Para éste autor la interculturalidad significa incorporar la cultura de la persona usuaria de un servicio de salud en la relación que se establece con el personal sanitario, por lo tanto el proceso cultural “incluye desde el portero del hospital, al chofer de ambulancia, el auxiliar de intendencia que limpia las salas hasta la enfermera, el dentista y el médico tratante, sin olvidar a los planificadores de salud, los ingenieros y arquitectos que diseñan las unidades médicas, hasta los administradores del centro de salud u hospital”³⁵.

Con el tiempo, a pesar del enfoque hacia los pueblos originarios, la interculturalidad en salud no ha tenido mayor impacto en el proceso relacional del individuo con el personal de salud, por tanto requiere de cuestionamiento, revisión, reformulación, reconstrucción para no caer en una nueva hegemonía⁶⁷.

3.9. Derechos humanos de niños con discapacidad.

Los modelos sociales y de grupos minoritarios que emergen de los estudios de discapacidad y el activismo por los derechos de las personas con discapacidad proponen que la discapacidad es creada por las barreras de la sociedad y la discriminación¹¹ dando lugar a situaciones de exclusión y desventaja social.

La Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD), menciona que la atención a las personas con discapacidad se ha enfocado a la rehabilitación física y al tratamiento médico, los cuales no impactan en lo absoluto para restaurar el acceso al conjunto de los derechos humanos, por lo tanto propone que es necesaria la transición desde un modelo biomédico asistencialista hacia un enfoque de los derechos humanos. Como resultado surge de modelo de gestión civil cuyo objetivo es la visibilización y reconocimiento de las personas que han sido tratadas de manera injusta, pretende generar condiciones de igualdad, justicia y seguridad humana; liberadas de toda forma de violencia y discriminación para garantizar el goce y ejercicio de todos los derechos humanos por todas las personas con discapacidad ⁶⁸. Este modelo implica la acción apoyada y coordinada por el Estado, esto quiere decir que las propias personas con discapacidad deben participar en instancias civiles independientes para asegurar que sus puntos sean tomados en cuenta para el diseño, aplicación y evaluación de las acciones públicas que les afectan ya que la discapacidad no es un asunto de minorías sino de justicia. En todo momento, este modelo debe procurar la garantía del ejercicio de derechos y la inclusión plena de las personas con discapacidad en todos los aspectos de vida en igualdad de condiciones con las demás personas.

Para efectos de conocer los derechos humanos relacionados a las personas con discapacidad, se revisó primero el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos de las Naciones Unidas⁶⁹, el cual dice:

- ✓ Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad,

invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

- ✓ La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.

Por su parte, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en el artículo 7⁷⁰. Niños y Niñas con discapacidad, declara que:

- ✓ Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
- ✓ En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.
- ✓ Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

En México, la Comisión Nacional de los Derechos humanos en su artículo X⁷¹, expresa la inclusión de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, el cual establece lo siguiente:

- ✓ Cuando exista duda o percepción si una niña, niño o adolescente es persona con discapacidad, se presumirá que es una niña, niño o adolescente con discapacidad.
- ✓ Son niñas, niños o adolescentes con discapacidad los que por razón congénita o adquirida presentan una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al

interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás.

- ✓ Las niñas, niños y adolescentes con discapacidad tienen derecho a vivir incluidos en la comunidad, en igualdad de condiciones que las demás niñas, niños y adolescentes.
- ✓ Las autoridades, en el ámbito de sus respectivas competencias, están obligadas a implementar medidas de nivelación, de inclusión y acciones afirmativas considerando los principios de participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, respeto a la evolución de las facultades de niñas, niños y adolescentes con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.
- ✓ La discriminación por motivos de discapacidad también comprende la negación de ajustes razonables⁷².
- ✓ Las autoridades están obligadas a realizar lo necesario para fomentar la inclusión social y deberán establecer el diseño universal de accesibilidad de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, en términos de la legislación aplicable.
- ✓ Además del diseño universal, se deberá dotar a las instalaciones que ofrezcan trámites y servicios a niñas, niños y adolescentes con discapacidad, de señalización en Braille y formatos accesibles de fácil lectura y comprensión. Asimismo, procurarán ofrecer otras medidas de asistencia e intermediarios.
- ✓ No se podrá negar o restringir la inclusión de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, el derecho a la educación ni su participación en actividades recreativas, deportivas, lúdicas o culturales en instituciones públicas, privadas y sociales.
- ✓ No se considerarán discriminatorias las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad sustantiva de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad.
- ✓ Las autoridades realizarán acciones a fin de sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las

niñas, niños y adolescentes con discapacidad y fomentar el respeto a sus derechos y dignidad, así como combatir los estereotipos y prejuicios respecto de su discapacidad.

Las leyes federales y de las entidades federativas establecerán disposiciones tendientes a:

- ✓ Reconocer y aceptar la existencia de la discapacidad, a efecto de prevenir la ocultación, abandono, negligencia y segregación de niñas, niños y adolescentes con discapacidad;
- ✓ Ofrecer apoyos educativos y formativos para quienes ejerzan la patria potestad, tutela o guarda y custodia de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, a fin de aportarles los medios necesarios para que puedan fomentar su desarrollo y vida digna;
- ✓ Promover acciones interdisciplinarias para el estudio, diagnóstico temprano, tratamiento y rehabilitación de las discapacidades de niñas, niños y adolescentes que en cada caso se necesiten, asegurando que sean accesibles a las posibilidades económicas de sus familiares;
- ✓ Disponer acciones que permitan ofrecerles cuidados elementales gratuitos, acceso a programas de estimulación temprana, servicios de salud, rehabilitación, esparcimiento, actividades ocupacionales, así como a la capacitación para el trabajo, y
- ✓ Establecer mecanismos que permitan la recopilación periódica y sistemática de información y estadística de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, que permita una adecuada formulación de políticas públicas en la materia. Dichos reportes deberán desagregarse, al menos, por sexo, edad, escolaridad, entidad federativa y tipo de discapacidad.

CAPITULO 4. Revisión de la literatura

A continuación, se presenta el análisis de estudios cualitativos sobre el tema de la discapacidad, aspectos emergentes y las perspectivas desde las que se ha abordado la investigación sobre el tema. La mayoría de los estudios revisados fueron fenomenológicos enfocados a la madre cuidadora de un hijo con discapacidad. En los dos últimos apartados, se presenta la literatura relacionada con la discapacidad en población rural en contexto de vulnerabilidad y discapacidad en indígenas de México.

Causas de la discapacidad

La sociedad define, trata y responde a la discapacidad de acuerdo a aspectos geográficos, históricos y contextos culturales^{73, 74} en el que se encuentra inmerso. Se ha documentado que los participantes interpretan sus experiencias respecto a la discapacidad a través de sus creencias socioculturales, por lo tanto, el significado de la discapacidad en cada persona, familia o comunidad varía, por ejemplo, la discapacidad puede estar relacionado con una alteración estructural o funcional del cuerpo que aparece desde el nacimiento o en algún momento de su trayectoria vital; o bien puede ser consecuencia de un castigo impuesto a los padres por algo sobrenatural, violación de normal social o religiosa, hechicería, relaciones conflictivas^{17 75}.

Por otra parte para algunas madres la discapacidad es algo anormal y consecuencia de las malas elecciones de una mujer como adicción a las drogas¹¹

Experiencias al recibir el diagnóstico

Cuando los padres se enteran del diagnóstico de la discapacidad de un hijo, en este caso de la parálisis cerebral, sufren una crisis emocional debido a que no aceptan el diagnóstico y desconocen las estrategias de cuidado aunado a que el personal sanitario no provee suficiente información para poder asimilar el diagnóstico; por lo tanto, los padres sienten miedo e inseguridad además de que tendrán que enfrentarse a las complejas condiciones de salud del niño. A pesar de las circunstancias, hacen lo posible para poder satisfacer las necesidades de cuidado del niño, para ello la rutina y los planes familiares se transforman completamente,

cambian las prioridades dando lugar al abandono del empleo (en su mayoría mujeres) ^{16, 76-78}, algunos combinan ambas cosas porque muchas familias no cuentan con los recursos para pagar un cuidador, ésta situación compromete las relaciones familiares⁷⁹ y demás actividades cotidianas de la mujer⁸⁰.

Experiencias de cuidado

Las experiencias de cuidado dependen de la edad de la persona a la que se esté cuidando, ya que el cuidado de un hijo adulto es diferente al de un niño con discapacidad. Cuando se trata de un hijo adulto, la cuidadora establece una rutina de cuidado adaptando su vida al del hijo porque consideran que las habilidades del hijo no correspondan al de un adulto y para ellos el hijo adulto es una persona que permanecerá eternamente niño ⁸¹ y en el cuidado de un niño la mujer conserva un profundo deseo de una vida "normal" en la que pueda jugar con su hijo en lugar de programar su vida alrededor de las terapias, por lo tanto se esfuerzan para lograr que el niño desarrolle habilidades físicas que lo hagan independiente y cuando se observa algún progreso se evalúan como buenas madres¹¹.

En cualquiera de los casos, las cuidadoras desarrollan una actitud amorosa y de cuidado asistiéndolos en la alimentación, cambios posturales, comunicación, higiene y seguridad ^{11, 16, 82-84}. La mayoría de estas mujeres cuidan al niño cumpliendo con el modelo médico pero, rechazan el hecho de ubicar a su hijo en una categoría particular, es decir, refutan que el niño reciba una etiqueta por parte del personal de salud para caracterizar su condición¹¹.

Los cuidados reportados son: baño, movilización, alimentación y nutrición suficientes, mantener la casa segura, llevar a cabo los ejercicios recomendados por los profesionales de la salud, practicar el cuidado del intestino (líquidos, laxantes, fibra) y proteger la piel de lesiones^{85 86-88}; cada uno de estos cuidados se vuelven más difíciles con el crecimiento del niño y, en función de sus necesidades, al grado de que la cuidadora apenas encuentra tiempo para cuidarse a sí misma^{76, 77}.

Las dificultades más enfatizadas por las cuidadoras están relacionadas con la locomoción producto de la hipotonía muscular y la espasticidad los cuales se

vuelven más pronunciadas con el paso del tiempo por lo tanto los cuidados de baño, alimentación, movilización incluso el reposo del niño, se vuelven más complejas⁸⁶⁻⁸⁸.

La movilización se complica en el momento de tomar transporte público para llevar al niño a la escuela, a fisioterapia o a consultas médicas^{77, 79}. A pesar todo lo que implica este cuidado, para las cuidadoras es importante las terapias de rehabilitación que reciben los niños ya que es considerado un factor clave para maximizar el crecimiento, desarrollo e independencia del niño⁷⁸, aunque la rutina terapéutica implique viajes continuos y aumento de gastos financieros.

En cuanto a los cuidados de alimentación y nutrición, las cuidadoras tienen que modificar la consistencia de los alimentos ya sea licuado o preparar los alimentos de una consistencia más sólida, este segundo se proporciona en la medida que el niño mejora su habilidad masticatoria, gracias a las terapias. El tiempo dedicado a la alimentación varía de 20 a 60 minutos. La frecuencia depende de dos principales factores: limitación en el acceso a los alimentos y como estrategia para evitar que los niños ganen peso, ya que dificulta la movilización. En el proceso de alimentación, de acuerdo a García y Restrepo⁸⁹, los niños no participan en la comida familiar, sino que es un proceso solitario que puede llevarse a cabo en una silla de ruedas o silla convencional y algunos otros niños son cargados en brazos; la alimentación en ambos casos es totalmente asistida por la cuidadora y hay nula participación del niño. La batalla diaria de alimentación asistida, sin importar las dificultades, es elegida y preferida por las cuidadoras ya que no consideran someter a los niños a una gastrostomía con el fin de evitar invadir el cuerpo⁷⁸.

Otro de los cuidados reportados son los enfocados al ocio, incluye interactuar con el hijo con parálisis cerebral y con los demás hijos y consiste en realizar actividades como: ver televisión, conversar y hacer masajes. Este tipo de cuidado no lo realizan todos los cuidadores por falta de tiempo ya que no tienen a nadie que ayude en el cuidado del hijo⁸⁵.

La falta de infraestructura de las ciudades y en el hogar, es otro problema enfrentado por la familia y que dificulta el cuidado al niño con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) , pues, como la familia no espera el nacimiento de un miembro con discapacidad, el hogar sigue las estructuras estandarizadas, resultando muy difícil la adaptación del niño con discapacidad⁸⁶.

Por último, el prejuicio por parte de la sociedad es uno de los grandes problemas que enfrentan las cuidadoras, ya que mencionan las cuidadoras que la gente mira feo, incluso hay quienes alejan a sus hijos cuando están cerca del niño con discapacidad, esta situación que tiene graves repercusiones en el cuidado del niño, por mencionar uno muy importante: el aislamiento del niño⁷⁹.

A pesar de todas las dificultades que enfrentan los padres al cuidar, sienten satisfacción por otorgar cuidado, aunque saben que es una obligación moral que les corresponde como padres⁷⁹, y que lo realizarán el resto de sus vida. Aunque algunas cuidadoras han pensado en buscar una vivienda alternativa para el niño⁸⁷

Participación de los hermanos en el cuidado.

La madre generalmente se encarga del cuidado, aunque los hermanos (sobre todo lo hermanos mayores) también tienen una participación muy importante y son un gran apoyo para la madres cuidadoras⁸⁷, en estos casos las madres proporcionan instrucciones a los hijos sobre cómo cuidar y que hacer en caso de accidentes. Entre las principales actividades que realizan los hermanos son: contacto afectuoso o mimar que consiste en entretener y consolar al niño; cuidar, que engloba las actividades de alimentar, limpiar, ayudar, colocarlo en la silla o en la cama, bañarlo, cambiar pañales, vestir y facilitar los ejercicios; enseñar, que consiste en orientar sobre comportamientos adecuados o errados e instruir en el lenguaje y actividades de entretenimiento y socialización, que incluye actividades de ocio, jugar con el hermano o hermana, ver televisión^{90, 91}.

Estrategias de cuidado

Dada las dificultades de cuidado, las mujeres desarrollan sus propias estrategias de cuidado, aunque las facilidades en el cuidado y formas de adaptación de recursos son más accesibles cuando los niños son pequeños⁷⁷.

Una de las estrategias de cuidado consiste en utilizar utensilios, como popotes, cucharas y vasos pequeños y flexibles⁸⁹ para evitar lastimar las encías.

Estas estrategias las adoptan las cuidadoras al prestar atención a las actividades que realizan los profesionales de la salud cuando acuden a sus citas médicas y terapias⁸⁵, incluso observan a otros familiares para poder desarrollar una manera propia de cuidar⁷⁷. Estas observaciones han permitido que las cuidadoras, aprendan a realizar masajes, ejercicios respiratorios, percusión pulmonar, ejercicios de relajación y técnicas de posición; cabe aclarar que algunos de estos cuidados fueron posibles de realizar gracias a que las madres recibieron capacitación por parte del profesional de la salud al cual acudían periódicamente⁸⁵.

Por otro lado, más allá de las estrategias desarrolladas, las familias adquieren habilidades para reconocer síntomas, señales (expresiones faciales y corporales) para identificar el estado de ánimo y las necesidades de cuidado del niño^{77, 91}. Cada lenguaje gestual, corporal y visual del niño, permite a la cuidadora identificar señales de gustos, rechazos y/o malestares en los niños que presentan dificultades del habla, dicho lenguaje solo es interpretado adecuadamente por la cuidadora⁸⁹, de manera que la familia descubre con el tiempo la mejor manera de interactuar con el niño⁸⁶. Para el caso de las familias que tienen mayor acceso a recursos, utilizan audífonos, terapias de lenguaje y aparatos de ortóptica para que de esta manera un niño con PCI logre buena comunicación e independencia⁸⁵.

Implicaciones de cuidar en las cuidadoras

El cuidado de un niño con discapacidad, para muchas mujeres significa cambios a nivel personal y familiar, está repleto de sentimientos, conflictivos, problemas económicos, implica renunciar a sueños preciados; significa una reevaluación del concepto de normalidad del cuerpo porque para la madre el cuerpo “dañado” que

está cuidando es y será un cuerpo normal^{11, 16, 82-84}. En el caso de la discapacidad por una parálisis cerebral, se transforma la cotidianidad de los cuidadores, sacrifica su vida personal, social y familiar, se olvidan de su salud, viven en constante angustia por problemas financieros, y en el caso de las cuidadoras casadas, los padres en general, solo son proveedores ⁹².

Además, los cuidados son difíciles de realizar⁸⁹, requieren de tiempo y esfuerzo físico; enfrentan dificultades a la hora de cargar por el peso del niño⁹⁰, sienten enojo por el llanto prolongado de los niños y la incapacidad para consolarlos⁹¹. Generalmente existe una gran afectación al estado de salud como dolores de espalda, debido al tiempo que pasan trasladando al niño de un lugar a otro⁷⁶

La familia además está en constante preocupación e incertidumbre por el destino y futuro de su hijo, sobre todo existe una gran inquietud sobre qué pasará cuando ellos ya no estén, se preocupan por la seguridad y salud del niño^{77, 78, 92}; pero las esperanzas se reflejan en el avance funcional del niño, producto de los cuidados que proveen⁷⁷, por eso muchos padres ponen especial atención en las terapias restándole importancia a la convivencia con su hijo⁷⁶. Por otra parte, algunos cuidadores tienen la preocupación por encontrar un “sustituto”, quienes pudieran ser responsables de la continuidad de las actividades cuando ellos ya no estén presentes⁷⁸.

Ante estas circunstancias, la mayoría de las cuidadoras han encontrado apoyo en la fe, esperanza en Dios y sobre todo el amor al hijo influye en la forma en como ellas enfrentan, reaccionan y buscan adaptarse a las nuevas adversidades del cuidado⁸⁸.

Interacción con el profesional de la salud.

La discapacidad provoca fuertes preocupaciones dentro de la dimensión espiritual⁹³, emocional, social, económica y familiar; en los cuales la familia constituye un soporte fundamental para el cuidado del niño⁸⁴. Es necesaria la participación del profesional de la salud, por quienes la gran mayoría de las cuidadoras no se sienten apoyadas^{78, 79} porque las recomendaciones de los profesionales de la salud se

centran en la patología y su manejo médico, lo que lleva a las cuidadoras a hacer del cuidado una construcción propia, específica y temporo-espacial que transforma la cotidianidad y el proyecto de vida personal, familiar, laboral y social⁸⁹. Incluso aprenden a anticipar y manejar los problemas de salud porque los proveedores de la salud no reconocen la complejidad del estado de salud de los niños⁸⁷ o bien la información no se traduce a su mundo (como cuidadora) y entendimiento^{16, 92} por lo tanto las cuidadoras no realizan las recomendaciones del profesional y buscan respuestas por su propia iniciativa para atender las necesidades del niño⁷⁸.

En este sentido de acuerdo a Dos Santos, Marques y Cardoso⁷⁸, la longitudinalidad del cuidado no es garantizada, es decir en todo el trayecto de la vida las necesidades del niño y de la familia son descuidadas. Los niveles de atención de la salud, no están presentes por lo que las familias en su búsqueda de atención crean redes, buscan apoyo alcanzando, incluso, la dimensión legal, aunque también se ha reportado la ausencia del estado en las necesidades de atención, por lo que el cuidado al niño con discapacidad se convierte en una responsabilidad familiar.

Las personas con discapacidad, la familia y la comunidad requieren de servicios de salud accesibles, rehabilitación física y servicios terapéuticos, servicios de salud mental, atención primaria coordinada con el tratamiento continuo de las condiciones de discapacidad⁷². La discapacidad no es reconocido como un problema por la comunidad o sus líderes, algunos reconocen que es una preocupación pero hay poco reconocimiento local del problema por consiguiente no hay motivación inmediata para efectuar acciones que mejoren la situación de la persona con discapacidad⁷⁵.

Discapacidad en contextos rurales y de vulnerabilidad social.

En el estudio de las personas con discapacidad, se han reportado experiencias de violencia visibles e invisibles caracterizadas por falta de empleo, escasos recursos económicos, estigma, discriminación, marginación y violencia sexual en las mujeres; éstas situaciones trastocan tanto a la persona con discapacidad, como a los cuidadores (en su mayoría mujeres) y a la familia^{73, 74, 94}.

A partir del estudio realizado por McErloy y cols⁷⁵ en una comunidad rural de la India se documenta la importancia de incluir diseños metodológicos como la etnografía enfocada para la comprensión del tema de la discapacidad, porque en este tipo de contexto, las etiquetas de discapacidad son poco comunes y es interpretada de acuerdo a las creencias y contexto sociocultural de la población. En este grupo, los autores encontraron que los cuidadores de niños con impedimentos severos temen por el futuro de sus hijos por el aislamiento y falta de apoyo social por parte de la comunidad y de sus líderes; a diferencia de las madres no indígenas quienes temen por cómo el niño será tratado por otros⁷⁵.

Pérez en su estudio con los Malawis de Africa, expone que la discapacidad está relacionado con la pobreza y las condiciones precarias de vida mismos que modifican la forma de cuidar ya que no disponen de medios ni recursos para cuidar, en el caso de los Malawis el traslado sin vehículos adaptados a sus necesidades especiales es un obstáculo adicional y fomenta que sean las propias familias las que realicen los cuidados en su hogar, a través del "modelo de autoatención"^{15, 95}. En otro estudio con participantes de contexto similar, pero en población indígena, Fontes^{15, 95} menciona que los grupos indígenas estudiados construyen sus nociones, saberes y prácticas a partir de sus propios modelos de sujeto, normalidad y moralidad, los cuales guardan relación con las características de su estructura social, sus tradiciones, modos y creencias; por ejemplo *-mbá*, en tapiete; *-mbáe*, en guaraní alude a lo que la persona no puede hacer o a aquello para lo cual está inhabilitada/limitada funcionalmente que en el modelo occidental se le conocería discapacidad. Por otra parte, las alteraciones estructurales son designadas de manera descriptiva en relación con una característica corporal, que difiere de una forma considerada estándar.

“Discapacidad” en personas indígenas de México.

En México, el problema de la discapacidad se ha abordado predominantemente la perspectiva de la educación especial; son pocos los autores que han abordado el tema de la discapacidad en población indígena o pueblos originarios, entre ellos: Brogna⁹⁶, quien ha realizado estudios sobre la discapacidad en pueblos originarios desde un análisis socio-histórico, en el cual presenta la influencia de la colonización en los saberes y conocimientos derivados de la cosmovisión nahua, pero además presenta la originalidad de algunas palabras que utilizaban los Nahuas para hacer referencia a la “discapacidad, por ejemplo tajtol tsaktok = mudo, amo tajkajki o takakiltsaktok= sordo, tein ki pia kokolisme= discapacidad. Romero⁹⁷, por su parte menciona que los niños y las niñas padecen una cuádruple discriminación: ser indígena, ser pobre, ser niño o niña y tener una discapacidad y encontró, en su estudio sobre los Nahuas, que las personas con discapacidad son “anómalas” y que sus cuerpos necesitan ser fabricados para “fabricar su humanidad”, porque los nahuas no nacen siendo humanos, si no se hacen humanos.

CAPITULO 4. Metodología

4.1. Fundamentación metodológica

Se abordó el método etnográfico debido a que su propósito es describir y analizar lo que las personas de un sitio, estrato o contexto determinado hacen usualmente; así mismo analiza y explica los significados atribuidos a comportamientos realizados bajo circunstancias comunes o especiales, logrando obtener resultados que resalten las características de un proceso cultural estudiado⁹⁸. Se utilizó la etnografía enfocada, debido a que resulta adecuada para examinar el fenómeno de la discapacidad en un grupo con características específicas, ofrece un medio competente para recopilar datos específicos que son adecuados para reflexionar y planear estrategias respecto al fenómeno en estudio. Además al utilizar la etnografía enfocada el investigador no necesariamente realiza observación participante prolongada y constante, sino que puede acceder y regresar al lugar de estudio las veces necesarias sin tener que formar parte de la comunidad⁹⁹.

4.2. Características de los informantes clave

- Los informantes fueron aquellas personas que tuvieran a su cuidado a un niño con discapacidad.
- Familiares que tienen papel medular en el cuidado del niño.

Informantes secundarios

- Personas de la comunidad
- Líderes religiosos o “políticos”, mayores de 18 años, monolingües o bilingües (español y/o mixe), sexo masculino o femenino.

4.3. Tipo de muestreo

El muestreo se realizó por bola de nieve, los casos se están identificaron a partir de alguien que conozca a una persona con discapacidad, con la posibilidad de incluir diferentes informantes conforme fueron emergiendo los conceptos al ir recabando la información¹⁰⁰.

4.4. Recolección de datos

- Como parte del diseño etnográfico se realizó observación participante y no participante, colocándome como investigadora en el contexto cotidiano de los informantes: vivienda, DIF Municipal, palacio municipal y la comunidad; dentro de los cuales se tomaron videos, fotografías y se grabaron audios.
- Se realizaron entrevistas informales, semiestructuradas breves y en profundidad (según guía de entrevista) a las cuidadoras principales, a los miembros de la familia que son participantes activos en el cuidado del niño, así como a miembros de la comunidad para conocer el significado cultural de la discapacidad.
- Se realizaron y recibieron llamadas telefónicas para mantener y generar confianza en cuanto a la comunicación con algunas de las cuidadoras. Los encuentros entre el investigador y los informantes siempre fueron dirigidos hacia la comprensión del fenómeno en estudio, tal como lo expresan en sus propias palabras¹⁰¹.
- Las notas de campo, se redactaron una vez concluidas las entrevistas, e incluyeron descripciones del lugar del estudio, del hogar de las familias, de expresiones y sentimientos de los informantes; así como acontecimientos y conversaciones, acciones, sentimientos, intuiciones o hipótesis de trabajo del observador. La secuencia y duración de los acontecimientos y conversaciones se registraron con la mayor precisión posible. La estructura del escenario se describió detalladamente.

4.5. Análisis de los datos

El análisis de los datos inició con un proceso de traducción de las entrevistas del Mixe-Español, el cual implicó, en repetidas ocasiones, la reflexión detallada de ciertas palabras o frases a traducir por la variabilidad de su significado de acuerdo al contexto en el que se dijo, de igual forma se recurrió a personas adultas de la comunidad que hablaran cierto porcentaje de español para obtener el significado de las palabras y/o frases. En la transcripción, algunas palabras fueron escritas en mixe ya que no tienen un significado específico en español, luego de intentar buscar una traducción entre un ir y venir de la palabra entre las personas de distintas edades se concluyó que no existe una palabra en español capaz de definirlo. Después de cada transcripción se analizaban los datos según la propuesta de Graneheim y Lundman¹⁰². Se analizaron dos entrevistas de manera manual, para el resto se utilizó el Atlas-ti.

Para la comprensión del contexto general de cada una de las unidades de análisis se realizó una lectura general etapa que permitió preparar las transcripciones (se eliminaron muletillas, se colocaron signos de puntuación, doble interlineado del texto para agregar notas) y se elaboró un cuadro para contextualizar cada entrevista. Enseguida se realizó una lectura minuciosa para empezar a identificar unidades de significado (párrafos y/o frases con contenidos similares), mismos que se fueron identificando con colores, notas, se crearon memos para guardar y recuperar de manera eficaz, las ideas, pensamientos o interpretaciones de los datos.

Una vez identificados las unidades de significado, se inició un proceso de lectura detallada de cada párrafo o frase cuyo contenido englobaba una misma idea general o “tema”, después se realizó un proceso de abstracción, es decir, se redujeron el número de palabras y oraciones de cada párrafo o frase de manera coherente, conservando el núcleo de los datos. Enseguida, se volvió a leer detenidamente la oración o frase condensada, de manera que se logró abstraer el núcleo o la idea clave; cabe resaltar que para lograr comprender e identificar las ideas claves de los datos se consultaron las notas de campo, producto de la observación participante,

de esta manera se considera todo el contexto en el que se realizó la investigación para el proceso de análisis y la comprensión del fenómeno en estudio.

Durante el mismo proceso de abstracción, se lograron identificar aspectos, suposiciones, ideas, relacionados al marco conceptual, del cual surgieron algunos códigos y se agregaron memos teóricos, justificando en cada memo la teoría y su relación con la unidad de significado,

Previo a asignar las etiquetas o códigos a las unidades de significado abstraídas, se revisaron las definiciones de algunas de las palabras que se asignaron como códigos. De igual forma se agregaron definiciones a cada código asignado, con el fin de mantener claridad de lo que se intenta expresar en dicho código.

Las categorías surgieron de la relación entre los códigos, las primeras categorías fueron descriptivos, desde los datos de los informantes, proceso que permitió el análisis y teorización de los datos.

El análisis del diario de campo, se realizó en paralelo al análisis de las entrevistas en profundidad, proceso que facilitó la comprensión de los datos de los informantes en relación al contexto. Las notas del diario de campo fueron de gran importancia para la codificación de los datos en relación al contexto, ya que gran parte de la descripción de los códigos se realizaron de acuerdo a los datos obtenidos durante la observación participante, dando lugar a la articulación de datos entre las notas de campo y el análisis de las entrevistas (*ver figura 1*).

Proceso de análisis de los datos*, de acuerdo a Graneheim y Lundman¹⁰²

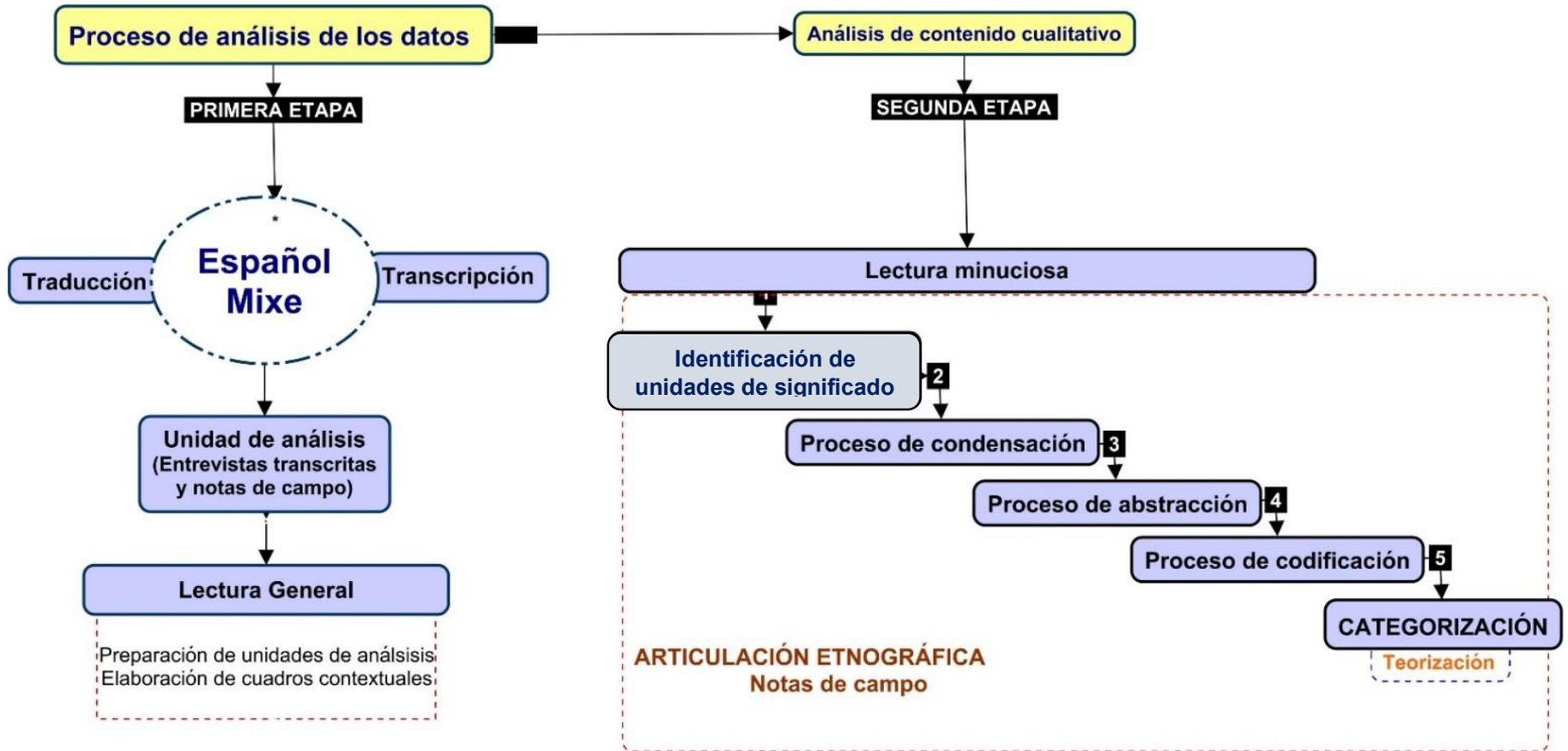


Figure 1 Proceso de análisis de los datos

* El proceso de análisis según la propuesta de Graneheim y Lundman inició después de la traducción y transcripción de las entrevistas.

4.6. Rigor metodológico

Para el rigor metodológico, la selección de los informantes estuvo orientada por el principio de pertinencia, es decir, se identificaron a informantes que pueden dar una mayor cantidad y calidad de información.

De acuerdo a Guba y Lincoln (citado en Ryan-Nicolls)¹⁰³ y Graneheim y Lundman¹⁰², existen tres criterios para el rigor, y a continuación se describen la forma en que estos fueron alcanzados en el proceso de investigación:

- La credibilidad de la investigación, obedeció el enfoque del estudio, selección del contexto y participantes, y el método y técnica de recolección de datos. También fue muy importante la selección adecuada de unidades de significado para asegurar que todos los códigos se incluyeran en las categorías y temas que emergieron no excluyeran datos relevantes.
- Fiabilidad: se alcanzó a través de las entrevistas en profundidad así como con la observación participante. Los datos fueron grabados en audio y video, con apoyo del diario de campo cuya información fue fielmente transcrita tal y como son fueron expresadas por los participantes. Se describieron las características socioculturales, demográficas, etc., de los participantes; mismos que fueron seleccionados de acuerdo al problema de estudio.
- Por último la transferibilidad, se describió el contexto, la cultura y las características de los participantes; así como la forma de recopilación de datos y el proceso de análisis. La presentación de los hallazgos se realizó de forma clara y rica en cuanto a información con sustento en la revisión bibliográfica y referente teórico

4.7. Consideraciones éticas

La presente investigación estuvo regida bajo el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud¹⁰⁴, en el capítulo II. De la investigación en comunidades. De acuerdo al artículo 29 *“en las investigaciones en comunidades, el investigador principal deberá obtener la carta de consentimiento informado de los individuos que se incluyan en el estudio, dándoles a conocer la información a que se refieren los artículos 21 y 22 del Reglamento y considerando*

el apartado del artículo 30, la participación de los individuos será enteramente voluntaria y cada uno estará en libertad de abstenerse o dejar de participar en cualquier momento del estudio”.

De igual forma se consideraron los lineamientos establecidos por la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la UNAM: Principios Éticos para la Investigación, mismos que conservan un valor de iguales, es decir que ninguno de ellos tiene prioridad sobre otros; en caso necesario las mismas circunstancias indicaron el orden de primacía. A continuación se describen cada uno de ellos ¹⁰⁵:

- El *principio de autonomía*, se logró cuando los participantes mediante un consentimiento informado tomaron la decisión de participar en la investigación, recibieron información acerca de los posibles beneficios de su participación sin ningún tipo de abuso.
- El *principio de no maleficencia* se cumplió por las mismas características metodológicas de la investigación, anteponiendo siempre el beneficio por el uso de los datos.
- El *principio de beneficencia* se informó a los participantes el bien derivado de su participación y a los riesgos a los que se somete en relación con el beneficio social y potencial de la investigación.
- El *principio de justicia*, se cumplió por respetar el derecho a un trato de equidad, a la privacidad, anonimato y confidencialidad. Igual se informó sobre los posibles bienes sociales, que la investigación genere.

A pesar de la especificación sobre la carta de consentimiento informado, éstas no fueron firmadas. Primero, porque una vez explicado el motivo de la visita las informantes empezaron a platicarme su historia sin necesidad de un consentimiento informado y segundo porque la mayoría no sabe leer ni escribir. La carta fue explicada en Mixe y a pesar de que se insistió en colocar al menos una cruz en la hoja de consentimiento informado, las informantes mencionaron que no había necesidad y se dejó bajo palabra el anonimato y la confidencialidad de la información.

4.8. Descripción del escenario

4.8.1. Descripción del lugar de estudio.

El estudio se llevó a cabo en Tamazulápam Mixe, lugar que pertenece a uno de los 19 municipios que conforma en distrito Mixe. Fue necesario describir el contexto general de los Mixes, porque la historia de los Mixes ha marcado la estructura organizacional y funcional de cada uno de los municipios que integra el distrito, entre ellos Tamazulápam de Espíritu Santo Mixe.

4.8.1.1. El distrito mixe

Distribución geográfica

Es un grupo étnico del Estado de Oaxaca que se ha organizado y estructurado políticamente en función de la cultura y del idioma. Fue en el año de 1938 cuando por acuerdos de la cámara de diputados del Estado, se creó el distrito mixe y como cabecera el pueblo de Zacatepec; donde residen las autoridades estatales (juez de primera instancia, agente del ministerio público, recaudador de rentas del Estado, el director de la 34° zona escolar y la partida militar permanente)¹⁰⁶.

Los 19 municipios que lo conforman: Zacatepec, Juquila, Ayutla, Totontepec, Cotzocón, Alotepec, Tamazulapan, Cacalotepec, Tlahuitoltepec, Mixistlán, Ocoatepec, Quetzaltepec, Camotlán, Ixcuintepec y Mazatlán en el distrito mixe y Guichicovi. Cada uno, está organizado por la cabecera del municipio, agencias municipales, agencias de policía y rancherías. Suman en total 129 localidades.

La zona de los altos, está integrada por los municipios de Ayutla, Tepuxtepec, Tepantlali, Tamazulapan, Tlahuitoltepec, Mixistlán y parte de las agencias de Totontepec. La zona intermedia o templada la integran: Totontepec, Zacatepec, Cacalotepec, Atitlán, Alotepec, Juquila, Ocoatepec, Quetzaltepec, Camotlán y partes

de Cotzocón e Ixcuintepec. La zona de los bajos formada por tres de los más grandes municipios: Guichicovi, Mazatlán y Cotzocón y partes de Ixcuintepec¹⁰⁶.

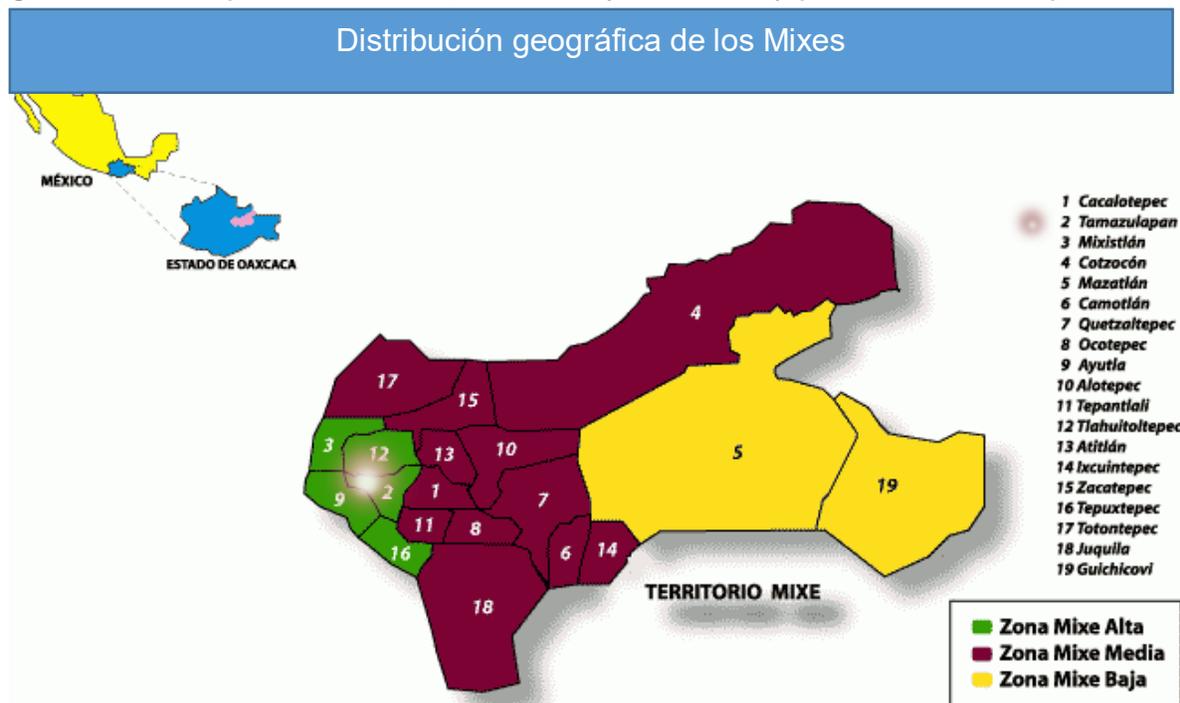


Ilustración 1 Distribución geográficas Mixe

Historia

Se cree que los pueblos Mixes, son herederos de la nación Olmeca, que tuvo su desarrollo en el Golfo de México, en el actual litoral de Tabasco. Su lengua es muy antigua y pertenece a la familia mixe-zoque. En su propio idioma se hacen llamar “Ayuuk”, el nombre más generalizado es el de “mixes”, vocablo del origen Náhuatl que significa “Gente de las nubes”, en alusión a su antigua presencia en las montañas de la Sierra Norte de Oaxaca¹⁰⁷. Para la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas (CDI), la palabra ayuuk está compuesta de los siguientes morfemas: a = idioma, palabra; yuuk: montaña, florido; y yä'äy: gente, muchedumbre. Por lo tanto, su significado es "gente del idioma florido". Los mixes se llaman a sí mismos como *Ayuukjä'äy*¹⁰⁸

Los lingüistas sostienen que los primeros hablantes de la lengua mixe-zoque se desarrollaron en el Soconusco (actual territorio de Chiapas) desde donde emigraron hacia las planicies del Istmo de Tehuantepec, continuaron hacia el norte y se

establecieron en la costa del Golfo de México, donde tras muchos siglos de practicas el sedentarismo sus fundadores hicieron prosperar la cultura Olmeca, un nuevo éxodo, los hizo volver sobre las llanuras istmeñas y asentarse en ellas, hasta que tras guerras y conflictos territoriales con los huaves, más tarde con los capoticos y los aztecas, prefirieron las montañas donde fueron imbatibles. Incluso las tropas de los colonizadores españoles fracasaron varias veces en sus propósitos y tuvieron a estos pueblos por “inconquistables” ¹⁰⁶.

Como en otras culturas indígenas, la dispersión de los mixes por las imponentes montañas y cañadas hizo que pasaran de tener una lengua común (mixe-zoque) a desarrollar a más de 10 variantes a lo largo de muchos siglos. Por eso el vocablo “ayuuk” se aplica de manera general para identificarlos como un grupo etnolingüístico que comparte usos y costumbres, pero sobre todo una relación llena de ritos y devociones con la Madre Naturaleza, que no entra en conflicto moral al practicar también los ritos del catolicismo y los credos llamados comúnmente protestantes¹⁰⁶.

Los símbolos mesoamericanos del jaguar, el águila, la culebra, el maíz de al menos cuatro colores y sobre todo la sacralidad de una montaña enorme llamada Zempoaltépetl, así como su héroe mítico Condoy son comunes a la identidad contemporánea de los pueblos Ayuuk¹⁰⁶.

Condoy, es un líder a la vez histórico y mitológico. Como señor de los mixes supo encabezar la resistencia a las guerras que les declararon zapotecas y aztecas, aunque con gran pérdida de sus bosques. Fue una figura militar con habilidad política para unificar a su raza y defenderla, pero su papel legendario se mezcla con carisma de un ser sobrenatural que salvaguarda todo el tiempo a su pueblo, que sigue presente y que vendrá en el futuro para redimirlo. Otra leyenda dice que el Árbol de El Tule lo sembró él, al clavar en ese lugar su bastón de mando¹⁰⁶.

Se calcula que los primeros mixes se asentaron en lo que hoy es Anyukojm-Totontepec, hace 2000 años aproximadamente. Para ese tiempo, la cultura Olmeca ya había decaído e incluso se había extinguido varios siglos atrás. Sus descendientes ascendieron las montañas y se asentaron frente al imponente cerro

de 20 picos que en náhuatl se dice “Zempoaltepelr”. Cerca de allí construyeron una ciudad sagrada a la que bautizaron “Móctum” donde se sabe que existen plataformas prehispánicas y se han hallado piedras con glifos grabados¹⁰⁷.

Una de las riquezas más notables, es su relación ritual con el maíz y la existencia de las variedades de maíces criollos de insólito colorido y riqueza genómica. En la lengua mixe la palabra maíz se pronuncia “mok”, igual que en la lengua zoque de nuestros días, lo que confirma un origen común de hace unos 10 mil años¹⁰⁷

Ubicación geográfica de los Mixes

Al noroeste de la capital del Estado de Oaxaca, entre los 16°15´ y los 18°10´ de latitud norte y entre los 95°14´y los 97°52´de longitud oeste del meridiano de Greenwich, se localiza la escabrosa y abrupta serranía del Zempoaltepetl, que comprende la Sierra de Zongolica en Veracruz, Colorada en Puebla, de Tamazulápam, Nochixtlán, Huautla de Juárez, Ixtlán y Mixes en Oaxaca¹⁰⁶.

La Sierra Mixe se extiende desde el municipio de Yalalag en la Sierra de Juárez, hacia el sureste, hasta perderse en los lomeríos del Istmo o “Portillo Istmico” donde también están localizados los mixes. El área cultural mixe colinda con los exdistritos de Villa Alta al noroeste, con Choapan y el Estado de Veracruz al norte, al sur con Yautepec y al sureste con Juchitán y Tehuantepec¹⁰⁶.

Topografía y clima.

El relieve topográfico de esta zona es sumamente quebrado y rugoso, destacan dentro de sus montañas el Zempoaltepetl o Cerro de 20 cabezas, el Cerro de la Malinche y el Monte Blanco, que llegan a sobrepasar los 3,300 mts. Sobre el nivel del mar. Al descender esta serranía dentro de los terrenos de los municipios de Mazatlán, Cotzocón y Guichicovi hay un cambio en la configuración topográfica, formado por lomeríos y pequeños cerros. Las diversas alturas en que están localizadas cada una de las comunidades de la región, son resultados del relieve topográfico de la serranía "del Zempoaltepetl, que se caracteriza por un enlace de cerros y montañas con profundos barrancos y desfiladeros. Entre más altura el clima

es frío extremoso, nublado con vegetación característica de las zonas frías como pinos, ocotes y encino¹⁰⁶.

Lengua

La familia lingüística mixe-zoqueana está integrada por el mixe (ayuuk), el zoque y el popoluca; aunque hay quienes incluyen el tapachulteca (lengua extinta). Entre los ayuuk jä'äy existen variantes dialectales inteligibles entre sí y cada pueblo dice hablar el ayuuk "más correctamente"^{106 109}.

Salud

Para los mixes, la salud es resultado del equilibrio y armonía, del buen comportamiento, así como del respeto a las deidades ancestrales y cristianas. Entre los ayuuk existen tres tipos de enfermedades: las de origen "natural", como empacho y estreñimiento; las de origen "sobrenatural", que se cree surgen por el desequilibrio del hombre con la naturaleza y con la sociedad (ejemplos de estas enfermedades son "el mal de ojo", "la tristeza", las enfermedades adquiridas a través del sueño, etcétera). En estos últimos casos los enfermos acuden con los especialistas de la medicina indígena; y en tercer lugar están los padecimientos que no tienen un origen causal "bien definido"¹⁰⁶.

Para iniciarse en la práctica médica tradicional, los terapeutas mixes afirman que los candidatos deben pasar por una serie de pruebas enviadas por Dios, así como aprender las técnicas curativas a través de visiones y sueños. Dentro de los especialistas tradicionales encontramos "limpiadores", "yerberos", "sobadores" "hueseros", "chupadores", "culebreros", "comadronas", "hechiceros" y "rezadores". Dentro de estos especialistas, destaca la figura del *xëëmápyé* (sacerdote lector del calendario) ¹⁰⁸ o mejor conocidos como "adivinos" quien es consultado para saber acerca de la suerte y el destino. Los *xëëmápyé* son personas que tienen la facultad de leer el maíz a través de un don que un ser divino le ha otorgado. Al respecto me referiré a la historia oral de un adivino, quien menciona que cada noche antes de dormir, él sueña con un libro grande en el que le dicen lo que tiene que hacer cada día, es una especie de guía que lo orienta sobre lo que le espera al otro día; en base a esta historia, no cualquier persona puede ser un *xëëmápyé*; aunque actualmente

al menos en Tamazulápam Mixe, existen personas que aprendieron a ser Xëëmapyé, es decir ellos no son adivinos, aprendieron a serlo. Los adivinos originales [por así llamarlos] los llaman falsos adivinos[‡] porque sus acciones y decisiones no son efectivas, al contrario se han mencionado casos en el que la enfermedad de una persona se complica. Cabe aclarar que los adivinos en este contexto no son lo mismo que los brujos, porque los brujos se dedican al mal y los xëëmapyé ayudan y orientan positivamente a favor de la vida. En Tamazulápam Mixe, hay tres adivinos que tienen el mayor reconocimiento y respeto de la comunidad [Señor Victoriano, Alberto y Enrique], pero ellos ya son de edad avanzada y uno de ellos mencionó que próximamente elegirá a una persona que lo reemplace cuando él ya no pueda, hasta el momento desconozco como sería ese reemplazo porque se supone que ser adivino es un don otorgado por la divinidad que se trae desde nacimiento.

Vivienda

La vivienda tradicional, construida con techos de palma, de dos aguas, paredes de tabla o bajareque y piso de tierra, ha ido desapareciendo a un ritmo muy acelerado. Actualmente, las casas son construidas con paredes de adobe, block, ladrillo y piedra, techos de teja, lámina galvanizada, de asbesto o de concreto y pisos de cemento. La casa-habitación es, por lo general, de forma rectangular. Tienen un espacio destinado a la cocina-comedor y uno o dos cuartos como dormitorios, almacén o estancia. La mayoría de las viviendas cuentan con un patio y/o traspatio destinado al cultivo de algunos árboles frutales, plantas de ornato y medicinales, y un espacio más para los animales de carga. La falta de drenaje y agua entubada son dos de los principales problemas a los que se enfrentan los Ayuuk¹⁰⁶; aunque actualmente hasta el año 2019 hay mayor avance al respecto, sobre todo en los municipios, ya que las rancherías de las diversas comunidades Mixes tienen menor acceso a los recursos y condiciones de vida más precarias.

[‡] En Tamazulápam Mixe, se cree que los adivinos actuales o lo que los xëëmapyé llaman adivinos falsos han decidido dedicarse a realizar esta actividad por cuestiones económicas, actualmente - según miembros de la comunidad- el adivinismo es un negocio, porque siempre hay dinero.

Artesanías

En cuanto a artesanías, podemos encontrar el telar de cintura, el cual se ha mantenido en Tamazulapam, Tlahuitoltepec y Cotzocón; mientras que Mixistlán, Tamazulapam y algunas rancherías de Ayutla, se caracterizan por la producción de alfarería¹⁰⁶. La música puede considerarse como la principal actividad artística que cultivan los Ayuuk, en Tlahuitotepec por ejemplo hay una escuela de música “el CECAM” y actualmente tanto Tama como Tlahui han tenido presentaciones internacionales, incluso en el mes de julio 2018 en Santa Rosa, una de las agencias de Tama, fue testigo de un evento musical de violín en el que participaron niños desde 6 hasta 18 años o más y su instructora fue una japonesa*.

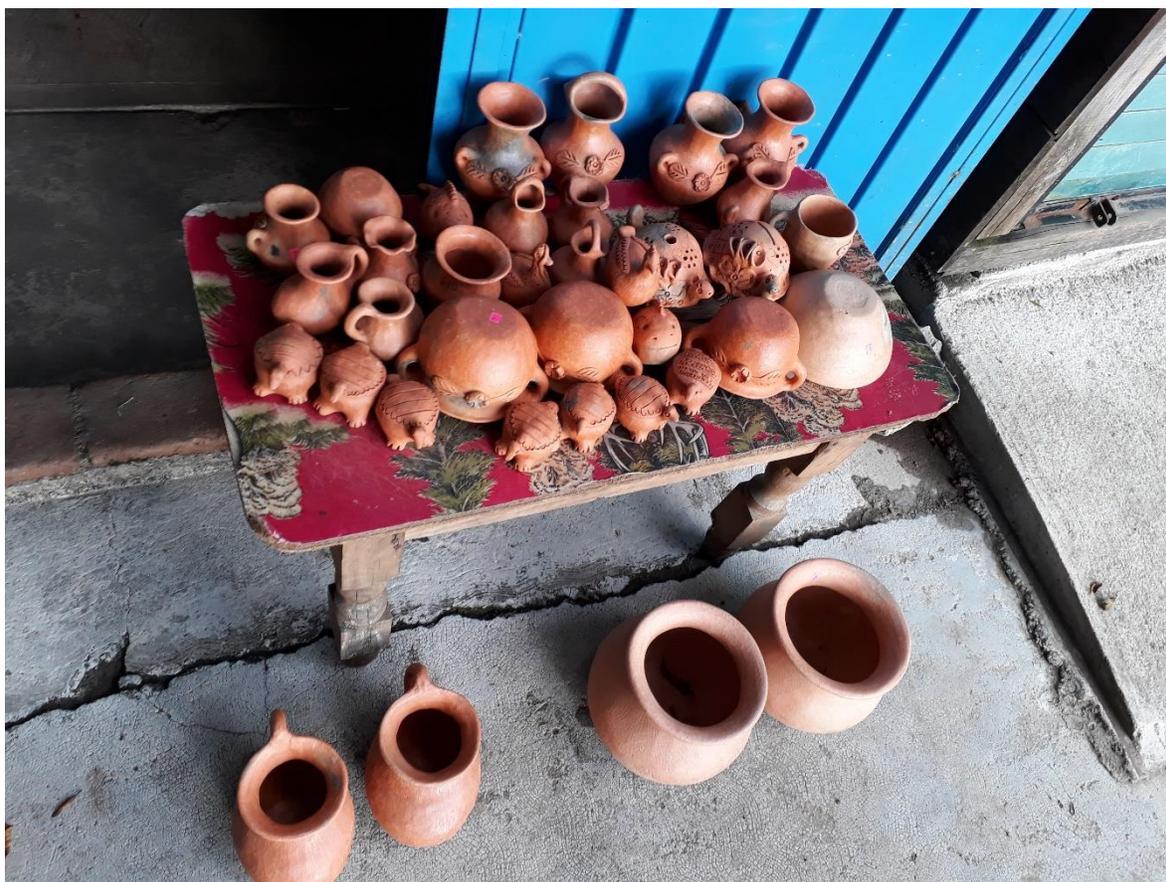


Ilustración 2 Ollas de barro

* Datos de diario de campo

Migración

La mayoría de los municipios mixes están considerados con categoría migratoria de fuerte expulsión, los más importantes son Cacalotepec, Cotzocón y Guichicovi; Tamazulapam está catalogado como de equilibrio; Mixistlán, Camotlán y Alotepec, como zonas de atracción. Los principales polos de atracción de los migrantes son la ciudad de Oaxaca, el Distrito Federal actualmente Ciudad de México y Estados Unidos. El fenómeno migratorio se acentúa principalmente en periodos en que la situación económica es crítica en las comunidades¹⁰⁶.

Organización social.

La institución básica es la familia nuclear, aunque en la zona alta también se da la familia extensa; el matrimonio por lo general es monógamo, con residencia patrilocal, es decir, la pareja va a vivir a casa de los padres del novio. La herencia se otorga al contraer matrimonio, al adquirir la mayoría de edad o cuando mueren los padres. El hombre es quien por lo regular tiene derecho sobre la tierra¹⁰⁶.

Las autoridades tradicionales constituyen el gobierno indígena, que aún tiene fuerte presencia en la zona alta y media de la región. Dentro de los cargos, estructurados jerárquicamente, encontramos: campanero de iglesia, topil, alguacil, policía, mayor, síndico, capitán de banda, mayordomo, secretario, presidente y alcaide. Para los mixes, los cargos sociales son muy importantes, pues a un individuo le puede ser negada la voz y el voto si no ha desempeñado funciones que la sociedad le haya asignado. Como servicio que se presta a la comunidad existe el tequio, trabajo colectivo, obligatorio y gratuito, que se presta en obras de beneficio colectivo¹⁰⁸.

Cosmogonía y religión

El individuo está formado por dos "almas", una mortal y otra inmortal tso'ok (tona, tonalli), que corresponde a la visión indígena. La tona, tso'ok, se adquiere cuando coincide el nacimiento de un individuo y el de un animal, por lo que tona e individuo correrán durante toda su existencia suertes paralelas. Para conocer la tona del recién nacido, se recurre a consultar el calendario ritual y la lectura de la ceniza. Las tonas están clasificadas en "fuertes-buenas", poseídas por los curanderos, las "fuertes malas", características de los brujos y las "débiles" (buenas o malas),

poseídas por el común de los mortales. El calendario ritual también llamado tonalamatl es consultado para conocer la suerte o destino de las personas. La consulta del tonalamatl se hace con granos de maíz colorado, los cuales se dejan caer sobre un petate y el especialista se encarga de hacer la lectura correspondiente. Otro tipo de calendario es el agrícola que consultan los más ancianos para conocer las condiciones meteorológicas que prevalecerán durante los próximos doce meses¹⁰⁶. La religión que se practica es resultado de la mezcla sincrética de la indígena y la católica, por lo que se pueden observar ceremonias, donde se hacen invocaciones a dioses antiguos, mezcladas con oraciones cristianas en ritos de fertilidad, mortuorios y de curaciones¹⁰⁸.

Fiestas

El sistema de fiestas de la región mixe es importante por varias razones: se celebran eventos de carácter religioso cristiano en honor a un santo patrono en donde generalmente subyace un culto prehispánico; vinculan y refuerzan los lazos de unión entre localidades, genera el ascenso social al interior de la comunidad al desempeñar cargos (como son las mayordomías) y propicia el comercio e intensifica las relaciones sociales interregionales. Las fiestas se caracterizan por el enfrentamiento entre diversas bandas en "duelos musicales". Las danzas cumplen funciones de integración comunitaria¹⁰⁸.



Ilustración 3 Baile en Tamazulápam Mixe

Plano de la región Mixe de los años 60.

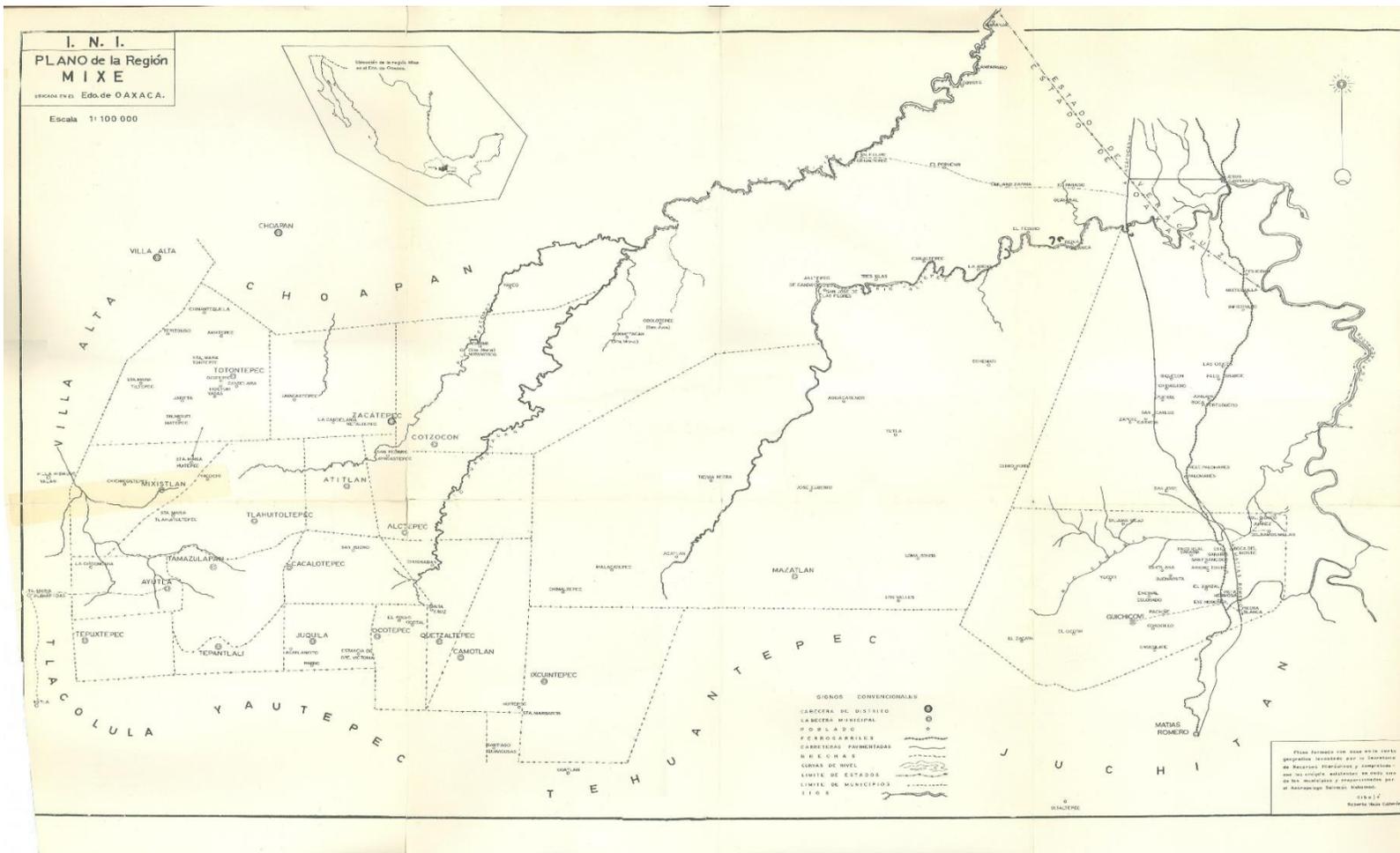


Ilustración 4 Plano de la región Mixe

Fuente: Nahmad S. Los Mixes. Memorias del Instituto Nacional Indigenista. (*Etnografía recuperada del año de 1960*)

4.8.1.2. Tamazulápam del Espíritu Santo, Mixe



Ilustración 5 Centro Tamazulápam Mixe

Historia.

De acuerdo con Nahmad¹⁰⁶ en un estudio en los años 60's "Tamazulapan" recibe el nombre mixe de "Tugh Niem" cuyo significado es "un rio". Mientras que para Santiago¹⁰⁹ en el 2015, el nombre de "Tamazulápam" en lengua mixe es *tu'uknë'm*, que se compone de *tëkëëk*, tres, *nëej*, agua', *jë'm*, 'locativo', lo cual se puede traducir como 'lugar de tres aguas' o 'lugar de los tres manatales'.

Mientras que en náhuatl, el locativo "Tamazulápam" de: *tamazullin' sapo'-apan* 'lugar', es decir, 'lugar de los sapos.

En relación a la variación de significados del nombre de la región y de acuerdo a archivos de la biblioteca comunitaria de Tamazulápam Mixe, se cree que el primer asentamiento humano que ocuparon los primeros pobladores de Tamazulápam fueron en dos lugares llamados: Axk'këë am (Rancho Pescado) y Put Yuukp (Monte Alto); como señal de su Estancia por estos lugares en rancho pescado dejaron dos

figuras humanas (El rey y La reina) hechas de piedra y guardadas en una cueva en este lugar van los recién casados a realizar una ceremonia para tener una buena vida en su matrimonio o cuando las nuevas autoridades realizan ciertas ceremonias o rituales.

En Put Yuuk, existe otro ídolo de piedra con muchas figuras de barro y de piedra como: jarritos, platos, ollas y metates, así como cientos de piedras redondas del tamaño de un aguacate guardados en pequeños patios. Cuentan los abuelos que Monte alto fue trinchera, lugar de refugio o escondite en tiempos de guerra con los Mexicas y Zapotecas.

Më ku'j am (Lugar del Diablo), ubicado cerca del Río Salinas, fue otro de los lugares habitados por estas personas, según la historia oral vivieron en aquel lugar un determinado tiempo pero decidieron emigrar. Cuenta la historia que un día se reunieron hombres y mujeres, ancianos, niños y niñas para acordar sobre las características del lugar que deberían habitar, así se dividieron en tres grupos la señal era encontrar “ojos de agua”, “tres arroyos o tres manantiales” cercanos entre sí. Se dice que el primer grupo localizó un lugar y lo llamó Tipx'hiam (Lugar de Tuzas) y el segundo grupo encontró “Tuúk nëëmt” (Lugar de Ranas). En la actualidad el lugar es conocido como “Tuúk nëëmt”, siendo este el lugar donde establecieron sus hogares.

Lengua.

La lengua es 'ëyuujk' que proviene de 'ääj' 'bocaý yuk 'montaña' esto es 'lengua de la montaña'¹⁰⁹.

Ubicación.

Tamazulápam del Espíritu Santo Mixe, Oaxaca; se encuentra ubicado en la Sierra Norte, a 1800 metros sobre el nivel del mar. Su distancia aproximada a la capital del estado es de 281 kilómetros. La superficie total del municipio de Tamazulápam es de 63.79 km², la cual corresponde a la cabecera municipal y sus agencias municipales: Tierra Blanca, Cerro Maguey, Cuatro Palos, Las Peñas, Tierra Caliente y El Duraznal¹¹⁰. De acuerdo a los datos del Instituto Nacional de Estadística y

Geografía (INEGI), el número de habitantes en Tamazulapam es de 7362 habitantes, hablantes de la lengua mixe con más de cinco años³⁶.

Tamazulápam, se encuentra en el nudo de Zempoaltepetl (Cerro de 20 picos), el acceso a sus municipios y agencias es difícil por las grandes pendientes y curvas; aunque hace algunos años se construyó una autopista que tiene entrada en Mitla y termina en la gasolinera ubicada en las afueras de Ayutla Mixes, pero desde el sismo del 19 de septiembre de 2017, varias montañas se deslizaron y se destruyeron algunos puentes y desde entonces la autopista se encuentra inhabilitada.

Colindancias y Agencias municipales

El municipio de Tamazulápam, colinda al norte con los municipios de Santa María Tlahuitoltepec y Santiago Atitlán, al sur con Santo Domingo Tepuxtepec, al este con Asunción Cacalotepec y Santa María Tepantlali, al oeste con San Pedro y San Pablo Ayutla. Las agencias municipales son: Linda Vista, Tierra Blanca y Las Peñas; las agencias de policía: Cuatro Palos (Cerro de Guadalupe), El Duraznal, Tierra Caliente, El maguey y San José Konkixp. Así como el núcleo rural de Santa Rosa¹⁰⁸.

Escuelas

En el año 1933 se fundó la escuela primaria de este municipio, actualmente solo hay un turno, el matutino. En 1972 se fundó la escuela secundaria técnica número 44. El Colegio de Bachilleres del Estado de Oaxaca Plantel 37 es de reciente creación y se



expandido por la alta demanda de *Ilustración 6 Escuela Secundaria Técnica 44* alumnos de diferentes pueblos de los Mixes. Existen dos centros de educación

preescolar: Rey Condoy y el Progreso mixe, mismos que se ubican uno en cada extremo del pueblo. Es común escuchar en las mañanas – desde la ubicación de los preescolares- música infantil, que indican que los niños están alistándose para ir a la escuela. Todas las escuelas laboran en un solo turno, el matutino, el cual resulta un poco estresante en los meses de septiembre, noviembre, diciembre y enero por el intenso frío y en su mayoría los niños y jóvenes solo llevan su uniforme escolar.

Clima

En el municipio el clima es semicálido subhúmedo, varía de acuerdo a las altitudes de las localidades. En cuatro palos o cerro de Guadalupe e, clima es muy frío, en El Duraznal, Linda Vista, Las Peñas, Tierra Blanca y en centro de Tamazulápam es semicálido y en la zona baja: San José Conkixp (Rancho el Señor) y Tierra Caliente es cálido. En todo el municipio hay intensas lluvias en verano y permanece nublado gran parte del año.



Ilustración 7 Clima frío y nublado

Flora y fauna

El municipio tiene bosques de encino, pino, encino-mesófilo de montaña; también existe vegetación secundaria, tipo arbustiva, como *pinus*, *chiapensis*, *pinus michoacana*, *pinus oaxacana*, entre otras. La población de animales silvestres existentes en cuanto a mamíferos hay conejos, ardillas grises, zorrillos, tuzas, zorros, comadreas, venados, tejones, tlacuaches, jabalíes, armadillos; aves: águila gavián, palomas, zopilote, codorniz, colibrís, gorriones, pájaro azul, calandrias; de reptiles hay lagartijas, víboras de cascabel, culebras de agua, coralillo, sordas, así como algunas especies en peligro de extinción como el venado cola blanca, temazate y Tepezcuintle.



Ilustración 8 Flora

Agricultura y ganadería

La mayor parte de la población de este municipio se dedica a los labores del campo, entre las que destacan las siembras de maíz, papá y frijol. Asimismo, destacan algunos cultivos de frutales como aguacate, durazno y manzana y cultivos menores de hortalizas como tomate, flores, etc. En cuanto a la ganadería existe la cría del ganado bovino, ovino, caprino, equino y aves de corral.



Ilustración 9 Maíz

Características de la población

Por lo general los hombres y las mujeres presentan una condición física favorable para realizar las actividades en el hogar y en el campo; ya que desde pequeños la familia les enseña a cultivar la tierra. Desde pequeños, cada familia se cuida el uno al otro, es común observar a las mujeres cargar a sus hijos pequeños en la espalda, como se ilustra en la foto 10.



Ilustración 11 Trabajo en el campo



Ilustración 10 Mujer cargando a su hijo

Gastronomía

Entre los principales platillos de este municipio se encuentran el machucado de papá, los tamales de amarillo y el caldo Mixe y entre las bebidas se distingue el tepache y el pulque.



Ilustración 12 Caldo Mixe



Ilustración 13 Machucado-comida tradicional

Vivienda

Paulatinamente, se ha perdido la habitación tradicional. Hoy en día a las construcciones se han modernizado porque las casas están hechas de tabique, ladrillo, cemento, etc., solo en algunas agencias de policía municipal se mantienen viviendas de paja. La habitación tradicional, consistía en un solo cuarto en donde las familias dormían, comían y crecían, dentro del espacio del hogar se encontraban también animales de corral.



Ilustración 14 Viviendas actuales

Religión

En el centro de la población se encuentra una iglesia católica construida en el año de 1600, tiene 50 varas de longitud, 16 de latitud y 15 de altura. A un lado de la iglesia se encuentra Casa Cural, lugar donde viven autoridades de la Iglesia durante el año de cargo. También es un espacio para hacer veladoras y velas, y sirve de bodega de ofrendas que se recogen en el interior de la iglesia.

El cura de la iglesia, radica en la población de Ayutla, atiende a la comunidad sin dominar la lengua mixe, lo que ha provocado situaciones conflictivas tanto para él mismo como las personas que se confiesan, la razón principal es que las personas no dominan el español para expresar sus condolencias ante él.

Los días domingo, acuden las personas a misa. En fechas festivas, (mayo en honor al Espíritu Santo, agosto por la Santa Rosa de Lima, en día de muertos) las misas se repiten dos o tres veces al día. La Iglesia Católica está el servicio del pueblo durante las 24 horas, porque las personas acostumbran acudir al lugar para realizar sacrificios rituales rogándole al Santo patrono Espíritu Santo les conceda una buena cosecha, venta de mercancías, incremento de animales domésticos, éxito en la vida familiar y no padecer alguna enfermedad, entre otros.

Los bautizos y casamientos son obligaciones religiosas, los padres y padrinos acuden a pláticas, los cuales tienen una duración de 6 días, aproximadamente, si no se cumplen estos compromisos los niños serán rechazados para su bautizo o bien los matrimonios no podrán casarse. La constancia o fe de bautizo, así como el acta de matrimonio religioso tiene un costo.



Ilustración 15 Ceremonia de bautizo

Comercio local

En el centro de la población se encuentra un mercado bien diseñado con servicios de: abarrotes, comedor, CONASUPO, papelería, zapaterías, artesanías, licorería, etc. Recientemente se construyó un mercado cerca de la iglesia, en el cual se venden frutas, verduras, mariscos secos. En el parque municipal se encuentran las carnicerías, tamalerías, tiendas de ropa, entre otros.

Se organizan tianguis los días domingo, donde se concentran las personas, este día, para comprar lo necesario para la semana. Los ciudadanos que tienen camiones o camionetas se dedican a transportar los pasajeros el costo varía de la distancia. El intercambio (compra-venta) de mercancías parte del hecho de que los compradores acuden al mercado a por productos que necesitan para vivir y satisfacer sus necesidades de alimento, ropa, utensilios, etc., mientras que los productores de las mercancías las llevan al mercado con el fin de ganar dinero, es por eso que al producir los productos de debe pensar en la utilidad de las mismas para los demás para que puedan ser adquiridos, y por lo tanto ganar algo de dinero.



Ilustración 16 Tianguis en Tama

Los principales servicios que se ofrecen en la comunidad son casetas telefónicas, internet, carpinterías, herrerías, tabiqueros, estéticas, baño público regaderas y sanitario, confección de prendas, servicio médico particular, dentista, paletterías, mecánico automotriz, molinos de nixtamal, refacciones para automóviles, tienda de productos agropecuarios, farmacias, surtidores de refresco y cerveza, tortillerías,

zapaterías, entre otros. También se ofrecen servicios de comedores, tamalerías, taquerías, abarrotes y misceláneas tianguis los domingos ferretería materiales para la construcción papelerías

Transportes

Existe una organización de transportistas Urban y sitio de taxis TAESA; dichas organizaciones ofrecen sus servicios de Tamazulápam a Oaxaca y viceversa. Aproximadamente el pasaje redondo es de 200 pesos, el cual tiende a incrementar en días de fiesta de la comunidad y en fechas vacacionales de noviembre y diciembre.



Ilustración 17 Medio de transporte

Medios de comunicación

En los años 60's hasta en la actualidad, en el 2017, hay casetas telefónicas para realizar llamadas en diferentes puntos del país y del extranjero, su costo presenta una variación de acuerdo al uso que se le otorgue aunque en la actualidad su uso ha disminuido gracias a la cobertura celular de Telcel. Existe una oficina de correos, ubicada en el palacio municipal, donde se reciben y despachan todo tipos de correspondencia y la forma de hacerlos llegar a los destinatarios es a través de un perifoneo desde la presidencia municipal.

La radio es otro instrumento de comunicación masiva, actualmente solo se conserva una estación transmitida desde la comunidad de Tlahuitoltepec Mixe (*ver ilustración 18*), cuya transmisión es bilingüe: Mixe y español. En cuanto a la televisión, se instaló una antena parabólica para mejorar la imagen de los canales de televisión, pero su uso no ha dado resultado y en la fecha se desconoce su funcionamiento.



Ilustración 18 Estación de radio comunitaria Mixe

Organización social

Los habitantes del pueblo de Tamazulápam Mixe, conservan un modo de vida característico, que se ha transmitido de generación en generación; como son los valores, ideas, creencias, prácticas, formas de organización, etc., para conservar el bienestar individual, familiar y colectivo. Todas las decisiones del pueblo se toman dentro de una asamblea.

La organización política-social, se rige por un sistema normativo indígena, el cual define la manera en que la comunidad elige y nombra a sus autoridades¹¹¹, permite que los habitantes del lugar tomen decisiones de manera conjunta en beneficio del progreso, prosperidad y bienestar del pueblo y de los habitantes que residen dentro de él. Cada año en una reunión comunal se eligen las autoridades municipales, quienes toman posesión los días 01 de enero de cada año; ese día se realiza una misa en honor a las nuevas autoridades, se les ofrece comida “el caldo Mixe” [organizado por las autoridades que van saliendo de su cargo] ese día se concluye con un baile amenizado por la banda filarmónica y otros conjuntos típicos regionales. Hasta el año 2017, solo los hombres habían ocupado el cargo de la presidencia municipal, pero en el 2018 fue elegida una mujer, quien en la historia de Tamazulápam fue la primera mujer en ocupar dicho cargo.

Símbolos

Por otro lado, se encuentran los símbolos que proporcionan identidad a las personas originarias de dicho lugar, entre los cuales he de mencionar el traje tradicional, actualmente usado como vestimenta diaria por mujeres de edad avanzada, mientras que la población más joven lo utiliza solo en eventos o festividades especiales.

El número de trajes que cada mujer posee va desde tres a cinco. Las mujeres de mayor edad, quienes ocupan el traje como vestimenta diaria son las que más tienen. Los trajes se conservan en buen estado por un largo periodo. Antes la tela necesariamente era adquirida



en la ciudad de Juchitán de Zaragoza, *Ilustración 19 Mujer Mixe*

actualmente, las mismas personas han buscado la forma de aprender y elaborar el traje y comercializarla dentro de la región.

En los años 90 el costo de la indumentaria era: de los hombres sombrero \$5, huaraches \$25, pantalón \$30, cinturón \$15, camisa \$30, un total de \$105; de las mujeres huipil \$50, Tlacoyal \$5, ceñidor \$15, dos collares \$5, aretes \$5, huaraches \$25, anillo \$5, rebozo \$40. Actualmente, el precio de cada objeto va desde 150 hasta 1000 pesos y el precio del traje completo de las mujeres es de

aproximadamente 3000 pesos y el de los hombres es de alrededor de 1800 y consiste en un gaban, huarache de cuero y camisa bordado (es un diseño moderno). En la ilustración 20, se muestra el traje tradicional de la mujer y la vestimenta moderna del hombre.



Ilustración 20 Traje típico

Otro símbolo de gran relevancia son los rituales o prácticas místicas realizadas en caso de enfermedad, salud; o bien para pedir algún tipo de favor relacionado con la abundancia de dinero, trabajo, bienestar de la familia, paz y descanso eterno de los difuntos, por otra parte para alejar el mal y las malas “vibras” de las familias. Gran parte de las prácticas místicas se llevan a cabo en los “lugares sagrados” o “cuevas sagradas”, pero para realizar tales actividades uno de los representantes de la familia debe acudir con un adivino quien a través de la adivinación con el maíz⁴⁶, referirá instrucciones específicas para el tratamiento de la necesidad manifestada.



Ilustración 21 Agradeciendo la cosecha

Salud

En relación a la atención en salud, dentro de la región se encuentra una clínica y un hospital regional comunitario, lugares donde se realizan actividades de promoción a la salud, prevención, detección temprana y oportuna de enfermedades, y tratamiento de enfermedades, desde un primer nivel de atención. La mayoría de las personas que acuden al hospital están afiliadas al seguro popular, son muy pocas las personas que están aseguradas al ISSSTE o al IMSS pero a pesar de estos seguros ellos por lo general no utilizan estos servicios ya que no hay unidades de salud de estas dos instituciones, solo se encuentra una clínica y un hospital de la Secretaría de Salud.

Las personas que han acudido a las instalaciones del hospital y de la clínica, refieren mala calidad de la atención, abuso de autoridad del personal de salud hacia los Mixes, escasez de medicamentos generando mayor gasto de bolsillo en las familias; largas horas de espera para recibir atención médica sumado a que las personas tienen que madrugar porque solo se reparten un número determinado de fichas. El personal que labora en estos lugares, en su mayoría no habla Mixe situación que dificulta aún más la atención. Conviene subrayar el cierre de instalaciones de dichos lugares a causa de los conflictos agrarios de Tama con el pueblo vecino de Ayutla, durante estos periodos las personas se quedan sin acceso a la salud.

Durante el trabajo de campo una mujer de 23 años, madre de un niño de tres años me platicó sobre el día que acudió a la clínica para realizarse el papanicolau, procedimiento que le fue negado, ya que el personal de salud argumentada que aún no cumplía los 25 años de edad y a pesar de los argumentos de ésta mujer el personal se negó rotundamente a realizar el procedimiento a tal grado de argumentar lo siguiente [parafraseando un poco] “no te voy a hacer el papanicolau, porque aún no cumples los 25 años y es protocolo del hospital, y todos los médicos responderán lo mismo así está escrito el protocolo, no pueden hacer nada así nos estuvieran apuntado con un arma”. En relación a esta experiencia, el personal de salud que labora en esta comunidad no recibe actualización y capacitación sobre nuevos estándares de técnicas y procedimientos en salud [el lineamiento actual es que una vez iniciada vida sexual, a toda mujer se le debe realizar el papanicolau sin importar la edad]. En relación a los párrafos anteriores de este apartado, las personas prefieren acudir al consultorio privado ubicado en el centro de la comunidad, ya que la atención es más rápida y además estos médicos hablan la lengua Mixe [fue uno de estos médicos con quien establecí el primer contacto para llevar a cabo esta investigación].



Ilustración 22 Instalación Centro de Salud

Situación económica actual

De acuerdo al Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), en 2010, 5,682 individuos (82.3% del total de la población) se encontraban en pobreza, de los cuales 2,663 (38.6%) presentaban pobreza moderada y 3,019 (43.7%) estaban en pobreza extrema¹⁴. Durante las conversaciones informales con las personas de la comunidad ellos no se consideran pobres, ya que al dedicarse al campo siempre hay alimento suficiente para la familia el cual consiste en maíz, frijol, chilacayotas, papas, quelites, chintestle (chile de árbol o guajillo en pasta, se muele en el metate), aguacates o frutas de temporada como durazno, lima, pera, manzana, naranja, etc., en las familias nunca falta el alimento; por lo tanto la pobreza en esta comunidad no se mide por las comodidades materiales, sino por el acceso a los alimentos, razón por las cifras establecidas por el CONEVAL son contradictorias a realidad percibida por la comunidad.



Ilustración 23 Comida familiar de alimentos regionales

CAPITULO 6. Desarrollo operativo del proyecto

La investigación se desarrolló en dos etapas principales, la primera consistió en una fase exploratoria para la inmersión a la comunidad como investigadora y para definir el fenómeno de estudio. La segunda etapa se desarrolló en cuatro fases: identificación de niños con “discapacidad” y sus informantes, recolección de datos, gestión de recursos y análisis de los datos; los cuales se fueron realizando de manera simultánea. Es importante recalcar que en este ciclo continuo de recolección, observación y análisis de datos se detectaron grandes necesidades en el cuidado del niño con “discapacidad”, por eso se empezó a realizar un proceso de gestión de recursos, además de que el sufrimiento era mucho y era necesaria una intervención de mi parte. Enseguida describo cada una de las etapas, aclaro que en la segunda etapa no se describen las fases mencionadas en apartados específicos, sino que se incluyen conforme se fueron realizando en el proceso de la investigación. En la *figura 2*, se observa la esquematización del desarrollo operativo del proyecto.

6.1. Primera etapa: exploración del campo

Esta primera etapa fue de gran importancia para el desarrollo del estudio ya que como miembro de la comunidad y posterior al ejercicio de reflexividad, el día 05 de julio de 2017 llegué a Tamazulápam Mixe como investigadora y no como lo había hecho hasta entonces. Mi objetivo ese día era explorar la comunidad y detectar una necesidad o problema relacionado al área de la salud para realizar mi investigación Empecé visitando las seis farmacias que se encuentran en la comunidad y pregunté sobre los principales medicamentos que las personas compran y las razones que refieren las personas para pedir los fármacos, se encontraron dos grupos de medicamentos de mayor consumo: analgésicos y antigripales, mi intención hasta ese momento era intentar obtener información sobre los principales padecimientos de la comunidad.

En la búsqueda de una situación a investigar, fue hasta el día 10 de julio de ese mismo año que establecí contacto con un médico familiar de la comunidad, quien señaló que la discapacidad es una necesidad de salud muy grande en la comunidad,

situación que además es “desconocida por las personas de Tama porque las familias mantienen a sus hijos encerrados [palabras del médico]”. Mencionó que muchas de las personas viven con escasos recursos, sin acceso a servicios de salud, además de que la ubicación geográfica de las viviendas es lejano y de difícil acceso.

El médico me refirió a una niña con discapacidad, a quien afortunadamente pude contactar al poco tiempo gracias a que su madre y yo coincidimos en la casa de una familia del que había logrado obtener información sobre la cercanía que ellos tenían con un joven con discapacidad. Mantuve una pequeña plática con la señora y le comenté lo que me encontraba realizando en la comunidad, la señora accedió en recibirme en su casa y al día siguiente me dirigí al hogar para iniciar con la primera entrevista. Posterior a esta primera visita la familia me abrió las puertas del hogar para acudir las veces necesarias, de esta forma se logró realizar la entrevista en profundidad con apoyo de una guía de entrevista. (*Ver anexo 1*).

Durante los meses en que se inició este proceso, Tamazulápam estaba viviendo un conflicto de tipo agrario con Ayutla Mixe, hubo enfrentamientos con armas de fuego (algunas personas salieron heridas) ante esta situación el hospital y el centro de salud cerraron sus puertas, lo que llevó a que las personas asistieran a los consultorios médicos privados (solo hay dos) realizando importantes gastos de bolsillo, ya que las consultas estaban en 200 pesos, además de que el precio de los medicamentos en las seis farmacias y en los dos consultorios – así como la ropa es el doble de caro a diferencia del precio regular en las ciudades; pero ante la falta de opciones y la necesidad del medicamento las familias gastan lo que tengan que gastar aunque eso signifique sacrificar otras cosas y necesidades. Uno se preguntaría ¿Por qué no mejor comprar los medicamentos en la ciudad? La respuesta es que el gasto sería aun mayor por el transporte, la comida y las dificultades de moverse dentro de la ciudad; además implicaría abandonar otras actividades o dejar solos a los hijos.

6.2. Segunda etapa: Desarrollo metodológico y ético

Posterior a la primera entrevista, por bola de nieve se identificaron nuevos casos quienes a través del consentimiento informado (por acuerdo verbal) aceptaron participar en el presente estudio (*Ver anexo 2*). Previo a las entrevistas de las familias, se estableció un primer contacto para presentarme, aunque la mayoría de las familias, a excepción de las que me encontré en la calle - tras exponer mi objetivo- empezaron a platicarme sobre el cuidado del niño Määt Jääy.

Después de la segunda entrevista, tuve que regresarme a la ciudad de México, para continuar con el Programa de Maestría, pero ya había iniciado con la transcripción de las entrevistas. Durante este tiempo, establecí contacto con personal de Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) quienes me invitaron a exponer mi experiencia en cuanto a las cuestiones éticas y legales del trabajo de campo, como parte de la metodología planteada para realizar la investigación. Posteriormente se dio la oportunidad de un intercambio de conocimiento, el personal de Enfermería del INR me capacitó sobre los principales ejercicios de terapia física a proporcionar a los niños en estudio de acuerdo a sus condiciones de limitación física, incluso me proporcionaron un material de apoyo que facilitaba la relajación muscular.

En diciembre del 2017, recibí una invitación para acudir al Seminario Internacional sobre el artículo 19 de la Convención de las Personas con Discapacidad, en dicho seminario escuché la ponencia de la representante de la Organización Piña Palmera, y desde aquel momento se estableció contacto, planteé la situación de la discapacidad en las personas que me encontraba estudiando lo que dio como resultado la disposición de la organización para visitar a la comunidad. En la segunda visita a Tama, tras iniciar el trabajo de campo, entrevisté a Dzuk, ella tenía el cargo de secretaria del DIF dentro del cabildo municipal, le comenté mis objetivos y me comprometí a que próximamente acudiría una organización para realizar talleres con los padres de familias de los niños Määt Jääy, ella estuvo encantada de poder trabajar conmigo y me llevó con la presidenta municipal, de igual forma le conté sobre la investigación que estaba llevando a cabo y ella aceptó apoyarme con la comida y transporte de la organización Piña Palmera. Fue así que dos semanas

previas a la llegada de ésta organización, realicé visitas domiciliarias de todos los niños y personas adultas de quienes teníamos conocimiento para que acudieran al taller. Así fue que en de abril 2018 se realizaron dos talleres ¿Sobre qué es “discapacidad”? En uno participaron las autoridades municipales en quienes se observó poca colaboración, a excepción de la presidenta municipal del pueblo, C. Rosalina Núñez Martínez [primera mujer perteneciente a un grupo originario que asume el puesto de presidenta municipal de Tamazulápam, Mixe] quien estuvo muy cooperadora y desde meses antes había difundido la información sobre el taller. Por otra parte y contrario a las autoridades, las familias participaron activamente, se contó con la presencia de todas las familias invitadas – hasta ese momento teníamos conocimiento de 20 niños- y de otras de quienes no teníamos conocimiento, pero gracias a la difusión por medio de un aparato de alta voz instalada en el palacio municipal, muchas personas acudieron a la reunión planeada. En la reunión asistieron más mujeres que hombres, dos niños con problemas de audición y un joven con limitaciones intelectuales.

Hay que mencionar, además la participación activa e incondicional de dos mujeres representantes del DIF Municipal de la comunidad: C. Edilbertha Antúnez Martínez y C. Elvira Macario Adeliána, ambas me ayudaron a convocar semanas antes a todas las familias con algún miembro de la familia con discapacidad, se realizaron visitas domiciliarias de 9:00 am a 15:00 pm la semana del 22 al 29 de marzo.



Ilustración 25 Taller a las familias

la comprensión del fenómeno en estudio, a la vez me permitió establecer mayor confianza con todos los miembros de las familias. Además se realizaron entrevistas al “Xëëmapye” (sacerdote lector del calendario), a miembros de la comunidad para comprender el significado cultural de la discapacidad.

De igual forma, en coordinación con el personal del DIF se ayudó a las familias con gestión de apoyos sociales, en el cual yo fui portavoz de las necesidades y el trámite lo realizaron las autoridades correspondientes. Respecto a los niños que tenían pendiente una consulta médica por falta de dinero, se realizó la gestión correspondiente en el Hospital de la Niñez Oaxaqueña y en el CRIT TELETÓN, con previa orientación sobre el proceso de generar un expediente información que fue de gran ayuda para los familiares y responsables de los niños, desafortunadamente las familias no lograron concretaron las citas debido a las limitaciones económicas y las múltiples responsabilidades de las cuidadoras.

Durante la visita de Piña Palmera, se realizaron visitas domiciliarias en el que se orientaron a las familias sobre ejercicios de rehabilitación de los niños haciendo uso de recursos que las familias tenían en sus hogares.

La recolección de datos se apoyó constantemente con la observación participante y toma de notas de campo. Se realizaron varias visitas para llegar



Ilustración 24 Enseñanza de ejercicios de rehabilitación

El personal del DIF organizó dos eventos que llevaron por nombre “encuentro de personas con capacidades especiales”, pero solo participé en uno de ellos. Se pidió apoyo a familias con mayor acceso económico para que pudieran donar pañales, estas personas accedieron gustosamente y el día 17 de diciembre de 2018 se llevó a cabo este evento. Ese día el clima estaba muy frío, la neblina cubría todo el pueblo y solo se alcanzaba a ver unos 10 metros más y lo demás era blanco; el aire frío hacía temblar el cuerpo de las personas que acudieron ese día. Acudieron también varios Määät Jääy, la mayoría de ellos llevaba un suéter muy delgado, con huaraches; las cuidadoras trataron de cubrirlos con su rebozo aunque el frío era intenso, afortunadamente había cobijas para repartir y se les entregó uno (*ver ilustración 26*). Ese día se tenía una lista de 100 personas con “discapacidad”, acudieron menos de la mitad y entre ellos se repartió lo que había: pañales, toallas sanitarias, jabón, pasta dental, pañales, cobijas, algunos juguetes y ropa para niños (*ver ilustración 27*). Además el evento estuvo amenizado por bailables presentados por estudiantes de la escuela secundaria y el COBAO.



Ilustración 27 Evento Niños Määät Jääy

Ilustración 26 Recursos repartidos a cuidadoras

En la tabla 2 se muestran las entrevistas realizadas y las observaciones participantes para alcanzar la comprensión profunda de los datos.

Tabla 2. Total de entrevistas y observación participante

Informante/ Niño (a)	Entrevistas	Observación participante
Tu:h (Lluvia)/ Tsëpajkx (Durazno)	3	11
Mo:hk (Maíz) / Tĩmte (Semilla)	2	6
Dzuk (Rayo) / Ma´kx (Perdón)	4	12
Pew (Nube)/ Tiksĵ (Despejado)	3	8
Koots (Noche) /Tyëjk (Casa)	4	9
Nëë (Agua) /Tep (Frío) /Mëjk (Fuerte)	1	2
Total	17	48

Desarrollo Operativo del Proyecto.

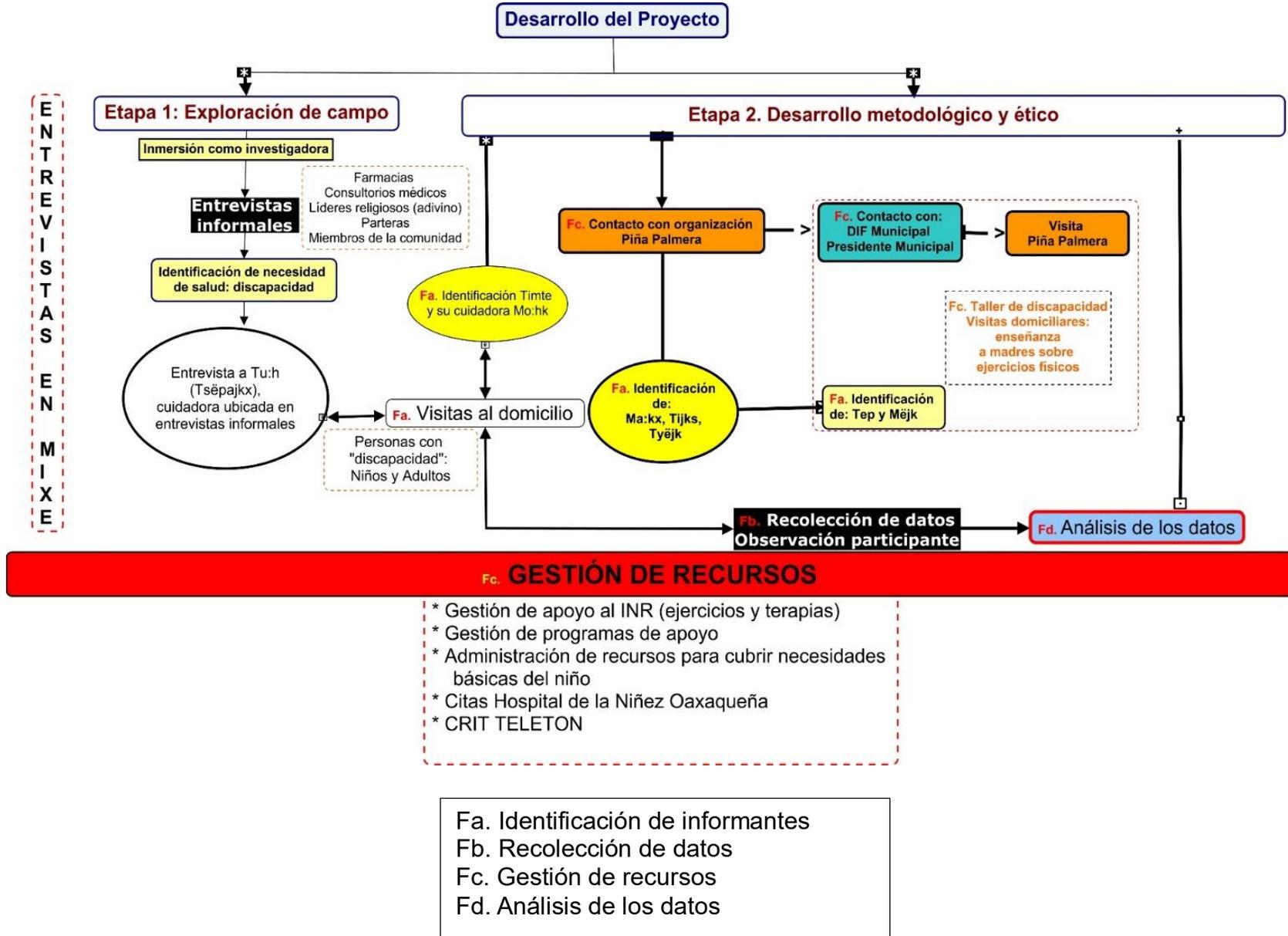


Figure 2 Desarrollo operativo del proyecto

CAPITULO 7. Hallazgos

7.1. Características de las informantes y niños con “discapacidad”

El grupo de participantes quedó constituido por seis cuidadoras de niños con discapacidad, hablantes de la lengua Mixe. Las edades comprendieron entre 28 y 52 años. Cada una de las mujeres participantes guarda diferente relación con el niño debido a situaciones específicas como retraso mental, muerte y abandono de la madre, en este contexto las cuidadoras son: madres, abuelas o tías (*Ver tabla 3*).

Tabla 3. Características de informantes

Infor- mante	Edad	Paren- tesco	Ocupa- ción	Seguridad Social	Idioma	Observaciones
Tu:h (Lluvia)	43	Madre	Campesina	Seguro Popular	Mixe	Cuidadora de 2 hijos con discapacidad y a su madre de la tercera edad, sin escolaridad.
Mo:hk (Maíz)	52	Abuela	Ama de casa	Seguro Popular	Mixe	Cuidadora secundaria (3 hijos con discapacidad), la cuidadora principal es tía muda de 24 años, sin escolaridad.
Dzuk (Rayo)	31	Madre	Ama de casa	ISSSTE	Mixe/ Español	Secretaria del DIF, preparatoria terminada. Esposo con antecedente de 7 hermanos con discapacidad.
Pew	43	Madre	Enfermera	ISSSTE	Mixe/ Español	Enfermera técnica de unidad móvil
Koots (Noche)	28	Tía	Ama de casa	Seguro popular	Mixe	Cuidadora de: hermana con retraso mental, sobrino con pb. Parálisis cerebral y padres alcohólicos.
Nëë (Agua)	47	Tía	Campesina	Seguro popular	Mixe	Cuidadora de dos sobrinos con discapacidad, ellos son huérfanos de madre y no tienen ningún grado de escolaridad.

7.2. Características de los niños Määt Jääy

Las edades de los niños y niñas receptores de cuidados, fueron de uno a 16 años, con diferente tipo y grado de “discapacidad”. Tres de ellos con diagnóstico de parálisis cerebral (PCI); uno con probable PCI, el diagnóstico no se ha establecido ya que aún no se han realizado los estudios necesarios por falta de dinero; otro no tiene diagnóstico, a pesar de que se realizaron algunos estudios el personal médico concluyó que “no tiene nada”, durante las visitas se observó degeneración neuromuscular. Uno más con Tetralogía de Fallot y por último una niña con Leucodistrofia metacromática. En el siguiente cuadro se describen las características de estos niños y se menciona el seudónimo otorgado a las cuidadoras, para comprender la vida del cuidado. (Ver tabla 4).

Tabla 4. Características de niños Määt Jääy

Määt Jääy	Edad	Parentesco	Seguridad Social	Observaciones	Diagnóstico
Tsëpajxñ (Durazno)	14	Hija	Seguro Popular	No habla, contractura muscular grave. Discapacidad desde nacimiento.	Parálisis cerebral
Tĩmte (Semilla)	3	Nieta	Seguro Popular	No habla, contractura muscular leve. Discapacidad desde nacimiento.	Parálisis cerebral
Ma´kx (Perdón)	11	Hijo	ISSSTE	No habla, contractura muscular grave. Discapacidad desde nacimiento.	Parálisis cerebral
Tiksj (Despejado)	14	Hija	ISSSTE	Dejó de hablar, inicio repentino a los 6 años de edad.	Leucodistrofia matocromática
Tyëjk (Casa)	1a 8m	Sobrino	Seguro Popular	No habla, sin diagnóstico confirmado. Discapacidad desde nacimiento.	Pb. Parálisis cerebral
Tep (Frío)	16	Sobrino	Seguro Popular	Sin problemas del habla. Discapacidad paulatina caracterizada por limitación física.	Sin diagnóstico.
Mëjk (Fuerte)	8	Sobrino	Seguro Popular	Sin problemas del habla, discapacidad desde nacimiento, limitación física.	Tetralogía de Fallot.

7.1. Presentación de las familias.

A continuación se describe el contexto familiar de cada informante, se incluye el familiograma; así como la historia de vida de cada familia y las cuidadoras desde que viven con un niño Määt Jääy.

7.1.1. Familia de Tsëpajkxn

Características de la vivienda

La familia de Tsëpajkxn, vive en un lugar alejado del centro de la comunidad, para llegar a la casa hay una carretera de terracería pero está en muy malas condiciones, por lo que es muy raro que entren los coches o autos al lugar; es preferible caminar para llegar a la casa. La casa se



Ilustración 28 Vivienda Tsëpajkxn

encuentra ubicada entre las montañas, alrededor hay sembradíos de milpa no hay un lugar plano, está rodeado de plantas y árboles.

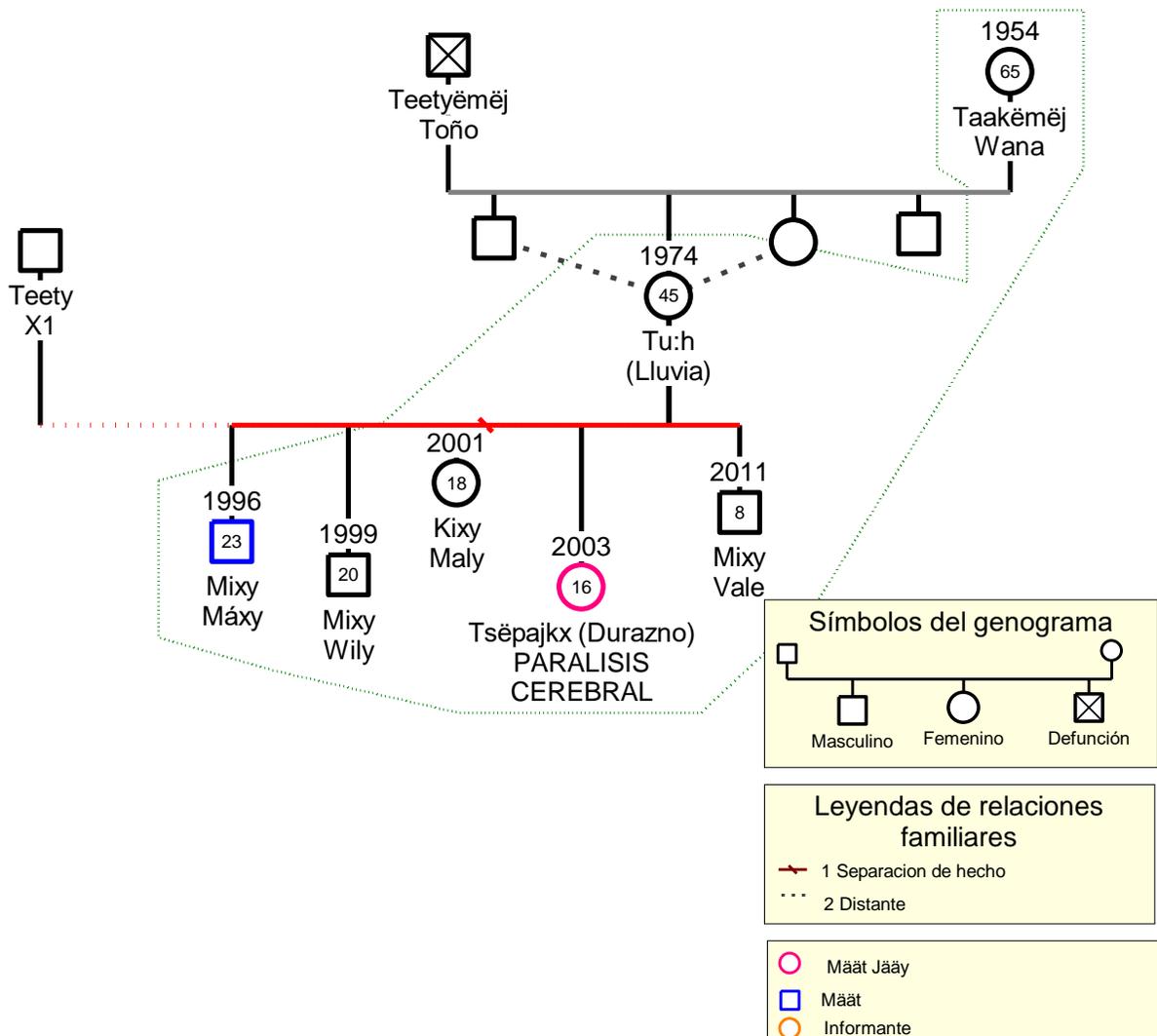
La construcción de la casa es de adobe, con techo de lámina y patio de tierra. La vivienda característica consta de una casa grande y una cocina. La casa grande consta de dos habitaciones, una donde duerme toda la familia en ella hay 3 camas de madera y la otra es como la sala. La cocina es el lugar donde la familia convive, platica; dicho lugar tiene un significado especial para la madre, porque fue construida por sus dos hijos mayores, debido a que otro miembro de la familia los despojó de su antiguo hogar, con el esfuerzo de los jóvenes lograron construir a la casa a sus 19 y 17 años, respectivamente. A pesar de las limitaciones económicas aprovecharon los recursos disponibles para construir un nuevo hogar. Todos los demás hermanitos y abuela ayudaron a acarrear agua para hacer el adobe y actualmente la familia vive tranquila en su casa.

La vivienda no cuenta con agua potable, porque la autoridad quitó el servicio debido a que no han pagado; por lo que la familia tiene que traer agua del río, el cual se ubica la falda de la montaña, 30 minutos caminando; hay servicio de energía eléctrica; utilizan leña para la cocción de los alimentos.

Estructura familiar

En la casa viven en total siete personas: abuela materna de 64 años de edad, Tina de 44 años de edad, y los hijos de 22, 19, 17, 14 y 7 años de edad (ver figura 3). Todos ellos son campesinos (también los niños). Actualmente ninguno de los niños asiste a la escuela; el grado máximo de estudios es primaria y la única que asistió a la escuela fue Maly.

Figure 3 Familiograma Tsëpajkxn



La madre de Tsëpajkxn, es la cuidadora principal de cada uno de los miembros de la familia, todos hablan la lengua Mixe, solo uno de ellos entiende y habla el español (Maly 17 años). Dentro de la familia hay dos personas Määt Jääy Maxy de 17 años (sin un diagnóstico médico) tiene dificultad en la comunicación y Tsëpajkxn de 14 años con diagnóstico de parálisis cerebral ambos son cuidados por la familia, pero Maxy es independiente en sus actividades de la vida diaria, incluso ayuda a su madre al cuidado de Tsëpajkxn, quien es completamente dependiente para satisfacer sus necesidades básicas.

La familia vive en condiciones de pobreza extrema, el ingreso económico familiar se obtiene de la venta de productos cosechados en el campo (maíz, aguacate, frijol, duraznos), cría de gallinas así como el trabajo en el campo de la madre y sus dos hijos mayores. Además la madre tiene el apoyo de PROSPERA y apoyo por parte del DIF, pero el dinero que recibe de manera bimestral es muy poco. El apoyo PROSPERA lo cobra en la comunidad, pero el apoyo del DIF se cobra desde un cajero automático en la ciudad de Oaxaca, debido a los problemas de dinero para viajar, analfabetismo y miedo de la informante decidió buscar a una persona que le hiciera el favor de recoger el dinero; hasta ese momento era un familiar cercano, sin embargo tras el conflicto ésta persona se negó a seguir ayudando a la familia, actualmente la responsable de recoger el dinero es la secretaria del DIF.

La familia es de religión católica, caracterizada por la combinación de lo católico y las creencias y prácticas religiosas propias de la comunidad, como acudir a lugares sagrados en caso de enfermedad.

Historia cuidador-niño(a).

Tsëpajkx llegó al mundo, a los 7 meses de gestación, cuando su madre estaba trabajando en la milpa; desde su nacimiento ella fue completamente rechazada por su abuelo paterno y posteriormente por la sociedad hasta el grado de que varias personas han realizado comentarios sobre su preferible muerte que vivir en las condiciones en las que vive y ha vivido.

Por la falta de aceptación familiar, su madre decidió llevarla a la ciudad de México en busca de empleo, dejando en el pueblo a sus otros hijos; pero no duró mucho tiempo en la ciudad porque su hija lloraba todas las noches hasta que la corrieron de la casa donde vivían; la madre en el fondo sabía que algo no andaba bien con su hija, pero jamás la llevó al hospital porque no tenía dinero para pagar y no había nadie que la orientara y apoyara; por otra parte no se podía comunicar con la gente por la limitante del idioma, así que resignada regresó al pueblo a seguir escuchando las críticas y regaños de su padre.

Los días pasaban y la relación de la madre con el abuelo de la niña era peor, Tu:h cuenta que solo agachaba la cabeza, bajaba la mirada y no decía nada, solo la cuidaba lo mejor que podía. Trabajaba con ella en el campo, la metía en una caja de madera, aunque la niña lloraba ella tenía que llevar dinero a la casa y mantener a sus otros hijos.

Por otra parte el padre biológico jamás reconoció a su hija, aun cuando la Tu:h lo denunció ante las autoridades, pero no hubo respuesta ya que la culpó a la madre por embarazarse. La sociedad la criticaba sin parar, escuchaba como las personas deseaban la muerte a su hija, ella sufría en silencio pero a pesar de todo, sus hijos crecieron y ahora son su mayor apoyo. A pesar de que los despojaron de su casa, juntos construyeron un nuevo hogar.

¿Quién es Tsëpajkxn?

Tsëpajkxn es una niña de 14 años de edad con diagnóstico de parálisis cerebral. Desde hace algunos años ya no ha recibido atención por parte del personal de salud y dada la lejanía del hogar para la cuidadora es difícil trasladar a la niña al hospital o al centro de salud por lo tanto nunca ha recibido atención de ningún tipo.

Tsëpajkxn vive en compañía de sus cuatro hermanos. Cada uno de los hermanos tiene un papel dentro de la familia, el más pequeño, de siete años, acompaña y juega con Tsëpajkxn; Maly de 17 años junto con Wily de 19 años trabajan en el campo y ayudan con los gastos de la familia y Maxy de 22 años ayuda a su mamá a cuidar a Tsëpajkxn, además de que cuando se ausenta la mamá de Tsëpajkxn, por ejemplo cuando lleva a consulta y citas médicas a su madre, Maxy se queda a cargo de sus hermanos, él cocina, hace tortillas, pone a cocer el nixtamal, lava los trastes y los platos.

Maxy también se encarga de cargar y movilizar a Tsëpajkxn, todas las mañanas la lleva a la cocina a una silla que él, junto con su mamá, construyó y adaptó para su hermana (*ver foto*) y todas las noches la regresa a la cama. En el día cuando Tsëpajkxn se baña y se le cambia el pañal, él la carga y la acomoda.

Tsëpajkxn, actualmente tiene contracturas musculoesqueléticas (*ver foto 29*), sus movimientos son muy limitados, se ha desarrollado y crecido muy lento pero con el tiempo ha ganado más peso, no sostiene completamente su cabeza; su cuerpo permanece flexionada con mayor peso hacia su lado izquierdo (así la encontré en todas las visitas al hogar) por esta razón se mantiene amarrada con un rebozo a su silla.



Ilustración 29 ¿Quién es Tsëpajkxn?

Ella no se mira desnutrida, solo está desaliñada, es decir, tiene su ropa y chancas sucias y en condiciones de deterioro por el uso, cabello pegajoso y enredado. Ella se comunica a través de sonidos característicos que la familia entiende e identifica muy bien, sonrío y ríe fuerte cuando escucha algo que le parece chistoso.

7.1.2. Familia de Timtë

Características de la vivienda

El acceso a la casa de Timtë y su familia, es una vereda inclinada, estrecha y empedrada. La casa grande es de adobe con techo de lámina, mientras que la cocina es de lámina. Hay dos cuartos en la casa grande, en uno de ellos hay dos camas y en el otro solo una.

La vivienda cuenta con servicios de agua potable, energía eléctrica, tienen una pequeña estufa y gas para cocinar, pero gran parte de los alimentos se cocina con leña.

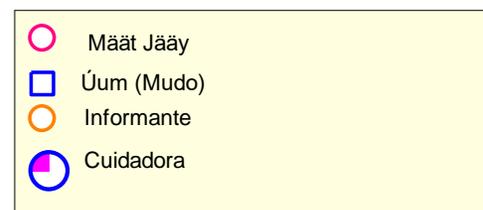
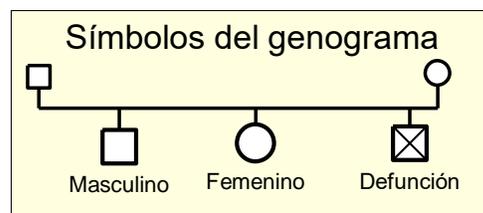
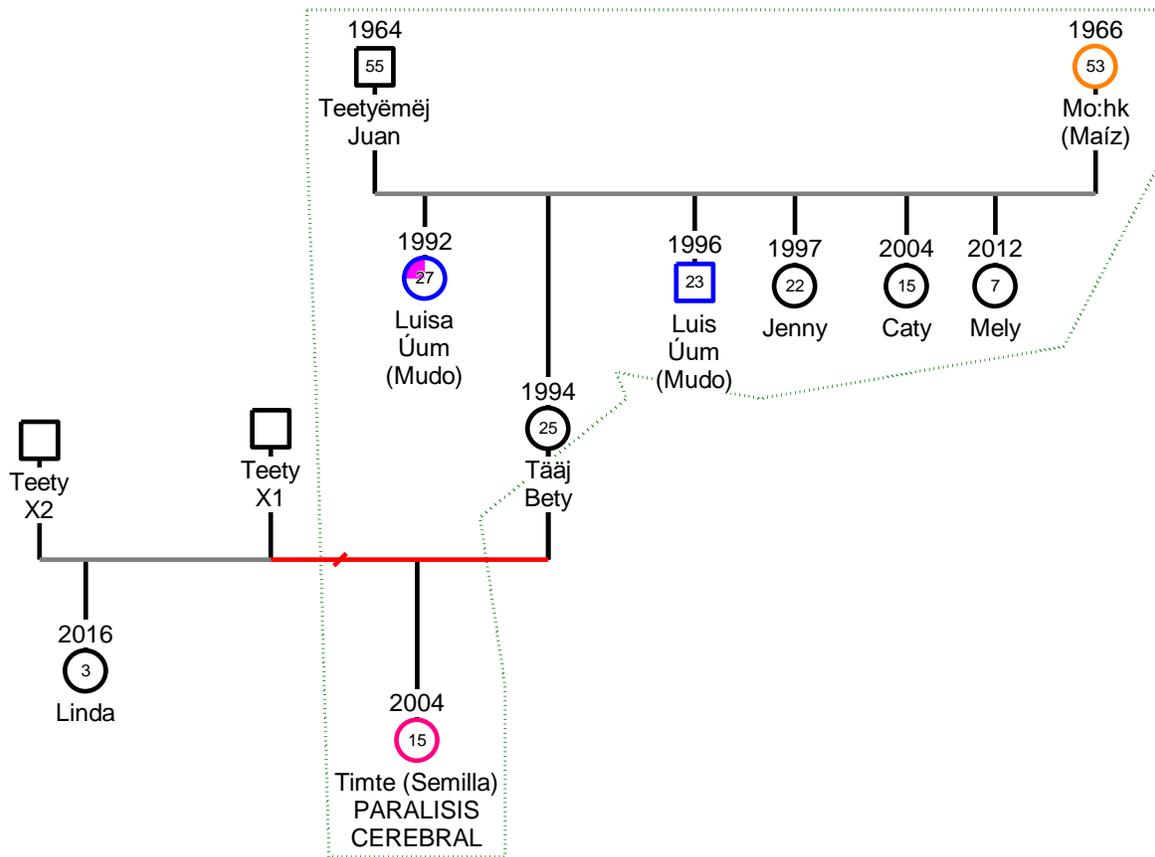
Estructura familiar

En la casa viven 7 personas, los abuelos de Timtë, 3 tías y un tío; En la familia viven dos personas Um (Sordo) y Timtë que es Määt Jääy. Los dos primeros son independientes en sus actividades de la vida diaria. El tío ayuda con los gastos de la casa y trabaja con su padre como albañil y la tía Um de 26 años es la cuidadora de Timtë es su tía de 26 años, solo que en este caso la informante fue la abuela de Timte (*Ver figura 4*).



Ilustración 30 Vivienda Timtë

Figure 4. Familiograma Timtë



En la familia solo los abuelos se comunican en Mixe, mientras que todos los hijos se comunican en español. Por otra parte, la comunicación los miembros que no hablan, la familia ha desarrollado un sistema de comunicación propio que no entiende nadie más que ellos. Tres de los miembros de la familia se encuentran estudiando.

La situación económica de la familia es limitada, de ocupación albañil, los gastos familiares se apoyan en la venta de productos cosechados en ciertas temporadas como el maíz, frijol, duraznos, tomates, etc. Así como el apoyo de PROSPERA y apoyo por parte del DIF a Timtë, el dinero que recibe de manera bimestral es muy poco (1000 pesos). El apoyo PROSPERA lo cobra en la comunidad y el del DIF desde un cajero automático y éste se encuentra hasta la ciudad de Oaxaca.

La familia es de religión católica, caracterizada por una combinación entre lo católico y las creencias y prácticas religiosas propias de la comunidad, al igual de la familia de Tu:h.

Historia cuidador-niño(a)

Timtë nació en el hospital regional de Tamazulápam Mixe, un día su madre acudió a la cita de control y le informaron que el líquido ya se estaba acabando, la mamá no sentía ninguna molestia que indicara que el bebé estaba próximo a nacer. Tras el nacimiento la niña estuvo hospitalizada por dos meses, fue llevada al DIF de Oaxaca, donde fue diagnosticada con Parálisis cerebral. Recibió terapia unos meses, su madre biológica, la llevaba pero al empezar el problema agrario con Ayutla Mixes, cerraron el camino para la ciudad por lo que dejaron de asistir a las citas.

Timtë fue cuidada por su mamá hasta cumplir el año, después su madre se casó y desde entonces la niña es cuidada por su tía, vive en casa de los abuelos y su madre biológica solo la visita cuando los abuelos se lo piden. El padre biológico (drogadicto, alcohólico) de Timtë negó su paternidad, a pesar de la denuncia ante las autoridades el padre huyó y desde hace años no se sabe nada de él.

Durante las visitas a la casa, observé el vínculo entre Timtë y su tía; ellas se comunican por medios de sonidos y gestos, y durante la interacción entre ambas siempre hay un intercambio de sonrisa y alegría.

¿Quién es Timtë?



Ilustración 31 ¿Quién es Timtë?

Timtë tiene 4 años de edad con diagnóstico de parálisis cerebral, conserva un apego muy importante con su cuidadora principal, su tía sorda, ambas han establecido una conexión emocional sorprendente lo que les permite comunicarse sin necesidad de usar palabras.

Timtë es el “bebé de la familia”, por lo tanto el cuidado que recibe es como tal, de un bebé. La niña permanece la mayor parte del tiempo en brazos o en la espalda de los que se involucran en

su cuidado, o bien en una andadera de plástico dentro del cuarto principal de la casa donde el piso es de cemento y facilita el movimiento de la niña. No puede salir al patio porque existe un alto riesgo de caerse, debido a que la casa está ubicada en la montaña el borde del patio está inclinado. La movilidad de Timtë en la andadera es compleja porque sus pequeñas piernas no pueden flexionarse y tiene disminución del tono muscular, por lo que la niña logra desplazar su andadera impulsando la parte superior del cuerpo.

Timtë recibió terapias de rehabilitación en el Hospital de la Niñez, durante un año, pero por cuestiones de dinero y por cierre de carretera que comunica Tamazulápam-Oaxaca por el conflicto agrario (Tama-Ayutla), su madre (no la cuidadora principal) dejó de llevarla a las citas. Han transcurrido tres años y ya no han podido agendar otra cita.

7.1.3. Familia de Ma'kx

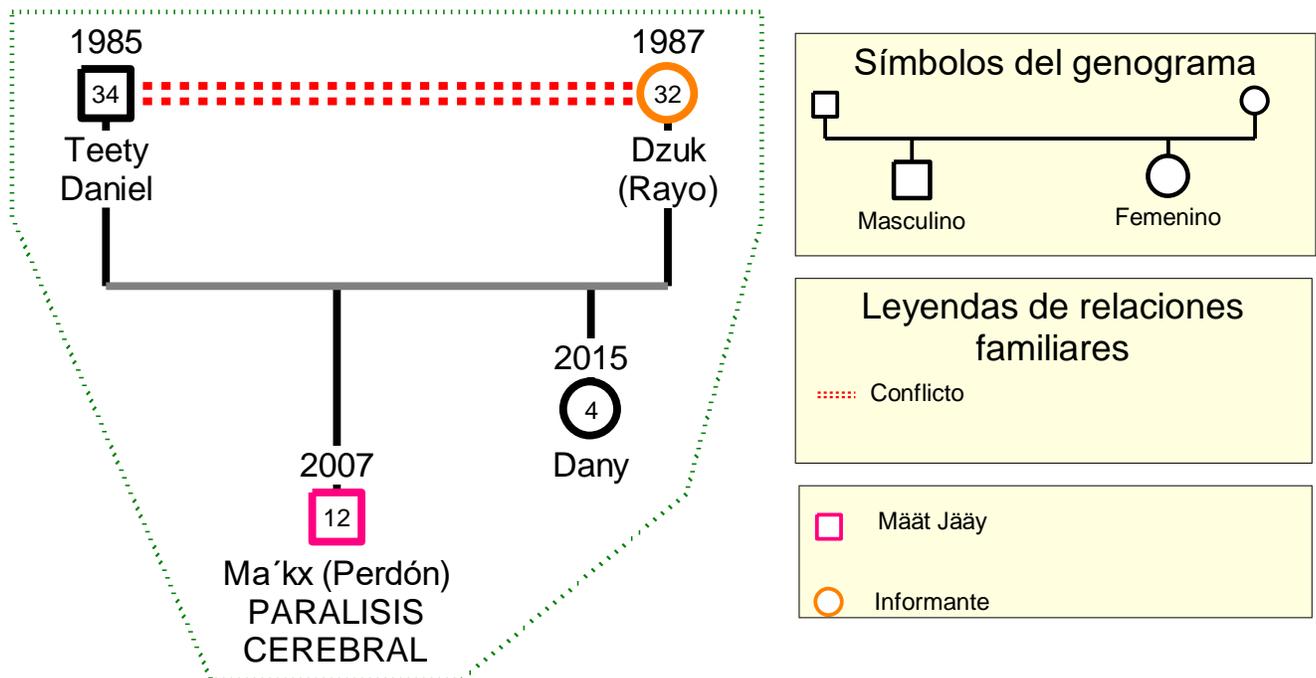
Características de la vivienda

La casa se ubica en el centro de la comunidad, la construcción es de cemento, paredes y techo de concreto, pisos de loseta. Hay dos recamaras, una sala y una cocina; el baño tiene regadera, agua caliente. La vivienda cuenta con servicios de agua potable, energía eléctrica, estufa con gas para cocinar e internet.

Estructura familiar

La familia está conformada por cuatro miembros, la madre de 31 años, padre de 33 años, un niño de 11 años y una niña de 3 años (ver figura 5). Actualmente los padres de Ma'kx tienen cargo de autoridad municipal en la presidencia municipal, aunque el papá fue nombrado en la asamblea general del pueblo, la mamá fue designada como secretaria del DIF municipal. Ambos permanecen fuera de casa la mayor parte del día; pero la madre (Dzuk) distribuye su tiempo y tiene una rutina establecida para el cuidado de sus dos hijos. Desde hace algún tiempo los padres de Ma'kx viven en conflicto en su relación de pareja.

Figure 5 Familiograma Ma'kx



La situación económica de la familia es estable, el padre de profesión pedagogo, la madre es ama de casa. Ninguno de los niños asiste a la escuela, el primero por padecimiento actual y la segunda porque aún tiene tres años.

La familia pertenece a la religión cristiana, del cual han recibido gran apoyo para enfrentar la discapacidad del niño.

Historia cuidador- niño(a)

La madre de Ma´kx, desde el embarazo levó control prenatal con un médico privado. El día del nacimiento del niño, Dzuk rompió membranas y acudió a su médico, dónde no fue atendida por falta de dinero y decidieron acudir con una partera, en el cual tras 10 horas de sufrimiento fue trasladada a la ciudad de Oaxaca, donde nació Dzuk. Desde el primer momento, los padres de Ma´kx tuvieron apoyo de la iglesia cristiana, fue por esa razón que cambiaron de religión (antes era católicos). A diferencia de otras familias, la madre ha recibido orientación y capacitación sobre terapias en diferentes lugares: Teletón de la Ciudad de México y en el Hospital Infantil Federico Gómez de México la diferencia de esta familia al resto es que ellos tienen mayor la accesibilidad de recursos y mejor oportunidad financiera; además de la escolaridad de los padres.

¿Quién es Ma'kx?

Ma'kx de 11 años de edad, con diagnóstico de parálisis cerebral. Ha recibido varias cirugías desde su nacimiento, entre las cuales: cirugía de boca y dientes, de los ojos. Ma'kx es el hijo mayor y hasta hace tres años era hijo único y consentido por los padres.



Ilustración 32 ¿Quién es Ma'kx?

Ma'kx es cuidado amorosamente por los padres, sobre todo por la madre con quien pasa la mayor parte del tiempo, él permanece la mayor parte del día en una andadera grande el cual es apropiado para su edad y tamaño - la madre refiere que la andadera fue comprada por una de las tías quién se encuentra de inmigrante en los Estados Unidos de América- la andadera permite el fácil traslado de Ma'kx, porque tiene llantas. De tal manera que cuando la madre sale a cubrir su cargo en el Palacio Municipal, sale con su hijo pero lo deja en el negocio – una pizzería- ubicada en el centro de la comunidad, Ma'ks ahí es vigilado por la empleada con quien no mantiene ningún tipo de afecto ni contacto físico. El niño recibe su

alimentación cada dos horas a través de una sonda por lo que la madre regresa apresuradamente al horario.

Cuando Ma'ks no se encuentra en la tienda de la pizzería, está en el mercado de frutas y verduras con su abuela, él tiene un pequeño catre y cobijas en ese lugar, la madre lo acuesta y se lo encarga a la abuela para que lo vigile mientras ella atiende sus actividades. Durante mis observaciones en el mercado y en la pizzería, ni la abuela ni la empleada establecen relaciones de convivencia con Ma'ks, ocasionalmente solo hay intercambio de sonrisas; esto se debe a que ellas tienden que atender su negocio.

Ma'ks es un niño muy sonriente, saluda con los ojos (los abre) y siempre está pendiente de lo que gira a su alrededor. El contacto con el padre es poco, al menos durante las observaciones participantes, no se observó la interacción padre-hijo; por el contrario la madre expresa su alegría cada que se encuentra con su hijo.

7.1.4. Familia Tiksj

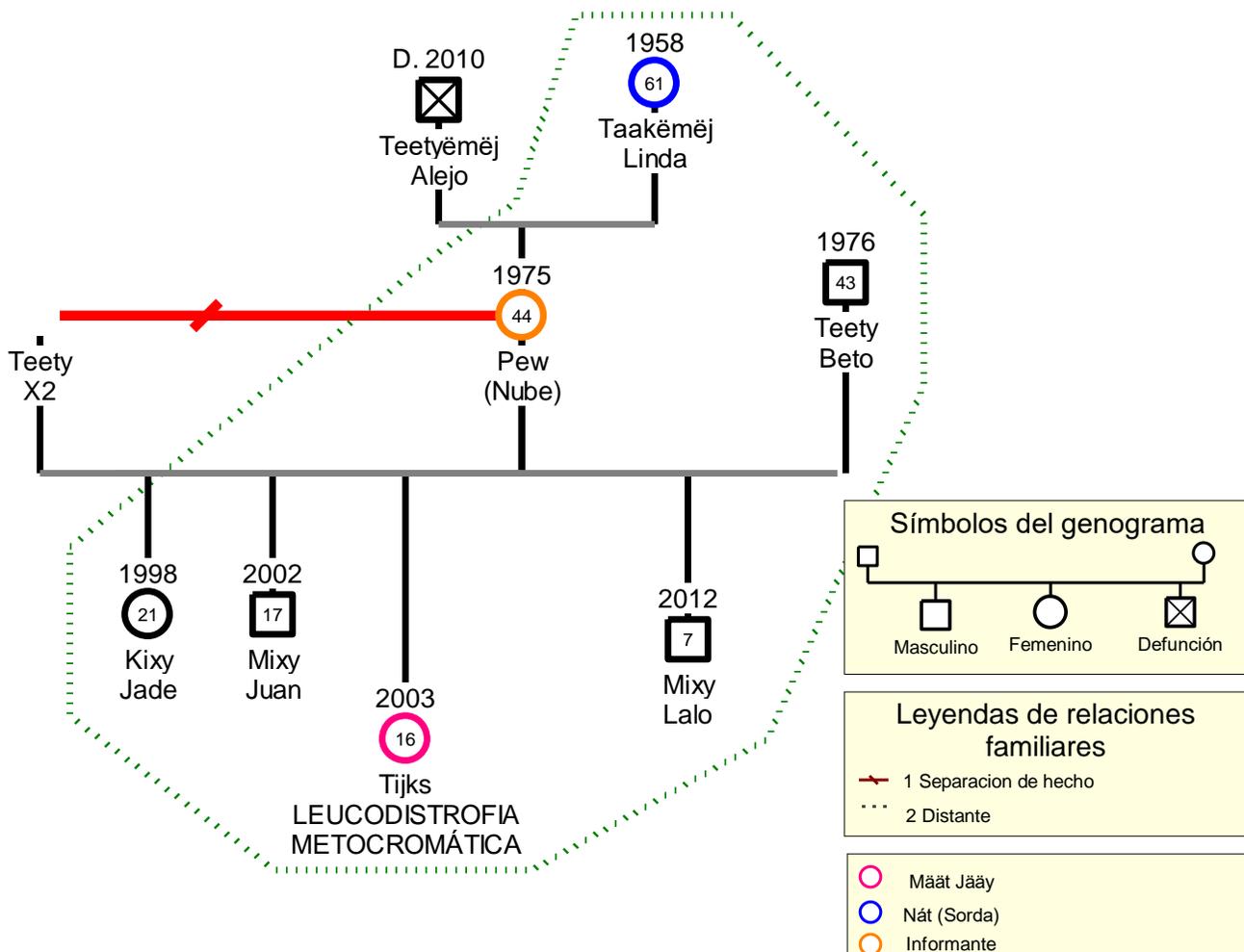
Características de la vivienda

La familia vive en una casa de concreto de dos pisos; pero pasan la mayor parte del tiempo en dos cuartos, uno de los cuales es la cocina-comedor y el otro es la recamara, en el cual hay dos camas en una de ellas duerme Tiksj junto con su madre; la otra cama lo ocupan dos de sus hermanos o el padre cuando está en casa, quien constantemente se ausenta del hogar por cuestiones de trabajo.

Estructura familiar

La familia está integrada por seis miembros, cuatro niños el más grande de 20 años y el pequeño de 6 años, Tiksj es la tercera de 14 años (ver figura 6).

Figure 6 Familiograma Tiksj.



Por lo que se refiere a la economía de la familia, ambos padres trabajan dentro de la región, la madre (Pew) es enfermera; quien por las condiciones de salud de Tiksj ha adaptado su vida laboral, reduciendo los días laborales y por consiguiente, el ingreso familiar.

La familia recibe apoyo económico por parte del DIF, pero el apoyo no se recibe de forma periódica ni constante. Se desconoce la cantidad exacta que se debe recibir cada mes, a veces el apoyo llega cada tres o cuatro meses, y la cantidad varía en cada pago y en cada familia, va desde los 1000 pesos hasta 4000 pesos.

La familia práctica la religión católica, con una mezcla de las creencias propias de la comunidad.

Historia cuidador- niño(a)

Tiksj de 14 años con diagnóstico de leucodistrofia metacromática. Nació por parto natural a los nueve meses de gestación. Inició con el padecimiento a los seis años, pero a los nueve años inicia con problemas de memoria, desorientación en lugar y espacio, deterioro neuromotor, no control de esfínteres, por esto último, tras un accidente en el salón de clases y por el miedo a la burla de los compañeros abandonó la escuela. A los 12 años perdió completamente la movilidad física, inician crisis convulsivas, pierde el habla; continúan manifestaciones de deterioro físico, desnutrición hasta “quedar en los huesos” acompañado de llanto sin lágrimas (tääk 4, 083), uñas “podridas” (tâäk 4, 258).

Ante el notable empeoramiento del estado de salud de Tiksj, la madre busca respuestas con los adivinos y médicos, pero no existe certeza de lo que ocurre con la niña. Pasaron cuatro años para establecer el diagnóstico mencionado por parte del profesional de la salud, y por parte de los adivinos prosperó la concepción de que “la niña no tenía nada” y fue hasta ocho años más tarde que uno de los adivinos encontró la posible causa, la familia realizó “costumbres” y Tiksj empezó a cobrar fuerza y mejoría. Actualmente Tiksj permanece en casa y no recibe ningún tipo de tratamiento.

¿Quién es Tiksj?

Tikjs tiene 14 años, es una niña que tiene una enfermedad extraña con prevalencia de 1: 40 000. Al observarle se aprecian sus huesos, su piel es delgada, al respirar se observan todas sus costillas, su cara se nota triste. Ella permanece siempre en su cama, apoyada de almohadas y cobijas sostiene su cabeza y espaldas.

Sus piernas están frías, su manos se mantienen con el puño cerrado y frías, las uñas están largas, porque la madre dice que no permite que la toquen. En la mano derecha siempre tiene un trapo pequeño entre la palma con el fin de que no se lastime las palmas.

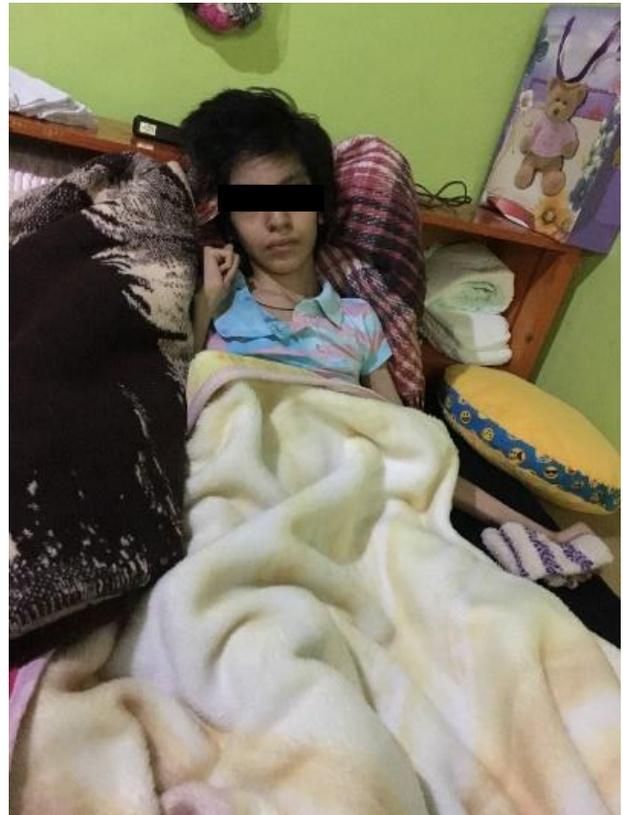


Ilustración 33 ¿Quién es Tiksj?

7.1.5. Familia Tyëjk

Características de la vivienda

Casa con paredes de adobe, piso de tierra, techo de lámina; la puerta es de madera. Dentro del terreno familiar están construidas 4 casas con las características mencionadas, tres de las casas constan de un solo cuarto; uno de ellos es la cocina; en el otro hay dos camas, separadas por un metro de distancia, las camas son de tabla cubiertas de petate, una de ellas tiene un esponja en el cual duerme Tyëjk y su madre, y la otra solo está cubierta de petate y la ocupan los abuelos de Tyëjk. Otra de las casitas, la más pequeña y la familia lo utiliza como “casa de los pollos”.



Ilustración 34 Vivienda Tyëjk

Dentro del mismo terreno se construyó una casa, que pertenece a la cuidadora Koots, la casa grande cuenta con paredes de adobe, techo de lámina, la cocina está hecha de madera. En esta casa habitan 5 personas.

Estructura familiar.

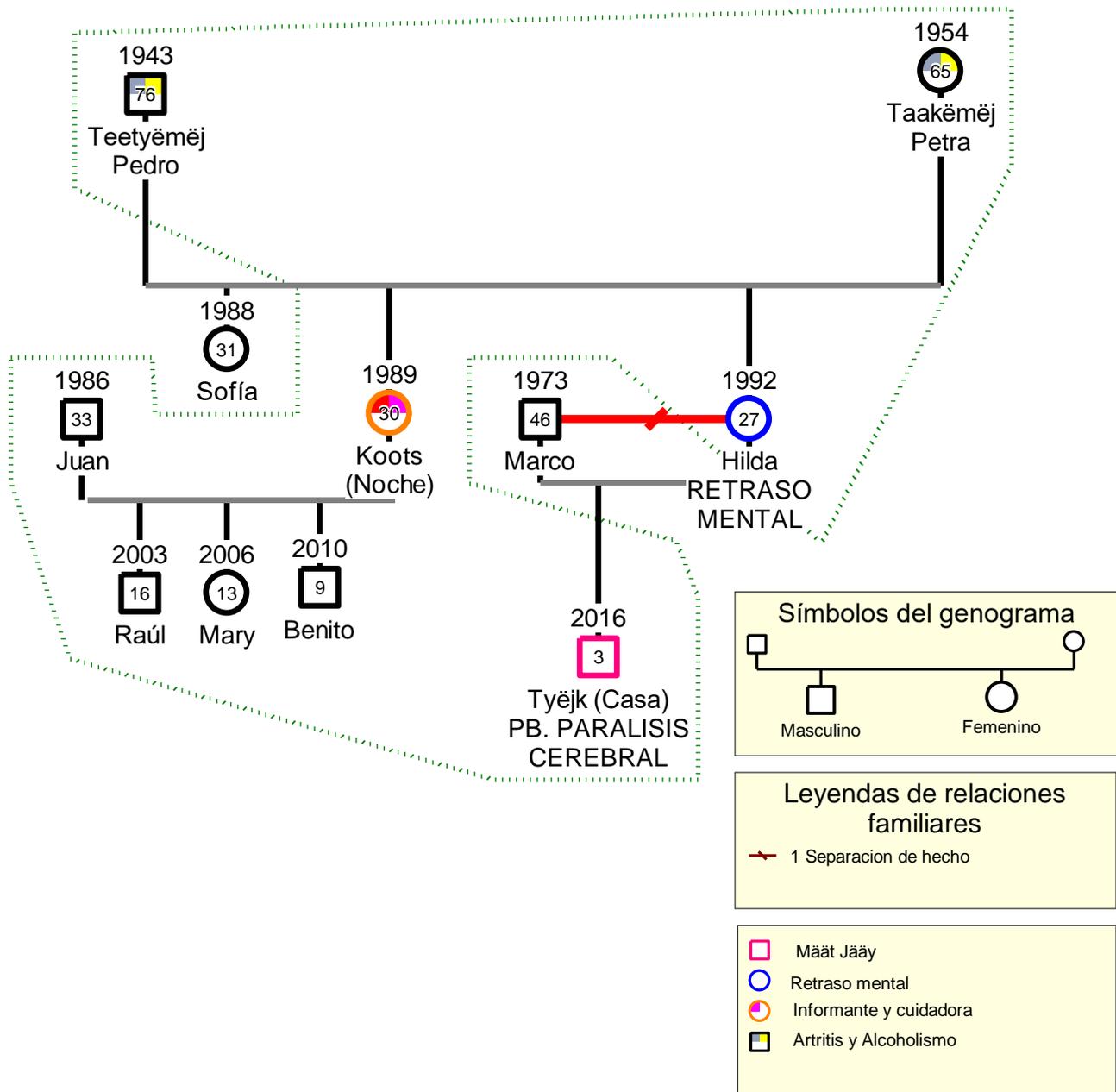
En el hogar viven nueve personas, dos adultos mayores de 64 y 75 años que son los abuelo, la madre de Tyëjk de 26 años, el bebé (Tyëjk) de 1 año y 8 meses de edad. Debido al retraso mental de la madre de Tyëjk, Koots junto con su esposo apoyan en el cuidado del niño Määt Jääy, ella tiene 28 años, tiene tres hijos 2 niñas y un niño, de 15, 12 y 8 años de edad, respectivamente (*ver figura 7*).

La familia práctica la religión católica, con una mezcla de las creencias propias de la comunidad.

Recientemente la familia ha logrado recibir el apoyo económico que ofrece el DIF a los niños con discapacidad, pero hasta el momento no han recibido ningún pago. La situación económica es difícil, debido a que los abuelos de Tyëjk son ya adultos

mayores, sufren de alcoholismo y artritis reumatoide. Koots estaba trabajando como personal de limpieza en el hospital, empleo al cual renunció tras el nacimiento de Tyëjk ya que ella se convirtió en la principal responsable del cuidado del niño y además tiene un cargo de autoridad en la agencia municipal. Por lo tanto el ingreso familiar depende del salario del esposo de Koots, el apoyo de 60 y más de los abuelos, y el de PROSPERA.

Figure 7 Familiograma Tyëjk



Historia madre-hijo-cuidador

La madre de Santi fue diagnosticada con retraso mental en la etapa final del embarazo, porque acudió en compañía de un menor de edad a su consulta de control, ya que Koots ese día tenía que ir a cobrar su dinero de PROSPERA. La informante menciona que el personal médico explicó a la madre que el bebé ya estaba a punto de nacer y que sería necesario regresar esa misma tarde; en ese momento la madre empezó a llorar desconsoladamente, los médicos pensaron que era normal porque era su primer embarazo y después se dieron cuenta que no entendía la situación por eso la diagnosticaron con retraso mental.

Koots argumenta que su hermana no es “normal”. Los padres de ellas, cuentan que la madre de Tyëjk casi muere de niña en un accidente que estuvo inconsciente un largo rato, no podía respirar y se puso “verde”; creen que esa es la causa de su “anormalidad”.

Por todo este contexto Koots, ella es la responsable de cada uno de los miembros de la familia, ella ordena e indica a su hermana a cómo cuidar al niño. Santi no ha recibido atención médica, Koots afirma que el doctor le indicó que le harían algunos estudios hasta que cumpliera un año de edad. Actualmente Santi está por cumplir 2 años, aún no tiene un diagnóstico, no lo han podido llevar al hospital, por falta de documentación (acta de nacimiento) ya que el padre de 45 años de edad no reconocía la paternidad; pero una vez que logró resolverse la situación ante la autoridad municipal, ahora no hay recurso económico que pueda pagar los estudios y el viaje a Oaxaca para la consulta con el especialista. Koots no conoce bien la ciudad de Oaxaca por lo que es difícil trasladarse de un lugar a otro, además se le dificulta hablar el español.

¿Quién es Tyejk?

Tyejk recientemente cumplió dos años, él es hijo único y el último, porque a la madre tras el parto le realizaron la salpingoclasia. Él aún es un bebé y la familia lo trata como tal, aunque la mayor parte del tiempo está en la cama *al cuidado ordenado* de la madre (al hablar de cuidado ordenado me refiero al cuidado que otorga la madre por indicaciones de otra persona, ya que la madre no puede realizar las actividades por si sola).



Ilustración 35 ¿Quién es Tyejk?

Tyejk no logra sostener aun su cabeza – tiene macrocefalia- las manos siempre en posición de puño, cuando empecé a visitarlo no lograba sostener nada, ningún objeto por falta de fuerza muscular, pero recientemente, en las últimas entrevistas realizadas logró sostener un pequeño celular, la madre comenta este logro del niño gracias a la estimulación y pequeños ejercicios que se le enseñó a realizar.

Los movimientos del cuerpo aún son débiles, pero ya existe un mayor riesgo de que se pueda caer de la cama, ya le ha pasado y la familia ha identificado nuevos movimientos riesgosos, por lo tanto ya no lo dejan solo y en caso necesario le colocan muchas cobijas y almohadas alrededor para evitar un accidente.

7.1.6. Familia Tep y Mëjk

Características de la vivienda

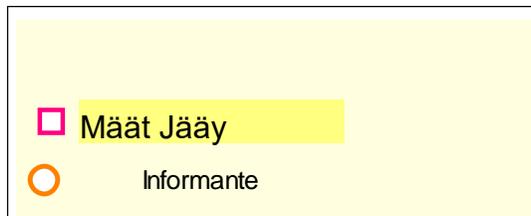
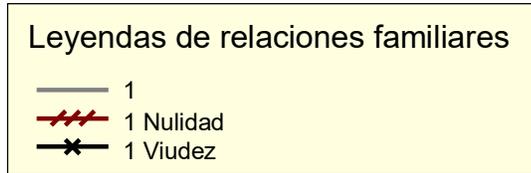
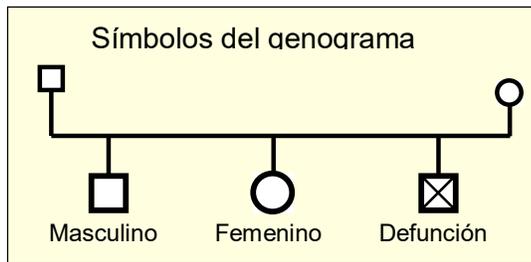
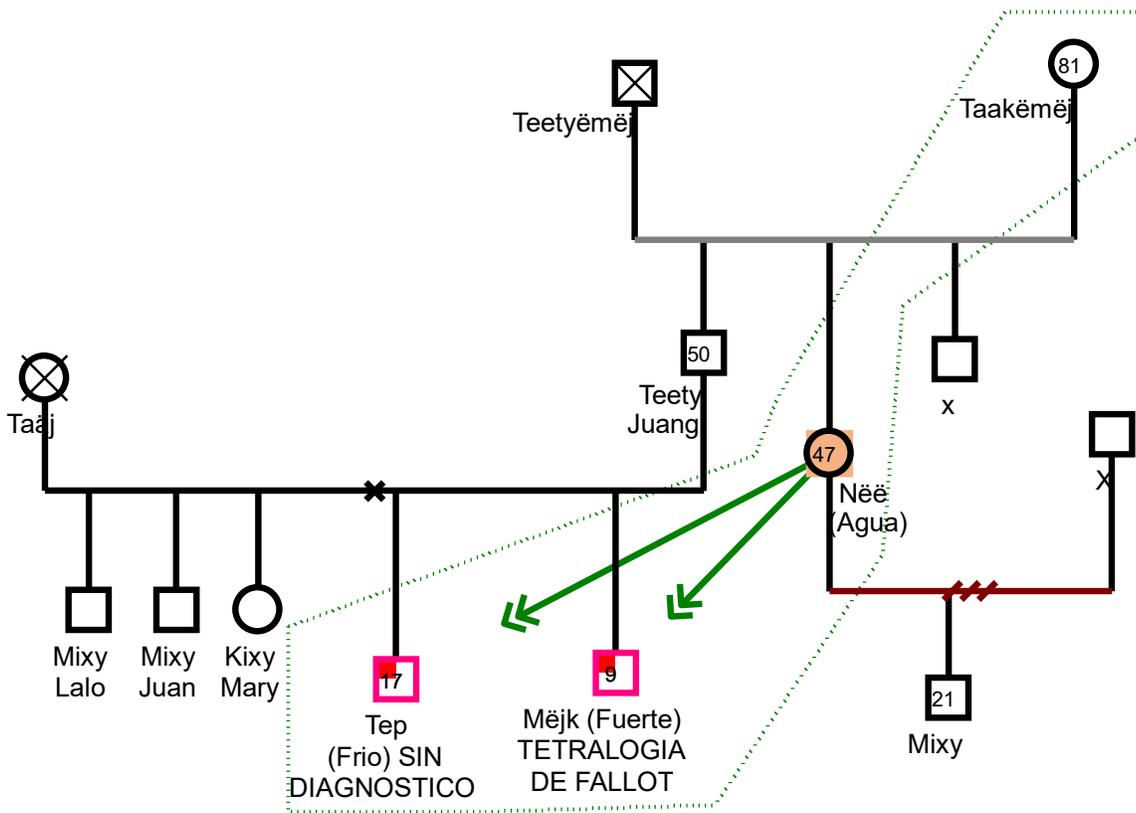
Casa con paredes de adobe, piso de tierra, techo de lámina; la puerta es de madera. Dentro del terreno familiar están construidas dos casas con las características mencionadas; uno de ellos es la cocina; en el otro hay dos cuartos para dormir. A fuera de esta segunda casa, hay una casita pequeña que es utilizada como “casa de los pollos”. Dentro de la vivienda viven cuatro personas, principalmente, pero durante las entrevistas habían ocho personas en total ocupando el espacio, aunque solo se encontraban de visita porque viven en otros lugares, dos de ellos que son los hermanos de Tep y Mëjk, emigraron a la ciudad de Querétaro ya que se encuentran trabajando en una taquería y el padre de ambos niños vive en otra Ranchería de Tamazulápam, con su segunda familia.

Estructura familiar.

La familia comprende de nueve integrantes en total, un adulto mayor de 85 y la cuidadora de 47 años, el padre de los niños de 50 años. Tep y Mëjk de 16 y 8 años de edad y los tres hermanos mayores que se encuentran trabajando en las ciudades para enviar dinero para gastos dentro de la vivienda y para apoyar a sus hermanos pequeños (*ver figura 8*). La familia práctica la religión católica, con una mezcla de las creencias propias de la comunidad.

Recientemente la familia ha logrado recibir el apoyo económico que ofrece el DIF a los niños con discapacidad, pero hasta el momento no han recibido ni un solo peso. Pero el apoyo solo le fue otorgado a Tep y se lo negaron a Mëjk, dado que él aparentemente no tiene ninguna limitación física por lo tanto no cumplió los criterios de discapacidad del personal que gestiona el apoyo, aun cuando presenta limitación intelectual y retraso en el crecimiento. La situación económica es difícil, debido a que la abuela y la cuidadora no tienen un trabajo donde reciban un salario fijo, sino que el ingreso se obtiene de lo que se produce en el campo, de la venta de pulque o renta de bueyes en tiempo de arado de la tierra.

Figure 8 Familiograma Tep y Mëjk



Historia madre-hijo-cuidador

La madre de los niños, falleció cuando nació Mëjk, a pesar de que la familia intentó y buscó los medios para que la madre fuera trasladada a un hospital los esfuerzos fueron en vano, porque las autoridades llegaron demasiado tarde. Tras el nacimiento de Mëjk fue trasladado por su tía en la ciudad de Oaxaca, donde estuvo hospitalizado varias semanas había que tuvo sufrimiento fetal, recibió atención en un hospital general y fue diagnosticado con Tetralogía de Fallot. En aquel entonces los médicos, enviaron a la cuidadora a realizar una serie de estudios para intervenirlo quirúrgicamente pero con el sepelio y la falta de dinero desde el 2010 Mëjk jamás regresó al hospital.

Por su parte Tep, a pesar de que aparentemente nació bien, con el tiempo las funciones de su cuerpo se han degenerado hasta el grado de que no es capaz de subir un escalón de 30 cm; ha sufrido de múltiples caídas y cada vez es más dependiente de sus cuidadoras, su abuela y su tía Nëë.

Ninguno de los niños ha recibido atención médica, porque no hay recurso económico que pueda pagar los estudios y el viaje a Oaxaca para la consulta con el especialista. Además la familia no conoce bien la ciudad de Oaxaca por lo que es difícil trasladarse y ellos solo hablan Mixe.

¿Quién es Tep y Mëjk?

Tep tiene 16 años de edad, él es tercer hijo de cinco hermanos y Mëjk de ocho años, es el quinto. Ambos niños viven entre las montañas empinadas, ambos tienen dificultades para caminar. Tep, es un niño que siempre tiene frío, a pesar de que pasa horas bajo el sol con un pequeño suéter nunca se caliente y ya tiene la piel muy quemada, es un poco tímido, a diferencia de Mëjk, es un niño muy alegre, sus movimientos son limitados dado que se torna cianótico al padecer de Tetralogía de Fallot. Ambos son estrictamente vigilados por sus cuidadoras, a pesar de que ambos pueden caminar, alimentarse por sí solos y cubrir sus necesidades básicas, la familia nunca los deja solos.



Fotografía: Tep 16 años



Fotografía: Mëjk 8 años

Ilustración 36 ¿Quién es Tep y Mëjk?

7.2. Categorías y subcategorías

Las prácticas de cuidado a un niño, que desde el modelo occidental llamaríamos, con discapacidad, está configurado por un contexto cultural en el que el término no existe, sino que éstos niños son conocidos como Määt Jääy. En la cosmovisión Mlxe existen conocimientos locales y saberes para explicar la causalidad de una persona Määt Jääy.

El contexto social en el que las mujeres cuidan a estos niños está caracterizado por pobreza, condiciones precarias de vida, falta de acceso a servicios de salud y a la educación, los cuales dan lugar a la violencia estructural.

Ambos contextos, configuran la vida diaria del niño Määt Jääy e influyen en las prácticas de cuidado, en el significado que las mujeres otorgan al hecho de cuidar, y en la trayectoria de búsqueda de ayuda. En esto último se da la relación del personal de salud y la cuidadora y el niño, el cual se caracteriza por actitudes de indiferencia y el idioma resulta una barrera importante en el cuidado del niño. Se debe agregar que dentro de la configuración de las prácticas de cuidado el soporte social es muy débil por lo tanto el mayor peso del cuidado recae en una persona, en este caso, en las informantes de este estudio.

Por otra parte, dada la complejidad de los hallazgos de la presente tesis, se encontraron diversas expresiones de la violencia estructural en la comunidad del presente estudio. Entre ellos destaca la incomprensión de la realidad social por parte del gobierno y de las instituciones de salud, en el primero se acentúa el asistencialismo entendido como un conjunto de acciones que otorgan las instituciones estatales en forma de ayuda a individuos en condiciones de vulnerabilidad y a diferencia de la inversión social, no genera soluciones estructurales¹¹² y el segundo no ha logrado atender las necesidades de salud de la población por falta de recursos materiales y personal capacitado para trabajar en contextos como de este estudio. En ambos niveles, el contexto geográfico, económico y de lenguaje destacan como barreras importantes que evitan la interacción con la comunidad y sus individuos, y generan violencia cultural

entendida como todos aquellos aspectos de la cultura (lengua, religión, cosmovisión) utilizados para legitimar la violencia estructural¹¹³.

A nivel local, el hospital regional comunitario y el centro de salud carecen de recursos materiales como medicamentos y equipos médicos para la atención de las personas y de personal especializado, motivo por el cual miembros de la comunidad optan por los servicios privados lo que trae como consecuencia el aumento de gastos de bolsillo.

Todavía cabe señalar que el personal de salud de esta comunidad y las autoridades municipales, no mantienen relación directa para evaluar y atender las necesidades de salud de los individuos, sino que cada uno trabaja y atiende sus responsabilidades de manera independiente con enfoque en atención a programas establecidas, esto es: el personal sanitario se enfoca en el cumplimiento de programas de consulta, asistencia médica, diagnóstico y tratamiento de enfermedades; y las autoridades municipales están orientados a cumplir su mandato anual, realizar costumbres*, construcción y/o ampliación de obras físicas y se descuidan las necesidades sociales o problemas prioritarios que afectan el bienestar de la comunidad. Entre estas dos organizaciones, se detectó la presencia del DIF municipal y la Instancia de la mujer, quienes intentan resolver problemas como violencia a la mujer y para el caso del DIF en el 2018 tuvo como prioridad el apoyo a las familias y personas Määt Jääy, previo a este año se desconocía la acción y participación, al menos del DIF, dentro de la comunidad; respecto a la instancia de la mujer, miembros de la comunidad refieren que existe una oficina en el palacio municipal pero desconocen los objetivos que ésta tiene dentro de la comunidad.

Teniendo en cuenta que las autoridades federales, estatales y municipales y las instituciones de salud no tienen presencia en el sentido de atender las necesidades

* Desde el comienzo de cada año, las autoridades municipales, comités de las instituciones educativas, comités de salud y todos los que integran el nuevo cabildo, se dedican a realizar costumbre el cual implica gastos importantes, al grado de que al término del cargo muchas familias terminan endeudadas ya que además muchos dejan de trabajar para atender el cargo que le fue asignado.

de la población, existe un riesgo importante en el aumento de incidencia y prevalencia de enfermedades como diabetes mellitus (DM), hipertensión arterial (HAS), discapacidad, enfermedades genéticas y problemas de otro tipo como violencia a la mujer, discriminación de género, aumento de gasto de bolsillo en las familias, deterioro de la salud de personas encargadas al cuidado, rechazo y aislamiento social de personas con ciertos padecimientos, tal es el caso de los niños Määt Jääy, todos estos factores conllevan a una vida de sufrimiento y dolor y a pesar del asistencialismo del gobierno éste no tiene mayor impacto en la calidad de vida de los individuos porque es un problema estructural que necesita ser atendido con un enfoque multidisciplinario.

En relación a estos hallazgos, se presenta un esquema general a manera de visualizar la realidad social del lugar de estudio (*ver figura 9*), y en el apartado de aportaciones se proponen algunas estrategias para abonar a los problemas expuestos, sin embargo no se realiza mayor profundidad en el análisis del mismo ya que el objetivo de la tesis corresponde a la descripción y análisis de la configuración de las prácticas de cuidado al niño Mixe con “discapacidad”.

Expresiones de la violencia estructural en una comunidad Mixe

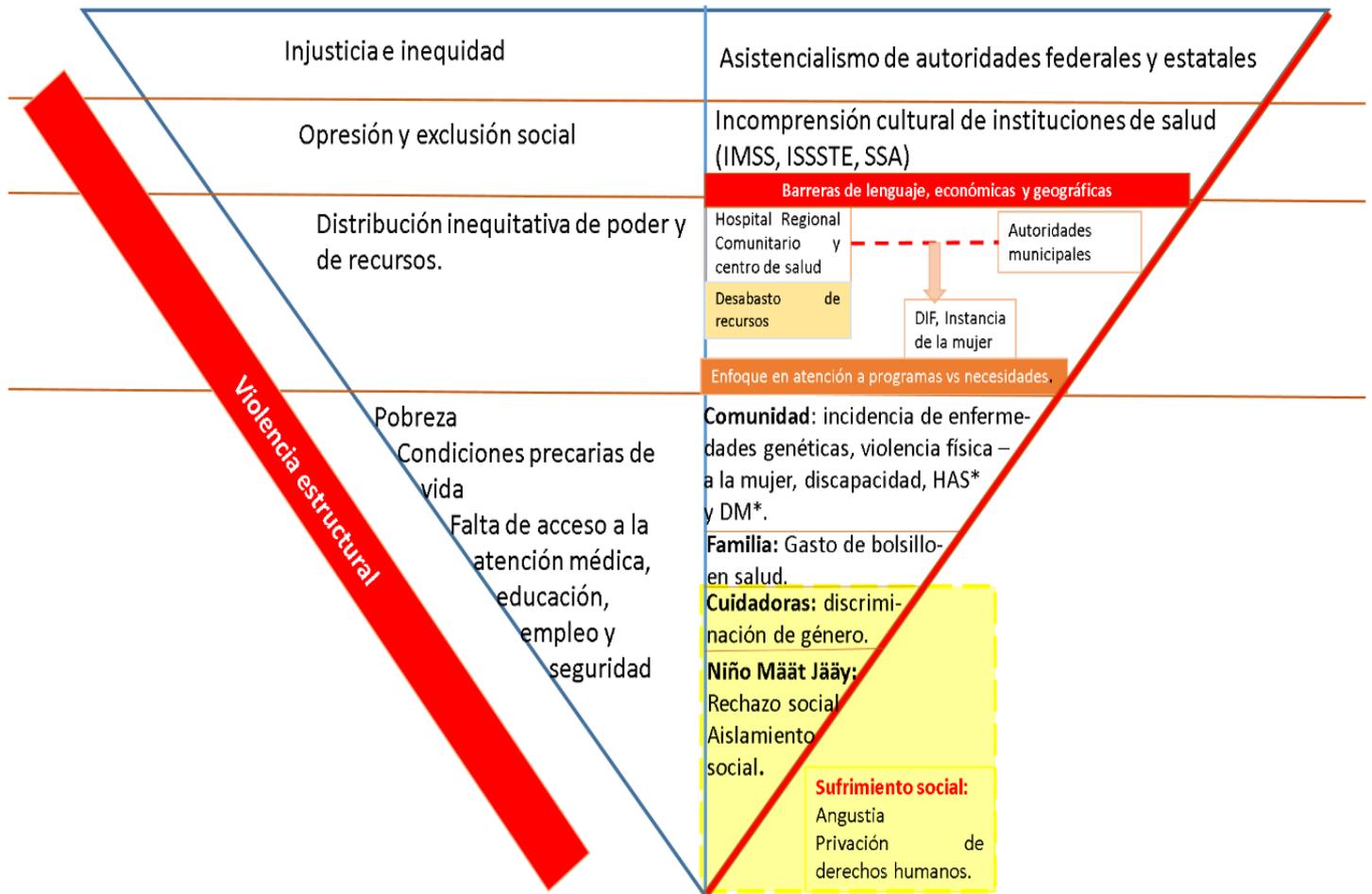


Figure 9 Expresiones de la violencia estructural en la comunidad Mixe

Enseguida, atendiendo al objetivo de la presente tesis, se muestra un esquema que refleja la configuración de las prácticas de cuidado al niño Määät Jääy mismo que se desarrollara con profundidad en este capítulo (ver figura 10).

LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO AL NIÑO CON DISCAPACIDAD DE LAS FAMILIAS MIXES Y SU CONFIGURACIÓN POR EL CONTEXTO SOCIAL Y CULTURAL

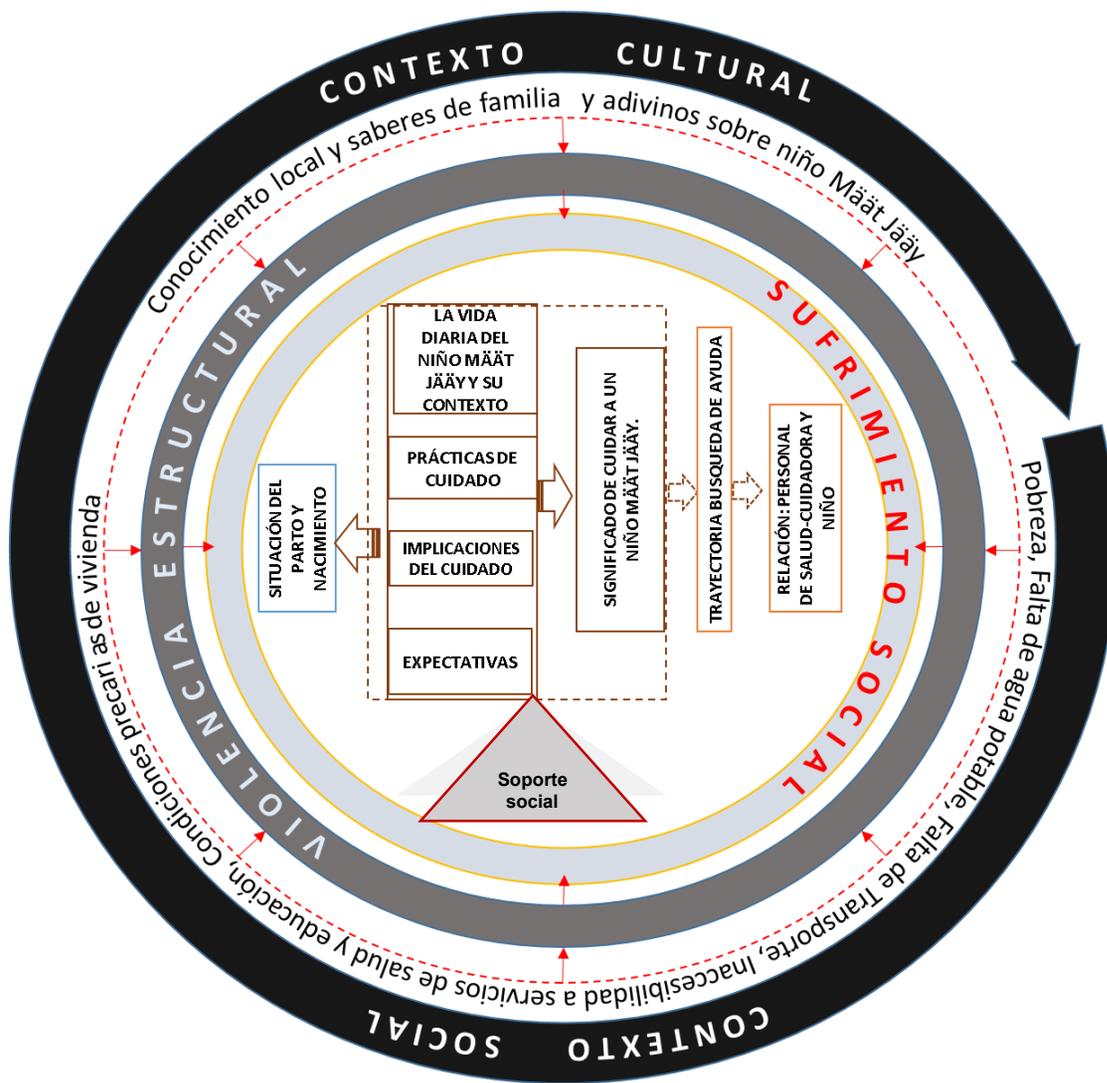


Figure 10 Cat y Sub. Las prácticas de cuidado y su configuración por el contexto social y cultural

CONTEXTO CULTURAL Y EL SIGNIFICADO DE MÄÄT JÄÄY

En el contexto cultural de las familias mixas, existen conocimientos y saberes para explicar y denominar lo que se conoce como discapacidad en el mundo occidental. Sin embargo, la palabra discapacidad no cobra ningún sentido dentro de la cosmovisión Mixe, ya que ellos se refieren a estas personas como Määt Jääy, quienes en su contexto tienen un significado y una explicación (ver figura 11).

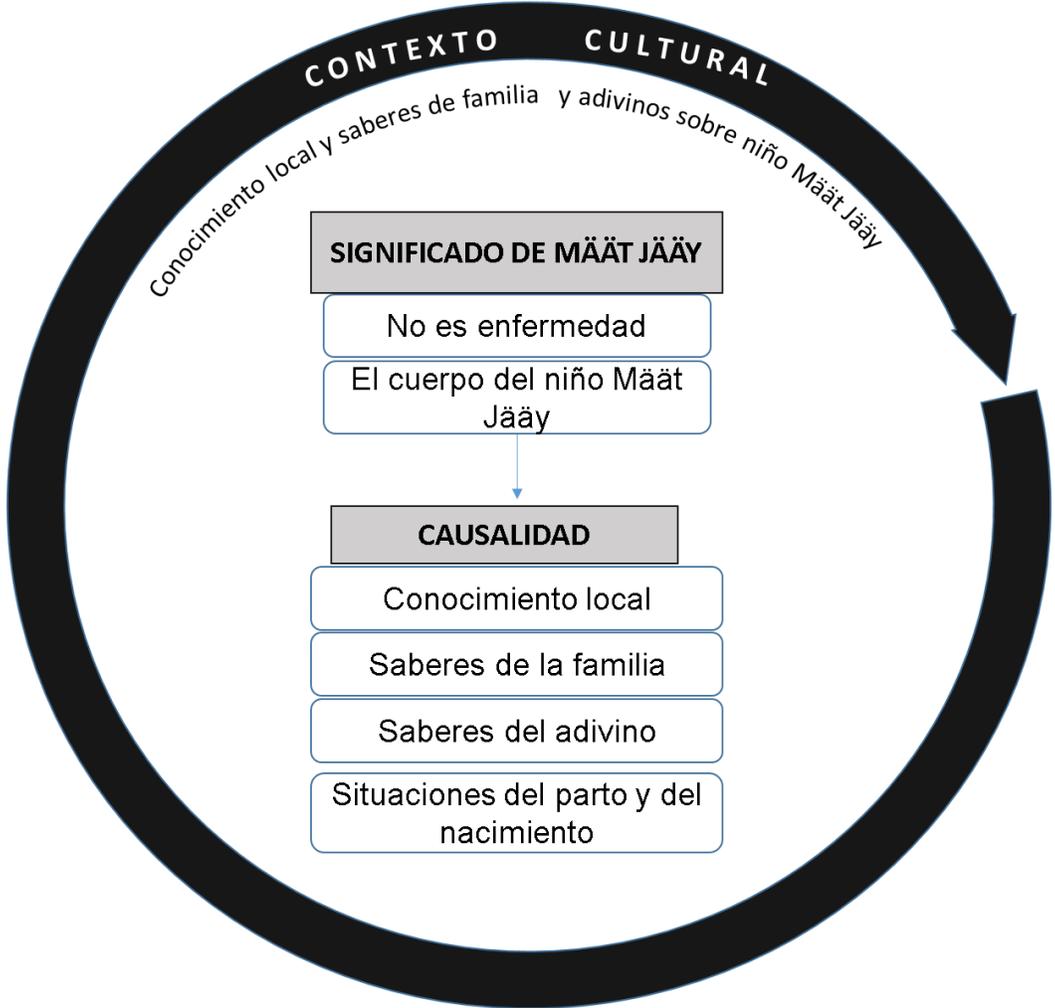


Figure 11 Contexto cultural

Categoría. Significado de Määt Jääy

Subcategoría. No es enfermedad

El término “discapacidad” no existe en la comunidad de Tamazulápam Mixe, sino que existen denominaciones específicas para una persona ciega, sorda, muda, como se muestra en la siguiente tabla 5.

Tabla 5 Denominación de la "discapacidad" en el contexto Mixe

Denominación Mixe	Traducción al castellano
Úum	Mudo
Nät	Sordo
Jëntëny	Ciego
Pä´äm Jääy	Persona enferma
Määt Jääy	Persona (persona descompuesta, persona que no está bien)

Por su parte las personas que no pueden caminar, hablar, ser independientes y tienen alguna deformación en el cuerpo son llamadas Määt Jääy. En el castellano no existe una traducción única de la palabra Määt, ya que puede utilizarse para referirse a algo descompuesto, algo que no sirve o algo que no está bien y Jääy es persona. Por lo que podríamos decir que alguien Määt Jääy es aquella persona que no está bien, que está descompuesto que no puede caminar, hablar, comer y realizar otras actividades como las personas que están bien (ëjy Jääy); pero a la vez no es una Pä´äm Jääy (persona enferma). Por lo tanto las cuidadoras no están cuidando a una persona enferma, sino a un Määt Jääy - desde la cosmovisión Mixe Määt Jääy es un tipo de persona- en voz de los participantes “es Määt Jääy” a diferencia del modelo occidental una persona tiene o vive con discapacidad.

En la cosmovisión de los Mixes, una enfermedad tiene manifestaciones específicas en el cuerpo como dolor de cabeza, fiebre, diarrea, vomito, tos y por lo regular éstos se curan con medicamentos. A diferencia de las enfermedades, las características de los Määt Jääy son diferentes - como se describe en la siguiente subcategoría- porque no hay dolencias ni malestares. Al no tratarse de una enfermedad los medicamentos no hacen efecto, como se menciona en el siguiente discurso:

Tal vez si estuviera tomando medicina o algo, pero ya vez que no encontraron ninguna enfermedad, tal vez... por ejemplo digamos que fuera una enfermedad, él ya estaría fuerte de sus piernas, pero como no hay nada, no encuentran nada... (Nëë, 301-303).

La mayoría de los niños se han enfermado en algún momento de su vida, presentado las molestias antes descritas y la manera de revertir la enfermedad es medicando al niño.

Así nada más, solo así una vez se enfermó fuerte, ya no le ha pasado. Ahora ya no se enferma. ¡Ah!, una vez le dio tos... Fue otra vez al doctor, solo le dieron medicinas y ya... (Koots, 61-66)

No, ellos no se enferman, ya llevamos 8 años viviendo con ellos y nunca se han enfermado, solo cuando el más pequeño le dio diarrea, vómito y los llevaba a al hospital, luego lo llevaba. Ahora ya no le pasa nada... (Nëë, 545-547).

Como ya se describió una enfermedad tiene manifestaciones en el cuerpo y un Määät Jääy tiene características específicas que lo definen como tal, aunque los niños Määät Jääy también pueden estar enfermos como expresó unas de las cuidadoras haciendo referencia a la enfermedad del frío, esto significa que cuerpo del niño siempre se mantiene frío, a pesar de que le han proporcionado calor de todo tipo por ejemplo: meterlo a un temazcal (en lugar de calentarlo, el niño se relajó y se quedó dormido mientras que los cuidadores estaban sufriendo por el vapor caliente del temazcal), abrigarlo con mucha ropa o el mismo niño se queda horas sentado en el sol para intentar calentarse lo que ha provocado quemaduras por el sol (su piel está muy quemada, oscura). De acuerdo a lo manifestado por los informantes en este caso, el niño si tiene una enfermedad ya que tiene una manifestación en el cuerpo pero además no puede caminar porque sus pies se están deformando y ha crecido muy lento.

Es que él tiene la enfermedad del frío...pues se enfría todo, sus pies se enfrían... enfermedad del frío... nosotros construimos un temazcal, no se compone, su pie no se calienta para nada, nosotros lo quisimos calentar, mucho tiempo nos

dedicamos a él, pero no le pasa nada... nosotros nos sentimos morir cuando entramos al temazcal, pero el no, no se calienta con nada... si, él no siente nada de calor...él no se calienta nada, pasa horas en el sol, todo el día en el sol y no se calienta...siempre tiene mucho frio...igual cuando se sube aquí cerca de la lumbre, pasa el día, pero él no se calienta, yo le pregunto ¿muchacho pues que no te da calor? Él solo se enoja, ya no le digo nada ya mejor lo dejó... (Nëë, 144-155).

El conocimiento que poseen las cuidadoras coincide con el conocimiento del adivino, quien menciona que los niños no están enfermos por lo tanto no se les puede hacer nada y no hay medicamento que los sane, por eso mismo ellos como adivinos, no recomiendan realizar grandes costumbres* porque significaría gastar en vano.

Cuando la gente está Määät es diferente a cuando la gente se enferma, porque la gente cuando está sana se puede enfermar y eso es la enfermedad, y los que vienen así ya vienen así Määät. En la enfermedad se puede hacer costumbre o ir al doctor, pero lo otro no se puede hacer nada. Pues a veces la gente solo gasta mucho dinero cuando van a muchos lugares, ellos quisieran que se curara y solo se gasta el dinero porque ya así viene no le va a pasar nada. (Adivino, 03-04-2018).

Ante la evidencia de que el niño no está enfermo, pero si está frágil y susceptible entonces se trata de una persona que tiene una esperanza de vida mucho menor que el resto de las personas, por eso desde la cosmovisión Mixe, el niño es “*émanââxy*” - es como una flor frágil-, cuya existencia podrá ser posible solo si se le cuida de una manera muy amorosa y minuciosa para conservar la vida.

“Tu hija no tiene nada”. En un lugar me dijeron “tu es hija es muy émanââxy” (escasa, difícil de existir), tu hija no va a vivir, tu hija solo va a llegar a los 11 años

* Costumbres en el pueblo Mixe, significa, realizar rituales en lugares sagrados el cual consiste en el sacrificio de pollos acompañado de tamales pequeños, huevos, mismos que se colocan sobre una hoja de alguna planta grande, o bien sobre una bolsa de plástico. Existen dos tipos de costumbres, uno es en honor a la vida para pedir salud, dinero, trabajo, etc., y el otro es para que la enfermedad, mala vibra y malos deseos se alejen de la persona.

y tu hija ya se va a morir” y así, después de eso ya dejé de ver a los adivinos. . Yo sola estaba pendiente, la veía, la cuidaba, le daba tratamiento de vitaminas nada más. (Pew 57-60).

Subcategoría. El cuerpo del niño Määt Jääy

A partir del discurso de cada una de las cuidadoras, se configuró el cuerpo de una Määt Jääy:

El cuerpo del niño no es normal y no está “fuerte” porque su cara, ojos, manos y pies son diferentes. La cabeza es grande y no lo aguanta cuando intenta moverse, a veces se cierran los ojos o mira de lado pero la vista funciona bien, los dientes están fuertes pero no están alineados; puede deglutir líquidos o sólidos de consistencia blanda pero no puede escupir, por lo tanto solo babea mucho y moja rápido su ropa.

La espalda está rígida no puede doblarse por eso permanece en la cama o se sienta con apoyo y en algunos casos amarrada, su cuerpo se balancea para los lados. Los brazos están contracturados sin posibilidad de extenderlos ya que causaría dolor, las manos siempre con los puños cerrados por eso no puede agarrar nada ni sus juguetes.

Las piernas son débiles, los pies y dedos parecen están “volteándose” y “doblando”, es decir, se están “descomponiendo”, existe la duda de si sus huesos están bien y fuertes o si la sangre es roja porque no crece o ha crecido muy despacio. No camina pero puede arrastrarse.

El siguiente fragmento, refleja lo escrito en estos párrafos:

Cuando se enoja muerde, se asusta, se ríe, no habla pero suena y hace sonidos, escucha claro duerme bien pero también sufre mucho. No, no camina, tampoco se puede sentar, siempre está sentada...Si duerme bien, duerme bien...Pues reconoce muy bien...Ah, así era este bebé, solo su mano lo tiene siempre en puños, no puede estirar su mano, no se sienta, y con eso se atrasa mucho porque no se sienta, no se sienta. Su mano siempre está así (enseña la mano del Alis con los puños cerrados)... Si toca las tocas, pero sus manos siempre así...Pero no

aguantaba nada su cabeza solo se movía de un lado para el otro, lo ayudaron...ya fue mucho tiempo que me he dedicado a él, hija... (Mo:hk, 126:136).

En relación a las características de todos los niños, todos ellos son cuidados como bebés independientemente de la edad que tengan.

Ay si, día y noche, día y noche, yo estoy cuidando un bebé, él es un bebé, ya tiene 2 años así... (Dzuk, 931-932)

Si así es, lo hemos cuidado como bebé [tiene 14 años] así es como, pues le damos de comer y sus hermanos ya están grandes, mira el niño (uno de sus hermanos pequeños) ya está grande... Ella es la cuarta de sus hermanos... (Tu:h, 21-25)

Categoría. Causalidad

La causa que explica a un niño Määt Jääy, difiere del conocimiento que se tiene dentro de la sociedad y el adivino y, el saber de la familia. En los primeros la explicación está en las malas acciones de algún miembro de la familia y para el segundo la causa está en la maldad de alguien externo a la familia pero la situación del nacimiento y el parto tuvieron una influencia importante en la situación actual del niño. Durante las entrevistas todas las cuidadoras iniciaron la plática contando la historia del parto.

Subcategoría: Conocimiento local

En la sociedad existen varios tipos de causas que explican el porqué de un niño Määt Jääy, los cuales tienen un eje central en el hogar de la familia, es decir la explicación está en la historia, malas actitudes y comportamientos de los miembros de la familia.

Para ilustrar mejor, un miembro de la comunidad menciona: *cuando los niños están así, es que eso pasa y sale de la casa*. Cuando ellos refieren a que es algo que sale de la familia se refieren a diferentes razones, como:

- Herencia: *“Conozco personas que están así, porque sus papás están así” (Tääk 57 años)... “Sus abuelos están así o fueron así, el niño se parece a alguien de ellos” (Tääk 46 años).*
- Consumo de medicamentos: *“los niños que no caminan, que no se mueven [hizo referencia a Ma´kx y Tsëpakx] es porque sus papás tomaron medicina para matar a sus hijos [se refieren a inducir un aborto], por eso el niño nace Määät” (Tääk 46 años).*
- Castigo por malos comportamientos. *“Así les pasa a los niños cuando sus padres son muy chismosos, que se burla y se ríe de las personas que también están así y por eso Dio los castiga, por ejemplo hay una señora que tiene tiene varios hijos úmm (mudos) porque hablaba mucho de los demás, remedaba a la gente muda” (Tääk 57 años).*
- No cuidarse durante el embarazo. *“porque no se cuidó la mujer embarazada, cuando toma o algo... El bebe se ha de emborrachar en el vientre, porque todo llega adentro, por el niño le pasa así” (Tääk de 26 y 46 años).*
- Conflicto familiar. *“me acuerdo que antes los maridos le pegaban a sus esposas, a lo mejor la mujer sufría daños. Así le pasó a uno de mi hijas, se peleaba mucho con su marido, y su hijo nació Määät”*

Cada una de las causas manifestadas por las personas de la sociedad, hacen referencia a un origen familiar, o directamente la madre del niño.

“Los niños son “Määät Jääy” porque hay cosas malas en la casa... porque la gente es chismosa, crítica, alguien que remeda a las personas “malas” y por nacen sus hijos así” (DC. Tääk 46 años, 10/06/2018).

Subcategoría. Saberes de la familia

Para las cuidadoras la discapacidad tiene cuatro ejes causales: producto del destino, maldad de alguien externo a la familia, culpa de los padres y la mala atención del parto,

Con respecto a Määät Jääy producto del destino, esto significa que el niño tarde o temprano estaría en las condiciones en las que está ahora, aunque es angustiante para las cuidadoras cuidar de un niño con estas características, el hecho de saber

que es parte del destino logran aceptarlo porque saben que el niño tiene una vida por delante y no va a fallecer pronto porque no está enfermo.

... igual y ya estoy un poco tranquila porque... por ejemplo... bueno hay personas que sus hijos nacen normal, crecen, llegan a ser jóvenes y fallecen en un instante. Se accidentan o les dan una enfermedad incurable y se mueren, hay papas que cuidan muchos hijos, los protegen como de lugar, pero les da una enfermedad y esa enfermedad los acaba... por ejemplo a lo mejor tu vida o tu destino ya venía desde que naciste, o sea te iba a tocar esa vida desde que naciste pero más sin embargo, no lo aceptas, a lo mejor te iba a tocar... Imagínate, nace bien todo sano y todo y le da una enfermedad a los 10 años o le da una enfermedad a los 20 años, y lo pierdes, o aparte de eso se accidenta o le pasa algo a lo mejor tu destino ya venía así, así que ya vas a aceptar tu hijo, nombre me costó mucho, muchísimo, te lo juro... (Dzuk 192-205)

En el proceso de asimilar la situación del niño, la mayoría de las cuidadoras creen que los padres tienen culpa por factores como consumo de drogas, alcohol y medicamentos.

Creo que le pasó así porque el hombre se drogaba, así me dijeron... No el papá de él... es un mujeriego, el yerno de un señor que le dicen el Toro... el papá del niño también toma mucho, ese es su papá yo tampoco sabía... Sí que eso dijeron los doctores, que las personas son drogadas que por eso le pasa así al hijo... tal vez le dieron medicamento o droga algo le dieron cuando mi hija estaba embarazada, eso digo yo pues es que: ¿por qué no camina nada? ¿Porque le pasa así? (Mo:hk, 10-27).

Durante las entrevistas informales, tres de las cuidadoras (Tu:h, Dzuk, Koots) coincidieron que el cuerpo de la madre tuvo que ver porque no les avisó el nacimiento del niño. En la categoría situación del parto y del nacimiento, se describe como fue éste proceso.

Mi cuerpo no sé qué tiene, a lo mejor mi cuerpo está... no dice, por ejemplo en el parto no me da dolor, no me avisa que ya va a nacer mi bebe... mi cuerpo es diferente (Tu:h, 12/02/2018).

En lo que se refiere a la maldad por otros esta causa se relacionada con la brujería. Durante el trabajo de campo, las cuidadoras coincidieron que en Tama existen personas diferentes [personas que hacen brujería] y en momentos de conflicto, estas personas hacen pacto con el diablo, provocando que algún miembro de la familia enferme. Las cuidadoras que con frecuencia asociaron esta causalidad con la situación del niño fueron Pew y Nëë, cabe recordar que los niños (Pew, Tep y mëjk) de estas mujeres tienen asociada una enfermedad (Leucodistrofia matocromática, enfermedad del frío, tetralogía de fallot, respectivamente) y la aparición de las limitaciones de estos niños inició a una edad más tardía.

Tuve bien a mi hija, ella estaba muy bien, de repente le pasó todo esto... Hay otra abuela acá abajo, igual subió, ¡también dijo “ay! Hija, te voy a decir, tu hija me dice que yo soy bruja, así le has de decir a tu hija” “¿Cómo, abuela?” le digo “mi hija no habla groserías, que le habrás hecho, que le habrás dicho” le dije... Pero ya me había avisado la vecina “cuida a tu hija, que a tu hija ya la ofrendaron” así me dijo, ya me había dicho. Que la llevó a la iglesia, le dice a Dios, la ofrenda pues. Eso así le dice a la gente ofrendar, que la deja en la iglesia y le dice a Dios pues lo que le hace la niña. Entonces le dije, de que me dijo “tu hija habla mucho, que yo soy bruja, soy bruja”. “¿Qué quieres que le haga a mi hija?” le dije “¿Qué le hago a mi hija?, tú ya la ofrendaste, le dije. ¡La abuela ya no contestó “Ay!.. (Pew, 4, 247-257).

Subcategoría. Saberes del adivino

El conocimiento que tienen los adivinos para explicar la “discapacidad”, está relacionado a las malas actitudes de los abuelos o los padres por lo que los nietos e hijos pagan sus errores.

Nuestros ancianos decían que los abuelas o abuelas se equivocan, por eso vienen así... por eso le toca a los nietos, eso decían los ancianos. Pero cuando los padres son chismosos, hablan de los demás por eso su hijo no llega bien, vienen

enfermos... o también, porque la mamá o el papá hacen cosas, como matan a sus hijos (aborto), roban por eso los hijos nacen descompuestos... también cuando el abuelo, la abuela remedan a otros hijos (de otras personas) que nacen así por eso les pasa así a los nietos. Otro, cuando los abuelos o abuela son así, se parecen porque así viene la raíz, como por ejemplo la gente que se ahorca verdad, es porque tuvo abuelos que hacían así que se murieron ahorcándose por eso les pasa así, lo mismo con esto por eso los hijos o nietos nacen así, ellos mismos se equivocan, la culpa lo tienen los abuelos y abuelas porque ellos hacen cosas malas, se pelean y odian con sus familias, asesina, roban por eso Dios los castiga, por eso los niños nacen descompuestos (Adivino).

Los adivinos también mencionan sobre el Tona, el cual es un ser místico y misterioso, se sabe que todas las personas tienen un Tona pero no se desconoce qué o cuál es el Tona de cada uno. Cuando una persona manifiesta algún tipo de dolor (por ejemplo de cabeza o de los pies) es porque al Tona le ocurrió algo puede que se haya lastimado o alguien le haya hecho una brujería, en ambos casos el efecto inmediato en la persona es provocar una enfermedad, tal es el caso de los niños con “discapacidad”, como ya se ha mencionado antes estos niños nacieron así por alguna falta a las normas sociales y por lo tanto no hay más que hacer; pero cuando el niño se enferma es porque probablemente algo le pasó al Tona por lo tanto el adivino tiene ir a ofrendar en lugares sagrados que son exclusivos para (ir a dejar la enfermedad) el mal o pedir por el bien del Tona, si no se hacen estas ofrendas por más que la familia busque medicamentos para curar a la persona, estos jamás harán efecto alguno sino se realiza la ofrenda.

Significa ir a dejar a la enfermedad, para que desaparezca lo que enferma, es que nosotros tenemos lo que se le llama TONA, no se sabe cuál es nuestro Tona pero al Tona es al que le pasa algo cuando algo nos duele, la cabeza, los pies, al cabeza, el Tona se lastima así cuando lo llevamos (a los lugares sagrados) pues ya la molestia desaparece, que si no ni la medicina hace efecto (Adivino).

Es diferente el lugar sagrado para pedir salud, vida dinero, y lo demás que te dije, y el otro para ofrendar es para llevar la enfermedad, para que el Tona esté bien.

Así en el lugar para ofrendar vive el Tona. Por ejemplo en el lugar de las 9 Puertas, ahí es para las enfermedades, cuando la gente se hace brujerías en sus Tona así se lo llevan porque ahí hay nueve puertas y no hay manera de salir aunque hagas cosas y vayas al doctor, por eso ahí se pide y ahí se le ayuda (Adivino).



Ilustración 37 Lugar de las Nueve Puertas

Categoría. Situación del parto y nacimiento

Las historias de las informantes que tienen a su cuidado a un niño Määt Jääy inicia con un evento relacionado al parto caracterizada por ausencia del dolor y presencia de hemorragia y un proceso que las mujeres vivieron completamente solas. Para las cuidadoras este momento marcó el inicio del niño Määt Jääy (ver figura 12).

Las historias del parto reportados desde la voz de las informantes estuvieron marcadas por un contexto social caracterizado por violencia estructural provocando ese momento de alegría en sufrimiento.

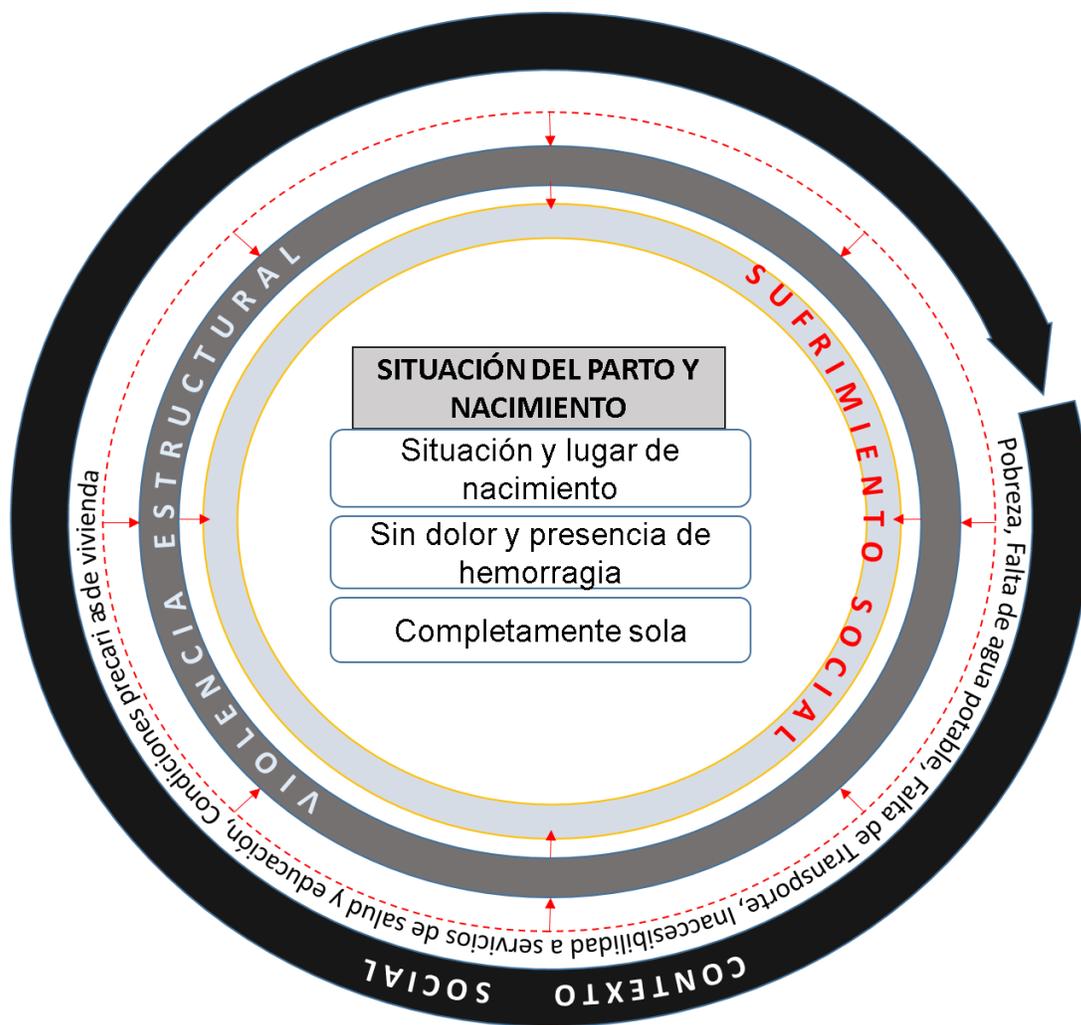


Figure 12 Categoría. Situación de parto y nacimiento

Subcategoría.: Situación y lugar de nacimiento

De los siete niños, tres nacieron a término (Tijks y Tep) y sin complicaciones, dos de los partos fueron atendidos en hospital regional de la comunidad, la otra nació en el campo, mientras la madre limpiaba la tierra, Tu:h- madre de Tsëpajkx, menciona que ya había completado los nueve meses de embarazo aunque no estaba muy segura ya que nunca tuvo la oportunidad de llevar acudir al centro de salud para el control prenatal.

Los demás niños nacieron a término, pero con complicaciones. Dos de ellas acudieron a una consulta de control porque ya era tiempo de que el niño naciera, en el cual un ultrasonido reveló que el niño tenía sufrimiento fetal ya que el volumen del líquido amniótico era muy bajo, por lo que los médicos programaron una cesárea de urgencia. Para el nacimiento de Timtë, la cesárea fue atendida de manera inmediata, mientras que Tyëjk permaneció una noche más y gran parte del otro día, en el vientre de su madre, los médicos cancelaron la cesárea porque detectaron anemia en la madre, hasta después de tres cambios de turno de personal del hospital el parto fue atendido ya que la madre comenzó a sangrar.

Para el caso de Mëjk, unas semanas antes de nacer sus padres acudieron al hospital, ya que la madre empezó a sentir molestias; pero la madre no sentía dolor y aún faltaba para la fecha de parto por lo que el personal del hospital regional indicó que el bebé aun no iba a nacer; entonces la pareja regresó a su rancho [viven entre las montañas]. Pasaron los días, y el momento de nacimiento de Mëjk había llegado pero la mamá no quiso regresar al hospital, ese día – menciona Nëë [es la cuidadora]- la madre estaba realizando sus labores del hogar ya que no sentía dolor, hasta que empezó a sangrar y a sentir mucho dolor pero el bebé no “bajaba”, fue entonces que Nëë fue en busca de ayuda de la autoridad municipal para poder trasladar a la madre, en ese momento las autoridades estaban de fiesta* y no accedieron a la urgencia de la señora; pero un síndico municipal la atendió y se fue

* Cada año las nuevas autoridades municipales, organizan una celebración en un lugar sagrado ubicado en el Rancho Pescado, en el cual ellos piden suerte durante su año de cargo. Durante esta celebración, hacen costumbre, preparan el Caldo Mixe (comida tradicional de Tamazulápam) e invitan a la gente del pueblo. Esta fiesta dura todo un día entero, la gente come y baila acompañado de la banda filarmónica (tocan instrumentos de viento) del pueblo.

con ella al pueblo [a media hora en carro] en busca de un doctor, pero cuando llegaron a la casa, la madre de Mëjk había fallecido, y el bebé no respiraba, su padre le dio un golpe fuerte en la espalda fue así que “revivió” y el síndico municipal envió a Nëë a Oaxaca para que Mëjk fuera atendido.

Ella dijo: “ya hay que irnos, los niños ya han de estar preocupados”, cuando nos regresamos ella ya no sentía nada... nosotros dormimos una noche en el pueblo, como en el hospital no nos aceptaron, solo nos dijeron: “vengan mañana otra vez”, como no había alcanzado su mes... Ta: creo era martes que fuimos por nuestro apoyo, creo fue un día martes que murió... ella estuvo varios días aquí, ya no le dolía nada. Yo pasé allá en su casa, porque el domingo yo iba a vender mis pollos, ni pude vender el pollo... yo pensaba que ellos estaban en el hospital, yo por regresé el pollo iba a dejar el pollo en la casa que tenemos allá en el centro, y ellos ya estaban alistándose para regresarse al rancho “comadre, ¿ya se regresan ustedes o qué? – “creo nada más duele aún no alcanza su mes” – eso me dijo “no deberían irse qué tal que de repente empieza otra vez” – “no, vamos a ir a la casa” – dijo ella. Ya habían dejado sus cosas en el camino, porque se llevaron sus cosas para cuando el bebé naciera, ellos ya subieron que porque ya no había nada ya no le dolía... Creo que el lunes llegó el dinero y fuimos por nuestro apoyo... Te: yo hice todo, guarde las cobijas, preparé la maleta, yo le decía que no fuéramos y se quedó parada a tras de la casa y no quería ir, solo pensaba ahí, de repente era que le empezaba el dolor... sentía que bajaba, así decía... ya no quiso ir y el bebé ya estaba a punto de nacer... ah, y era la fiesta de las nuevas autoridades aquí abajo [cada año, las nuevas autoridades se reúnen en un lugar sagrado que estaba cerca del hogar de la familia]... si, por eso es que estaban las autoridades, ellos estaban de fiesta. Yo fui rápido allá por las autoridades, y ellos no quisieron ir, no aceptaron. Habían muchos carros y nadie quiso ir “estamos ocupados, vamos a hacer costumbre, apenas estamos empezando” así me dijeron... que les podía hacer y ya me regresé, ah pero me llevé al síndico [se fueron al pueblo a buscar al doctor], quién sabe dónde fue a meterse el síndico tardó mucho, no venía y no venía, creo que cuando él quiso vino otra vez, yo me quedé ahí en el carro, fuimos por el doctor, pero doctor

no quiso y así es como pasó y murió mi comadre y yo me quedé con todos los niños... eran varios, pero ya crecieron sus demás hermanos... (Nëë, 394-444).

Por último, el nacimiento de Ma'kx también tuvo complicaciones, ya que el médico privado que llevaba el control del embarazo no quiso atender el parto. Ese día, cuando las membranas se rompieron, la pareja acudió con su doctor, él les tomó un ultrasonido y les comunicó que era necesario realizar una cesárea porque el líquido se estaba acabando, pero que él no los podría atender en ese momento porque tenía una consulta y en caso de atender el parto requería de diez mil pesos, los padres no sabían que hacer porque no contaban con esa cantidad; fue entonces que decidieron acudir con una partera. De acuerdo a los testimonios de Dzuk, la madre de Ma'kx, la partera le realizó un tacto y empezó a sangrar, pasó el día y el dolor se estaba haciendo presente y la partera aún "no podía sacar al niño", fue hasta la noche que uno de los familiares de la madre decidió trasladar a Dzuk a Ciudad de Oaxaca, y hasta la noche de ese día nació Ma'kx.

"Ya cuando de repente me paro, estaba yo toda mojada ya, ya voy con el mismo doctor y dice, no este tu hijo ya va a nacer, pero va a nacer por cesárea, necesitamos 10 mil pesos para que nazca. Pero desde entonces para mí era 50 mil, ya hace 12 años, pero usted no nos dijo eso, le dije, nunca... pero es que estoy muy ocupado no los puedo atender y entró (Dzuk, 119-123)

Subcategoría. Sin dolor y presencia de hemorragia.

La mayoría de las informantes, a excepción de una – madre de Tijks- coinciden que el dolor es indicativo principal cuando inicia el trabajo de parto, manifestación que nunca apareció en las madres de los niños Määät Jääy, ni antes ni durante el parto, por tal motivo las mujeres continuaban realizando de manera regular sus actividades diarias – trabajar en el campo, acudir a una cita de control del embarazo.

Para el caso de la madre de Tsëpajkxn, ella se encontraba laborando en el campo cuando sintió ganas de ir al baño, ahí mismo se sentó y su bebé cayó al suelo; para esta madre el parto no fue una experiencia dolorosa incluso ella aun no esperaba el nacimiento de la niña aunque ya había completado los nueve meses, ante las

circunstancias ella atendió sola su parto, recogió, limpió y envolvió a su bebé y la acostó en la “cama” y se acostó a lado de ella.

“Así cuando nació en la milpa (estaba trabajando en la milpa)... cayó al suelo, cayó entre el maíz seco, nació en el mes de diciembre, cuando estaba la fiesta en Cerro de Guadalupe... tus abuelos estaban allá de fiesta... La tuve sola... solo la limpié con ropa y la enrollé... Yo estaba bien, no sentía nada (Tu:h, 805-811)”.

En otros casos las madres de Mo:hk, Ma'kx, Tyëjk, Tep y Mëjk, acudieron a sus citas de control para revisión y control del embarazo, ellas no esperaban aun el nacimiento del niño ya que no sentían ninguna molestia ni indicios de dolor que indicara que el bebé estaba próximo a nacer. Pero los ultrasonidos revelaron que el líquido amniótico estaba disminuyendo y era necesario atender el parto, fue entonces que programaron la cesárea pero estos no se atendieron en tiempo y forma. Una de las madres decidió ir con la partera, desgraciadamente el resultado no fue el esperado, trataron de introducir el dolor para acelerar el parto- con una solución, cuyo nombre y/o componente es desconocido por la madre.

“Nada, no tenía dolor nada, fui con la señora y me dice: ay sí, dice ya va a nacer tu bebé dice, ya mero nace tu bebé dice, me hizo el tacto y todo... pero en el momento en que me hizo el tacto, no sé qué me hizo ahí, empecé a sangrar sin dolor sin nada y ya después de eso me dijo, ¿No tienes dolor verdad? Pero el bebé ya va a nacer me dice, te voy a poner un suero para que te empiece a doler dice y me puso un suero y me empezó a doler mi pierna, pero no dolor de parto si no que mi pierna... Sí, ¡Ay! ¡No! bien feo, pasó, nunca nació, me lastimó bien feo (Tsuk: 129-135)”.

En otro de los casos el parto terminó en muerte materna, ya que en la consulta médica se definió que al no presentar dolor no había iniciado aun el trabajo de parto. En estas mujeres, la ausencia de dolor fue tan distintivo que solo la presencia de hemorragia fue el indicativo clave para atender urgentemente el parto.

No, no le dolía, cuando se acabó el líquido empezó a doler, pero ni así se pudo, creo que eran a las 5 cuando la pasaron, ya había empezado a doler y tampoco le

dolía mucho, solo empezó a sangrar, nosotras fuimos a ver y solo sangraba y ya después la operaron, la bebé ya estaba muy raro cuando lo sacaron, ya estaba verde, casi se muere (Koots, 44-47).

Subcategoría. Completamente sola

El entorno que rodeaba a las madres durante el trabajo de parto fue diverso porque algunos niños nacieron en casa, otros en el hospital, pero la forma en como ellas vivieron el parto fue similar. A pesar de que algunas estaban acompañadas por familiares, no tuvieron el apoyo necesario para poder sobrellevar la situación y/o tomar una decisión que evitara el sufrimiento de la madre y el niño. Por ejemplo en el caso de Dzuk, el sufrimiento era tan evidente y ella estaba acompañada de su madre, padre, tía y abuelas pero a ninguno se le ocurrió trasladarla a otro lugar para la atención del parto.

“Cuando nació, es que yo creo que ya no estuviéramos los dos porque por ejemplo mi mamá no decía nada, ella ya sabe cómo es un parto, mi abuelita fue y no decía nada, tía fue y no decía nada, nadie decía nada. Ahí estaba mi papá y no decía nada, nadie decía nada de que no pues así no nace el bebé. Nadie decía nada. O sea desde un principio hubieran dicho, sabes que, está mal lo que está haciendo la señora, eso no está bien, vámonos al hospital, nadie dijo nada... y ya después este... fue una tía de él, fue ahí a verme como estaba, ella se enojó bien feo por ella me salí de ahí. – ¿Qué están haciendo? Cómo le van a hacer eso a tu hija, es tu hija le dijeron a mi mamá, como permites que le hagan eso, tu hija ya se está muriendo, ya cuanta sangre derram, ya vámonos dice, vámonos” (Tsuk, 151-164).

Otras mujeres, literal, estaban solas en su casa; es el caso de Tu:h, ella recibió y limpió a su bebé sola porque sus padres no estaban en casa. Para el caso de las madres que tuvieron a sus hijas dentro de un hospital, si bien a su alrededor estaba el personal de salud, las barreras del idioma dificultaron comunicarse con ellos y expresar sus molestias y necesidades. Desde la entrada al ambiente hospitalario

hasta el momento del nacimiento del niño, las madres se sintieron solas porque si bien el personal de salud conversa con sus colegas no lo hace con la madre*.

Categoría. La vida diaria del niño Määät Jääy y su contexto.

El contexto en el cual vive el niño, su cuidadora y la familia está caracterizada por retos y dificultades en la movilización y aislamientos, los cuales están caracterizados por pobreza y deficiencias en todos los ámbitos de la vida, es una vida de sufrimiento en el que los derechos de los niños son violados, por ejemplo el derecho a una vida digna no se respeta en lo absoluto (ver figura 13).



Figure 13. Categoría. La vida diaria del niño Määät Jääy su contexto

* La información de este párrafo, se recopiló durante el trabajo de campo y es común que las madres y miembros de la comunidad expresen la barrera del idioma una gran dificultad que enfrentan en cada ocasión que asisten a una cita o consulta médica. Hay miembros de la comunidad trabajando en el hospital y clínica, pero ellos se dirigen a las personas en español, aunque pueden hablarlo perfectamente.

Subcategoría. Retos y dificultades en la movilización

El niño Mixe Määät Jääy junto con su familia enfrentan una serie de retos en la vida diaria, la mayoría de los niños tiene una rutina muy establecida que consiste en levantarse en la misma cama y permanecer todo el día en ella; otros se levantan de la cama para ser trasladados a su silla donde han de permanecer en un rincón el resto del día. Cada una de las cuidadoras, ha establecido una rutina para satisfacer y atender en la medida posible, todas las necesidades del niño. A continuación describo como es ese diario vivir del niño Määät Jääy:

Al despertar las cuidadoras lo primero que hacen es preparar el desayuno para la familia, el cual consiste en atole (de maíz, avena) o café con pan, en lo que está listo el desayuno las cuidadoras cambian el pañal del niño, para que pueda ser trasladado a su rincón donde ha de permanecer el resto del día.

“Nosotros le damos de comer a las... a veces le doy como por ejemplo ahora a las 5 de la mañana, su atole con su pan, cuando llora mucho, y ya le doy su atole con pan o si no te con pan y ya se calma y cuando, eso de a las 8 o 9 le doy de desayunar (Pew, 631-634)”.

La mayoría de los niños, tiene un lugar donde permanece el día entero, alguno de ellos, en la cocina en su sillita de madera, otros en la cama, en la andadera o en brazos de los hermanos, tíos, padres o abuelos. Algunos pasan el día acompañados de otras personas, otros permanecen encerrados en un lugar de la casa; una de las madres argumentó que el motivo por el cual ella prefiere dejar encerrada a su hija es porque tiene miedo a que sea abusada, porque ella comenta que ha escuchado casos de niños malitos que son abusados (haciendo referencia al abuso sexual) por los hombres:

“Se queda con su hermanito el chiquito y con su abuela, su abuela la encierra, porque mi madre sale a la milpa, se está sentada ella todo el día... Tsëpajkx se queda aquí en la cocina todo el día, antes la dejaba en la casa grande, pero desde que pasó el temblor le dio miedo, le dio miedo la casa, porque se cayó un pedazo de la pared. Ella ya no estaba tranquila, ya quería irse a otro lugar, ya no le gustaba estar allá dentro” (Tu:h, 732-737).

Las cuidadoras no encierran a los niños con la intención de aislarla, tienen que hacerlo para realizar otras actividades que son necesarias para subsistir y generar ingresos para la vida diaria de la familia.

Para estas mujeres es preferible mantener al niño encerrado en un solo lugar por seguridad y porque el traslado es difícil. Por ejemplo el día que se organizó un evento para todos los niños y personas Mää́t, fui a casa de Tu:h en una camioneta, como la casa de ellos está alejada de la carretera me tocó ver como la cuidadora puso en la espalda de su hijo Maxy a Tsëpajkx, y con apoyo de un rebozo lo trasladó hasta la carretera, Maxy se quejaba de dolor en el hombro derecho, porque en esa parte del cuerpo y la espalda recaía el peso del cuerpo de su hermana. Por eso solo en situaciones muy necesarias, llegan a trasladar a los niños ya que significa mayor esfuerzo para la cuidadora y los hermanos que apoyan en el cuidado.

Por el contrario, cuando se trata de un bebé, es menos complicado porque el tamaño del cuerpo aún es pequeño, así ellos permanecen siempre en brazos. La mayor parte del día están fuera de la cama y la interacción con el niño es constante, y todos le dedican un momento para jugar y pasar un momento agradable, situación que no se observó en los niños grandes.

“Si todos lo cuidan, él siempre está en brazos de alguien, porque es el único, lo abrazan siempre, cuando llega su abuelo también lo abraza, sólo un ratito se está en su andadera... ya cuando llegan todos lo tienen abrazando, siempre alguien lo está cargando, Así está y así creció (Tu:h 522-525)”

“Mi hijo Máx, la carga en brazos... Si ya él lo hace, porque yo ya no la aguanto... (Tu:h 726-728)”

Subcategoría. Aislamiento social

Todos los niños, permanecen la mayor parte del tiempo en casa, las familias no salen con ellos por distintos motivos, entre los cuales se encuentran las barreras sociales, como críticas a la madre y al niño, miradas “diferentes”; barreras geográficas: la lejanía del lugar, caminos angostas y rocosas, veredas entre las

montañas, inaccesibilidad a carreteras y falta de transporte; barreras propias de las características del niño malito: peso del niño o niña, tendencia a enfermarse cuando está en contacto con el aire frío, gravedad de la discapacidad, enfermedad del niño.

“Porque está lejos y ya pesa mucho... así hace poco, ya cuando casi ya iban a cerrar la clínica, cuando los de Ayutla se levantaron, fue entonces que la llevé a que la revisaran... A penas llegué con ella a la clínica, ya no la aguanto... Me la puse en mi espalda con un rebozo, desde entonces me dio dolor en el pie, en las costillas, me dolía mucho aquí (señala su pecho), ya no podía respirar... Si, porque pesa mucho, ya no la voy a aguantar (Tu:h, 551-560)”.

“No a ninguna parte, solo aquí anda. La última vez que salió fue cuando fuimos a Juquila, solo en ese momento y ya no. O, la saco solo cuando está soleado, cuando no hay viento, es que también la cuido mucho para que no tenga calor, que no le de diarrea, por eso aquí solo la paseamos en brazos. Una vez la saqué en brazos al patio, y parecía que luego iba a subir el calor. Así que a veces nada más y un rato. Solo en las mañanas que amanece bien (Pew, 437-442)”.

Por el contrario, uno de los niños permanece la mayor parte del tiempo fuera de casa, es una forma de evitar que el niño se enferme - a diferencia de otras cuidadoras temen sacarlo por miedo a que se enferme- , es necesario mencionar que ésta familia vive en el centro del pueblo, por eso las condiciones del contexto geográfico favorecen el trasladado ya que las calles están pavimentadas, y no es el caso de los niños que viven entre las montañas.

“... Lo subo a su carreola y lo llevo a la tienda, él es feliz cuando está en la tienda, él nada más está aquí dos horas, sin mí pues y ya de ahí nos vamos a la tienda. Ahí está la muchacha, aunque no le habla, no lo abraza pero pues ahí está... aja, y ya cuando se queda ahí, este, hasta a las 9 subimos con él, sino lo sacamos a pasear un rato, vamos a visitar a alguien y le encanta viajar en el carro y ya, pero así es la vida de él, o sea tiene que salir todos los días, si el no sale él se pone pero bien triste, él es de las personas que se enferma si no lo sacas (Dzuk, 878-884)”.

Categoría: Prácticas de cuidado

El cuidado del niño Määt Jääy depende edad y tamaño, grado de limitación física, mental o social del niño, disponibilidad y accesibilidad a recursos razón por la cual las familias crean, adaptan y utilizan recursos para facilitar el cuidado.

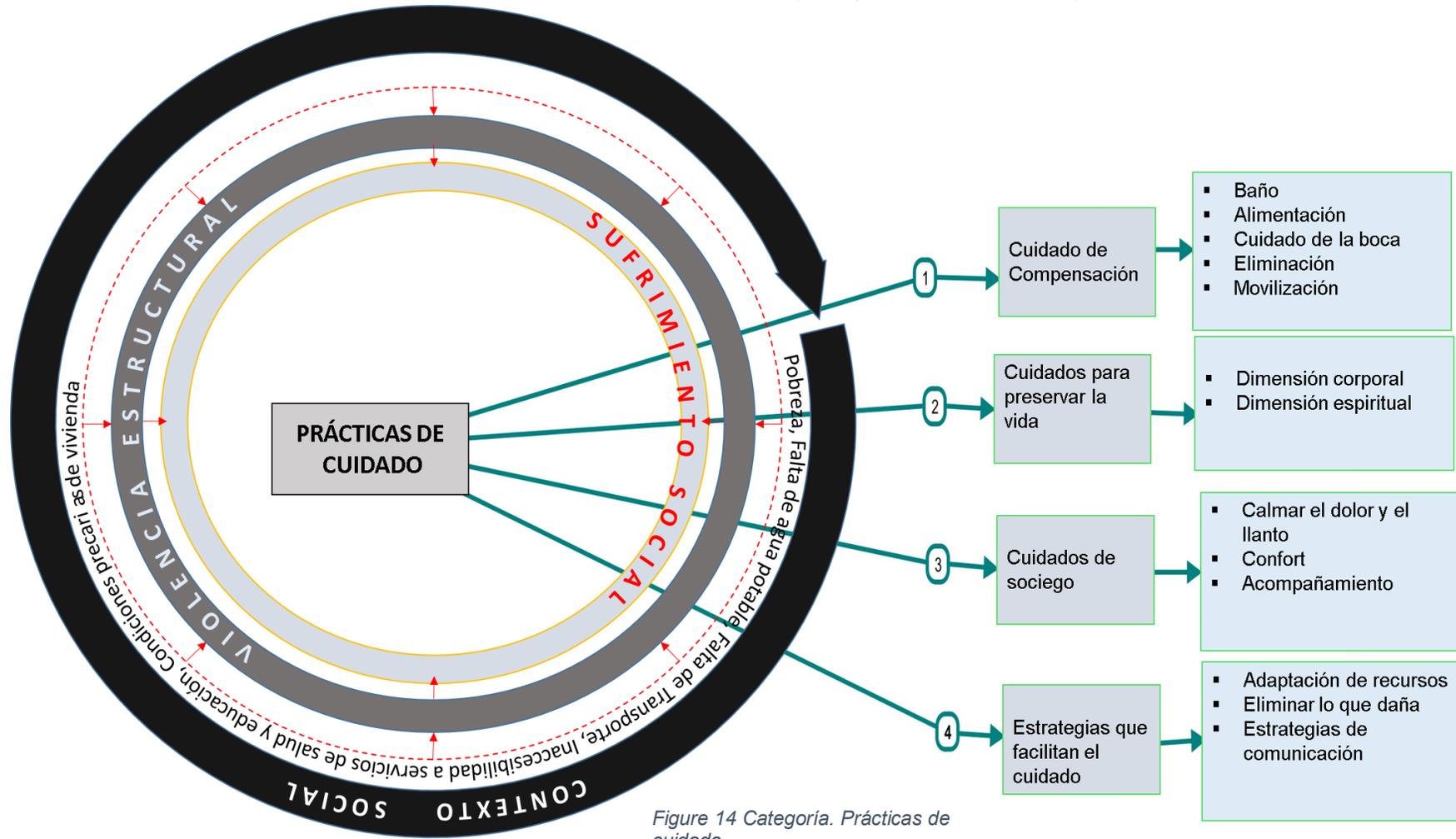


Figure 14 Categoría. Prácticas de cuidado

Subcategoría. Cuidados de compensación.

Este tipo de cuidado se caracteriza en suplir actividades que el niño no puede realizar por sí solo.

3.1.1. Baño

Este tipo de cuidado no es atendido con frecuencia, aunque las cuidadoras mencionan que realizan la actividad cada tercer día. Durante la observación participante, dos de los niños tenían la piel pegajosa, moscas volando a su alrededor, manos y pies sucios, olor a sudor y orina, cabello enredado con nudos en la nuca, además de que la ropa estaba mojada con restos de comida y tierra.

El resto de los niños, las cuidadoras mencionaron que el intervalo de tiempo para realizar el baño, depende de las condiciones climáticas, ya que Tamazulápam es un lugar muy frío sobre todo en los meses de invierno, por lo tanto el baño puede llegar a posponerse hasta una semana.

No, no la bañábamos diario, porque tenemos miedo de que le de calor, tos. La baño cuando hace bonito calor, cuando no había aire. Ahora ya no aguanta, cada tercer día se baña. Hoy le tocaba bañarse pero mira está haciendo mucho frío hoy, no la baño cuando hace frío, porque no quiero que se enferme, la cuido mucho. Hoy le tocaba, ella ya llora cuando no la baño rápido. Antes cada 4 o 5 días se bañaba, ahora ya no le gusta (Pew).

El baño de los niños inicia con acarrear agua del pozo (no todas las madres tienen servicio de agua entubada), llenar dos cubetas uno contiene el agua que se pone a calentar en la lumbre (*ver ilustración 38*) y el otro para entibiarlo. En lo que se calienta el agua se prepara el espacio (patio, baño, lavadero, cuarto). El agua se prepara en una cubeta y se traslada al lugar donde se ha de bañar al niño. Enseguida, cuando son niños grandes entre dos personas (la cuidadora y algún miembro de la familia), una lo sostiene de la cabeza y otra de los pies, lo trasladan al espacio; cuando la cuidadora no tiene quien la apoye se apoya de la ropa que el niño trae puesto*.

* Observación participante

En el caso de dos niños, no existe un espacio especial destinado al baño dentro del hogar sino que se realiza en el suelo de patio o en el lavadero. A diferencia de los demás ésta actividad implica mayor esfuerzo físico por edad, tamaño y las características físicas de la discapacidad, razón por la cual intervienen algunos miembros de la familia*.

Tsëpajkxn, es bañada en el suelo del patio: la cuidadora coloca un plástico, lo suficientemente grande para que no se salpique de lodo y encima una toalla para tratar de brindar mayor comodidad, ya que el suelo no es uniforme y tiene pequeñas piedras que pueden lastimar la piel de la niña. Se empieza lavando la cabeza, la parte frontal del cuerpo al final la espalda y los genitales, los cambios de posición durante el baño se realizan de manera muy cuidadosa por las implicaciones de realizar los movimientos con jabón en el cuerpo de la niña y en las manos de la cuidadora, aunado a ello las características del suelo*.

En el caso de Ma´kx, se baña en el lavadero (superficie de concreto-cemento), la cuidadora coloca cobijas y una almohada para mayor comodidad, de igual forma de inicia con el lavado del cabello para terminar con la espalda y los genitales. En este caso, existe un alto riesgo de caída porque el lavadero está ubicado en una superficie de al menos un metro de altura.

Lo acuesto en el lavadero le pongo su almohadita, como si fuera un bebé recién nacido, vez que lo bañan así, en tinita, así él lo bañó (Dzuk: 113-155)

Cuando se trata de menores de edad (Tĩmte y Tyëjk) y niños que pueden desplazarse de un lugar a otro (Tep y Mëjk), el baño no es complejo porque se puede realizar dentro del dormitorio para el caso de los bebés y en un baño construido a base de palos y hule como sucede con Tep y Mëjk.

Cuando se terminan de bañar, la misma persona que llevó al niño al lugar donde fue bañado lo traslada a la cama donde duermen para vestirlos con ropa limpia, aunque la ropa no permanece limpia y seca por mucho tiempo por las secreciones bucales. La ropa de la mitad de los niños está en malas condiciones (rota y vieja) y

*Observación participante

en algunos casos no son de su talla, porque las cuidadoras reciben ropas, para poder vestir a los niños, que son donadas por algunos miembros de la comunidad*.



Ilustración 38 Agua calentándose

3.1.2. Alimentación

La alimentación difiere según edad y las implicaciones de la discapacidad en el funcionamiento del cuerpo del niño. Dicho lo anterior; uno de los casos (Tyëjk), menor de dos años, es alimentado por leche materna y atole de maíz*, se acompaña con un pan, el cual se remoja en el atole o café para que el niño pueda deglutirlo.

Le damos leche o atole, a la mamá casi no le sale leche, por eso compramos leche (Koots: 65)... No, no le dijimos al pediatra. Solo al doctor, porque los de brigada pasan por acá, preguntamos que si podíamos dar leche, y dijeron que también le podíamos dar leche porque su mamá no tiene. La enfermera me dijo, porque mi hermana trabaja para una enfermera, “denle leche para que el bebé pueda ganar” por eso le damos leche (Koots: 67).

Entre los alimentos de mayor consumo está el café, frijol de caldillo, caldillo de hoja de aguacatillo, tortilla caliente y blanda con sal (*ver ilustración 40*), pan (se remoja en café o atole para facilitar la deglución); todos estos alimentos son preparados con una consistencia especial de manera que los niños puedan deglutirlo sin necesidad de masticarlo, la mayoría de los niños no pueden realizar esta acción. En algunos casos, cuando las cuidadoras cuentan con una licuadora o algún utensilio, licuan o muelen los alimentos para después proporcionarlos directamente a la boca del niño (*ver ilustración 39*).



Ilustración 40 Madre alimentando a su niño



Ilustración 39 Tortillas blandas para niños Määt Jääy

No, no come mucho, se lo tenemos que dar a la boca porque él no come solo... Solo come tortilla calentita y blandita con sal, no come comida, o pan eso nada más come...Café sí, pero siempre toma leche... (Mo:hk: 105:112)

En uno de los casos, Tsëpajkx, la familia coloca un plato de comida sobre una mesita a la cual está atada (con un rebozo) la niña y ella se apoya con la boca para comer.

No, nosotros somos los que le damos de comer, se lo damos a la boca... o se lo pongo es su mesita, lo pongo en un plato y se lo come ella... pero con la boca lo agarra... (Tu:h: 68-69)...Sus hermanos le ponen su comida sobre su mesita... Si come todo, tortilla con frijol, tortilla con sal, no le gusta mucho el picante, así come nada más (Tu:h: 224-225).

Uno de los casos, Ma´kx, pertenece a una familia con mayor posibilidad de acceder a servicios de salud especializados, como nutriólogos, dado que la situación económica de la familia es mejor en comparación con los otros casos, lo que ha permitido a la cuidadora brindar cuidados especiales como alimentación a través de una sonda conectada directamente al intestino, en este caso la cuidadora prepara la alimentación de acuerdo a las necesidades nutrimentales del niño calculadas por un nutriólogo, siguiendo un horario específico.

... ajá, por ejemplo, el desayuna supongamos a las 10, a las 11, tarda una hora su desayuno, le tiene que pasar en esa sonda, ya terminando desayunar se espera dos horas y le doy su agua, tres o cuatro tubos de agua, y se espera otras dos horas y le doy la otra toma de comida, son 600 ml, y se espera otras dos horas igual le doy agua, otras tres o cuatro, y otras dos horas y ya le toca su cena y otros 600 ml. De la proteína igual, se lo voy cambiando, de un día, por ejemplo de un día tiene que ser de plátano, al día siguiente de verduras, y así por ejemplo, hoy es plátano ¿no? Mañana es de calabazas o chayotes, y tercer día puede ser de manzana, de durazno, de pera, así, pero diario hay que cambiar. (Dzuk: 117-119)... así le doy de comer tres veces al día y dos veces de agua, pero tiene que ser horario, tengo que tomar en cuenta mucho la hora, por ejemplo hoy a qué horas termina de desayunar y ya nada más, ya uno agarra la práctica ¿No? (Dzuk::121)

Como ya se ha mencionado, la consistencia de la comida es adaptada de acuerdo a las capacidades de alimentación del niño, en el caso de Tep y Mëjk, quienes aún conservan las funciones de deglución y alimentación por si solos, la cuidadora solo se encarga de preparar los alimentos: papas hervidas, tamales, machucado y comen todos en la cocina (*ver ilustración 41*).

... él no deja de comer, él come mucho cuando hago tamales, machucado...pero comen todos, el viene aquí a la cocina... (Nëë 270).



Ilustración 41 Papás y café

3.1.3. Cuidado de la boca

El cuidado de la boca, es una de las prácticas que menos se realizan en la mayoría de los niños, a pesar de que algunas cuidadoras argumentaron realizar dicho cuidado, en el trabajo de campo se observó características bucales similares en los niños: encías inflamadas, dientes mal posicionados, acumulación de placa dentobacteriana, formación de caries y mal aliento*.

En dos que realizan este tipo de cuidado, por lo regular lo hacen dos veces al día, en la mañana y en la noche, para dicho cuidado hacen uso de un trapo que se sumerge en bicarbonato de sodio. Las cuidadoras mencionan que el cepillo, aun de cerdas suaves lastiman las encías de los niños.

Le lavamos con trapo con bicarbonato, con solo eso, porque sus dientes están muy sensibles, sangra mucho, sangra luego... Le compre cepillo de cerdas suave, pero no lo limpia, mejor con el trapo eso lo limpia más (Dzuk: 3)

Éste cuidado también depende de los niños, sobre todo en los de mayor edad, porque se observó resistencia apretando la boca con fuerza†. Las cuidadoras mencionan que en más de una ocasión han sido mordidas por lo que prefieren no realizar este cuidado para evitar lastimar las encías del niño.

No, no se deja lavar los dientes...: No, no tiene cepillo, solo lo limpio con ropa, así me dijo el doctor, que porque solo se va a tragar el Colgate no lo va a escupir... (Tu:h: 505-508)

* Observación participante

† Observación participante

3.1.4. Eliminación

La mayoría de las familias no tienen recursos para comprar pañales en consecuencia las cuidadoras adaptan alguna tela o ropa que ya no se ocupe, se costura en varias capas (haciendo uso de varios retazos de tela) de modo que facilite la absorción y no se escurra la orina del niño (*ver ilustración 42*). Cuando el pañal se ensucia, la cuidadora lo lava para volver a utilizarlo. La frecuencia con la que se realiza el cambio de pañal, depende de la edad y tamaño del niño. En el caso de Tyëjk (menor de dos años) el pañal se cambia las veces que lo requiera, pero en el caso de Tsëpajkxn (14 años) solo dos veces al día (en la mañana y en la noche).

Le cambio el pañal al día...Solo dos veces, en la mañana y en la noche, igual cuando le da la regla, pero no es mucho... siempre se queja... Si, le digo que es su panza... (Tu:h: 496, 496, 508)

Dos de los casos con mayor recurso económico, Ma´kx de 11 y Tijks de 14, utilizan pañales desechables y las cuidadoras realizan el cambio las veces necesarias según las necesidades del niño.

Lo cambio 4, 5 veces. Cuando solo dormía, no comía y nada le cambiaba tres veces, en la mañana, al medio día y en la noche con ese estaba toda la noche, no se mojaba. Como te digo, desde que se despertó otra vez, ya la cambio como cinco veces. Ya hace del baño, diario lavamos la cobija, si te fijas ayer tenía otra cobija, tenía uno morado ayer y ya lo mojé. A cada rato lo cambiamos, por un rato que no la vea o no nos demos cuenta, o me tardé en cambiarle el pantalón ya la cobija está muy mojada, muy rápido lo moja (Pew: 148-150).

Todos en algún momento han recibido apoyo de pañales por parte del DIF Municipal, los cuales no han sido funcionales para los niños grandes porque no son de su talla.

Si eso le pongo abajo, los del DIF nos regalaron pañales, pero no lo compraron bien, tiene resorte y no se puede extender, por eso no lo ocupamos (Pew, 875-876).

Por otra parte dos de los niños que no requieren de pañal por las características de su discapacidad y además tienen el apoyo de la familia, hermanos y tíos que han emigrado a las grandes ciudades para trabajar y ganar dinero, han logrado adaptar un baño para que los niños puedan hacer sus necesidades (*ver ilustración 43*).

... si, mi hermano le hizo su baño, le compró su taza... le da lástima y le ayuda porque él está así, tiene su taza y él solo le echa agua, ahí hace del baño... él si se cuida solo cuando va al baño (Nëë, 288-290).



Ilustración 42 Pañal de tela



Ilustración 43 Baño para niño Määt Jääy

3.1.1. Movilización

Este cuidado, no lo realizan todas las familias, ya que por cuestiones de tiempo y del número de actividades siempre se mantienen ocupadas. Durante las visitas a domicilio, la mayoría de los niños grandes siempre estaban en su rincón mientras que los pequeños andaban en brazos o en la espalda de alguien de la familia.

Tsëpajkx, por ejemplo, estaba en su silla dentro de la cocina, solo una vez la encontré en el patio jugando con tapas de botellas (había pequeñas, medianas y grandes los cuales simulaban trastes); a Tijksj siempre la encontré en su cama aunque la cuidadora menciona que a veces la acuesta en el piso.

Si cambia, porque a veces la acuesto en el piso, pero a ella no le gusta que la acueste en el piso, parece que lo está arrastrando se mueve raro, no le gusta que la acueste en el piso, porque yo quisiera estirla, pero ella no acepta, en la cama está sentada o la pongo de lado, no permito que las heridas crezcan (Pew:190).

Tep y Nëë sentados en el patio de su casa. Estos tres niños, por lo regular no los cambian de lugar porque las condiciones económicas son desfavorables y la familia todo el tiempo tiene que estar trabajando en el campo, cuidando el ganado o cocinando para la familia. Mientras que Ma´kx, o está en la cama de su casa, en su carreola dentro de la sala o en la calle, a diferencia de otras madres, Mo:hk (mamá de Ma´kx) llevó a su hijo a terapias, en el cual le enseñaron ejercicios y la frecuencia con la que debería realizarlos, y desde entonces esta madre tiene establecida una rutina de actividades.

Lo nuevo...Ay sí, o sea una hora sentado y una hora durmiendo, y eso es lo que las muchachas no aguantan, o sea nada más es cosa de levantarlo y sentarlo, levantarlo y sentarlo, por eso no aguantan, aja. Y así este... (Dzuk: 126-127).

La movilización de los niños grandes es difícil de realizar para las cuidadoras porque aumentan de peso con el tiempo. Por esta misma razón, la familia los deja en un solo lugar.

Subcategoría. Cuidado para preservar la vida

Este tipo de cuidado consiste en proteger la vida del niño de algún daño o peligro que pudiera afectar su bienestar, es común observar este tipo de cuidado antes situaciones de enfermedad, es decir cuando el cuerpo del niño tiene alguna manifestación física, como dolor, heridas, fiebre, desmayo. Este cuidado, tiene dos dimensiones: corporal y espiritual. El primero pretende proteger y sanar el cuerpo y el segundo es una protección contra la muerte y una manera de expresar amor hacia el niño.

Dimensión corporal

Estos cuidados son realizados con la intención de proteger y resguardar la vida del niño, para ello la mujer por sus propios medios y conocimientos busca la manera de evitar complicaciones y elimina todo aquello que pudiera dañar al niño; entre estos cuidados está la curación de heridas y administración de vitaminas.

Le empezaron a salir úlceras, aquí se le abrió muy grande. Le hice lavados así diarios, diario, yo misma le lavaba, yo tenía miedo a la muerte o no sé, pero le ponía maicena, lavaba con Isodine siempre, pero no se cerraba. Así estuvo por tres meses, una vez, la primera vez le salió aquí (debajo del ombligo), dijimos que era el pañal que eso le lastimaba, pero con puro Isodine se secó y pensamos lo mismo, le salió primero en la nalga así la curaba, la curaba y nada ya no se curaba, hasta se le veía el hueso, todo su hueso se veía, pero no le dolía nada le dolía (Pew: 570-577).

Compré, cuando empecé... ¿cómo es que se llama?... solo lo compré dos veces, ahora solo le doy comida... Pero dos veces le di vitaminas así nada más... (Mo:hk). Así como la vez, así es como está siempre, sin nada de tratamiento... Yo misma compro las vitaminas, yo misma le doy, yo misma la veo (Pew: 6, 74,75).

Este tipo de cuidado lo realizan las mujeres por cuenta propia, ya que actualmente ninguno de los niños recibe atención médica, sumado al conflicto agrario que mantiene Tamazulápam con Ayutla Mixes, situación que ha provocado que el hospital regional cierre sus instalaciones y servicios, por lo que las personas se quedan sin atención médica. En Tamazulápam existen dos consultorios médicos,

por una parte no son suficientes para satisfacer la demanda de las personas, por otra los costos de las consultas y medicamentos son excesivamente caros*, resultando en falta de atención médica.

Otro cuidado para evitar dañar la integridad física del niño, es el corte de las uñas, ya que las mujeres han observado que al mantenerlas largas provocan heridas graves. Las mujeres tienen que batallar para lograr proporcionar este cuidado, ya que los niños no permiten que les agarren las manos [*en las entrevistas informales las cuidadoras coincidieron que han lastimado más de una vez al niño al intentar cortar las uñas*]. La mayoría ha encontrado, la manera de lograr este cuidado: una de las madres evita el uso del cortaúñas arrancándolo con los dedos, otra sumergía las manos de la niña en agua caliente para ablandar la textura ungueal.

Nosotros mismos le cortamos las uñas, porque ella dice que el bebé no se deja, es que el bebé se mueve fuerte, y le da miedo que le corte las manos. Por eso le limpiamos las uñas (Koots: 79-81).

Las uñas solo se las arranco, una vez le corté el dedo, por eso ya no se deja, se lastimó y sangró (Tsëpajkx mira sus uñas), solo quita sus dedos (Tu:uh: 521-524).

Antes sus uñas ya estaban muy largas, no dejaba que lo cortara, lloraba a morir.

No me daba las uñas, sus brazos no se estiraban, a fuerza yo lo estiraba y ya tenía agujeros, parecía un ojo, por eso yo le pongo esto, porque cuando aprieta mucho, rápido se lastima, pero ya está mejorando estaba peor. Sus uñas no las daba. Entonces se me ocurrió, lo metía en agua caliente, todo le corto, lloraba mucho, no se dejaba. Así siempre hice, por eso se curó. Sus uñas parecían como madera podrida, solo una uña de su pie estaba bien, todas sus uñas estaban podridas. Una vez se cayó uno, solo una uña estaba muy bien, del pie vez (Pew, 846-855).

* Casi todos los productos como medicamentos y ropa están al doble del precio regular, pese a las circunstancias las personas encuentran la forma de pagarlo. En graves situaciones de enfermedad o cuando la necesidad es mayor las personas venden sus propiedades.

Dimensión espiritual

Esta dimensión del cuidado es realizado a la par con la dimensión corporal, o bien cuando el primero no resulta efectivo o para asegurar la efectividad del primero. Por ejemplo, cuando Timte sufría de desmayo en un principio la llevaban al hospital para que fuera atendido, con el paso del tiempo no se observaron cambios y la niña se seguía desmayando, por esta razón la cuidadora en coordinación con la familia, decidieron bautizarlo y desde entonces el niño ha estado bien por lo tanto la vida del niño ya no está en peligro. De manera que, el bautizo fue un acto para asegurar la vida.

Si, ya lo bautizamos, ya está bautizado ya no hay ningún peligro... Cuando se moría y desmayaba, por eso fuimos a que el padre lo bendijera... Incluso lo llevé a que el padre lo bendijera, porque ya siempre se moría, se moría mucho el hijo... Como ahora ya se estaría muriendo, ya fuimos nosotros, como los domingos hay misa, le dijimos al sacerdote, fuimos a la iglesia y le dije a mi hija que le dijera al padre, porque ella era catequista, y el padre aceptó y lo llevamos... se moría mucho el hijo (Ajá) ya cualquier cosa que se me ocurriera hacía para que estuviera bien... Pues ya así nada más, y le dije a la mamá que bautizara a su hijo, ella misma lo bautizó, ella misma buscó a su comadre y compadre, lo bautizaron, y lo bautizaron muy bonito...(Mo:hk 461-469).

Por otra parte, como se ha mencionado antes, cada una de las personas tienen un Tona al cual le ocurre algo malo como lastimarse o alguien lo encierra en algún lugar cuando se le hace brujería (cabe recordar que el Tona puede ser un animal, pero realmente nadie sabe qué o cuál es su Tona) y las consecuencias se manifiestan en enfermedad en la persona. En relación a esto, otra de las prácticas de cuidado realizados por las cuidadoras es “hacer costumbre”, el cual tiene dos variantes.

El primero consiste en “hacer costumbre” para sanar a la persona enferma y consiste en acudir con el adivino, quien orienta a la cuidadora sobre lo que tiene que hacer, en qué lugares tiene que ir (en Tamazulápam hay varios lugares en los que viven seres místicos relacionados con la madre naturaleza-madre tierra) y es

en estos lugares donde la familia realiza una serie de rituales sacrificando pollos (ver ilustración 44 y 45). Aquí es donde entre la segunda variante de “hacer costumbre” las cuidadoras no solo realizan esta práctica para que el niño sane, sino que también es para expresar su amor por ellos, por eso en estos lugares ellas piden que no le pase nada malo al niño, que se cure de su enfermedad, que tenga vida y que nunca le falte lo necesario.

En relación a lo anterior, se puede hacer costumbre para que la enfermedad desaparezca o como una muestra de amor hacia el ser amado, me gustaría dejar claro que los lugares sagrados para pedir salud y vida son diferente al lugar en el que se deja la enfermedad*.



Ilustración 44 Lugar sagrado para pedir vida y salud



Ilustración 45 Lugar sagrado para dejar la enfermedad

* De acuerdo a la observación participante, la mayoría de las familias hacen costumbre a principio de año, en las fiestas patronales en honor al Espíritu Santo y a la Santa Rosa de Lima para pedir vida, salud, trabajo, dinero para sus seres queridos.

Subcategoría. Cuidado de sociego

3.1.1. . Calmar el llanto y el dolor.

Las cuidadoras viven en una constante incertidumbre, cuando el niño llora, se queja y no duerme, además no hay características evidentes de fiebre, gripa, tos o dolor de estómago. Ante estas circunstancias las madres buscan calmar el llanto pensando que a lo mejor el niño siente dolor y realizan las siguientes actividades: sobar, cambiarlo de posición, salir a pasear a la calle o visitar a alguien, dar masajes con alcohol o aceite, cargarla en brazos o en la espalda (sin importar la edad o tamaño del niño) y pasearlos dentro de la casa hasta que pare de llorar. Las informantes mencionan que a veces el sueño y el cansancio de tanto llanto vencen a los niños y se quedan dormidos. Una de las madres refiere que cuando el llanto no cesa la última opción es proporcionarle paracetamol.

Cuando llora la tenemos en brazos, como ahora está durmiendo sola, como ayer la cargue todo el día. Hasta que pare de llorar ya la dejo en cama (Pew: 174)

“Últimamente no ha estado durmiendo bien, a lo mejor algo le duele o no sé qué es lo que tiene horita porque él es de las personas que duerme muy bien pero ahorita no, a noche no durmió nada... Se queja que le duele algo, si... Pues sí, pero como es que es muy difícil de diagnosticar lo que tiene, por ejemplo no tiene fiebre, no tiene gripa, no tiene tos, su pancita está bien, se le dio de comer bien, o sea no... o sea le pregunto qué tienes, lo asobo y ya se calma y se vuelve a dormir.... (Dzuk, 129-133)”

3.1.2. Proporcionar confort

Por lo que respecta a la comodidad de los niños, las cuidadoras proporcionan masajes para tratar de relajar los músculos contracturados o para facilitar el sueño. Considerando que Tamazulápam es un lugar muy frío las mujeres, abrigan a los niños colocándole varias capas de ropa o cubriéndoles de cobija mientras permanecen en la cama o en una silla.

... antes la vestía con ropa gruesa, manga larga pero el calor, ya no aguanta el calor, por eso solo ahora le pongo puras playeritas delgadas, ya no le pongo pantalón. Se acalora, mucho calor, ya no ocupa pantalón, su cobijita nada más.

Cuando en al medio día hace mucho calor, nada más cobijas delgadas le pongo, no le pongo cobija grande, porque mi hija está caliente muy caliente, aunque ella no esté acalorada, su brazos y piernas están calientes, mejor ya no le pongo el pantalón. Le voy a poner su pantalón si llega a hacer mucho frío, porque se enfrían sus piernas, pero ya no está fría como estaba, ya se calentó, ya no está así (Pew: 191-192. Le voy a poner su pantalón si llega a hacer mucho frío, porque se enfrían sus piernas, pero ya no está fría como estaba, ya se calentó, ya no está así (Pew, 257).

Algunos de los niños tienen sillas de ruedas, pero a veces solo lo ocupan como un juguete, las cuidadoras mencionan que los demás niños (hermanos o primos del niño con “discapacidad”) se divierten paseando al niño en el patio de la casa. Estas sillas las han adquirido las familias mediante programas de apoyo social u otras familias de la comunidad lo han donado, por ejemplo a Tyëjk le regalaron una silla de una sola llanta pero aun así es funcional y los niños se divierten.

Si, nos dieron también, un algo para sentarse. (Le dijo a su hija que trajera su silla). Si eso nos regaló una persona, solo que ya no tiene una llanta, ahí la sentamos siempre, y los niños lo pasean, al bebé le gusta mucho. Si, y lo sentábamos en una tina de plástico, le colocábamos apoyo porque no puede sentarse solo. [Trajeron la silla]. Aquí es donde se sienta, aquí estira su bebé, así nos lo dieron sin una llanta, que no saben dónde quedó la llanta, hace poco como dos meses me lo dieron (Koots, 411-418).

3.1.1. Acompañamiento

Acompañar a una persona es uno de los mejores cuidados que se le proporcionar a una persona porque provoca tranquilidad y seguridad. De acuerdo al trabajo de campo, se observó que los hermanos mayores y menores se encargan de este cuidado; mientras los adultos están atendiendo otras tareas del hogar, los hermanos, por indicaciones de la cuidadora, acompañan al niño a ver la televisión o juegan con ellos; pero no existe mayor interacción ya que si son varios hermanos en una casa juegan entre ellos y solo están pendiente del hermano con

“discapacidad”, por ejemplo cuando empieza a llorar dan aviso a la madre para que ella se encargue.

Solo una de las familias realiza directamente este cuidado, incluso duermen todos juntos, porque es la única forma en que el niño -Ma'kx- logra conciliar el sueño.

Los cuatro, así nos dormimos los cuatro, si tú te paras a las 2 el siente, el empieza a llorar, porque no le gusta dormir solito, ese fue mi problema de que los psicólogos me dijeron que ya se tenía que dormir aparte, pero él no es así, y donde está (Dzuk: 150)

Subcategoría. Estrategias de cuidado

Adaptación de recursos

Las cuidadoras realizan acciones que facilitan el cuidado y a la vez proporcionan comodidad al niño, entre estos cuidados se encuentra el corte del cabello con la finalidad de evitar que se enrede y facilite el peinado.

Le cortamos el pelo, porque cuando le empezó a dar ya no dejaba que la peináramos, ¡ay!... lloraba, lloraba. La primera vez que le cortamos porque su cabello aquí atrás estaba muy enredado, muy enredado, parecía un estropajo. Fue por eso que le cortamos, la cortamos. La segunda y tercera vez, viene esta muchacha de la estética y le corta todo, así, aunque duerma todo el tiempo no se le enreda y no le duele y si no duele no llora (Pew: 490-495)

El uso de baberos evita el cambio constante de ropa por consiguiente impide la manipulación constante del cuerpo del niño, porque la acción de acomodar el pants o el suéter es doloroso al extender los músculos contracturados; además del esfuerzo que implica para la cuidadora. Por lo general, todos los niños muestran señales de rechazo, cuando es momento de cambiar la ropa, por medio del grito, llanto y/o negación con movimientos de la cabeza*.

Sí, siempre, y como babea mucho moja rápido su ropa... Si diario lo bañan, lo bañan ahí adentro de la casa aun cuando hace frío... Le ponen su ropa y sus

* Observación participante

zapatos bonitos, sólo que él se ensucia rápido, porque babea mucho... Cuando tiene babero casi no se cambia de ropa, por eso es que tiene muchos baberos, y ya eso nada más le ponemos... (Mo:kh: 385-389)

... Si todos los días cambio su ropa, al rato en la noche la voy a cambiar, pero mira no se va a dejar, mira mueve su cabeza que no quiere quitarse la ropa... solo se ríe... (Tu:h: 503-504)

Otra medida de gran apoyo, sobre todo en una de las familias de escasos recursos fue la construcción de una silla-mesa a base de palos y rebozos para brindar comodidad y evitar heridas en la piel. Las fotografías mostradas que llevan por nombre silla y silla con mesa fueron tomadas al inicio de la presente investigación-, recientemente a finales del 2018 los hermanos de Tsëpajkx le construyeron otra silla, ya que el que anterior era demasiado pequeño para el cuerpo de la niña (ver ilustración 46 y 47).



Fotografía: Silla



Fotografía: Silla con mesa



Ilustración 46 Silla-mesa nueva

Para el caso de Tep, su cuidadora le elaboró un bastón, sin el cual no podría caminar (ver ilustración 48).



Ilustración 47 Tsëpakjx con su nueva silla y mesa



Ilustración 48 Tep con su bastón

Desarrollo de formas de comunicación

Dentro del contexto de cada familia se desarrollan habilidades para comunicarse con el niño. Consiste principalmente en identificar señales de alguna molestia o hambre por medio de sonidos, gestos, expresiones faciales y corporales. Estas formas de comunicación son exclusivas para cada familia y solo los miembros que la integran lo interpretan adecuadamente y se comunican de una manera muy efectiva con el niño.

*Se ríe, ella escucha todo claro, solo que no habla, mueve su cabeza cuando una persona, viene de donde vino o se fue, también mueve su mano. También le dice a la persona a donde fuimos nosotros, si arriba o abajo, mueve su cabeza y manos
(Tu:h, 508-513)*

Una de las formas de comunicación que más se identificó, es el llanto en los niños Määt Jääy, por ejemplo el llanto puede expresar: hambre, rechazo a algún alimento y necesidad de cambio de pañal

Ella llora cuando tiene hambre y entonces su abuela le da de comer, le da su café, su pan o algo...(Tu:h,742-743).

Hay veces que no le gusta la verdura, llora mucho y después le doy atole, ella acepta, siente el sabor creo porque como llora cuando le voy comida, porque a veces en la mañana le doy sopas con verduras... Si cuando ya hizo popó, por más que le hable y lo calme, no para de llorar y eso significa que ya hizo popó. Cuando la cambió y le quito todo, para de llorar (Pew, 649-652, 484-488).

Categoría. Implicaciones de cuidar.

El cuidado del niño Määt Jääy, tiene fuertes implicaciones en la dinámica de vida de la cuidadora y de la familia. Todos adaptan su vida a la del niño, pero eso no significa dejar de cumplir con otras obligaciones ya establecidas, porque el contexto de condiciones precarias de vida familiar no lo permiten. Cuidar y sobrevivir, son dos elementos prioritarios para la cuidadora.

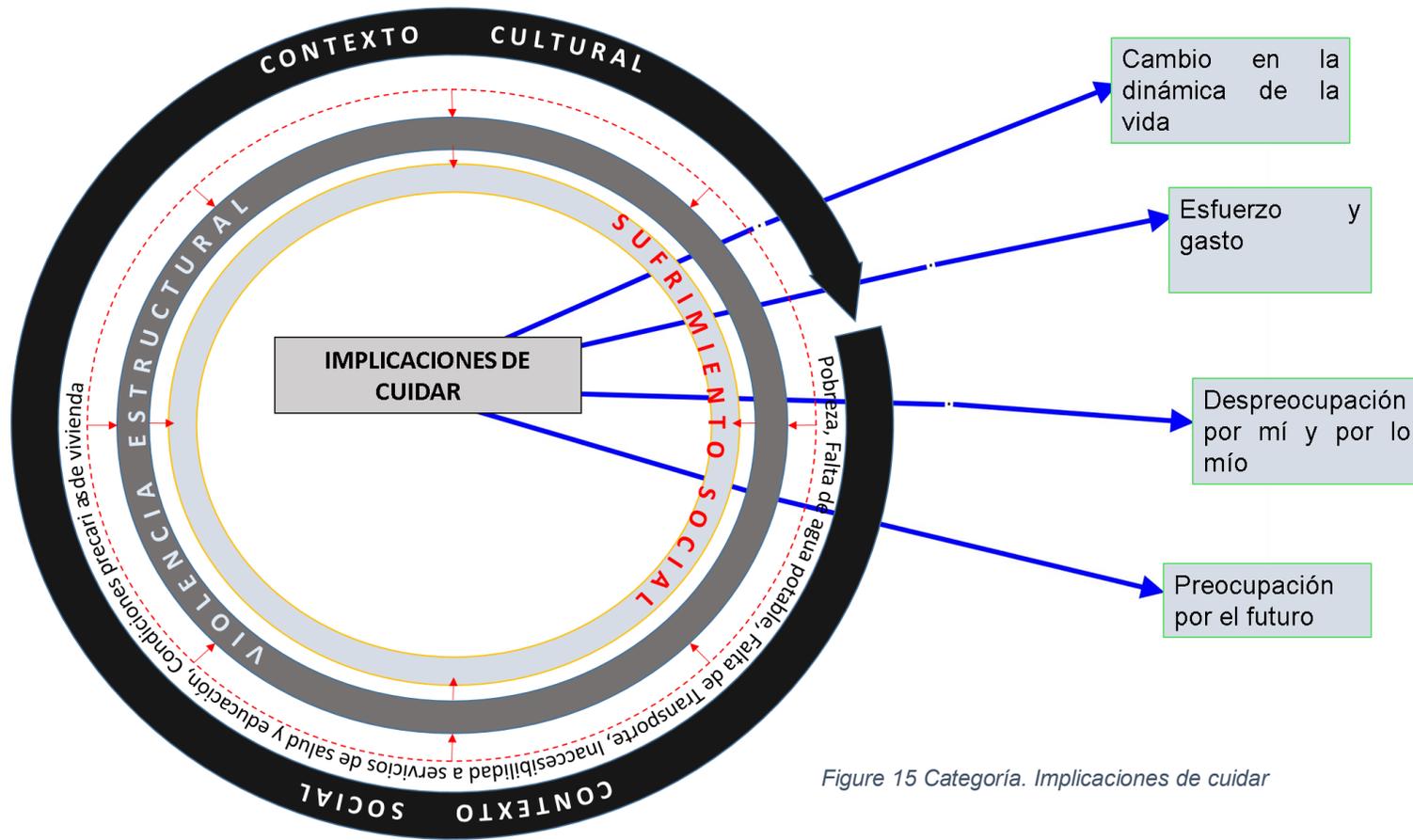


Figure 15 Categoría. Implicaciones de cuidar

Subcategoría. Cambio en la dinámica de la vida

La mayoría de las informantes mencionaron que desde que tienen a su cuidado al niño Mää́t Jää́y han establecido una rutina de vida en cual todos tienen un rol y una tarea asignada, aunque la mayor carga del trabajo y responsabilidad son de ellas.

Si yo les digo que no, pues todo se quedaría así. Si me dicen ustedes háganle como quieran, pues yo tengo que hacerlo. Yo me voy a hacer cargo de todo.

(Koots, 576-585)

El día normal de una cuidadora consiste en preparar el desayuno, dejar todo listo para el resto del día ya que tiene que salir a realizar otras obligaciones como ir al campo o al lugar de trabajo según las ocupaciones de cada una, cuidar los toros o atender el cargo de autoridad municipal; mientras que el niño se queda con la abuela o los hermanos, quienes en ausencia de la cuidadora principal lo alimentan y lo acompañan, cada uno sabe lo que tiene que hacer. Hasta la noche que regrese la cuidadora se prepara la cena y todos se dispondrán a dormir para comenzar un nuevo día.

A veces, solo no duermo cuando voy a ir a algún lugar, me levanto muy temprano a hacer las tortillas, y ya que amanece preparo el desayuno y ya me voy. Mis hijos, no van a ninguna parte a trabajar, cuando nosotras salimos de la casa, o luego mi hijo mayor se va a trabajar y uno se queda. Una vez, cuando llevé a tu abuela al doctor, era un día sábado, el grande fue solo a trabajar... Mañana cuando yo me vaya con tu abuela ellos se van a quedar y mis hijos van a cuidar a sus hermanos, ya ellos saben y se quedan aquí todo el día...: Yo les voy a dejar su tortilla y comida lista, me voy a levantar temprano y ya como a las 8 nos vamos... (Tu:h, 50, 382-386).

Para el caso de las cuidadoras con mayor acceso a recursos tienen un horario estricto para alimentar a los niños. Por ejemplo Dzuk ella se ha programado, cada dos horas tiene que proporcionarle alimento a Ma'kx; así cuando ella tiene algún pendiente que realizar no tiene que tardarse más de dos horas fuera de la casa [durante la observación participante, esta mujer siempre anda corriendo, estresada

y apurada y faltando 15 o 20 minutos para las dos horas, se regresa corriendo; la gran mayoría de veces deja pendientes y regresa a la hora para continuar y trata de terminar lo que le faltaba].

... Aja mira, él se para, bueno horita ya se despertó, ya lo cambio, le hago lavado nasal, le lavo los dientes y le doy de desayunar; mientras nosotros igual desayunamos ...él se queda a las 12 del día, supongamos, solito, vengo a la una, lo vengo cambiar, lo acuesto en la cama, se queda otra hora, a las dos vengo otra vez, a las 2:00 aquí estoy, ya lo subo a su carreola, le doy su agua y lo llevo a la tienda, ahí se queda, a las dos ya tomó su agua, las 3:00 ahí estoy otra vez sentándolo, acostándolo depende como está, a las 4:00 ya está comiendo nuevamente, ya está comiendo otra toma de comida, y otra vez una hora me voy así, y así es mi vida ya, por ejemplo, él es feliz cuando está en la tienda, el nada más está aquí dos horas, aquí en la casa, sin mi pues y ya de ahí nos vamos a la tienda (Dzuk: 145:151)

Por otro lado, una de las mujeres tiene un empleo formal y ha intentado buscar una “muchacha” que la apoye en el cuidado del niño, menciona que es muy difícil encontrar a alguien que acepte cuidar a un niño Määt Jääy por lo que ellas encuentran la forma de cuidar al niño sin descuidar el trabajo. Por ejemplo Pew, consiguió jornadas de trabajo de 7x10, es decir, trabaja 7 días y descansa 10; a veces cuando no encuentra quien cuide Tijks falta a su trabajo, y antes cuando aún era pequeña la niña, trabajaba con ella.

Nunca encontré muchacha, nunca, nadie quiere cuidar a un niño especial, de eso sí tengo muchos problemas de eso, de que no aguantan nadie, por eso igual nunca dejé a mi hijo, por eso igual trabajaba con mi hijo igual, haz de cuenta lo acomodaba y mi panza acá, así todos los días, así trabajaba... (te digo que no me duran las muchachas, aunque yo quisiera que nada más lo acompañen, pero no... (Pew, 146-159).

Otras cuidadoras, han dejado de hacer lo que hacían antes del nacimiento del niño para dedicarse exclusivamente al niño.

Trabajaba en el hospital, de limpieza, pero ya no trabajo porque cuidó al bebé, y me pusieron de auxiliar de salud. No tengo tiempo así, porque se cambia el turno allá... (Koots, 161-162)

En las entrevistas informales, las cuidadoras mencionan que el niño Määt Jääy tiene hermanos, con quienes juega un rato o ven la televisión, pero cuando se aburren se salen a jugar con otros niños, entonces las cuidadoras tienen que tomar una decisión: dejar de hacer en lo que estaban o dejar al niño solo un rato, en su mayoría optan por la segunda opción.

Subcategoría. Esfuerzo y gasto

Cuidar para las mujeres y familia implica grandes esfuerzos físicos, por el hecho de alimentarlo directamente a la boca, por trasladarlo de un lugar a otro. El desgaste físico que sufren las mujeres, se va intensificando con el paso del tiempo ya que el niño sigue creciendo y aumenta de peso.

Yo la otra vez pedí que le dieran de baja, porque ya no la quiero llevar, pero no aceptaron, porque dicen que ellos son los que más se vigilan, la gente que está enferma, así me dicen... Porque ya pesa mucho, ya no la aguanto, porque tengo eso del dinero, por eso, ya siento que no la voy a aguantar, pesa mucho (Tu:h, 324-330).

Estos esfuerzos se intensifican más en caso de enfermedad, porque la cuidadora tiene que estar pendiente de la niña o el niño en todo momento.

Es muy tedioso día tras día, porque se le tiene que dar de comer a la boca porque no come solo...No, ya no se enferma ¡ya se curó! Ah pero como se enfermaba, dos años creo que nos causó mucho esfuerzo y dedicación...Porque así, le subía mucho el calor, siempre tenía mucha calentura y lo llevábamos a que lo “medicinaran”, ya gastamos mucho dinero en él... (Mo:hk, 160:166)

La mayoría de las familias son de muy escasos recursos, pero ante las necesidades del niño tienen que realizar gastos de alimentación, compra de pañales; dichos gastos afectan la dinámica familiar.

Sí, porque me tocó algo fuerte, este... de que siempre esté al pendiente del bebé, el tiempo se pierde uno, dos días; como ahora que lo llevamos, gasto dinero no puedo estar andar sin comer, aunque yo saliera con la idea de que voy un rato, gasto dinero, cuando se acaba la leche tengo que ir a comprarlo... A veces se acaba toda la leche, y él llora mucho y lo tenemos que comprar. Es fuerte y duro lo que me tocó porque el bebé lo vamos a llevar, no sé qué me vayan a decir mañana, si me dicen llévatelo a Oaxaca, necesitamos pase o vamos a sacar cita, si eso dicen pues yo lo tengo que aceptar (Koots, 576-583).

Subcategoría. Despreocupación por mí y lo mío

Cuando llega a la vida de la mujer, un niño Määt Jääy la preocupación por el bienestar de sí misma ocupa el último lugar dentro de la lista, es el caso de las informantes de este estudio. Todas ellas se enfocan a brindar el cuidado de la mejor manera posible, sacrifican encuentros familiares o reuniones sociales, corren riesgos en el trabajo, descuidan su imagen personal; pero encuentran la satisfacción en la sonrisa de su hijo.

Porque yo no, o sea no me preocupo por mi salud, porque yo me preocupo en mi hijo, toda mi vida es mi hijo, mi tiempo es para mi hijo, todo, todo mi hijo...yo no tengo tiempo, yo no tengo tiempo para salir, yo no tengo tiempo para arreglarme, yo no tengo tiempo para nada... (Dzuk, 69, 151)

La despreocupación por lo mío consiste en dejar de cumplir otras responsabilidades sin importar las consecuencias, porque la prioridad es el bienestar del niño.

Cuando la dejaba, yo no trabajaba bien, y decía que iba a renunciar al trabajo, porque no, cuando trabajaba en la tarde, en eso pensaba si le habrán dado de comer a mi hija o no, eso era mi pensamiento siempre, comía o no. Ya quería llegar a casa, hasta dejaba mi trabajo y me regresaba, y les decía a las personas ya me voy y me regresaba. Solo trabajaba un día y me regresaba... Pues sí (suspira), me entró la desesperación ¿No? Porque no mejoraba... les decía a las personas ya me voy y me regresaba. Solo trabajaba un día y me regresaba, cuando me tardaba dos o tres días la extrañaba mucho, por eso decimos, es desesperante que no mejore, que la deje, cuando la dejo con la empleada, le

*hablo muchas veces a la empleada si ya le dio de comer o no, dale esto, hazlo así.
Solo así me sentía tranquila que le den de comer (Pew, 203,221).*

Subcategoría. Preocupación por el futuro

El futuro es considerado un momento incierto de la vida para las personas, y observando las características físicas de los niños la preocupación es mayor y se intensifica cuando los niños se enferman, además de que los cuidadores también van envejeciendo por lo existe un gran inquietud sobre qué pasará cuando ellos ya no estén o se enfermen.

También nos preocupa cómo van a vivir cuando en un futuro alguien de nosotros ya no estemos, ¿Quién los va a cuidar? ¿Con quién van a vivir? Eso nos preguntamos nosotros...No podemos estar tranquilos, porque es preocupante...

Porque los demás hijos ya no están, ya se fueron, ya ellos viven en otro lugar porque allá trabajan y encuentran su dinero, porque aquí que puede hacer uno, no hay trabajo... Por eso los hijos se van... Pues nos preocupa de que no esté bien y no esté fuerte (Nëë, 515-521).

Para las cuidadoras, el afecto que ellas tienen a los niños no se puede comparar porque ninguna otra persona los cuidará como lo hacen ellas, por lo tanto la preocupación es constante y puede resultar en una desgracia para la vida del niño Määt Jääy.

Pienso mucho que, una persona así, hay muchas madres que cuidan a sus hijos, pero ellos siguen envejeciendo, y cuando se muera primero la mamá o se enferme, cuando va a cuidar al hijo, es una desgracia así, es mucho... (Koots, 655-657)

Durante, el trabajo de campo y las pláticas informales las cuidadoras manifiestan preocupación constante por sus hijos; sobre todo las niñas, ya que refieren que al no ser capaces de defenderse alguien puede abusar sexualmente o físicamente de ellos. Esta preocupación se hizo aún más fuerte en una de las cuidadoras cuando en la ausencia de ella, le cortaron el pelo a la niña que tiene a su cargo.

... un día su tía la dejó pelona... Lo hizo a propósito, dijo que solo es una pérdida de tiempo estarla peinando, la dejó pelona, parecía niño, todavía le quiere cortar el cabello, pero yo no la dejo... Si así dice, que ella ni se peina ni se arregla, que mejor se le corte el cabello, así dice su tía, por eso vino un día a cortarle todo el cabello... la niña, no le daba el cabello, pero se lo cortó...

(Tu:h, 933-941).

Categoría. Significado de cuidar a un niño Määt Jääy

El significado que las mujeres Mixes otorgan al cuidado se caracteriza por sufrimiento, el cual está relacionado con el desgaste físico al que se enfrentan las mujeres mismo que se intensifica con el paso del tiempo, cada vez se necesitan de más recursos para poder cubrir las necesidades del niño y la situación económica no favorece el cuidado. El significado de dolor y tristeza se relaciona con las múltiples responsabilidades de la cuidadora y el prejuicio de otros hacia el niño.

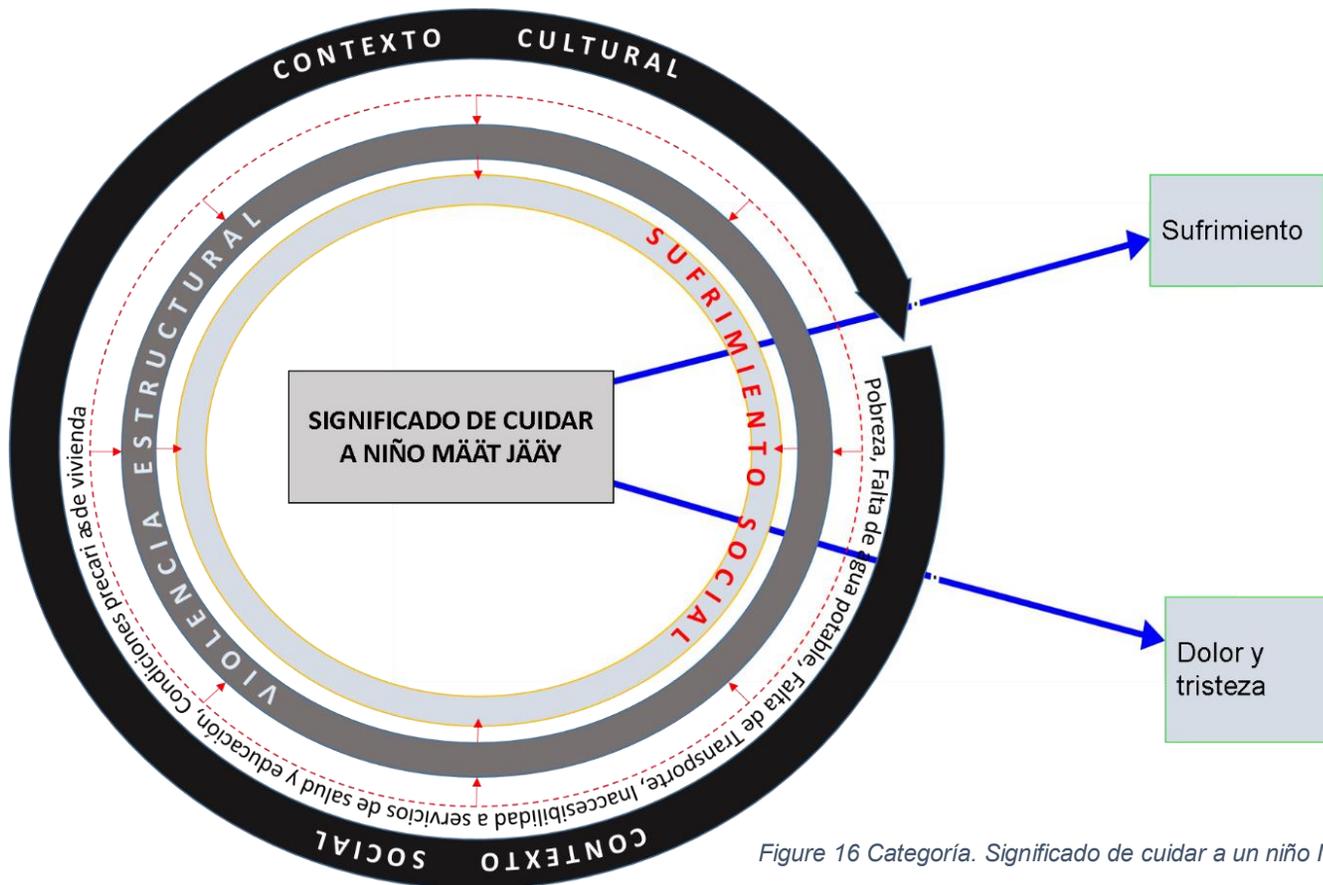


Figure 16 Categoría. Significado de cuidar a un niño Määt Jääy

Subcategoría. Sufrimiento

Para las cuidadoras cuidar a un niño Määt Jääy significa sufrir, el cual está relacionado con las condiciones físicas del niño porque entre mayor dependencia aumenta la demanda de cuidado. Además las cuidadoras también se enferman, cuidado a otros hijos, algunos cuidan a sus padres adultos mayores. Para las mujeres y la familia es difícil desde el primer momento ya que ellas no aceptan lo que viven pero lo que tienen que vivir; se cuestionan ¿Por qué a mí? A pesar de que no siempre hay una respuesta a sus preguntas, aprenden a vivir y a cuidar aun a costa del sufrimiento. Cabe aclarar que este cuestionamiento no significa que no acepten al niño, solo cuestionan las limitaciones y lo que implicará para ellas el cuidado.

Sí, es muy tedioso día tras día, porque se le tiene que dar de comer a la boca porque no come solo...ya no se enferma ¡ya se curó! Ah pero como se enfermaba, dos años creo que nos causó mucho esfuerzo y dedicación...Porque así, le subía mucho el calor, siempre tenía mucha calentura y lo llevábamos a que lo “medicinaran”, ya gastamos mucho dinero en él... Es muy fuerte [mucho sufrir], así mucho mal, porque yo tal vez quisiera salir con mis hijos pero él nos mantiene aquí en casa... (Mohk, 160-166)

El sufrimiento es mayor cuando los niños son pequeños, porque se requiere de dedicación completa para evitar enfermedades, alimentarlos, bañarlos, adaptarlos al medio social; con el tiempo se espera que los niños desarrollen habilidades que les permitan independizarse. Por ejemplo Tsëpajkx ha aprendido a alimentarse por sí sola, se apoya de los nudillos o la muñeca de las manos para agarrar un pedazo de tortilla, pan, chayotes, papa; Tep y Mëjk se cuidan del uno al otro, aprovechan las fortalezas de cada uno para apoyarse, por ejemplo Mëjk sabe que tiene que cuidar que Tep no se caiga y en caso de que se tropezara de que ocurriera tiene que ir a avisar a una de sus cuidadoras para ellas vengán a ayudarlo, gracias a estas actividades que los niños han aprendido, la cuidadora puede ocuparse de otras tareas.

Desgraciadamente, no todos los niños logran desarrollar habilidades de independencia con el tiempo, sino que el nivel de dependencia aumenta por consiguiente el sufrimiento es mayor para la cuidadora. Esta es la situación de Pew y Nëë, con el tiempo los niños de estas mujeres ha empeorado hasta el grado de quedar postrados sobre una cama, la familia es testigo del deterioro físico y nutricional y han tratado de buscar una respuesta para tratar de encontrar una cura pero la falta de dinero ha sido una gran limitación.

Es algo muy desafortunado que le pase así, ya estaría grande yo le digo que ya le debería estar ayudándome con los toros, yo le digo que barra y limpie el patio y si lo hace, ya está limpio el patio cuando regreso. A veces se va a caminar hasta allá, y me da miedo que se caiga... Tal vez se mejore, porque lo vamos a ayudar, lo hemos retrasado porque su abuela falleció... se murió mi comadre [abuela paterna de los niños]... ya no podía venir a ver a sus nietos porque la regañaban sus hijos, y claro que se acordaba de sus nietos porque ella vivió 15 años con la madre de los niños... Ay, si mi hija estuviera, ella misma cuidaría a sus hijos, a nosotros no nos tocaría... (Nëë, 562-570).

A pesar del sufrimiento que expresan las mujeres, durante la observación participante se observó que las cuidadoras tienen un gran afecto hacia los niños el cual se refleja al momento de dirigirse a ellos, ya en el tono de voz y la mirada reflejan cariño, ternura, compasión por eso, ellas se esfuerzan por cuidar lo mejor posible a pesar de las dificultades financieras. Cabe aclarar que en el contexto cultural de los Ayuuk Jääy, la gente no es muy expresiva con sus seres queridos, es decir, es muy raro observar a una madre abrazando y besando a su hijo o diciéndole cuanto lo quiere; ese amor que no se observa a simple vista se refleja en la forma de compartir, ayudar y relacionarse entre sí y en hacer costumbre, como se mencionó en la dimensión espiritual de los cuidados para preservar la vida.

Subcategoría. Dolor y tristeza.

El dolor y la tristeza, acompañan a la cuidadora desde que anoche y amanece; porque son múltiples las responsabilidades y todo lo que acontece en el hogar recae en ella. Además tienen que vivir con lo que las personas opinan de sus niños, las mujeres han recibido fuertes palabras que les ha provocado dolor y una profunda tristeza, entre estas opiniones está el dejar morir o regalar al niño Mää́t Jää́y.

Cuando salimos nos miran raros, me preguntan qué ¿por qué la niña está así mala?, que ¿por qué le pasó así?... Así habla la gente, no sé por qué está así, solo así le contesto. Algunas personas dicen que ¿por qué ya no mejor se muere?, que ¿por qué está así?, que de seguro ha de necesitar mucha dedicación. Si así dice la gente... (Tu:h, 565,570).

Si luego preguntan, que porque no está fuerte el bebé, que tiene, que lo cuida su papá o no. ¿Quién es su padre? ¿De dónde viene su padre? Eso pregunta la gente. Mucha gente ya sabe que el bebé es Mää́t. Así nos pasó, cuando nosotros salimos, la gente dice que tal vez por herencia, o porque no se lo damos ya a su padre, así dice la gente – No, no creo, así les contesto (Koots, 210-216)

Todas las mujeres de este estudio, se mostraban tristes pero decididas a seguir cuidando el tiempo necesario a pesar de las circunstancias.

Solo quisiera que el bebé se mejorará, a veces me da tristeza ¿Por qué me toca todo a mí? A veces digo así. Porque a veces las personas mayores, a veces hablan, dicen cuando están borrachos, a veces las palabras son de más, palabras que no deberían decir.... Porque a mí me toca también, porque mi mamá de repente se enferma, le agarró artritis, una enfermedad en el hueso, y lo me hago cargo, yo lo llevo a que le medicinen... Yo le digo a mi familia – a mi sola me toca todo, mamá se enferma y yo voy, ustedes no tienen tiempo, más ahora ya son dos con el bebé así, creo ustedes también tienen que ayudar- así les digo. Ellos a veces ayudan, así dejan despensa, fruta, verdura y así nada más. Ellos dijeron, pues hay pensamientos de todo ¿verdad? Hay quien dicen que debemos denunciar al hombre, otro dice que se lleve a su hijo, que cuando sepamos que el bebé está muy grandemente malo entonces que el padre del bebé se lo lleve,

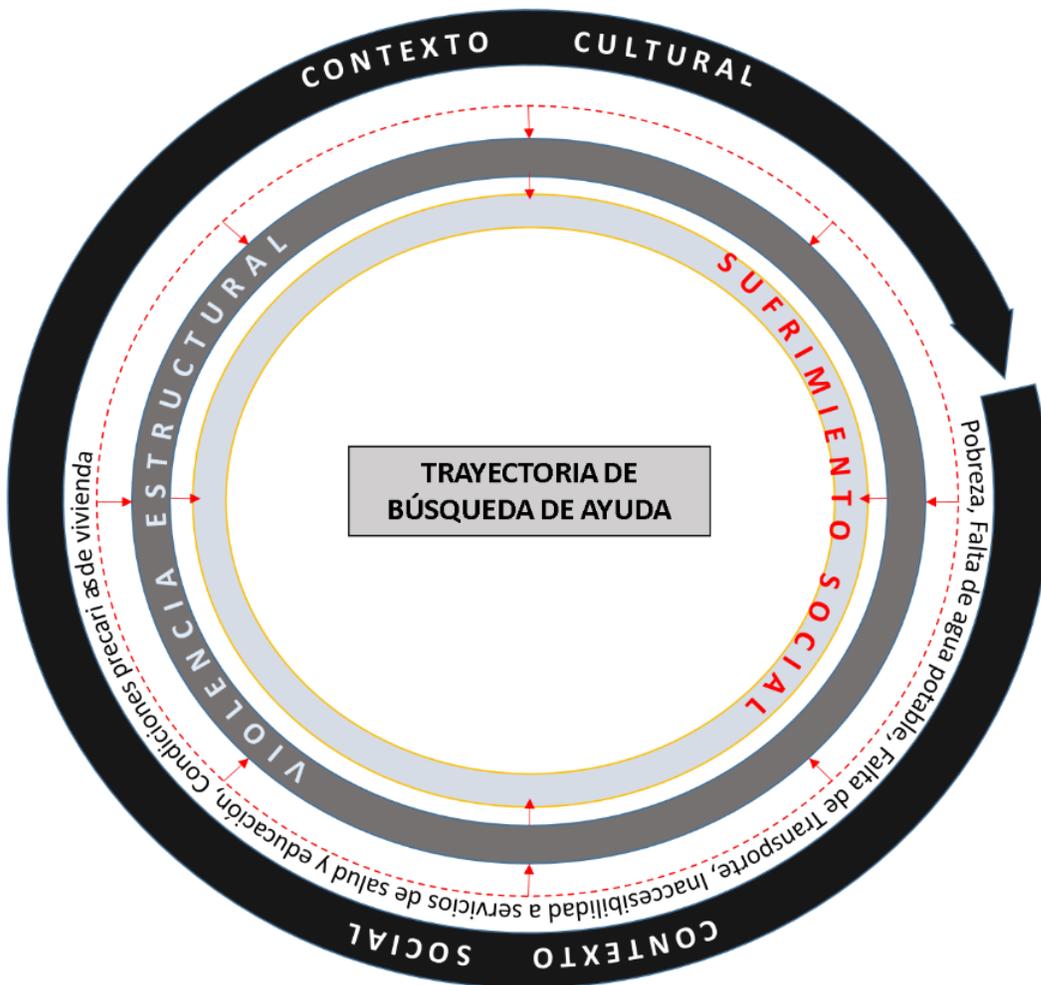
otros dicen que ya nos acostumbramos al bebé, es un bebé ya sabemos que cuando llegamos hay un bebé, es el único bebé, hay que cuidarlo, tal vez se cure o camine. Así dicen, las palabras van y vienen porque cada uno piensa diferente (Koots, 591-605).

Las mujeres están conscientes que el dolor que ahora sienten, será un dolor eterno, pero aprenden a manejarlo, tanto es así la situación que de acuerdo a las observaciones en las viviendas, las mujeres se notan tristes con la mirada hacia abajo cuando hablan sobre el cuidado y sus múltiples responsabilidades; en algún momento de la plática toman un fuerte suspiro, voltean a verme y concluyen que a pesar de las circunstancias sus niños son sus niños y ellas los cuidaran como puedan, hasta donde puedan y hasta que los niños vivan.

Por lo mismo igual de repente mi esposo se siente mal y yo le digo igual yo me siento mal pero que le puedes hacer le digo, yo creo que ese dolor nunca, nunca se quita; yo siempre le he dicho siempre a las personas cuando me preguntan: ¿Cómo aguantas? Y yo siempre, el día que fallezca tu hijo yo creo que te vas a recuperar, y yo le digo no... este eso no. Nunca se recupera yo creo que te mueres con ese dolor... (Dzuk,, 13-24)

Categoría. Trayectoria de la búsqueda de ayuda

Las cuidadoras inician con una trayectoria de búsqueda cuando se dan cuenta de que los niños son Määät Jääy. Dicha búsqueda se caracteriza por una ciclicidad entre el adivino y doctor; la mayoría de las informantes menciona no haber encontrado respuestas sobre lo que tiene y lo que hay que hacer para que el niño se mejore, por consiguiente las mujeres terminan su búsqueda, sumado a las diversas barreras que se encuentran en el camino (ver figura 17). La redacción de esta categoría se desarrolla de manera secuencial, aunque la trayectoria que éstas mujeres fue un ciclo continuo caracterizada de dolor y sufrimiento.



TRAYECTORIA DE BÚSQUEDA DE AYUDA

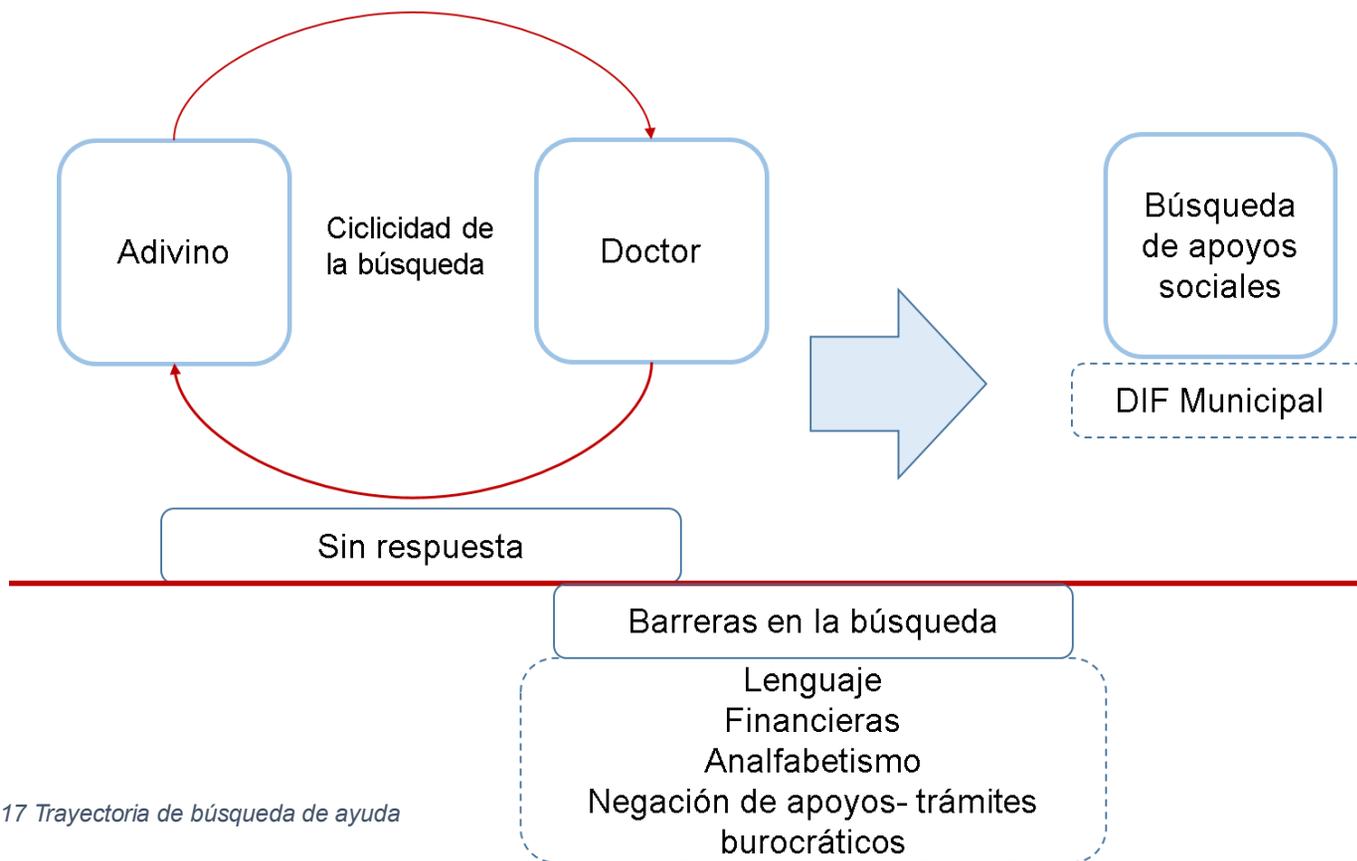


Figure 17 Trayectoria de búsqueda de ayuda

Subcategoría. Ciclicidad de la búsqueda entre adivino y doctor

Desde el nacimiento del niño, las informantes de este estudio han acudido a diversos sitios y con diversas personas para tratar de encontrar una forma de ayudar al niño, de modo que acuden con el adivino y/o el doctor, es común que las mujeres acudan con ambos personajes ya que uno complementa al otro, agregando que el sufrimiento del niño es tan evidente ante la mirada de la cuidadora, ellas agotan todas las posibilidades de ayuda. Por ejemplo, Dzuk llegó hasta la Ciudad de México sin conocer a nadie, no le importaron los riesgos su prioridad era que Ma'kx no sufriera más.

Lo picaban en sus pies, a ver a donde le encontraban vena y aparte de eso pues bien flaquito, bien desnutrido... si... y este... decidí irme a México, ahí en ese hospital llegué caminando, yo no conocía México y como... ahí llegué llorando, le dije al doctor que me aceptara, porque me platicaron de que no te aceptan así, que aceptan ya a niños muy acabados con enfermedad grave. Ahí llegué llorando y me dijo la nutrióloga, no te preocupes yo si te voy a apoyar, te voy a atender y este al día siguiente le pusieron sonda acá, nasal creo que se llama, la sonda para darle de comer... si... (Dzuk, 20-29).

Acudir con el doctor, no era una garantía de que las mujeres recibieran ayuda sino que la mayoría de las veces se regresaban sin una respuesta, en consecuencia acudían con el adivino y de la misma manera si a pesar de todo lo recomendado por el adivino, el niño seguía igual, las cuidadoras regresaban con el médico. Esta búsqueda siempre fue ciclo entre ir al doctor e ir al adivino.

Nosotros hicimos, así cuando se perdió ¿verdad?, como el médico dijo que no tenía nada, entonces buscamos lo que aquí le llamamos "adivinos", vi a varios... Después la llevamos a la clínica, nos decían, "no tu hija no tiene nada, que podemos hacer nosotros". Entonces, pensé y me la llevé a Oaxaca, pero la llevé aquí el ISSSTE que está de este lado, el que esta sobre periférico, ahí el doctor se dio cuenta que necesitaba muchos estudios, pero mi hija ya no caminaba bien, ya no aguantaba su pie, solo se quería caer la agarraba de las manos siempre (Pew55-57,70-74).

Al mismo tiempo que algunas cuidadoras y sus niños han acudido a diferentes espacios para buscar y recibir ayuda, otras cuidadoras no lo han hecho. Es el caso de Tu:h, Mo:hk, Koots y Nèë, la razón es que estas cuidadoras no cuentan con los recursos necesarios para poder llevarlo a cabo.

Cuando fue bebé, no la llevé a ninguna parte, tampoco con el adivino, porque mi papá se la pasaba regañándome, no me quería dar dinero por eso no la llevé a ninguna parte. Solo me corría de aquí, no decía: la pequeña necesita que la ayudemos, porque llora mucho, porque está así, nunca dijo nada... Sí, solo regañaba siempre... Ahora sigue igual sin nada (Tu:h, 529-537)

Subcategoría. Búsqueda de apoyos sociales

En la subcategoría anterior nos referimos al inicio de búsqueda para conocer lo que tiene el niño y en esta subcategoría abarcamos la búsqueda de las cuidadoras en relación a apoyos que las ayude en el cuidado. En este apartado llama la atención que el único apoyo disponible es el otorgado por el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la familia (DIF).

Entonces fuimos al DIF, una enfermera nos habló, nos dijo que fuéramos “ahí hay apoyo, ahí hay cosas” nos dijo “vayan, y den una vuelta a la instancia de la mujer.

Entonces fuimos, llegamos al DIF. Encontramos a la presidenta y secretaria del DIF, ellas nos llevaron con la presidenta (Koots, 295-299).

Luego de observar la vivienda de las informantes y las oficinas del DIF municipal, una de cuidadoras de este estudio tiene el cargo de secretaria y su objetivo en el año de cargo que le fue asignado, fue apoyar a todas las personas Määt Jääy; por esta razón ella realizó la invitación a todas estas personas para que se inscribieran y llevaran la documentación requerida para que pudieran ser acreedores de un apoyo económico. Por esta razón, muchas personas de las informantes no buscaron directamente el apoyo sino que la misma secretaria realizó las invitaciones a domicilio. La secretaria en mención es madre de Ma'kx, por esta razón durante las entrevistas informales las cuidadoras mencionan que ella ayuda a los demás porque ella ha vivido en carne propia el sufrimiento de su hijo y todas estas mujeres están agradecidas con la oportunidad que se les ha dado; sobre todo porque fue hasta el

año 2018 que las personas se enteraron de la existencia del DIF municipal, las mujeres comentan que a lo mejor el DIF siempre ha existido (y efectivamente, el dato fue corroborado en una de las pláticas con la presidenta y secretaria del DIF) solo que las autoridades se quedaban todo el apoyo para beneficio propio y de los suyos [*Datos del diario de campo*].

A pesar de lo expuesto, el apoyo que han recibido las cuidadoras por el DIF, ha sido de gran apoyo porque aparte del dinero que les llega bimestral, le han regalado pañales, cosas de uso personal, ropa, cobija, etc. (*ver ilustración 49*)



Ilustración 49 Apoyo DIF Municipal

Subcategoría. Barreras en la búsqueda

Esta subcategoría está relacionado con todos aquellos factores que hicieron que las cuidadoras tropezaran más de una vez y no lograran obtener la ayuda que buscaban.

En primer lugar tenemos que debido a que en Tamazulápam existen varios adivinos, no había una respuesta única que explicara la situación del niño por lo que las cuidadoras tenían que realizar varias acciones para tratar de remediar el sufrimiento del niño, lo que traía como consecuencia mayor gasto familiar y a su vez generaba mayor incertidumbre sobre la vida del niño.

El adivino nos orientó de cómo hacerle, y lo vamos a hacer, apenas hace poco fuimos a ver a la persona, porque la persona que habíamos visto antes no le salió igual. No coinciden en lo que nos dijeron, fue diferente, esta persona de antes no dijo que fue porque alguien le hizo así, la persona de apenas ahora nos dijo que alguien le hizo así que por eso está haciendo peor, que por eso se enfría más, además que ya pasó tiempo, eso nos dijeron... No se sabe si va a mejorar, una vez que hagamos esto... Nëë, 238-244.

Por otra parte, para que los niños pudieran recibir atención con el doctor a las cuidadoras se le pedían una serie de documentos y por desgracia no todos tenían la documentación completa por circunstancias como negación de la paternidad, de ahí que la atención se pospusiera una y otra vez a pesar de la notable necesidad de atención médica que requiere el niño.

No ya no, la pediatra decía que lo podían mandar a Oaxaca, pero que se necesitaba su acta, pero no estaba registrada, porque el hombre se fue. El hombre no aceptaba, decía que lo iba a registrar y solo se iba, se iba a trabajar 6, 7 meses. Cuando regresó no lo registró luego, creo llegó en noviembre, nosotros le dijimos que lo registrara, pero no vino, dicen que vino rápido hace un mes, lo voy a registrar si me acuerdo, que dijo (Koots, 288-292).

Continuando con lo anterior, lo relacionado a los trámites burocráticos y pongo el ejemplo de Mëjk quien es un niño que puede caminar por sí solo pero tiene retraso en el crecimiento y dificultades para hablar, le fue negado el apoyo económico ya que solo estaba dirigido para aquellos niños que tuvieran “discapacidad”, pero entendiéndose la discapacidad como aquellos niños o personas que no pudieran caminar - este dato fue corroborado con la secretaria del DIF, quien me mencionó que el niño no cumplía los lineamientos establecidos [*Diario de campo*] -. Debo señalar que esta situación estuvo marcada también por la barrera del idioma, ya que la cuidadora no pudo exponer sus motivos- solo habla Mixe- por lo tanto solo aceptó lo que le dijo el personal que los atendió.

Nosotros solo tenemos PROSPERA... hace poco nos inscribimos para el DIF, solo aceptaron a uno... al pequeño no lo aceptaron...que él está bien, me hacen enojar

esos niños... cuando llegué allá dónde salen los documentos en la clínica, el niño andaba corriendo, tenía un carrito, él iba y venía corriendo... y ya las personas dijeron, que él niño está fuerte que seguro yo miento, así dijo el doctor que hizo los papeles, estábamos con la autoridad... yo le decía que se estuviera quieto, pero andaba corriendo y yo diciendo que no estaba fuerte, y el niño corriendo, que solo le dan apoyo a los que no están nada fuertes, el que no camina y no sale... que solo a ellos les sale el apoyo eso me dijeron las personas. .. Creo nada más me hacen, porque como no se hablar el español, creo que por eso así me hace la gente... con eso me atraso mucho...(Nëë, 334-346).

Evidentemente el idioma y el analfabetismo, destacan como barreras en la búsqueda de ayuda. Lo mismo sucedió con Tu:h, porque no sabe firmar ha tenido dificultades para recibir su apoyo del DIF, además según registros del diario de campo, el apoyo económico que otorga el DIF se tiene que cobrar desde un cajero automático y es algo que no hay en Tamazulápam y significa un gasto extra para las cuidadora trasladarse a la ciudad de Oaxaca o pagarle a alguien para cobrar el dinero.

Subcategoría. Sin respuestas

En efecto, la mayoría de las cuidadoras ha buscado alguna forma de ayuda para el cuidado del niño Mää́t Jää́y y se han enfrentado a muchas dificultades, pero la mayoría de ella no ha encontrado respuestas en su búsqueda. Por ejemplo, cuando ellas han preguntado al doctor y/o al adivino sobre ¿Qué tiene el niño? La respuesta ha sido nada y no hay nada que hacer y ésta es la principal razón por la cual las mujeres dejan de buscar y se dedican solo a cuidar desde su contexto.

Nosotros ya no los llevamos, a ninguno, ya los dejamos cuando nos dijeron que no tiene nada, ninguna enfermedad, por eso ya no lo llevamos... Nëë, 79-81. No hay nada de pastilla, nada nos dio el doctor, yo pensé que me iban a dar receta, medicina pero nada, nos regresamos sin nada... si todo bien lo revisó, sus huesos están bien y todo, creo por eso no dieron medicina, pues que pueden dar si está bien... sus huesos están fuertes, tal vez si dejara de comer y todo, tal vez así...(Nëë, 264-269).

Además estas cuidadoras han tratado de hacer todo lo que el adivino y/o el medico les ha indicado, pero nada ha cambiado en el niño por eso ellas optan por dejar que todo siga su curso normal.

Si nosotros, hicimos todo (costumbre)... fuimos con dos personas, ellas hicieron todo... Así es como hacemos y buscamos, pero nada, no le pasa nada ... (Nëë, 177-179).

Entonces, ya mejor dejé todo, ya tampoco tenía ganas de llevarla, porque no había medicina, no había nada, ojalá hubiera algo, pero no nada, nada. Ya nos tuvimos que regresar sin nada, nos regresaron sin nada... por eso mejor dejé eso de los adivinos, ya ni me daban ganas de buscarlos, porque no se ponía bien, no se ponía bien para nada. Mi hija, ya estuvo sin nada por un año, ya no quería buscar gente y es que yo la hacía sufrir más cuando me la llevaba (Pew, 90-9197-99).

Categoría. Relación: personal de salud-cuidadoras y niños.

Cuidar de un niño Määät Jääy, no ha sido nada fácil para las informantes de este estudio por eso han intentado buscar atención médica como una forma de ayuda para entender la situación del niño; sin embargo, la interacción con el profesional de la salud no ha sido muy adecuada, ya que el “doctor” como mencionan los informantes, solo se enfoca en las manifestaciones clínicas del cuerpo del niño.

Además solo dos de los niños ha recibido atención médica: Ma´kx y Tijks; mientras que los demás por situaciones económicas, geográficas y barreras del idioma de la cuidadora, han tenido poca interacción con el personal de salud.

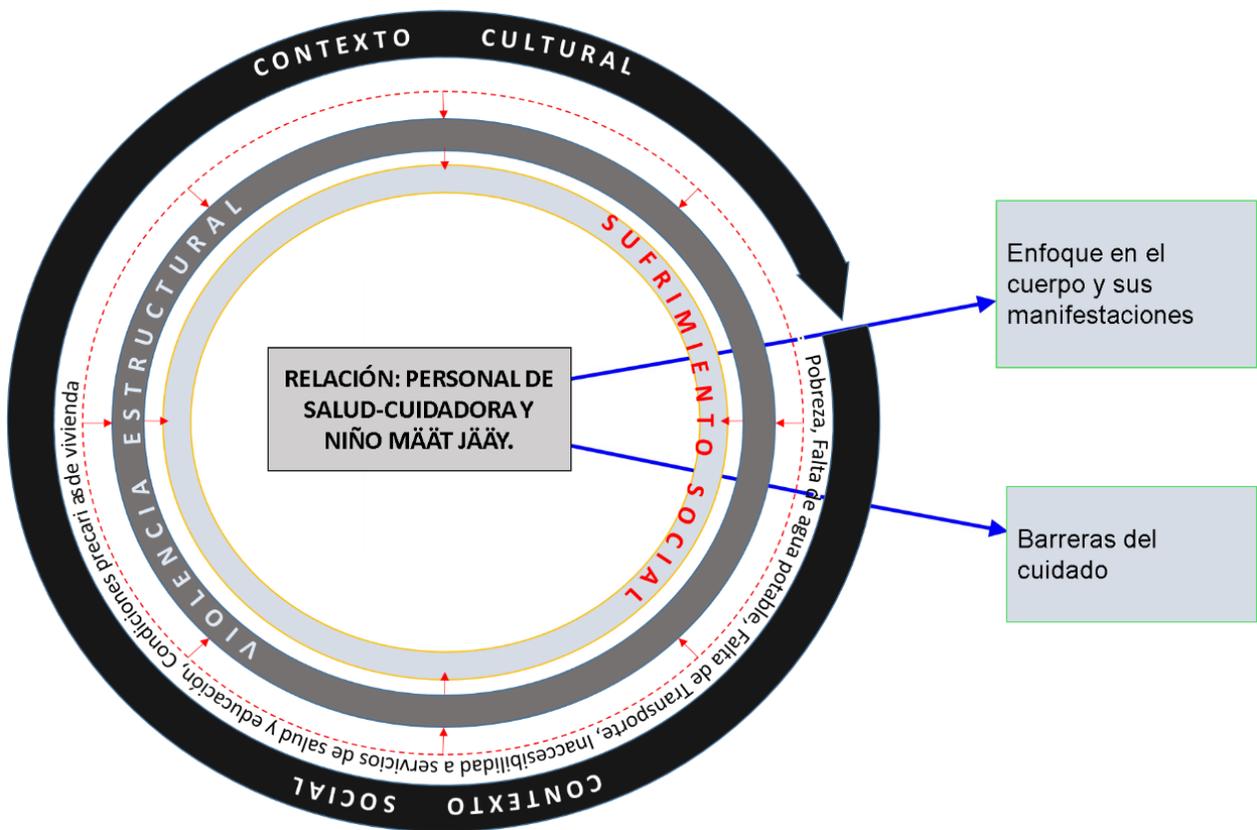


Figure 18 Categoría. Relación: personal de salud-cuidadora y niño Määät Jääy.

Subcategoría. Enfoque en el cuerpo y sus manifestaciones

Las cuidadoras que tenido la posibilidad de acceder a los servicios de salud, señalan que la atención se ha enfocado en el cuerpo del niño y sus manifestaciones, el siguiente fragmento lo señala claramente:

Cuando nosotros la llevamos, la doctora la citaba, nosotros llegamos, pasamos al consultorio, ya que pasamos al consultorio a nosotros nos sienta, ya que nos sentamos ya nada más la mira, no le revisa, nada, no la toca. Así en frente está el escritorio y nosotros estamos sentados, dice: “¿Cuántas veces convulsiona? ¿Cómo le das el medicamento? Solo eso pregunta ¿Qué tiempo dura cuando convulsiona? ¿Cómo convulsiona, todo el cuerpo o la mitad del cuerpo? Solo eso pregunta, ya que está listo el expediente “eso es todo”. Solo nos da la receta para las crisis convulsivas. La última vez que fuimos, hace poco, cuando todavía fuimos, solo la pesó y ya solo eso. Ya no, ya no hay nada, y como solo decía que no hay cura para ella, pues hasta donde quede, hasta donde se acabe el líquido y ya (Pew, 140-149).

Estas visitas al doctor involucran viajar a la ciudad de Oaxaca, el cual implica gastos de transporte, esfuerzo de la cuidadora al cargar, sufrimiento del niño por la incomodidad del coche.

En Oaxaca, pues creo nada más lo vieron, según... le hacían hacer ejercicios, le hacían hacer ejercicios según... lo llevaron como como 5 o 6 veces, así nada más de un día (Mo:hk, 48-58).

¿A que fuimos? Por eso mi marido dice “no le están haciendo nada, ni siquiera la doctora la revisa” no la revisa, no la toca, nada, no le importamos. Nada más pregunta ¿Cómo está, cuantas veces convulsionó? ya solo eso. Estoy pagando el viaje para llevarla hasta allá... (Pew, 776-782).

A pesar del esfuerzo de las cuidadoras, cada consulta se resumía en mirar y preguntar, sin considerar las necesidades del niño y de la familia a tal grado que la misma cuidadora tenía que tomar las decisiones sobre el bienestar del niño, por ejemplo Dzuk y Pew tuvieron que suspender los anticonvulsivos recetados por el

doctor, para evitar que sus niños durmieran la mayor parte del día y pudieran comer, ya ellas estaban observando que los niños estaban perdiendo peso.

Porque también ya le quité el medicamento, el que me dio la doctora en el ISSSTE, porque dormía diario, no comía, así desde que inició el tratamiento. Temprano, porque le daba en la tarde el medicamento. En la mañana a las 6, se despierta un rato a esa hora aun ni hago mi comida y se duerme otra vez, a las 2 se despierta, le doy de comer, poquito acepta de comida, si lo acepta porque aun masticaba, comía rápido. Aunque uno le quisiera dar, no se despierta, la comida del medio día no se despierta, aunque le hables no se despierta. Cuando intento que se levante a la fuerza, llora y no hay nada que haga que pare de llorar, no se calma, llora y ya no come bien al medio día, ya no come. Así estuvo, diario, dormía, dormía, no subía de peso, nada. Duerme, así diario, entonces pensé “no importa, ya no le voy a dar el medicamento, creo que eso hace que duerma más” pensé y se lo quité. Dos veces, cada 12 horas, así le daba. Después cuando se lo quité, solo le daba una vez, pero de por si convulsionaba, aunque le diera medicamentos. Ahora convulsiona una o dos veces al mes, antes era 3, 4 veces al mes aun con el medicamento (Pew: 120-124)

Respecto a la atención por parte del personal que labora en el hospital regional de la comunidad estudiada, durante el trabajo del campo la gran mayoría de las personas se queja de la atención recibida la cual se caracteriza por prepotencia del personal [*Diario de campo*] hacia las personas, sobre todo hacia las personas que no hablan el español. En el caso de las cuidadoras, ellas mencionan que la atención igual se caracteriza en buscar una enfermedad, no existen visitas a los domicilios a pesar del contexto y las necesidades de las cuidadoras y los niños.

... Solo, tocaron sus pies y manos, le pusieron un aparato, la acostaron y lo midieron, y ya... no dieron medicamentos ni dijeron nada. Solo preguntaron si no estaba enferma, si ha estado sana y fuerte...Le dije que ha estado fuerte, y ya así nada más, no dijo nada.... Si ¿Ellos, como los doctores y enfermeras?... antes me dijeron que iban a venir a verla, pero ya no vinieron, que porque ya no tenían tiempo, según iba a salir de la clínica para venir... Una vez vinieron a verla, creo

ya tiene dos años, vino una enfermera, y ya después ya no vinieron, por eso la llevé yo misma. (Tu:h, 589-598)

Esta característica de interacción con el doctor, para las cuidadoras es un sufrimiento que el personal de salud no toma en cuenta.

También fue un error del doctor porque la regresó, así hacen la gente allá, ni lo toman en cuenta a uno. Nosotros sufrimos por los niños, no habría problema si estuvieran fuertes ya andarían de aquí por allá y como no están fuertes necesitan que uno los cuide, y así van a estar siempre.... (Nëë, 504-510).

Subcategoría. Barreras del cuidado

El idioma es la inmensa barrera entre la cuidadora y el personal de salud; llama la atención el papel del personal de salud Mixe, ya que las cuidadoras mencionan que ellos son los que peor tratan a las personas.

... Se ríe, uhmm, pues algunas trabajan bien, pero los mismos mixes te contestan feo, también los que vienen de la ciudad, aunque hay algunos te tratan mejor, pero lo malo es que hablan español, y con eso y ya no pasamos, aquí no hablamos español (Mo: hk352:356)

Luego los que vienen de fuera pero son mixes también, las personas que no hablan español sólo con una palabra les contestan, contestan muy enojones, tampoco te checan bien, ni te hacen caso. No importa donde sientas la enfermedad o algo, ellos sólo te dejan tirado... Así le hicieron una vez a un conocido... (Koots, 38).

Las palabras de las cuidadoras aquí mencionadas tienen relación con lo que la mayoría de las personas de la comunidad piensa del personal que trabaja en el hospital regional. La gran mayoría concluye que prefiere comprar su propio medicamento o ir al consultorio privado aunque paguen caro con tal de no ir al hospital, ya que además nunca hay medicamentos. En palabras de las personas, registradas en el diario de campo: *“Nunca hay medicamentos en el hospital, sale igual si vamos en el privado”*.

Categoría. Soporte social

Esta categoría llama la atención en el sentido de que el cuidado del niño Mää́t Jää́y es solo responsabilidad de la cuidadora y algunos miembros de la familia, mientras que la comunidad y la sociedad se encuentran aislados y ajenas a la situación.

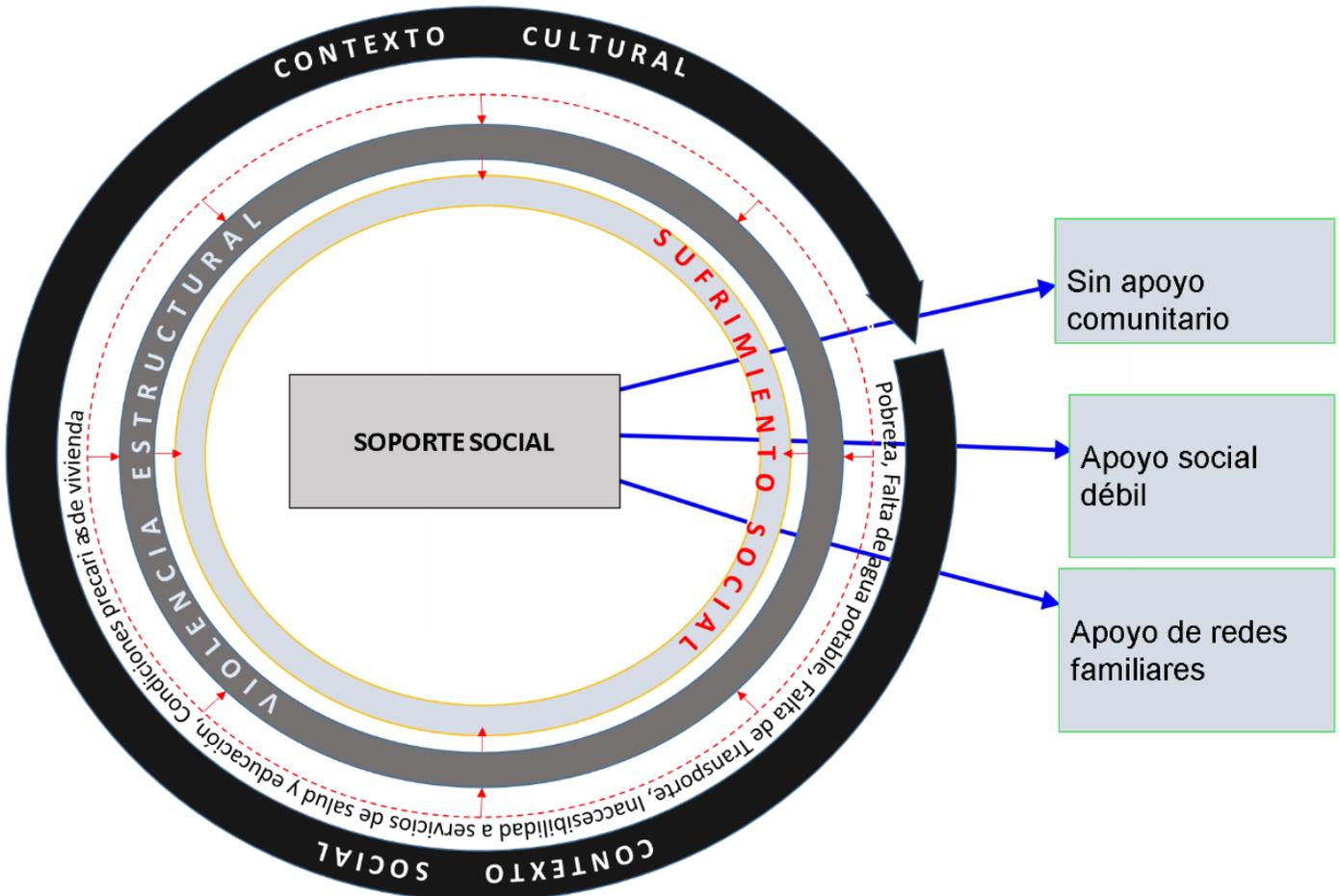


Figure 19 Categoría. Soporte social

Subcategoría. Sin apoyo comunitario

Desde el comienzo de la presente tesis, era muy poca la participación de la comunidad en las personas Määät Jääy. Incluso en mis primeros reportes del trabajo de campo, la gran mayoría de las personas de Tama, desconocía la existencia de estas personas.

Las autoridades municipales no le tomaban gran importancia a estas personas, y esta situación quedó documentada durante la participación de Piña Palmera, quienes organizaron un taller para concientizar a las autoridades sobre la “discapacidad” [Piña Palmera ocupó esta denominación], en el cual documenté lo siguiente:

“Taller a las autoridades.

El taller fue programado a las 10:00 am, pero empezamos alrededor de las 11:30 am, las autoridades decían que estaban muy ocupados. Iniciamos cuando llegó la presidenta municipal, quien dijo que los miembros del cabildo habían salido a resolver asuntos importantes. Así que el taller inició, la organización empezó a hablar sobre la discapacidad, preguntaron sobre que entendíamos por discapacidad. Seguimos con una dinámica, donde a cada una de las personas que estábamos nos asignaron un tipo de discapacidad, yo era sorda, había quienes tenían discapacidad física, visual, etc. Salimos a caminar a las calles principales, la gente nos miraba y se reía. Al final hicimos una reflexión sobre la estructura física de las calles, no hay lugares adaptados para personas con discapacidad...

[Diario de campo 01/Abril/2018]”

En relación al párrafo sobre el taller expuesto, es claro que las mujeres no reciben apoyo por parte de la comunidad, afortunadamente al término del año 2018 gracias a nuestra intervención junto con el personal del DIF se empezó a ver mayor participación, y las cuidadoras se han dado cuenta de ello.

Pero creo, que ahora está bien que las autoridades se metan en esto, no sé si siempre había sido así, una vez recuerdo escuché que había autoridades del DIF, que eran la esposa del presidente y no se quienes más, pero ellos no hacían nada

seguro solo ganaban dinero. Pero ahora como la secretaria sabe que es eso y todos ustedes ya se hacen las cosas (Koots, 658-661).

Subcategoría. Apoyo social débil.

Con respecto al apoyo por parte de los miembros de la comunidad y personas externas a la cuidadora y su familia, se encontró participación sobre todo por grupos religiosos.

Es el caso de Dzuk y Koots, quienes han interactuado con grupos religiosas han recibido apoyo a través de despensas, alimentos, ropa.

Si dice, él se quedaba con su hijo y yo me iba solita a México, porque tengo amistades en México, todo mundo te ayuda, todo mundo te apoya, durante el tiempo que estuvimos en el hospital, haz de cuenta que día y noche estuvimos un año entero, haz de cuenta de los 4 o 5 años que estuvimos ahí, pero un año entero nos dedicamos al hospital, habían personas que me llevaban de desayunar, comer y cenar, me lavaban la ropa, pero me apoyaron...: Rentamos, rentamos, pero así nos apoyaban, nunca nos hizo falta comida, nunca nos hizo falta ropa, nunca nos hizo falta dinero, siempre nos apoyan...(Dzuk, 412-420).

Están aquí hasta abajo del pueblo. Creo son domingos, no se creo les dicen Pentecostés. Ellos bajaron, trajeron pañales, leche dejaron, sopa, arroz, papel, todo lo que se usa. Que les ayude un poco esto, dicen, el bebé se va a curar, se ve fuerte, pero creo la mamá tiene que hacer la fortaleza, para que su hijo se cure (Koots, 230-233)

A pesar de que el apoyo de la sociedad no es mucho, ha sido suficiente y muy satisfactorio para algunas de las cuidadoras que lo han recibido.

Así pasa siempre, toda la ropa que tienen mis hijos, la gente se los da, aquí nadie le compra ropa. Esa ropa que tiene ahora puesto, se lo regala la gente...Si, aquí la gente llega sola, la gente siente lástima y se compadece de ella, igual hace poco, el presidente le trajo cuatro cobijas y tres bolsas de pañales (Tu:h, 632-637)

Subcategoría. Apoyo de redes familiares

Las redes familiares, han sido de los soportes más importantes para las cuidadoras en el cual participa el esposo, los hijos, hermanos y padres de la cuidadora, sin ellos las informantes del estudio reconocen que no podrían solas. Así que el apoyo familiar es fundamental en el cuidado del niño Määt Jääy.

No... Mi esposo, no es el papá biológico. Cuando yo me junté con mi esposo, ella tenía como 5,6 años. Desde que empecé a vivir con mi esposo, con él me ayudo, con él la cuido, yo no podría sola. Porque ella no se queda, no la podemos dejar sola, nosotras no la dejamos. Antes la dejaba, cuando me iba a trabajar, la dejaba con quien sea con mi mamá, con mi hermana la dejaba (Pew, 109-115)

Mi hija la grande y yo la cuidamos, sólo ella la cuida, su mamá no la cuida, su mamá ya se juntó otra vez ya tiene otro hombre otra vez...no yo creo que más bien ya es hijo de mi hija mayor ella la tiene y la cuida así es (Mo:hk, 10-17)

Una de las cuidadoras menciona que a veces sus padres (reciben apoyo económico del programa 60 y más) tienen sacrificar de su dinero para poder comprar la leche, el pañal y todo lo que necesite el niño.

Sí, con mis hijos, mi mamá. También ayuda mi papá, a ellos le llega dinero para personas grandes, a veces compra leche cuando nosotros no nos alcanza, a veces le compra pañal yogurt, cuida y quiere a su nieto. Ellos dicen que solo esperan que el bebé esté fuerte. Si, así dicen (Koots,276-279)

Sin duda el papel de los hermanos es indispensable para el cuidado del niño Määt Jääy.

Ay! Sí, más el chiquito. El grandecito tiene miedo. El chiquito la agarra, y a ella le gustaba que su hermanito estuviera con ella, se agarraban de la mano, se dormían, y así pasaban el todo el día. Antes estaban siempre juntos, jugaban siempre, ahora le tiene miedo. Mi hija más grande es la que más le cuida también, ella estudia en Oaxaca (Pew, 864-869).

Categoría. Expectativas

En relación al contexto en el cual cuidan las mujeres de este estudio, ellas anhelan un poco de independencia del niño y mantienen la esperanza de que camine, esta expectativa se mantiene sobre todo en las cuidadoras de niños menores de edad. Por otro lado, las cuidadoras de los niños de más edad han aceptado la situación del niño, de tal manera que se han acostumbrado a verlo y cuidarlo como hasta ahora lo han hecho.

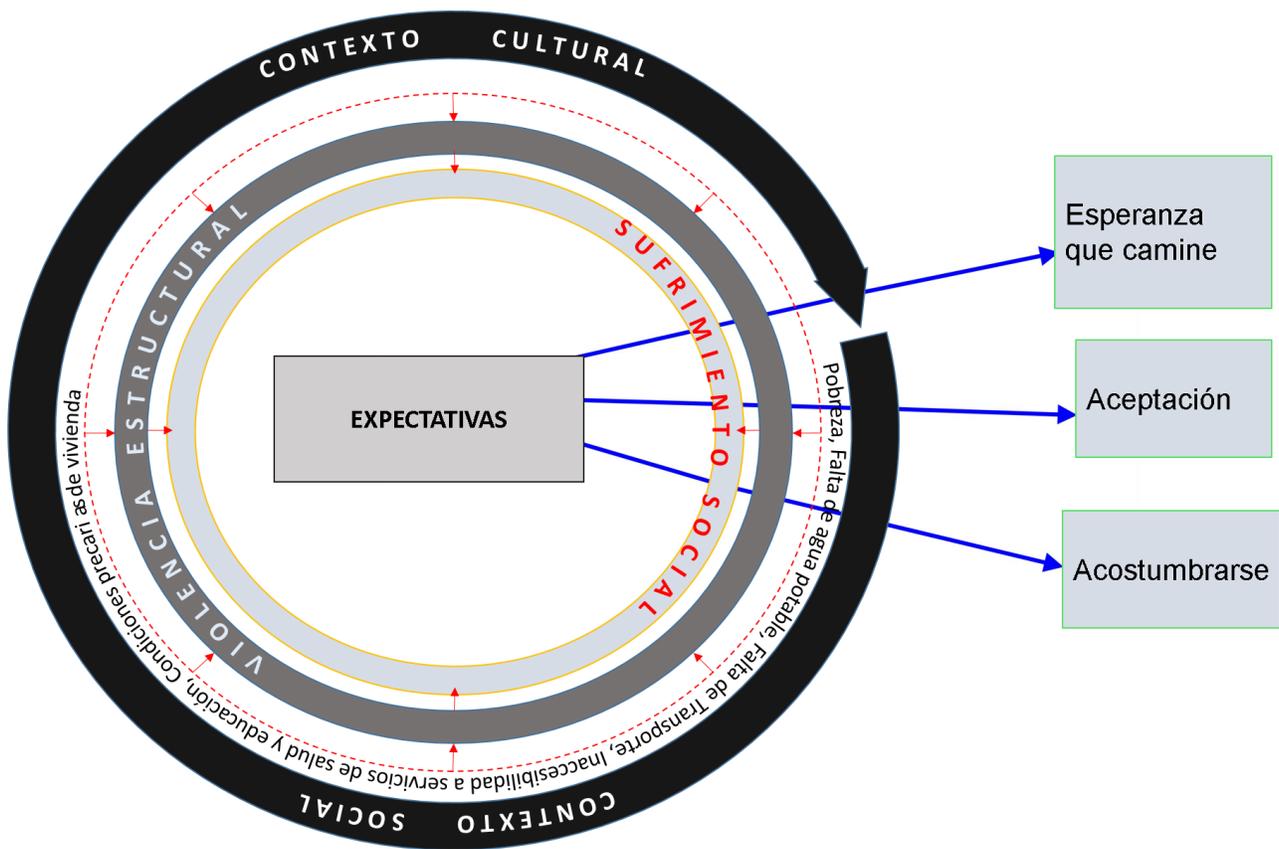


Figure 20 Categoría. Expectativas

Subcategoría. Esperanza que camine

La esperanza en que la niña o el niño camine se debe a que las cuidadoras desean un poco de independencia del niño y mantienen esa esperanza porque el niño aún es pequeño y esperan que las terapias resulten efectivas.

Si, ya no se enferma ya nada, lo único es que no camina, eso nada más. Yo quisiera que lo lleven a que lo revisen, pero la madre no tiene tiempo (Mo:hk, 188).

Las cuidadoras están dispuestas a realizar todo lo necesario con tal de que el niño logre caminar. Este profundo anhelo está relacionado al mismo contexto social, porque ellas saben que si el niño no logra ser un poco independiente, los cuidados se complicarán conforme pasen los años ya que requerirá de mayor gasto y esfuerzo; y la situación económica de la familia no es favorable para cubrir todas esas necesidades que se avecinan.

Yo digo que yo me quiero hacer cargo, tal vez se cure y camine, aunque camine, agarre algo, con eso yo me conformo. Aunque no quede muy bien, como nosotros normal, que le hacemos y si está mal dentro de su cabeza, que le podemos hacer a su cabeza, ajá...con que camine, si va creciendo y no camina, va a estar más fuerte, ya va a pesar más, va a necesitar más dinero porque si ocupa pañal siempre, eso pensamos que se cure, que esté bien. No importa hasta donde tenga que llegar, o hasta donde yo pueda es lo que yo digo, porque ya fue mi bebé un largo rato, ya pasó más de un año. Ya nos acostumbramos, a veces, se siente feo que la gente diga que lo llevemos al DIF, o si me voy a ocupar siempre de él, o que si yo voy a poder, a veces así dice la gente. Trato de no darle importancia, porque quien va a dejar a un hijo que ya cuidó, y de repente lo abandone en el DIF, como puede atreverme, que yo diga ya no tenga ganas, ya no lo quiero, yo no digo que voy a tener esos pensamientos. (Koots, 607-618).

Subcategoría. Aceptación

A diferencia de la subcategoría anterior, las cuidadoras que han aceptado las condiciones del niño son aquellas que están cuidando a un niño de 11 a 16 años. Ha sido algo muy doloroso para las cuidadoras, ya que esa aceptación significa esperar a que llegue el final de los días del niño. En las observaciones participantes, hablar de estos temas fue muy difícil para ellas, como mencionan nadie está preparado para perder a un ser querido, pero ellas al vivir en carne propia el sufrimiento de sus niños saben que ese momento va a llegar tarde o temprano, y no tienen más remedio que aceptarlo, puesto que ya buscaron con el adivino, con el médico y ambos personajes les dijeron que no había nada más que hacer.

La última vez, pesaba 20 kilos, quien sabe cuánto pesa ahora. Ay! Pero antes ya estaba acabada, solo huesos, hueso... ya no está así ahora, ya tiene cara otra vez. *Pues ya lo aceptamos así ya ni modos si ve a curar o no se va a curar, ¿Qué más podemos hacer? Ya aceptamos porque no mejora... Mi marido dice "¿Qué más vamos a hacer? Porque mira la niña sufre, ni se cura, ni mejora, ni le pasa nada". –"No importa". Pues ya tenemos esa idea que se cure o no se cure... ya no hay nada, y como solo decía que no hay cura para ella, pues hasta donde quede, hasta donde se acabe el líquido y ya (Pew,745-751).*

Mientras, la única opción es mantener la fe.

Mi padre me está cuidando y no me tiene que pasar nada, es que me apoyaron espiritualmente, pero demasiado me apoyaron mucho, si, el me esta cuidado, ¿Quién va a poder contra Dios? Nadien le digo, Dios está conmigo y Dios me va a ayudar, y así fue nunca me pasó nada y lo mismo, Dios es grande por eso yo digo, Dios es todo para mí, Dios, confío mucho en él, porque diario le pedía (Dzuk, 395-

400)

Subcategoría. Acostumbrarse

Por su parte llama la atención que las cuidadoras que se han acostumbrado a la situación del niño, son aquellas mujeres que viven en situaciones de mayor precariedad y vulnerabilidad social. Sin embargo esa costumbre no significa dejar de preocuparse sino que esto es algo que está muy presente en el diario vivir.

Ya nos sentimos y vivimos más tranquilos, ya nos acostumbramos, siempre le hablan, y como hay niños siempre estamos hablando, ya entre adultos uno ni se habla... Mi hija, ella ya ni contesta, se la pasa viendo la televisión...(Mo:hk, 575-577)

Pues ya nos acostumbramos, solo sufrimos un poco cuando estaba chiquita, no estaba nada fuerte, ahora ya se sienta sola...(Tu:h, 781-782)

: pues ya me acostumbré, pero estoy preocupada siempre porque luego me voy hasta allá arriba, muy lejos, cuando cuido los toros... me preocupa porque luego él se cae, la otra vez me dijo que se cayó quien sabe cómo se levantó otra vez, si se levanta pero muy despacio. Yo lo ayudo cuando estoy acá, yo me apiado de él me da lástima verlo así... yo lo ayudo. (Nëë, 558-562).

CAPITULO 8. Discusión

El objetivo de esta tesis fue describir y analizar la configuración de las prácticas de cuidado al niño con discapacidad de las familias Mixes y su configuración por el contexto social y cultural; los resultados muestran que el termino discapacidad no forma parte de la cosmovisión Mixe, sino que existen conocimientos y saberes al respecto que difieren completamente de la visión del modelo biomédico, dicha cosmovisión orienta las prácticas de cuidado; no obstante el contexto social caracterizada por pobreza, condiciones precarias de vida, inaccesibilidad a servicios de salud conforman el diario vivir de las cuidadoras y marcan las condiciones de cuidado que se otorgan. Por lo anterior, en los siguientes párrafos discutiré los siguientes puntos: discapacidad vs Määät Jääy: conocimientos y saberes; prácticas de cuidado, derechos humanos de los niños con discapacidad, sufrimiento social producto de la violencia estructural.

Discapacidad vs Määät Jääy: conocimientos y saberes

La discapacidad ha sido un término implementado desde el modelo biomédico de la salud, el cual hace referencia a deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación⁹. Actualmente existen perspectivas desde el modelo social, el cual considera la discapacidad producto de una construcción y opresión social¹⁰ dicho modelo al igual que la propuesta de la Convención de Derechos Humanos para Personas con Discapacidad consideran las barreras y actitudes sociales como principales factores que evitan la participación de las personas con discapacidad.

A partir de estos modelos se han intentado elaborar programas, políticas de salud, etc., para incluir a todas las personas con discapacidad; sin embargo, no se puede hablar de inclusión cuando los contextos de los pueblos originarios no han sido considerados.

En la cultura occidental existen grados y tipos de discapacidad, mientras que en otros contextos, como en la cultura Mixe existen “tipos” de personas. Primero el termino discapacidad no forma parte de la vida los Mixes, sino que refieren a ellos como Määät Jääy y segundo no existen tipos y grados de personas Määät Jääy sino

que engloba a todas aquellas personas que no pueden caminar, hablar, ser independientes y tienen alguna deformación física visible. Por su parte aquellos que no pueden ver son personas Jëntëny, las que no hablan son Úum y las que no escuchan son Nät. En relación a Úum y Nät en los Mixes la denominación es específica de acuerdo a la persona, en cambio en el modelo occidental se ha establecido que las personas que no hablan ni escuchan son consideradas personas sordas. Este aspecto del estudio coincide con el estudio sociohistórico de Patricia Brogna⁹⁶, quien presenta la originalidad de algunas palabras que utilizaban los Nahuas para hacer referencia a la “discapacidad, por ejemplo tajtol tsaktok = mudo, amo tajkajki o takakiltsaktok= sordo, tein ki pia kokolisme= discapacidad.

Conocer la originalidad de palabras utilizados por los pueblos originarios para describir padecimientos, señales de enfermedad o en el caso de este estudio comprender el significado de Määät Jääy como término para designar a personas con características que en el modelo occidental caracterizan a un tipo de discapacidad; permitió comprender las prácticas de cuidado que realizan las mujeres, porque es claro que el cuidado no sería el mismo para una persona Úum como para alguien Nat. Asimismo, Cristina Fontes⁹⁵ documentó terminologías desde la cosmovisión de los Tapietes y Guaraníes: discapacidad congénita: el que nació mal (pörämbá en lengua tapiete, ikavia oá en guaraní). Entre los tapietes watambá, aquel que no puede caminar; iyetambá, no puede hablar; hendumbá, no puede oír; heshambá, no puede ver; kupe ñakandumbá, espalda arqueada, joroba. Entre los guaraníes, owatambáe, el que no camina; iñembáe, el que no puede hablar; iyapusambáe, el que no escucha; hesambáe, el que no ve; kupeá tu, espalda torcida, joroba.

Estos hallazgos coinciden con el estudio de ElSharkawy, Newton y Hartley quienes en su estudio sobre las convulsiones de la epilepsia para comprender las causas de las mismas y las actitudes prevalecientes y las prácticas relacionadas con la epilepsia en Kilifi, tuvieron que identificar cinco nombres utilizados para las convulsiones. Tres relacionadas con las convulsiones provocadas por la fiebre nyago, nyuni y nyama wa dzula; los dos nombres restantes se referían a

convulsiones no provocadas por fiebre, *vitsala yvitsala* , una palabra local para epilepsia¹¹⁴.

En relación a lo anterior el conocimiento biomédico no es el único ni el absoluto, sino que cada cultura tiene saberes y conocimientos propios, que orientan y guían las practicas por lo tanto el enfoque de la atención a la salud desde el saber biomédico no es ni será efectivo.

Respecto a la causalidad de la discapacidad diversos autores lo han asociado a consecuencia de un castigo impuesto a los padres por algo sobrenatural, violación de normal social o religiosa, hechicería, relaciones conflictivas ^{17 75}, malas elecciones de una mujer como adicción a las drogas ¹¹, el pecado, el milagro o el enojo de los dioses¹¹⁵. En nuestro estudio existen tres principales ejes causales; el primero de acuerdo al conocimiento local y a los saberes del adivino es un castigo impuesto a la familia que se manifiesta en el niño porque algún miembro de la familia rompe las reglas sociales o religiosas¹⁵ de la comunidad; por el contrario para las cuidadoras la situación actual del niño fue provocada por alguien externo a la familia.

También, las cuidadoras asociaron la situación del niño por la situación del parto y del nacimiento, ya que estos tuvieron características específicas, que hasta el momento ningún autor ha reportado. La mayoría de las mujeres no tuvo dolor que indicara el nacimiento del niño, en la perspectiva biomédica existe una relación intrínseca entre el dolor y el parto y ha sido documentado por diversos autores^{116, 117}, sin embargo en la mayoría de estas mujeres estuvo ausente hasta el grado que la atención del parto fue posterior a la presencia de hemorragia.

Prácticas de cuidado

Las mujeres de este estudio, realizan principalmente tres tipos de prácticas de cuidados: de compensación, de sociego y cuidados para preservar la vida. Los dos primeros son tipos de cuidados de la vida propuestos por Colliere⁶ y en este estudio se encontró otro tipo de cuidado que conceptualmente podría estar relacionado con el cuidado de conservación y continuidad de la vida⁶ pero difiere en su definición. El tipo de cuidado propuesto por Colliere se refiere a conservar y mantener las

capacidades ya adquiridas por una persona, en el cual la cuidadora haría lo posible para evitar perder los aprendizajes que la persona ha adquirido y el cuidado encontrado en este estudio fue el cuidado para preservar la vida y consiste en realizar todas las actividades necesarias para proteger la vida y evitar la muerte, en el que la cuidadora se empeña en sanar las manifestaciones del cuerpo como fiebre, curar heridas y en lo espiritual como una muestra de afecto.

Llama la atención el cuidado para preservar la vida en cuanto a la dimensión corporal, porque en otros contextos las mujeres buscan atención médica cuando el niño tiene dolor, fiebre, desmayos y siguen la orientación del profesional de la salud¹¹⁸; sin embargo debido al mismo contexto de inaccesibilidad y lejanía de las instalaciones los servicios de salud¹¹⁴, las mujeres de este estudio hacen lo posible para preservar la vida utilizando sus conocimientos y los recursos disponibles. Por otra parte dentro del mismo cuidado en su dimensión espiritual, si bien este cuidado está definido por el contexto cultural es importante destacar que las cuidadoras lo realizan también como una expresión de amor y difiere a como se realiza en la cultura occidental el cual se expresa de manera verbal o mediante el contacto físico⁹² y contacto afectuoso⁹⁰ y en este estudio las mujeres acuden al adivino “hacen costumbre” para pedir y proteger la vida que ellas aman.

La violencia estructural en este estudio está presente en el diario vivir de las cuidadoras, los niños Määät Jääy y las familias; también tiene una gran influencia en las prácticas de cuidado, porque las condiciones y características en las que se proporcionan los cuidados a los niños son muy específicos, a continuación explico y comparo algunos de los cuidados proporcionados en relación a lo que han reportado otros autores en sus estudios:

- *Alimentación.* La alimentación no fue un cuidado difícil de realizar para las cuidadoras, ya que ellas han desarrollado estrategias de acuerdo a sus conocimientos culturales para facilitar el cuidado y consiste en alimentos de consistencia blanda y líquida propios de la comunidad, como atole de maíz, caldillo de frijol y de hoja de aguacatillo. Mientras que en otros contextos en el afán de cumplir con lo establecido por el personal de salud¹¹, los

cuidadores perciben que alimentar y nutrir los niños con PC es difícil desde el nacimiento y que esta dificultad persiste durante el crecimiento del niño⁸⁹, otros se frustran por lo que dejan la comida frente al niño y se alejan ¹¹⁹. Cada familia tiene un rutina de alimentación los cuales se construyen desde la afección física y fisiológica del niño⁸⁹ hasta la disponibilidad de recursos. De esta manera la pobreza puede estar reflejada en el número de comidas consumidas por día, la cantidad de alimentos servidos ¹¹⁹. Cabe aclarar que a pesar de que la mayoría de las cuidadoras de este estudio vive en condiciones de pobreza, la alimentación nunca ha sido un problema ya que las personas se dedican a la agricultura y los alimentos producidos en el campo es el que consume la familia.

- *Movilización:* La dificultad para movilizar al niño ha sido un factor muy importante para cumplir con otros cuidados, como el baño, incluso algunos limitación la alimentación del niño como estrategia para evitar que el niño gane peso y por lo tanto dificulte la movilización⁸⁹. En este estudio, las cuidadoras de niños de mayor edad, tamaño y peso refieren dificultades al momento de realizar cuidados de cambio de pañal, baño, asistencia a citas médicas, cambio de posiciones y es por esta razón que los niños permanecen en un solo rincón desde que amanece hasta que anochece; estos resultados coinciden con Santos y colaboradores, quienes mencionan que mientras más pequeño esté el niño más facilidad hay para moverlo y adaptar recursos y efectuar el baño⁸⁶.

Otros estudios reportan que los obstáculos relacionados con la locomoción aumentan cuando los niños tiene que acudir a sus citas terapias de rehabilitación implica viajes y tratamientos continuos^{15, 77}, de manera que algunas familias se ven en la necesidad de tener un auto propio⁸⁵. Cabe aclarar que estas estrategias lo realizan las familias con mayor acceso a recursos, ya que las informantes de este estudio no han logrado ni acceder a los servicios de salud.

Entre las estrategias de cuidado que han implementado las informantes y las familias es una forma de comunicación propia, mediante señas, gestos,

sonidos y que solo los miembros de la familia entienden. Los cuidadores aprenden a detectar señales sobre las necesidades del niño⁷⁷, desarrollan estrategias de interacción más allá del significado de las palabras, construyendo una comunicación efectiva¹²⁰ y genera efectos positivos entre sus miembros⁸⁶.

Gran parte de las dificultades de cuidado de este estudio como de informantes de otros autores¹¹⁹ se debe a problemas financieros que retrata la vulnerabilidad social⁷⁷ asociada con el bajo nivel de educación de los cuidadores, falta de acceso al trabajo, educación, transporte, vivienda y un entorno sostenible, falta de recursos materiales como la tecnología de asistencia ¹²¹; todo lo mencionado en este párrafo da lugar a la violencia estructural.

Este tipo de violencia se vio muy marcada en los resultados del presente estudio, tanto que al pertenecer a un pueblo originario con 82.3% de vulnerabilidad social¹⁴ no hay la accesibilidad a los servicios de salud, porque lo que las cuidadoras no realizan cuidados que en otros contextos también presentan sus dificultades, como: manejo de medicamentos, tecnologías corporales y extracorporales, prevención de daños, la minimización de riesgos, la vigilancia constante de los signos de peligro asociados a la manifestación de la condición de base (fiebre, convulsión, hidrocefalia)¹¹⁸, si no que las personas de este estudio tienen que vivir con sufrimiento social y debido a la gran cantidad de cuidados y la falta de servicios de rehabilitación en la comunidad, los cuidadores aprenden habilidades para hacer frente a la discapacidad del niño: improvisar materiales para cuidar¹¹⁹.

Además de que el apoyo que reciben las cuidadoras de este estudio es muy poco y la única fuente de apoyo es el familiar, sobre todo el de los hijos y los padres, mientras que las familias con mejores condiciones socioeconómicas, culturales y educativas utilizan más recursos sociales¹²¹.

Una vez descritos los contextos bajo el cual se configuran las prácticas, es necesario, mencionar que la salud se encuentra vinculada estrechamente a la estructura social y cultural que caracteriza a la población tal como mencionan Páramo y Patiño ^{18, 19} por lo tanto considerando el predominio del Modelo Médico

Hegemónico (MMH) y de acuerdo a sus funciones planteadas por Menéndez¹²² como curativas, preventivas, de mantenimiento, medicalización, este modelo es incapaz de resolver los problemas que afligen a las personas al no ofrecerles diversos aspectos que integran la diversidad humana, al contrario el MMH estigmatiza¹²³. Bajo esta perspectiva sería importante incorporar la interculturalidad en salud²¹, pero desde el planteamiento de la interculturalidad como un proceso relacional y de intercambio establecida entre culturas heterogéneas con características económicas, políticas y sociales propias³⁵; porque en este estudio no existe la interculturalidad en salud a pesar del planteamiento institucional de la Secretaría de Salud²⁰.

Derechos de los niños con discapacidad

Los resultados de la presente tesis también dan cuenta que la vida diaria del niño Määt Jääy, es una vida de sufrimiento en el que ninguno de sus derechos establecidos por la ley, son respetados. Mientras la Declaración Universal de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, en el artículo 25⁶⁹, establece que la persona y su familia tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure salud y bienestar, en especial alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica y los servicios sociales necesarios; la realidad de las cuidadoras y los niños son condiciones precarias de vida, inaccesso a la educación, sin asistencia médica. En relación a esto último, a pesar de que la mayoría de las familias están afiliadas a un seguro social, la mayoría no lo utiliza por la lejanía del hogar del hospital o de la clínica; de las grandes dificultades para el traslado, además las cuidadoras no cuentan con los recursos económicos para cubrir los gastos de transporte, como se ha mencionado antes.

Si bien la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en el artículo 7⁷⁰ establece que los Estados tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, durante el tiempo que se llevó a cabo la presente investigación, la única intervención del estado fue un apoyo económico “bimestral

de 2000 pesos”, pongo entre comillas esta información, porque el apoyo que recibían las madres no llegaba en tiempo y forma, incluso la mayoría de las madres desconocía la cantidad exacta que debería recibir; aunada a esta situación la participación de las autoridades locales y estatales no se observa para el apoyo de estas personas, a pesar de que la Comisión Nacional de los Derechos humanos en su artículo X⁷¹ establece que las autoridades están obligadas a implementar medidas de nivelación, de inclusión y acciones afirmativas considerando los principios de participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas. Lo dictado por la comisión no ha sido cumplido por las autoridades locales de Tamazulápam, a razón de dos principales factores:

1. Ubicación y características geográficas: Tamazulápam se ubica en la Sierra Norte, entre las montañas, por lo que las viviendas se ubican instaladas en las mismas, la mayoría de las calles están completamente inclinadas; es decir, las características de la comunidad no favorecen el libre tránsito de las personas con discapacidad. Situación que es contrario a las ciudades, ya que las estrategias legales se han enfocado en contextos urbanos o rurales y no en tipos de contextos de pueblos originarios.

2. Actitudes y expectativas de las autoridades y la comunidad: Al realizarse el cambio anual de autoridades municipales, la mayoría tiene por objetivo construir algo físico, ya sea ampliar el palacio municipal, ampliar la cancha, construir más aulas en las escuelas, etc.; esto se debe a que históricamente las autoridades han sido evaluados por los habitantes de acuerdo a la implementación o construcción de cosas materiales, y no tiene mayor relevancia la gestión de apoyos sociales. Por lo tanto, las autoridades tienen establecidas sus prioridades desde el momento en que fueron nombrados en la asamblea del pueblo, y dentro de esas prioridades no está el fomentar la inclusión o gestionar apoyos de las personas más vulnerables, como son las personas Määt Jääy.

Sufrimiento social producto de la violencia estructural

En este estudio, tanto es el sufrimiento social producto de la violencia estructural que viven las informantes que el significado del cuidado al niño Määät Jääy es de sufrimiento, dolor y tristeza, producto de la gran demanda de cuidado, aumento de dependencia de cuidado del niño, críticas sociales, falta de apoyo comunitario y social, falta de recursos económicos y sobre todo falta de respuestas por parte del adivino y del personal de salud.

Las informantes de este estudio, desde el momento que se dieron cuenta de que tenían a su cuidado a un niño Määät Jääy, iniciaron un ciclo de búsqueda de ayuda entre el doctor y los adivinos, como reporta Pérez, en su estudio con los Malawis, cada persona comience su itinerario de recuperación de la salud: hospital-singanga (son como los adivinos de los Mixes), acuden a un sing'anga en primer lugar y, si este no funciona, se plantean como segunda opción dejar sus responsabilidades familiares y laborales y emprender el duro trayecto que les lleve hasta la asistencia médica hospitalaria¹⁵. En relación a esto último, las cuidadoras Mixes, no pueden dejar de lado otras responsabilidades para dedicarse solo al cuidado del niño, por una parte no hay el recurso financiero, la barrera del idioma es muy grande, no se puede abandonar el hogar porque hay otros hijos que cuidar y otras responsabilidades, como el campo y el ganado, que atender; además de la lejanía del hospital. En vista de estas situaciones, las dificultades para acceder a los servicios de salud es debido a barreras geográficas, condiciones socioeconómicas⁷⁷ y barreras culturales ¹²¹, mismos que se manifiestan en la falta de atención médica, falta de ayuda por parte de la comunidad y la familia, falta de cooperación y conexión dentro de los servicios de salud¹²¹.

Las informantes de este estudio manifiestan que en la poca interacción que han mantenido con el sector salud, se ha caracterizado por enfoque en las manifestaciones clínicas del cuerpo del niño, es decir, las consultas se han resumido en preguntas y respuestas, donde el médico termina prescribiendo un medicamento; tanto es la falta de consideración de las necesidades del niño que una de las cuidadoras tuvo que suspender el medicamento indicado por el médico

ya que inducía a falta de energía y sueño y por consiguiente provocó desnutrición severa. Es por eso que por la falta de compromiso de los profesionales de la salud, la familia busca respuestas por su propia iniciativa^{77, 119}.

Se ha documentado que en los pueblos indígenas las dificultades existentes en el sistema sanitario local es falta personal, de ambulancias para el traslado y de especialistas⁹⁵. Además el personal no respeta sus creencias y prácticas, las cuidadoras de este estudio, manifestaron actitud de prepotencia por parte del personal, sobre todo de enfermería y personas que forman parte de la cultura Mixe.

Por lo que se refiere a Enfermería, tanto se ha hablado de una atención holística pero aun predomina la hegemonía biomédica. Existen escasas perspectivas en que incluyan a la cultura y el análisis de los desequilibrios de poder como elementos importantes en el cuidado de la salud. Traigo en mención a Leininger quien fundó la enfermería transcultural y estableció la teoría de la enfermería transcultural, cuya meta es proporcionar cuidados coherentes con los valores, las creencias y las prácticas culturales⁶⁴, pero define a la cultura desde la mirada clásica que incluye conceptos de creencias, símbolos, prácticas y modos de vida de individuos, grupos o instituciones aprendidos, compartidos y transmitidos de una generación a otra. Dicho lo anterior, la aproximación teórica de Leininger está muy lejos de comprender la realidad social como el de las cuidadoras del presente estudio.

Por último, es imposible no llamar la atención sobre los ostentosos planes de estudios en diversas universidades públicas en nuestro país, en los cuales se observa la formación académica encaminada hacia la hegemonía médica. Tal es el caso de las universidades del sistema SUNEQ, como la Universidad de la Sierra Sur¹²⁴, la Universidad del Mar y por otra parte la Universidad Autónoma Benito Juárez (UABJO). Dichas universidades incluyen materias de salud pública, sociología de la salud, enfermería comunitaria pero gran parte de los docentes tienen formación biomédica, lo que lleva a suponer que las clases tienen este enfoque. Llama la atención estos planes de estudios, en un estado como Oaxaca, en el que la mayor parte de su población pertenece a pueblos originarios e indígenas.

CAPITULO 9. Conclusiones

Esta tesis pone en evidencia que el saber del modelo biomédico, no es el único para explicar los males que aquejan a la sociedad, tal es el caso del término “discapacidad”, el cual no existe ni cobra ningún sentido en el contexto de los Mixes.

El contexto que configuran las prácticas de cuidado de los niños con discapacidad en las familias Mixes, está caracterizado por conocimiento y saberes propios, los cuales forman parte importante en el cuidado del niño con Määät Jääy; así como el contexto social caracterizada por falta de acceso a la atención médica, educación, empleo y seguridad social, falta de apoyo social, inaccesibilidad a recursos básicos de cuidado dando lugar a la violencia estructural, lo que a su vez genera una vida de dolor, daño, privación; lo cuales influyen directamente las prácticas de cuidado y en el diario vivir del niño Määät Jääy y su contexto.

Dadas las características de violencia estructural y sufrimiento social de las cuidadoras y los niños, las leyes parecen no ser aplicados en este tipo de contextos, ya que analizando la Convención de Derechos Humanos, la Declaración Universal de derechos humanos y la Comisión Nacional de derechos humanos, específicamente el apartado de derechos de niños con discapacidad, estos no son respetados en los absoluto en los niños Määät Jääy. Desde el momento que se establece que todos los niños tienen derecho a una vida digna, esto no se ve reflejada al momento de describir las características de las viviendas; la igualdad de oportunidades no se ve, porque ninguna de las cuidadoras ha tenido acceso a educación. La vulnerabilidad que los niños de este estudio tienen no es el doble ni el triple [ser indígena, niño y con discapacidad] como lo han mencionado otros autores, sino que esa vulnerabilidad aumenta por la inaccesibilidad a la educación, a la salud, a programas sociales, a un empleo, a una familia.

A pesar del sufrimiento que experimentan las cuidadoras por la violencia estructural, ellas adaptan recursos, desarrollas estrategias y habilidades, con el fin de cumplir con sus responsabilidades en sus múltiples roles.

El campo de actuación de la profesión de Enfermería es el cuidado, por lo tanto este estudio permite reflexionar que el cuidado de la persona va más allá de la propia enfermedad o tipo de discapacidad; sino que intervienen otros contextos, saberes y situaciones que forman parte de la integridad de la persona, familia o comunidad.

Los servicios del sistema de salud en esta población son deficientes y no logran atender las necesidades de los individuos, por el contrario desatienden y discriminan provocando que las personas utilicen servicios de salud privados por consiguiente incrementa el gasto de bolsillo y da lugar al empobrecimiento por enfermedad.

La interculturalidad no existe, el discurso de la secretaria de salud, al respecto, forma parte de un imaginario institucional en el que no se incluyen las desigualdades socioeconómicas ni la heterogeneidad de los individuos.

La idealización de las comunidades como una unidad en el que todos se apoyan los unos a los otros, es solo un imaginario más. Persiste la desigualdad de oportunidades y la discriminación de género.

Tanto en la medicina tradicional como en la biomédica, la economía es una barrera común que impide a las familias y cuidadoras acceder a ellas.

Resalta la importancia y la necesidad de miradas críticas para construir una práctica que considere a la diversidad cultural como un área de oportunidad que permita avanzar hacia la interculturalidad en salud y desarrollo de políticas públicas y no como una limitación para cumplir con los discursos occidentales. Actualmente se habla de un modelo médico, de un modelo social, de un modelo de gestión civil de derechos de personas con discapacidad, pero ninguno de ellos ha considerado la cosmovisión de los pueblos originarios.

CAPITULO 10. Propuestas y aportaciones

Aportaciones

Se ha planteado una práctica de enfermería basada en la evidencia, sin embargo existen diversas barreras¹²⁵ por los cuales no se ha logrado, uno de ellos es la falta de investigaciones por parte del profesional del área y la práctica sustentada en la evidencia solo ha cobrado mayor importancia en las instituciones de salud y se ha descuidado en el contexto de los pueblos originarios; por consiguiente, la presente tesis es relevante para dar pie al desarrollo de investigaciones enfocadas al contexto de dichos pueblos.

Es importante mencionar que las investigaciones en los pueblos originarios requiere de un proceso de reflexión crítica el cual implica el análisis del contexto social, ya que el estudio de la cultura por si sola tiende a ignorar las cuestiones de poder e historia, no nos capacita para reconocer, analizar y criticar las historias de opresión e injusticia de las cuales pueden haber surgido las realidades actuales⁵⁸.

Por consiguiente, es necesario un proceso de reflexión crítica sobre cómo las estructuras de poder están presentes en la enfermedad, en las necesidades de salud de las personas y en los servicios de salud. Porque por ejemplo, los avances que existen relacionados a la cultura y enfermedad no han permitido entender las realidades locales como elementos que forman parte de procesos económicos, históricos y políticos ya que las explicaciones se han dado de forma aislada, ahistórica y descontextualizada¹²⁶.

Si bien es importante la creación de modelos de atención interculturales y formación de recursos humanos en el marco de la interculturalidad¹²⁷, es deseable la incorporación del análisis de las estructuras de poder en dichos modelos y formación de recursos con humildad cultural^{128, 129}, es decir, ante las desigualdades en los servicios de salud producto de los desequilibrios de poder el personal debe utilizar la autoreflexión, autocrítica y ser autoconsciente de las desigualdades políticas, económicas y sociales durante y después de la interacción con diversos individuos. La humildad cultural es una forma de ser, un modo de vida en el que se debe ser humilde para desarrollar relaciones de empoderamiento mutuo, respeto,

confianza, atención óptima y aprendizaje permanente en relación con la sociedad¹³⁰.

Bajo esta misma perspectiva de creación de nuevos modelos de atención con enfoque en las desigualdades de poder y en la cultura, será preciso el desarrollo de indicadores de calidad que evalúen dichos modelos para garantizar la efectividad de las acciones del personal de salud, asegurar la accesibilidad a los servicios de salud, mejorar la calidad en la atención y responder a las necesidades de salud del individuo.

Se invita a realizar investigación participativa en contextos como del presente estudio, con el fin de transformar la realidad social y el sufrimiento de las cuidadoras de un niño o familiar con “discapacidad” [o el término con el que se les conozca estas personas en otras culturas] y se invita a la reflexión de los lectores de esta tesis que el actuar de enfermería no solo está en un hospital y una clínica, sino que hay otras formas y otros contextos en los que se pueden cuidar a la persona, familia y comunidad, y muchas veces en esos otros lugares es donde existe mayor necesidad y menos participación del personal de salud.

Por ultimo propongo algunas estrategias enfocadas a las grandes problemáticas detectadas producto de la violencia estructural (*ver figura 21*).

Expresiones de la violencia estructural en una comunidad Mixe

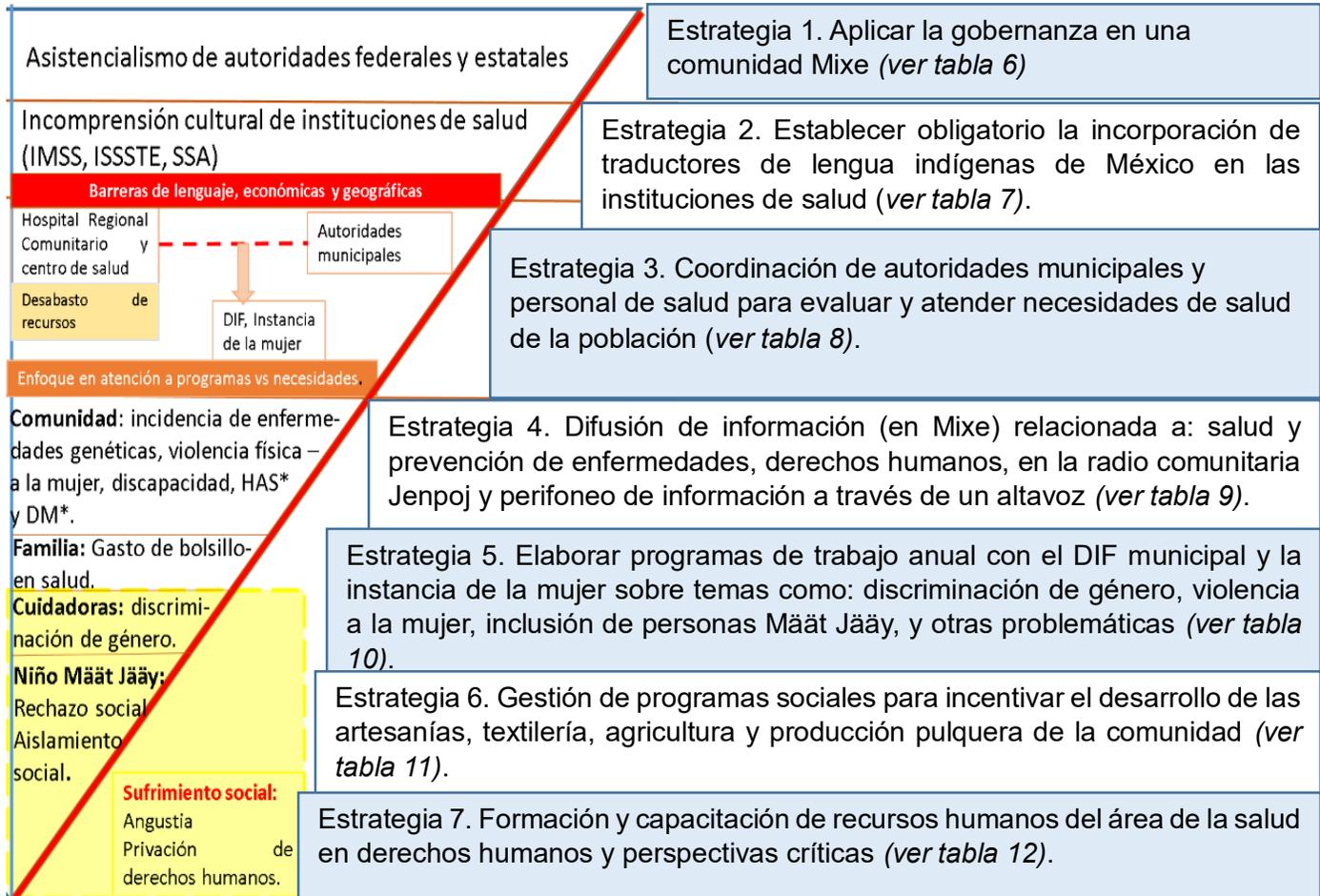


Figure 21 Expresiones de la violencia estructural

Tabla 6. Estrategia 1. Gobernanza en una comunidad Mixe

Estrategia 1. Aplicar la gobernanza en una comunidad Mixe
<p>La gobernanza, a diferencia de las clásicas formas de gobierno centradas en el Estado, quienes dirigen y controlan a la sociedad, está centrada en la participación de la sociedad civil a la acción del gobierno, es decir los miembros de un grupo social deben participar en los procesos de toma de decisiones e identificación de necesidades sociales. La gobernanza implica la descentralización de la dirección social y exige el intercambio de recursos tanto de lo público como de lo privado para la resolución de los problemas de la comunidad, en este sentido el gobierno junto con las instituciones públicas y privadas puede gestionar recursos económicos, humanos, materiales necesarias durante el trabajo con la comunidad. Uno de los ejes para el desarrollo de la gobernanza es la organización y participación civil, al respecto considerando la forma de organización social de la comunidad (sistema normativo interno) y aprovechando las asambleas comunitarias realizadas constantemente, son fortalezas importantes para que el gobierno junto con los individuos detecten las principales necesidades y logren constituir programas y acciones públicas en beneficio de la comunidad y sus habitantes¹³¹.</p>

Tabla 7 Estrategia 2. De traductores de lengua indígenas

Estrategia 2. Establecer como obligatorio la incorporación de traductores de lengua indígenas de México en las instituciones de salud.
<p>Al ser la barrera del lenguaje uno de los principales problemas que enfrentan tanto los usuarios de las instituciones de salud como del personal, es importante priorizar esta estrategia en las instituciones públicas federales, estatales y municipales. En Oaxaca por ejemplo en el hospital Dr. Aurelio Valdivieso asisten diversos grupos de pueblos originarios que no hablan español, tal fue el caso de algunas de las informantes de este estudio cuyos niños siguen sin atención médica, por una parte están las barreras económicas y por otra el lenguaje, lo que dificulta la comunicación con el personal de salud. El traductor además de manifestar las necesidades de salud de la población, podrá establecer un contacto</p>

de confianza con la persona y evaluar su situación económica y cultural, de esta manera podrá informar a las autoridades correspondientes quienes deberán realizar las gestiones necesarias para atender las necesidades del individuo.

Tabla 8 Estrategia 3 de coordinación de autoridades y personal de salud

Estrategia 3. Coordinación de autoridades municipales y personal de salud para evaluar y atender necesidades de salud de la población.

La relación se establecerá mediante un acuerdo escrito y el medio facilitador de las reuniones para establecer acuerdos será el comité de salud y un teniente municipal (los tenientes en la comunidad, por lo regular son jóvenes con cierto grado de estudio, hasta el momento dentro de sus funciones destaca la detención personas en estado de ebriedad y cumplir las órdenes de autoridades con rangos superiores) quienes también tendrán una participación importante en la toma de decisiones y evaluación de necesidades de salud. Respecto a los tenientes hasta el momento han sido jóvenes masculinos quienes son nombrados para cumplir con este cargo y con esta estrategia se pueden incluir a las mujeres en dicho cargo para disminuir la discriminación de género.

Al respecto es importante que los habitantes de la comunidad estén enterados de la relación, y se proponga en la asamblea sobre la prioridad de desarrollar actividades que impacten en el bienestar social y en la salud de las personas, más allá de la construcción de edificios o ampliación de infraestructuras.

Tabla 9 Estrategia 4. Difusión de información en Mixe

Estrategia 4. Difusión de información (en Mixe) relacionada a: salud y prevención de enfermedades, derechos humanos, en la radio comunitaria Jenpoj y perifoneo de información a través de un altavoz.

La radio comunitaria Jenpoj, ubicada en la Tlahuitoltepec Mixes es un medio muy importante para difundir información sobre la salud, prevención de enfermedades, sería importante que para el desarrollo del mismo participe el personal de salud, estudiantes que realizan prácticas o servicio social en el hospital de la comunidad, como también estudiantes de las escuelas primaria, secundaria y bachillerato,

enfocando los temas de acuerdo al grupo de edad. Para ello se pueden elaborar spots, historias narradas, conversaciones y entrevistas con personas expertos en el tema, la trasmisión sería en Mixe.

Tabla 10. Estrategia 5. Programas de trabajo con el DIF e Instancia de la mujer

Estrategia 5. Elaborar programas de trabajo anual con el DIF municipal y la instancia de la mujer sobre temas como: discriminación de género, violencia a la mujer, inclusión de personas Määt Jääy y otras problemáticas

El equipo de trabajo del DIF municipal debe ser gestionado con las autoridades correspondientes [hasta el momento la presidencia y la secretaria de DIF lo han integrado las esposas del presidente municipal, presidente suplente o del secretario municipal] e integrado por personas que tengan conocimiento sobre la problemática a abordar, los miembros de la comunidad que se integren en el equipo deben recibir capacitación.

Lo mismo con la Instancia de la mujer, debe estar bajo responsabilidad de personas que conozcan respecto a las cuestiones de género y derechos humanos de las mujeres.

Todos deben recibir capacitación continua y ambas organizaciones deben trabajar en conjunto con la autoridad municipal, incluyendo el comité de salud y al personal del hospital y centro de salud.

Tabla 11 Estrategia 6. Gestión de programas sociales

Estrategia 6. Gestión de programas sociales para incentivar el desarrollo de las artesanías, textilería, agricultura y producción pulquera de la comunidad.

Para el desarrollo de esta estrategia se pueden invitar a miembros de la comunidad que deseen participar en algunos de los programas, de esta forma se integraran grupos de trabajo los cuales tendrán un representante quienes junto con las autoridades correspondientes realizaran los procesos de gestión.

Esta intervención apoyará a las familias a generar ingresos independientes a partir de actividades y recursos propios de la comunidad; a su vez permitirá fortalecer su desarrollo cultural.

Tabla 12. Estrategia 7. Formación y capacitación de recursos humanos

Estrategia 7. Formación y capacitación de recursos humanos del área de la salud en derechos humanos y perspectivas críticas.

Esta estrategia debe realizarse desde las aulas de instituciones educativas e instituciones de salud, se sugiere la incorporación de miradas críticas y de humildad cultural¹³⁰ en los planes de estudio; con especial atención a escuelas que se encuentran en contextos similares a los del estado de Oaxaca.

Se puede empezar con esta estrategia en el personal de salud del hospital regional comunitario y centro de salud, presentándoles el resultado de esta tesis para propiciar la autoconciencia y autocrítica de la atención brindada a los usuarios.

Propuesta de cuidado enfocado a la cuidadora y al niño Mää́t Jää́y

Con el presente estudio se detectaron áreas de oportunidad para el desarrollo de la profesión de enfermería en el proceso de interculturalidad en salud con el objetivo de satisfacer las necesidades tanto de las familias, las cuidadoras y los niños Mää́t Jää́y. A continuación se proponen intervenciones específicas de enfermería considerando el contexto cultural y de vulnerabilidad social (*ver tabla 13*).

Para llevar a cabo satisfactoriamente cada una de las intervenciones planteadas, es necesario formar un equipo integrado por: personal de enfermería (que hable la lengua Mixe), miembro de la autoridad municipal y al menos un familiar o cuidadora. La importancia de la conformación de este equipo radica al momento de la planeación y ejecución de las intervenciones, ya que se podrá proporcionar el cuidado tomando en cuenta diversas perspectivas y utilizando recursos de mayor acceso dentro de la comunidad. Además se podrán formular y/o adaptar las intervenciones en base a los conocimientos y experiencias de cuidado del grupo.

Por último el equipo podrá evaluar la efectividad de las intervenciones, para ello es necesaria la creación de indicadores de calidad que permitan evaluar y medir los cuidados en el contexto de los pueblos originarios, ya que hasta el momento se desconoce la existencia de uno.

El sustento de la conformación de este grupo de personas, está basado en los principios de círculos de control de calidad¹³², el cual se le ha dado mayor importancia en las instituciones de salud, pero se desconoce el enfoque de la calidad en la atención sanitaria en el contexto de los pueblos originarios.

El grupo se conformará de la siguiente manera:

1. Se establecerá una relación directa entre las autoridades del municipio de la comunidad, el comité de salud (quien también es una autoridad nombrada por el pueblo) y el personal de salud. Juntos evaluarán y planearán las necesidades de salud de la población, empezando con los niños y cuidadoras documentadas en esta tesis.
2. Establecida la relación, el comité de salud y un personal de enfermería voluntario en coordinación con el equipo de salud y las autoridades municipales, realizarán visitas domiciliarias e incorporarán a un familiar y/o cuidadora (se recomienda a alguien que viva cerca del centro de la comunidad) dentro del grupo. Juntos elaborarán estrategias de cuidado, se planea que las reuniones se realicen en el domicilio de la cuidadora en consideración de sus múltiples tareas dentro del hogar.
3. Es importante que los miembros del grupo estén dispuestos a informarse, actualizarse y resolver dudas con las autoridades necesarias.
4. La integración de los miembros del grupo será de manera anual con entrega de informes, tal como funciona el sistema normativo de la comunidad. El objetivo final es establecer un grupo de trabajo con personas de la comunidad, autoridad municipal, familiares y/o cuidadoras de manera permanente para ello se deberá realizar gestión con las autoridades estatales, para que el grupo pueda recibir remuneración por su labor.

Tabla 13 Propuestas de cuidado

PROPUESTAS DE CUIDADO		
Área de oportunidad	Objetivo	Intervenciones de enfermería
Situación del parto y nacimiento	Disminuir casos de niños con "discapacidad" relacionados a la situación del parto y nacimiento.	Vigilancia prenatal con especial atención a las mujeres con antecedentes familiares de "discapacidad"
		Asesoramiento genético a todas las familias, éstos temas se pueden incluir en las pláticas mensuales que de por sí reciben las mujeres que tienen un programa social como el PROSPERA y en la estación de radio comunitaria Jenpoj (la transmisión será en Mixe).
		Informar al personal de salud del hospital regional y de la clínica, que el dolor puede o no ser indicativo del trabajo de parto, para ello la importancia del estricto control prenatal, así mismo grabar un audio en Mixe al respecto para transmitirlo en la estación de radio Jenpoj.
		Fortalecer el acompañamiento familiar a todas las mujeres en trabajo de parto, en caso de que el personal y la mujer no hablen la misma lengua se priorice el acceso de un familiar o personal dominante de la lengua para facilitar la comunicación.
La vida diaria del niño y su contexto	Establecer dentro de la rutina familiar la integración del niño a través de la interacción constante con los hermanos.	Implementar diversos tipos de juegos entre el niño Mää́t Jáäy y sus hermanos, enfocados al estímulo cognitivo y social. Para esta intervención es necesario evaluar los entretenimientos de mayor preferencia en los niños según el contexto cultural en el que viven.

<p>Prácticas de cuidado</p>	<p><i>Cuidado de compensación:</i></p> <p>Apoyar y fortalecer las actividades que realizan las cuidadoras para satisfacer las necesidades del niño, además de disminuir la carga de trabajo a través de la participación domiciliar del personal de salud.</p>	<p>Elaborar un control del baño del niño, en coordinación con la cuidadora.</p> <p>Enseñar a la familia sobre los tipos de baño que se puede proporcionar y cómo realizar cada uno de ellos.</p> <p>Instruir sobre la importancia de un espacio exclusivo para el baño, para ello se puede recomendar el uso de ciertos recursos disponibles en la vivienda de la familia.</p> <p>Para el caso de los niños con saliveo excesivo, recomendar el uso de baberos de plástico.</p> <p>Enseñar técnicas de alimentación que fomenten la independencia del niño.</p> <p>Fomentar el uso de bicarbonato de sodio y con apoyo de un trapo limpio realizar el aseo bucal y enseñar la técnica correspondiente.</p> <p>Fomentar el uso de pañales ecológicos, mismos que se pueden elaborar con ropa que ya no se ocupe.</p> <p>Enseñar técnicas de movilización.</p>
	<p><i>Cuidado para preservar la vida.</i></p> <p>Mantener relación constante entre profesional de la salud y la cuidadora para apoyar en el cuidado corporal y espiritual del niño y la cuidadora.</p>	<p>Implementar visitas domiciliarias periódicas para orientar sobre dudas y necesidades de la cuidadora y el niño.</p> <p>Las relaciones en estas visitas se basaran en respeto y dialogo horizontal.</p> <p>Enseñar cuidados de la piel y protección de articulaciones..</p> <p>Orientar sobre el uso de agua caliente para facilitar cuidados como el corte de uñas.</p> <p>Sugerir el uso de acondicionadores para el cabello para facilitar el cepillado del mismo.</p>
	<p><i>Cuidado de sociogo</i></p> <p>Proporcionar a las familias las herramientas necesarias para facilitar la relajación del cuerpo e integración familiar del niño</p>	<p>Enseñar masajes y terapias de relajación muscular, los cuales deberán de realizarse de forma periódica.</p> <p>Motivar momentos de convivencia familiar en el que se incluya al niño Määt Jääy, al menos una hora diaria.</p>

<p>Sufrimiento de la cuidadora en el acto de cuidar.</p>	<p>Facilitar reuniones de las cuidadoras para intercambio de experiencias, de manera que ellas se sientan acompañadas en el proceso de cuidado e influya significativamente en la calidad de vida de la cuidadora y el niño.</p>	<p>Creación de grupos de soporte social integrado por personal de salud, cuidadoras, familia y miembros de la autoridad municipal en el que se realicen las siguientes actividades:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Encuentro semanal en instalaciones del palacio municipal o centro de salud para: <ul style="list-style-type: none"> • Permitir el intercambio de emociones y preocupaciones de cuidado. Para ello el personal que lo dirija tiene que estar capacitado. • Facilitar el intercambio de saberes y prácticas de cuidado del niño con Määt Jääy. • Elaborar planes de cuidado con atención a las cuidadoras. <p>Es importante la gestión de recursos para el apoyo del cuidado, por eso se deberán documentar dichas reuniones, por ello es importante la participación de un miembro de la autoridad municipal, para que en coordinación se puedan gestionar programas de apoyo social, adaptar instalaciones de la comunidad con atención a personas Määt Jääy a través del tequio y fomentar que este tema se discuta en las asambleas de la comunidad.</p>
-----------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Para garantizar la efectividad de las intervenciones que aquí se plantean, es necesario primero establecer la relación entre autoridades municipales y autoridades del hospital y centro de salud; para que la atención brindada por el personal de salud en esta comunidad sea un punto de discusión dentro de las asambleas de la comunidad.

Por último, se propone que el “buzón” de quejas y sugerencias del hospital y centro de salud esté a cargo del grupo que se propone en este apartado, quienes también recibirán quejas orales y se encargaran de documentarlo para darlos a conocer en las asambleas.

Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2011. 27p. Resumen [Consultado 31 Julio 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/1l2nmQG>.
2. Luiz M, Santos S. Health, religion and culture: a dialogue based on Afro-Brazilian customs. Saude soc [Internet]. 2013 [Consultado 24 Abril 2017]; 22(4):1024-35. Disponible: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902013000400006>.
3. Geertz C. La interpretación de las culturas. Nueva York: Gedisa; 1973.
4. Geertz C. Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas. Barcelona: Paidós; 1994.
5. Menéndez E. La enfermedad y la curación ¿Qué es la medicina tradicional? Alteridades. 1994;4(7):71-83.
6. Colliere M. Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros. Rev Rol Enf. 1999(22):27-31.
7. Farmer P. On Suffering and Structural Violence: A View from Below. Race/Ethnicity. 2009;3:11-29.
8. Kleinman A, Daas V, Lock M. Social suffering. California: The Regents of the University of California; 1997.
9. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud Ginebra: Organización Mundial de la Salud Ginebra; 2001 [Consultado 30 Julio 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2ueDtm6>.
10. Victoria J. El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Bol Mex Der Comp [Internet]. 2013 [Consultado 20 Mayo 2018]; 46(138):1093-109. Disponible en: <https://bit.ly/2phh6OS>.
11. Landsman G. Mothers and Models Disability. J Med Humanit 2005; 23(2-3):121-39. DOI: 10.1007/s10912-005-2914-2
12. Derechos humanos. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, su Comité y las recomendaciones para México México:

- Derechos humanos; 2017 [Consultado 27 enero 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/1cbsych>.
13. Encuesta Nacional de los Niños, Niñas y Mujeres. Informe de Resultados Principales de la ENIM 2015: Instituto Nacional de Salud Pública; 2016 [10 Mayo 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2kn1Uel>.
 14. Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. Informe anual sobre la situación de pobreza y rezago social México: Subsecretaría de Prospectiva, Planeación y Evaluación; 2010 [Consultado 05 Enero 2018]. Disponible en: <http://bit.ly/2Ewnkz9>.
 15. Pérez I. Análisis del entorno de Malawi como guía del cuidado de un niño con discapacidad. *Index Enferm* [Internet]. 2016 [Consultado 13 enero 2018]; 25(3):136-40. Disponible en: <http://bit.ly/2o7i39u>.
 16. Pinto AR, Yoshie R, Eyre LJ, Soares RV. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Saúde Soc* [Internet]. 2014 [Consultado 10 enero 2018]; 23(2):616-25. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902014000200021>
 17. Fontes C. Discapacidades en niños y jóvenes Tapietes y Guaraníes: análisis de las prácticas y saberes comunitarios. *Rev Argent Salud Pública* [Internet]. 2014 [Consultado 30 Julio 2017]; 5(19):26-32. Disponible en: <http://bit.ly/2wjyOkk>.
 18. Duque MC. Beyond Diversity in Indigenous Health: Developing Research that Reveals Inequities and Promotes Social Justice. *Investig Enferm Imagen Desarr*. 2012; 14(2):11-32.
 19. Patiño AE, Sandín M. Diálogo y respeto: bases para la construcción de un sistema de salud intercultural para las comunidades indígenas de Puerto Nariño, Amazonas, Colombia. *Salud Colect* [Internet]. 2014 [Consultado 23 Abril 2017]; 10(3). Disponible: <http://bit.ly/2q4Tb5d>.
 20. Almaguer JA, Vargas V, García HJ. Interculturalidad y salud. En: *Interculturalidad en salud: experiencias y aportes para el fortalecimiento de los servicios de salud*. México: Programa Editorial del Gobierno de la República; 2014. p.17-72.

21. Mignone J, Bartlett J, O'Neil J, Orchard T. Best practices in intercultural health: five case studies in Latin America. *J Ethnobiol Ethnomed* [Internet]. 2007 [Consultado 27 Abril 2018]; 3(31). Disponible en: [10.1186 / 1746-4269-3-31](https://doi.org/10.1186/1746-4269-3-31)
22. Organización Mundial de la Salud. Salud de los pueblos indígenas Chile: Oficina Regional para la Américas; 2009 [Consultado 12 Abril 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2om4MZP>.
23. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Intercensal 2015: Principales resultados 2015. [Consultado 12 Febrero 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2E6Ki1q>.
24. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Perfil sociodemográfico de la población que habla lengua indígena: Instituto Nacional de Estadística y Geografía; 2009 [Consultado 12 Febrero 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2E6Qp5C>.
25. Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas. Fichas de información básica de la población indígena, 2015 Coordinación General de Planeación y Evaluación; 2016 [Consultado 12 Abril 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2pzDLpw>.
26. Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas. Indicadores Socioeconómicos de los Pueblos Indígenas de México. México: Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas; 2015 [21 Febrero 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2BXnVdt>
27. Encuesta Intercensal 2015. Panorama Sociodemográfico de Oaxaca 2015. México: Instituto Nacional de Geografía y Estadística 2016 [Consultado 12 Febrero 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2RXTWHI>.
28. Diario Oficial Mexicana. Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas: Programa Especial de los Pueblos indígenas 2014-2018 México: Diario Oficial Mexicana; 2013 [Consultado 13 Marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/1DGSVdz>.

29. Instituto Nacional de Geografía y Estadística. La Discapacidad en México Datos al 2014 México: Instituto Nacional de Geografía y Estadística; 2016 [Consultado 31 Julio 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2tZ0LRP>.
30. Instituto Nacional de Geografía y Estadística. Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad en el estado de Oaxaca 2016 [Consultado 12 Febrero 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2GnY7uC>.
31. Bonfil G. Concepto de indio en América: una categoría de la situación colonial. *Anales de Antropología*. S/D.
32. Bartolomé M. Gente de costumbre y gente de razón. Las identidades étnicas en México. México: SIGLO XXI. 1997.
33. Menéndez E. Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Rev Antropol Soc* [Internet]. 2005 [Consultado 25 Enero 2018]; 14:33-69. Disponible en: <http://bit.ly/2EmUYr7>.
34. Menéndez E. Salud intercultural: propuestas, acciones y fracasos. *Ciênc saúde coletiva* [Internet] 2016 [Consultado 17 Marzo 2019]. 21.109-118. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015211.20252015>
35. Campos R. La interculturalidad, la medicina tradicional y los trabajadores de la salud. S/D. Disponible en: <https://bit.ly/1Tgd9Do>
36. Instituto Nacional de Geografía y Estadística. México en cifras: Información nacional, por entidad federativa y municipios México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía; 2010 [Consultado 12 Abril 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2nCXT5u>.
37. Aquino-Moreschi A, Contreras-Pastrana I. Comunidad, jóvenes y generación: disputando subjetividades en la Sierra Norte de Oaxaca. *Rev latinoam ciencsocniñez juv* [Internet]. 2016 [Consultado 19 Febrero 2017]; 14(1):463-75. Disponible en: <http://bit.ly/2pzLCmX>.
38. Bartolomé M. Interculturalidad y territorialidades confrontadas en América Latina. *RUNA* [Internet] 2010 [Consultado 18 Marzo 2019] XXXI. 9-29. Disponible en: <https://bit.ly/2Y3laiZ>

39. Grupo Banco Mundial. Latinoamérica indígena en el siglo XXI. Washington: Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento/Banco Mundial; 2015. Disponible en: <https://bit.ly/2laqAHM>
40. Hernández R. El concepto de pueblos originarios del interculturalismo en México. El problema de origen. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2008.
41. Hagene T. El lenguaje ritual y su uso político: evidencia de un pueblo originario del Distrito Federal, México. Nueva antropol [Internet]. 2015 [Consultado 15 Abril 2017]; 28:11-30. Disponible en: <http://bit.ly/2pyop4E>.
42. Reyes D. Migration and transnational urbanism in an urban original town. Culturales [Internet]. 2016 [Consultado 15 Abril 2017]; 4(2):43-77. Disponible en: <http://bit.ly/2pQiKn6>
43. Aguilar NB. Saberes y prácticas en torno al proceso salud/enfermedad/atención entre habitantes del Mezquital, Hidalgo. Cuicuilco [Internet]. 2014 [Consultado 21 Octubre 2017]; (59):121-44. Disponible en: <http://bit.ly/2q8PR5t>.
44. Cardona-Arias JA. Sistema médico tradicional de comunidades indígenas Emberá-Chamí del Departamento de Caldas-Colombia. Rev Salud Pública [Internet]. 2012 [Consultado 04 Marzo 2017]; 14(4):630-43. Disponible en: <http://bit.ly/2mh110S>.
45. Hossen A, Westhues A. In search of healing between two worlds: the use of traditional and modern health services by older women in rural Bangladesh. Social work in health care. 2012;51(4):327-44.
46. Eroza E. Tres procedimientos diagnósticos de la medicina tradicional indígena. Alteridades [Internet]. 1996 [Consultado 20 Mayo 2017]; 6(12):19-26. Disponible en: <http://bit.ly/2qeeOvZ>.
47. Melguizo H, Alzate M. Creencias y prácticas de cuidado de la salud. Avances en Enfermería [Internet]. 2008 14 [Consultado Abril 2017]; 26:112-23. Disponible en: <http://bit.ly/2pAKIUh>.
48. Alrawi S, Fetters MD, Killawi A, Hammad A, Padela A. Traditional healing practices among American Muslims: perceptions of community leaders in

southeast Michigan. *Journal of immigrant and minority health*.
2012;14(3):489-96

49. García EV, Cardoso MA, Serrano C, Ostiguín RM. Prácticas de cuidado tradicional y espiritual en una comunidad indígena nahua. *Cult. Cuid.* 2015(41).
50. Barboza DL, Vilas MH, Palópoli R. Doenças e práticas terapêuticas entre os Teréna de Mato Grosso do Sul / Diseases and therapeutic practices among the Teréna in Mato Grosso do Sul, Brazil. *Soc saude [Internet]*. 2016 [Consultado 25 Abril 2017]; 25(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902016145547>
51. Malinowski B. La cultura. Clásicos y Contemporáneos en Antropología, CIESAS,UAM,UIA. *Encyclopedia of Social Sciences [Internet]*1931 [Consultado 30 Enero 2017]:1-86. Disponible en: <http://bit.ly/2nsEwNR>.
52. Harris M. La antropología y el estudio de la cultura. In: Harris M, editor. *Antropología Cultural*. Madrid: Alianza editorial; 1990. p. 13-33.
53. Castillo E. La fenomenología interpretativa como alternativa para estudiar los fenomenos humanos. *Invest Educ Enferm [Internet]*. 2000 [Consultado 05 Junio 2017]; 18(1):27-35. Disponible en: <https://bit.ly/2DNfu5H>.
54. Leyva G. La hermenéutica clásica y su impacto en la epistemología y teoría social hoy. En: *Tratado de metodología de las ciencias sociales: perspectivas actuales [Internet]*. S/D: Fondo de Cultura Económica, [Consultado 27 Mayo 2017]; 134-98. Disponible en: <http://bit.ly/2qV1jqp>.
55. Velasco A. Hermenéutica y ciencias sociales. En: *Tratado de metodología de las ciencias sociales: perspectivas actuales [Internet]*. S/D: Fondo de Cultura Económica, [Consultado 29 Mayo 2017];199-228. Disponible en: <http://bit.ly/2qV1jqp>.
56. Hirose J. Saberes locales y enfermedades globales: la actualidad de la medicina tradicional maya en la atención de los problemas mundiales de salud. En: Argueta A, Corona-M E, Hersch P, editors. *Saberes colectivos y dialogo de saberes en México*. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2011. p. 153-71.

57. Rilko-Bauer B, Farmer P. Structural Violence, Poverty, and Social Suffering. Oxford Handbooks Online. 2017 [20 Febrero 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2QpnFYO>
58. Taylor J. Explaining Difference: "Culture," "Structural Violence," and Medical Anthropology: University of Washington; S/D [Consultado 10 Enero 2018]. Disponible en: <http://bit.ly/2D6sfJJ>.
59. Farmer P. An Antropology of Structural Violence. Curr Anthropol [Internet]. 2004 [Consultado 20 Febrero 2018]; 45(3): 305-325. Disponible en: <https://bit.ly/2GSBnIS> .
60. La Parra D, Tortosa J. Violencia estructural: Una ilustración del concepto. 2003(131):57-72.
61. Wilkinson I. Social Suffering as an Approach Human Understanding. S/D.
62. Comisión Interinstitucional de Enfermería. Código de ética para las enfermeras y enfermeros en México. Secretaria de Salud. 2001 [Consultado 28 Enero 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2xOuCck>.
63. Leininger M. Cuidar a los que son de culturas diferentes requiere el conocimiento y las aptitudes de la enfermería transcultural [Editorial]. Cult Cuid [Internet] 1999 [Consultado 27 Febrero 2019]; 3(6): 5-12. Disponible en: <http://bit.ly/2lwV5s>
64. McFarland MR. Madeleine Leininger: Teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales,. En: Raile M, Marriner A, editors. Modelos y Teorías en Enfermería. 7 ed. España: Elsevier España; 2011. p. 454-79.
65. Spector R. Enfermería de cuidados culturales. Cult. Ciud. [Internet] 2007 [Consultado 29 Enero 2017]; (11):5-10. Disponible en: <http://bit.ly/2Gxxu3t>.
66. Spector R. Teoría y método. Cultura, cuidados de salud y Enfermería. Cult Cuid [Internet] 1999 [Consultado 16 Marzo 2019]; (6): 66-79. Disponible en: <https://bit.ly/2TW0Jai>
67. Comboni S, Juárez J. Las interculturalidad-es, identidades y el diálogo de saberes. Reencuentro [Internet] 2013 [Consultado 14 Marzo 2017]; (66):10-23. Disponible en: <https://bit.ly/2TXnyKJ>

68. Hernández M, Fernández M. Nada sobre nosotros sin nosotros. La Convención de Naciones Unidas sobre discapacidad y la gestión civil de derechos. México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación; 2016.
69. Declaración Universal de Derechos Humanos: Organización de las Naciones Unidas; 1948. Disponible en: <https://bit.ly/2JGli1p>
70. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo: Organización de las Naciones Unidas; 2006. Disponible en: <https://bit.ly/1pX3OTp>
71. Secretaría de Gobernación: La inclusión de niñas, niños y adolescentes con discapacidad; 2016. Disponible en: <https://bit.ly/2uSRHOG>
72. Garzón-Díaz K. De la inclusión a la convivencia: las narrativas de niños y niñas en dialogo con políticas públicas en discapacidad. 2015.
73. Campos P. Out of the shadows: Violence against girls and women with disabilities in Portugal. ALTER, European Journal of Disability Research. 2016;10:137-47.
74. Albrecht G, Devlieger P, Hove G. The experience of disability in plural societies. ALTER, Revue européenne de recherche sur le handicap. 2008;2:1-13.
75. McElroy T, Davis A, Hunt C, et al. Navigating a way forward: using focused ethnography and community readiness to study disability issues in Ladakh, India. Disabil Rehabil. 2011;33:17-27.
76. Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Berrocal-Castellano M, Benítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. Anales Sis San Navarra. 2013;36(1):9-20.
77. Rigotti M, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. . Rev Lat Am Enfermagem. 2013;21(4):956-63.
78. Dos-Santos H, Marques D, Cardoso A. Children and adolescents with cerebral palsy: analysis of care longitudinality. Texto contexto-enferm

- [Internet]. 2017 [Consultado Enero 2019]; 26(2):1-9. Disponible en:<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017000530016>.
79. Simoes C, Silva L, Dos-Santos M, Deguer M, Szyllit R. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. Rev. Electr. Enf. [Internet]. 2013 [Consultado 29 Enero 2019]; 15:138-45. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>.
80. Sáncheza DC, Román EG, Magaña MS, Sotelo RR. Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. Atención Primaria. 2011;43(7):390-1.
81. Engwall K. "I'm too old to think five years ahead". Parent carers of adult children with intellectual disabilities in Sweden. ALTER, European Journal of Disability Research. 2017;11:155-67.
82. Rolim E, Collet N, Geraldo S. Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. Online Braz. j. nurs. [Internet]. 2008 [Consultado 31 Julio 2017]; 7(2). Disponible en: <http://bit.ly/2uigFlo>.
83. Sleight G. Mothers' voice: a qualitative study on feeding children with cerebral palsy 2005. [Internet] 2005 [Consultado 10 enero 2018]; 31(4):373-83. Disponible en: DOI: 10.1111 / j.1365-2214.2005.00521.x
84. Solís F. Valores humanos y sociales que sostienen el trabajo del cuidador/a de niños en condición de discapacidad severa: un estudio cualitativo exploratorio. Rehabil. Integral [Internet]. 2013 [Consultado 08 Diciembre 2017]; 8(2):54-63. Disponibel en: <http://bit.ly/2B8WjTo>.
85. Prieto A. Maternidad de una hija o hijo con discapacidad: estrategias y prácticas materiales de cuidado y crianza [Tesis doctoral]. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2015. p.501. Doctorado en Ciencias Políticas y Sociales.
86. Santos M, Jacqueline F, Dantas W, Neusa C. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. Rev Gaúcha Enferm [Internet] 2012 [Consultado 30 Enero 2019]; 33(3):73-80. Disponible en: <https://bit.ly/2G8dYg6>.

87. Burkhard A. A different life: caring for an adolescent or young adult with severe cerebral palsy. *J Pediatr Nurs*. 2013;28(4):357-63.
88. Santos M. Participação da família no cuidado à criança com Paralisia Cerebral. Centro de Ciências da Saúde Universidade Federal da Paraíba; 2009.
89. Zapata LG, Mesa SR. Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones. *Invest educ enferm*. 2011;29:28-39.
90. Soares M, Franco A, Carvalho A. Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. *Psic: Teor e Pesq [Internet]*. 2009 [Consultado 02 Enero 2019]; 25(1): 45-54. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722009000100006>.
91. Lopez G. Experiencia de hermanos sanos en familias con hijos con parálisis cerebral infantil. [Tesis de Maestría]. Nuevo Leon: Universidad Autónoma de Nuevo Leon; 1999.p.79. Maestra en Enfermería.
92. Simonasse M, Moraes J. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. *J res: fundamcare*. 2015;7(3):2902-9.
93. Weaver H. Disability Through a native American Lens: examining influences of culture and colonization. *J Soc Work Disabil Rehabil*. 2015; 14(1):148-62.
94. Ferrante C. "Machetear" : Surviving disability through mendicity in the North of Chile. *ALTER, European Journal of Disability Research*. 2018;12:26-40.
95. Fontes C. Discapacidades en niños y jóvenes Tapietes y Guaraníes: análisis de las prácticas y saberes comunitarios. *Rev Argent Salud Pública [Internet]*. 2014 [Consultado 30 Julio 2017]; 5(19):26-32. Disponible en: <http://bit.ly/2wjyOkk>
96. Brogna P. Discapacidad en la cosmovisión nahua, la representación de un cuerpo múltiple. *Rev. Pas. [Internet]* 2018 [Consultado 20 Diciembre 2018]; 6:01-16. Disponible en: <https://bit.ly/2D0hE1y>.
97. Romero L. Las nociones indígenas sobre el cuerpo discapacitado: Entre la exclusión y la diversidad cultural. En: *Discapacidad y Universidad Transdisciplinariedad y derechos*. México: Universidad Nacional Autónoma de México. 2016;p.180-6. Disponible en: <https://bit.ly/2QA0mtU>.

98. Lévano S, Cecilia A. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. . Liberabit. [Internet]. 2007 [Consultado 29 Marzo 2017]; 13:71-8. Disponible en: <http://bit.ly/2mH2KXj>
99. Rashid M, Vera C, Goez H. The encounters and challenges of ethnography as a methodology in health research. *Int J Qual Methods*. 2015;4(5):1-16.
100. Salgado-Martínez M. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011;17(3):613-9.
101. Taylor S, Bogdan R. La entrevista en profundidad. En: Taylor S, Bogdan R, editors. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. España: Paidós; 1987. p. 100-32.
102. Graneheim U, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2003 [Consultado 29 Noviembre 2017]; 24(1):105-12. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>.
103. Ryan-Nicolls D. Rigour in qualitative research: mechanisms for control. *Nurse Res*. 2006;16(3):70-85.
104. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud México: Diario Oficial de la Federación; 1983. Disponible en: <http://bit.ly/1SBpqPT>.
105. Principios éticos para la investigación en la ENEO. 2013.
106. Nahmad S. Los Mixes. Estudio social y cultural de la región del Zempoalteptl y del Istmo de Tehuantepec. México: Ediciones del Instituto Nacional Indigenista; 1965. Disponible en: <http://bit.ly/2juTOQr>.
107. Sánchez C. Patrimonio natural y cultural de Oaxaca para principiantes. México: Carteles editores; 2014.
108. Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos indígenas. *Etnografía del pueblo mixe de Oaxaca (Ayuukjä'äy)* México: Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos indígenas; 2017. Disponible en: <https://bit.ly/2GBzB9z>.

109. Santiago G. Temas de fonología y morfosintaxis del mixe de Tamazulápam, Oaxaca [Tesis Doctoral]. México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social; 2015. p.525. Doctorado en Lingüística Indoamericana.
110. Tamazulápam del Espíritu Santo México: Enciclopedia de los Municipios y Delegaciones de México; S/D. Disponible en: <http://bit.ly/2mk8Tny>.
111. Instituto Estatal Electoral y de Participación Ciudadana de Oaxaca. Sistemas normativos indígenas. Disponible en: www.ieepco.org.mx.
112. Fuentes M. Papel del estado en la economía. Biblioteca Jurídica Virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. S/D. Disponible en: <https://bit.ly/2OgDTnT>
113. Galtung J. La violencia: cultural, estructural y directa. *J Peace Res.* 1990;27(3):291-305.
114. ElSharkawy G, Newton C, Hartley S. Attitudes and practices of families and health care personnel toward children with epilepsy in Kilifi, Kenya. *Epilepsy Behav.* 2006;8:201-12.
115. Soto M. La discapacidad y su significado: notas sobre la (in) justicia. *Política y Cultura* [Internet]. 2011 [Consultado 20 Febrero 2019]. (35):209-239. Disponible en: <https://bit.ly/2Xp1MgS>
116. Da Rocha R, Cristina S, Baldin N. El dolor y el protagonismo de la mujer en el parto. *Rev Bras Anesthesiol* [Internet]. 2011 [Consultado 22 Febrero 2019]; 6(31): 204-10. Disponible en: <https://bit.ly/2H6xmM5>.
117. Villas S, Fontes C, Rangel L, Rodrigues C, Fernandes J, Spindola T. Vivências no processo de parturição: antagonismo entre o desejo e o medo. *Rev pesqui cuid fundam.* 2018;10(4):1103-10.
118. Neves E, Cabral I. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2009 [Consultado 01 Febrero 2019]; 11(3): 527-38. Disponible en: <https://bit.ly/2VJht1U>.

119. Gona J, Mung'ala-Odera V, Newton C, Hartley S. Caring for children with disabilities in Kilifi, Kenya: what is the carer's experience? *Child Care Health Dev.* 2011;37(2):175-83.
120. Baltor M, Borges A, Dupas G. Interacao com a crianca com paralisia cerebral: comunicacao e estigma. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2014; 18:47-53.
121. Fiorati R, Carril V. Social determinants of health, inequality and social inclusion among people with disabilities. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2015 [Consultado 20 Febrero 2019]; 23(2):329-36. Disponible en: DOI: 10.1590/0104-1169.0187.2559.
122. Menéndez E. Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud*; Buenos Aires 1988. p. 451-64.
123. Menéndez E. Saber "médico" y saber "popular": el modelo médico hegemónico y su función ideológica en el proceso de alcoholización. *Estud Sociol.* 1985;3(8):263-96.
124. Universidad de la Sierra Sur. Licenciatura en Enfermería. [Consultado 21 Noviembre de 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2CMbqSQ>
125. Yañez AO, Paravic T. Enfermería Basada en la Evidencia. Barreras y estrategias para su implementación. *Cienc. enferm.* [internet] 2019 [Consultado 19 Febrero 2019];13:17-24. Disponible en: <https://bit.ly/2UVXdcD>
126. Duque-Parámo M. Cultura y salud: Elementos para el estudio de la diversidad y las inequidades. *Investig. enferm.* [Internet]. 2007 [Consultado 10 Enero 2018]; 9:127-47. Disponible en: <http://bit.ly/2mkADKG>.
127. Del Popolo F. El derecho de los pueblos indígenas al bienestar. En: Del Popolo F, editor. *Los pueblos indígenas en América (Abya Yala) Desafíos para la igualdad en la diversidad: Comisión Económica para América Latina y el Caribe*; 2017. p. 281-303
128. Méndez G. Trayectoria de la búsqueda de atención de los padres de niños Tseltales enfermos de Leucemia Linfoblástica (LLA) [Tesis de

- Maestría]. Una perspectiva de enfermería. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2017. p.146. Maestría en Enfermería.
129. Cadena C. Saberes de cuidado de la etnia Tacuate: el caso de la muina [Tesis de Maestría]. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2017. p. 139. Maestría en Enfermería.
130. Foronda C, Baptiste D, Reinholdt M, Ouman K. Cultural Humility: A Concept Analysis. *J Transcult Nurs.* 2016;27(3): 210-217. DOI: 10.1177/1043659615592677
131. Instituto de Investigaciones Jurídicas. El concepto de gobernanza. Biblioteca Jurídica Virtual de Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Disponible en: <https://bit.ly/2Ep7gky>.
132. Ishikawa K. Gerencia. ¿Qué es el control total de calidad?. La modalidad Japonesa [Traducción]. Bogotá: Editorial Norma; 1986.

Anexo 1. Guía de entrevista

DOMINIO DEL TEMA	CATEGORIAS DEL TEMA	PUNTOS DE LA PREGUNTA	
Saberes sobre la discapacidad	¿Qué es la discapacidad? Origen, causas de la discapacidad.	¿Cómo se llama su niño? ¿Cuántos años tiene? Preguntar desde cuando está malito el niño ¿Por qué está malito su hijo?	La primera entrevista la realizaré a la señora cuyo hijo vive en una caja de tomate, según me han contado algunas personas de la comunidad, decidí empezar por este caso porque la mayoría de la gente me hizo referencia a este caso.
Significado de la discapacidad desde su cosmovisión	Discapacidad vista desde la cultura		
Diferentes experiencias al cuidar a una persona con discapacidad	Experiencia de vivir con una persona con discapacidad.	Si a estas alturas no lo ha dicho, preguntar: ¿Quién le ayuda? ¿Siempre lo hace usted? Cuando digan lo que otros le dicen sobre su niño, preguntar: ¿Y usted cómo se siente cuando se lo dice? ¿Cómo se siente? (no en lo abstracto)	Conforme se desarrollan las preguntas y el diálogo se estará explorando la relación con el grupo familiar, con la comunidad.
Prácticas de cuidado a la persona con discapacidad	Acciones para apoyar y cuidar a la persona con discapacidad	¿Cómo lo cuida? ¿Come bien y de todo? ¿Le prepara comida especial? ¿Y su baño? ¿Duerme bien? ¿Y es mucho trabajo? Cuénteme todo lo que hace para cuidar a su niño un día, desde que se levanta hasta que se duerme, por ejemplo ayer. Cuando termine ¿y así es todos los días? o a veces ¿salen a algún lado? Los días de fiesta, etc.	Tal vez preguntarle si hay algo que cambie su rutina diaria, si es que lo hubiera, como por ejemplo en caso de enfermedad preguntar cómo lo cuida, que le da de comer, si duerme bien. Importante observar todo alrededor, por ejemplo ropa, uñas, peinado, para preguntar cuidados específicos.

Anexo 2. Consentimiento informado

Universidad Nacional Autónoma de México
Coordinación de Estudios de Posgrado
Programa de Maestría en Enfermería



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo: _____ manifiesto que he sido informado (a) del objetivo de la presente investigación, el cuál es comprender las prácticas de cuidado a niños con discapacidad de las familias de Tamazulápam, Mixe. También se me ha informado que la información que yo proporcione será utilizada con fines de investigación sin riesgo alguno, conservando completamente la confidencialidad y el anonimato de los datos ya que la identidad se manejará a través de seudónimos.

Se me ha informado que los datos serán grabados, el investigador tomará notas y fotos, mismos que ayudaran a alcanzar el objetivo de la investigación.

Estoy informado que mi participación es enteramente voluntaria y que estoy en mi completa libertad de abstenerse o dejar de participar en cualquier momento del estudio.

Autorizo mi participación

Firma