



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

POSGRADO EN DESARROLLO RURAL

NIVEL MAESTRÍA

**LA INVISIBILIZACIÓN DE LOS INDÍGENAS CON DISCAPACIDAD EN LA
COMUNIDAD DE SANTA MARÍA TLAHUITOLTEPEC
MIXE, OAXACA**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE MAESTRÍA EN DESARROLLO RURAL

PRESENTA:

JUVENTINO JIMÉNEZ MARTÍNEZ

DIRECTORA:

DRA. SONIA COMBONI SALINAS

CIUDAD DE MÉXICO

JULIO 2022

Agradecimientos

Ingresar al Posgrado en Desarrollo Rural en la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, significa para mí un gran logro y poderlo coronar con este trabajo de investigación me llena de grandes satisfacciones. No obstante, las personas con discapacidad podemos llegar tan lejos como queramos si nos quitaran las barreras físicas y actitudinales. Estoy convencido que no se puede llegar a la meta sin el apoyo y respaldo de grandes aliados, por ello, quiero brindar mi más sincero agradecimiento a quienes me acompañaron en la construcción de este trabajo de investigación.

En primer lugar, agradezco a mis compañeras y compañeros con discapacidad, padres de familia, la xëmaapyi, autoridades comunitarias y a la comunidad de Tlahuitoltepec, por darme un espacio de su tiempo para conversar conmigo sobre la situación de los indígenas con discapacidad en la comunidad, sus voces son la esencia de esta obra.

Del mismo modo, quiero dar las gracias a mi directora de tesis, la Doctora Sonia Comboni Salinas, por asumir un gran reto, dirigir la investigación de un estudiante Ayuujk con discapacidad visual, una tarea nada fácil. Porque, en pleno siglo XXI, aún el sistema educativo no está preparado para educar a personas con discapacidad y menos si son indígenas. Así que querida Doctora Sonia, agradezco su paciencia, comprensión, sus consejos, acompañamiento académico, pero sobre todo su apoyo y persistencia para llegar a buen puerto y tener por fin un maravilloso resultado, el cual sentará un precedente en el Posgrado.

También, quiero dar un fraternal agradecimiento a mis Sinodales, la Doctora Miroslava Cruz Aldrete, a la Maestra Mayra Irasema Terrones Medina, al Doctor Alejandro Cerda García y al Doctor José Manuel Juárez Núñez, quienes con su lectura y observaciones enriquecen este trabajo de investigación.

No puedo dejar de reconocer el trabajo de todos los profesores del Posgrado en Desarrollo Rural. Agradezco el haber compartido dos años de aprendizaje y conocimiento, forjaron en mí una mirada crítica de los diferentes acontecimientos de nuestros pueblos originarios. Gracias a sus aportaciones y reflexiones en cada trimestre de la Maestría. Hoy tenemos aquí un trabajo de investigación sobre

los factores sociales que invisibilizan a los indígenas con discapacidad en la comunidad de Tlahuitoltepec, espero el tiempo y el espacio nos permita poner entre los ejes del posgrado este tema para la reflexión de las futuras generaciones.

Del mismo modo, quiero agradecer a mi gran amiga y aliada del tema, a Marce Arce, por todo su apoyo y solidaridad en todo el proceso de esta investigación, sus comentarios, observaciones y sugerencias me permitieron lograr un mejor análisis de cada apartado. Así mismo, agradezco a mi hermana Emilia por su ayuda con las traducciones en Ayuujk y a mi hermano Reinaldo por sus excelentes fotografías, las cuales ilustran la presente obra.

Finalmente, mi espíritu se nutrió de la solidaridad de las compañeras y compañeros de la generación 2019 de la Maestría en Desarrollo Rural, practicamos en los diferentes espacios la compartencia y la fraternidad, principios medulares para sentirme incluido y lograr llegar a buen puerto. Gracias a todas y todos y que la lucha colectiva nos lleve a construir espacios inclusivos y así reconocer la diversidad humana en nuestros pueblos originarios.

Índice

| | |
|---|-----------|
| Introducción | 6 |
| Capítulo 1. La vida comunitaria de un pueblo Ayuujk..... | 13 |
| 1.1 ¿Cómo llegamos a Tlahuitoltepec?..... | 14 |
| 1.2 ¿Dónde se localiza Tlahuitoltepec?..... | 16 |
| Mapa 1. Región Mixe..... | 16 |
| Mapa 2. Municipio de Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe y sus localidades | 17 |
| 1.3 ¿Cómo es Tlahuitoltepec? | 18 |
| Fotografía 1. Agencia de Policía Las Flores, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca..... | 18 |
| 1.4 ¿Cuál es nuestro sistema de gobierno en Tlahuitoltepec?..... | 21 |
| Tabla 1. Escala de servicios y cargos comunitarios..... | 22 |
| Fotografía 2. Autoridades comunitarias de Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe..... | 23 |
| 1.5 ¿Cómo se constituye nuestro sistema educativo?..... | 24 |
| Tabla 2. Instituciones educativas en Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca..... | 24 |
| 1.6 La salud como un derecho comunitario..... | 27 |
| Tabla 3. Presencia de personas con discapacidad en Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca. | 29 |
| 1.7 La tierra que nos cobija y alimenta..... | 30 |
| Fotografía 3. Campesinos en Rancho Piedra Redonda, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe..... | 31 |
| Fotografía 4. Día de plaza en Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe | 32 |
| 1.8 Cosmovisión y ritualidad en Tlahuitoltepec | 34 |
| Fotografía 5. Ritual de petición en Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe..... | 37 |
| 1.9 La comunalidad: una forma de vida en Tlahuitoltepec | 40 |
| 1.10 Construyendo una comunalidad incluyente | 43 |
| 1.11 Las personas con discapacidad también hacemos comunalidad | 46 |
| Fotografía 6. Integrantes del Centro de Formación Integral Ayuujk , CEFIA | 50 |
| Capítulo 2. Cosmovisión de la discapacidad en diferentes momentos de la historia..... | 52 |
| 2.1 Representaciones de la discapacidad en diferentes periodos de la historia..... | 52 |
| 2.2 Las personas con discapacidad en la Edad Media..... | 56 |
| 2.3 Nuevas visiones de la discapacidad en el capitalismo naciente..... | 58 |
| 2.4 Movimiento de la eugenesia | 61 |
| 2.5 Cosmovisión de la discapacidad en el México Prehispánico..... | 63 |
| 2.6 Cosmovisión de cuerpo y deficiencia..... | 64 |
| 2.7 Transición de los modelos de discapacidad | 69 |
| 2.8 Modelo presidencial-asistencialista | 70 |
| 2.9 Modelo Médico-Rehabilitador | 71 |
| 2.10 Modelo Social | 73 |
| 2.11 Modelo Derechos Humanos | 76 |

| | |
|--|------------|
| Capítulo 3. Elementos que constituyen la identidad de las personas con discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca..... | 79 |
| 3.1 Los Mitos, creencias y tabúes sobre discapacidad en Tlahuitoltepec. | 79 |
| 3.2 El imaginario social sobre discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca. | 97 |
| 3.3 Vivir con una discapacidad en la comunidad..... | 102 |
| Esquema 1. Interseccionalidad en la discapacidad | 104 |
| 3.4 ¿Porque Dios me mandó un hijo con discapacidad!..... | 115 |
| 3.5 La discapacidad desde la mirada de las autoridades comunitarias | 127 |
| 3.6 Factores que anulan a los indígenas con discapacidad en la comunidad | 134 |
| | |
| Conclusiones | 137 |
| | |
| Bibliografía | 145 |

Introducción

Vivimos en una época de globalización y neoliberalismo donde se habla y reflexiona sobre los derechos humanos de los grupos sociales más oprimidos. Sin embargo, en la práctica predomina el clasismo, eurocentrismo, racismo, patriarcado, la discriminación y la xenofobia, cáncer que se transmite precipitadamente en todas las sociedades y afecta a los más marginados. Esto a pesar de un supuesto reconocimiento de la “diversidad humana”, concepto utilizado por las instituciones del Estado. En este “reconocimiento” quedamos excluidos los indígenas con discapacidad, ya que se considera que hablar de discapacidad en general se incluye a los diferentes grupos sociales sin importar la diversidad económica, cultural y étnica.

En lo que se refiere a México, en las últimas décadas, el tema de la discapacidad se ha ido colocando en la agenda pública gracias a la lucha de los colectivos de personas con discapacidad y sus familias. No obstante, cada grupo prioriza sus necesidades inmediatas, conforme a su discapacidad y contexto social. Así, la cobertura de estas demandas quedan en las principales ciudades sin llegar a las zonas más marginadas del país, tales como nuestros pueblos indígenas.

Cabe aclarar, lo anterior no significa que en las sociedades occidentales y ciudades de nuestro país esté resuelta la discriminación y exclusión de las personas con discapacidad. Al contrario, en pleno siglo XXI y bajo un modelo de inclusión social y derechos humanos sustentada en la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (2006), persiste la opresión social hacia quienes tenemos deficiencias físicas, sensoriales, cognitivas y mentales. Ello se observa en las barreras físicas y actitudinales que impiden nuestro pleno acceso a servicios dignos e incluyentes en la educación, trabajo, salud, justicia, cultura, recreación, etc.

La situación de los indígenas con discapacidad en nuestro país se agrava si consideramos la ubicación geográfica, condición económica y contexto socio-cultural. Cabe mencionar, no sólo se enfrentan a una discriminación educativa, médica, laboral, entre otras, sino hasta se anula la presencia de dichas personas. Por tanto, considero importante realizar un estudio sobre los factores que invisibilizan a los indígenas con discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

Dedico mis esfuerzos para hallar y comprender qué factores anulan la plena participación de las personas con discapacidad en dicha comunidad. Actualmente, no existen suficientes trabajos académicos respecto al tema, sumado a la falta de estadísticas sobre la situación educativa, laboral, económica y socio-cultural de esta población.

Asimismo, la presente investigación tiene la finalidad de coadyuvar a la construcción de una comunidad que tome en cuenta a su población con discapacidad y garantice sus derechos a participar en todos los ámbitos de la vida comunitaria, retomando las buenas prácticas culturales. En este sentido, es esencial considerar que somos un país con comunidades hablantes de diferentes lenguas indígenas, con diversidad cultural y con diferentes concepciones sobre la discapacidad. Estos factores nos obligan a escuchar a los diferentes actores sociales que forman parte de nuestros pueblos originarios para la construcción de comunidades más incluyentes.

Es importante que las personas con discapacidad hagamos agencia y seamos nosotros quienes aportemos nuevos conocimientos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas que viven con nuestra misma condición en diferentes contextos sociales. En los espacios rurales hay mucho que hacer desde la academia sobre las diversas problemáticas que enfrentan los indígenas con discapacidad.

Específicamente, en esta investigación se aborda cómo los indígenas con discapacidad de Tlahuitoltepec constituimos nuestra identidad a partir de la concepción de “enfermos”, “inferiores” e “imposibilitados” y conocer si naturalizamos esta concepción y nos auto-reconocemos bajo dichos términos. Así mismo, se investiga la percepción social (estigmatización) que la comunidad tiene de las personas con discapacidad para identificar los factores socioculturales que provocan nuestra invisibilización.

Es importante mencionar, en Tlahuitoltepec el contexto sociocultural es un factor importante para el desarrollo de su población. En el caso de las personas con discapacidad es primordial comprender ¿cómo influye el contexto sociocultural en la construcción de la percepción de la discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec? para vislumbrar cómo nos insertamos en la dinámica comunitaria.

Asimismo, es fundamental analizar ¿cuál es el imaginario social que construyen las familias, las autoridades y la comunidad sobre la discapacidad?, ¿cuáles son las consecuencias de esta concepción sobre las personas con discapacidad?, ¿cuál es la situación educativa, laboral y de participación social de las personas con discapacidad?.

A través de esta investigación, el lector encontrará las respuestas a estos cuestionamientos que inicialmente partieron de una inquietud personal por estudiar los factores que nos invisibiliza a las personas con discapacidad dentro de la comunidad de Tlahuitoltepec.

Considero importante acotar que esta investigación surge de un sentimiento de exclusión e invisibilización dentro y fuera de mi comunidad. Mis primeros cinco años de mi vida se desarrollaron en mi tierra natal Tlahuitoltepec, posteriormente, migré al Distrito Federal para recibir atención médica y buscar mi desarrollo integral. A partir del año 2011 retorne a mi comunidad para compartir experiencias al lado de mis hermanas y hermanos con discapacidad, con quienes hasta el momento hemos hecho agencia con la esperanza de transformar gradualmente nuestra situación. Esto a través de un sueño en común, la construcción del Centro de Formación Integral Ayuujk (CEFIA) en la comunidad de las Flores de dicho municipio.

Gracias a ello, tuve la oportunidad de escuchar y reflexionar con las personas con discapacidad, los padres de familia, habitantes de la comunidad y aquellos comuneros que han ocupado algún cargo de autoridad comunitaria. Estas narrativas se presentan a lo largo de este trabajo de investigación y con las que busco florecer una semilla que aporte a la reflexión comunitaria. Del mismo modo, pretendo que este escrito sirva como referente para los diferentes actores sociales, académicos y encargados de planear y desarrollar políticas públicas encaminadas a la atención de población con discapacidad en territorios rurales.

Es importante aclarar, en esta investigación sólo se toma una muestra simbólica de la comunidad para poder realizar un análisis cualitativo de los componentes comunitarios que contribuyen a nuestra invisibilización social. A partir de ello, se pueden comprender de manera general los factores que propician nuestra exclusión y segregación en los distintos contextos sociales.

La metodología de investigación en este estudio es cualitativa, se analiza el fenómeno social de la discapacidad en la comunidad de Tlahuitoltepec en su contexto comunitario. A partir de los discursos, conductas y ambientes se obtuvo información para profundizar en cómo se dan los procesos de invisibilidad, exclusión y discriminación hacia las personas con discapacidad.

Al inicio de la investigación se planteó trabajar talleres con grupos focales de personas con discapacidad y sus familias. Sin embargo, sólo pude realizar entrevistas abiertas para obtener información sobre sus sentires e historias de vida debido a la pandemia del COVID-19.

Las personas entrevistadas están conformadas por cuatro grupos sociales: (1) ocho indígenas con discapacidad del Centro de Formación Integral Ayuujk (CEFIA) y uno que no participa en esta institución comunitaria; (2) seis padres de familia; (3) una xēmaapyī (adivina o curandera) y (4) comuneros que han prestado su servicio comunitario (dos presidentes municipales y un presidente suplente). Cabe aclarar, los nombres de las personas entrevistadas son seudónimos con el fin de salvaguardar y respetar la identidad de cada uno de ellos.

Respecto al grupo de indígenas mixes con discapacidad, la técnica cualitativa empleada fue la observación participante dentro de las actividades del CEFIA. Mi interacción con ellos se ha dado desde el año 2011 en diferentes espacios y procesos, propiciando así la reflexión sobre las creencias y vivencias cotidianas sobre las personas con discapacidad en la comunidad.

Asimismo, realicé entrevistas a profundidad con cada una de las personas con discapacidad del grupo para conocer sus historias de vida y saber si el nivel de invisibilización y exclusión se correlaciona con el tipo y grado de deficiencia que posee cada individuo. Aquí debo mencionar, debido a la nueva dinámica social de confinamiento por la pandemia del COVID-19, algunas entrevistas se tuvieron que realizar vía telefónica y otras de manera presencial en la comunidad.

Cabe mencionar, en esta investigación se retoma el modelo social de la discapacidad, la cual “se funda en la experiencia colectiva e individual de las personas con discapacidad, y no niega la importancia de las cuestiones relacionadas con la deficiencia, las intervenciones médicas apropiadas ni la importancia de la cultura” (Barnes, 2009: p.112).

Así pues, la presente investigación refleja el diálogo abierto con cada uno de los actores sociales, a fin de visibilizar las problemáticas a las que enfrentamos los indígenas con discapacidad de la comunidad y juntos definir directrices para generar conciencia y transformar el paradigma negativo de discapacidad. En este sentido, concuerdo con Barnes, quien dice: “la tarea para los investigadores que trabajan en el campo general de los estudios de la discapacidad consiste en descubrir las formas adecuadas y no opresivas de colaborar con los activistas discapacitados y sus organizaciones a fin de nutrir y alentar su desarrollo sucesivo” (Barnes, 2009: p.122).

Es así, como aquí se integran las voces de los participantes con la finalidad de juntos encontrar el camino para coadyuvar a nuestra visibilización en nuestra comunidad y así sentar las bases para construir acciones que atiendan nuestras demandas.

Respecto a la entrevista con la xēmaapyī (adivina o curandera) se realizó en su domicilio, localizado en el centro del Municipio de Tlahuitoltepec, permitiéndome una mayor observación sobre cómo se desarrollan las consultas de quienes acuden a ella para encontrar respuestas espirituales a sus problemas o enfermedades. Además, logré realizar una entrevista a profundidad y entablar un diálogo que dio respuesta a mis inquietudes sobre por qué los habitantes de Tlahuitoltepec acudimos a estos guías espirituales y comprender cómo se constituye el pensamiento de cuerpos enfermos en la comunidad.

En cuanto a las entrevistas con los comuneros que han ocupado cargos como autoridades comunitarias, inicialmente tenía planeado entrevistar tanto a quienes ejercen un cargo al momento de realizar esta actividad y a los que ya habían pasado por estos espacios. Sin embargo, por el confinamiento al que nos sometió la pandemia del COVID-19, sólo pude entrevistar vía telefonía celular a los que tenían acceso a este medio y sobretodo que accedieran a conversar conmigo sobre el tema. Para seleccionar a las personas que entreviste consideré que hubieran pasado por la mayoría de los cargos de la escala comunitaria, pues, estos actores conocen la dinámica comunitaria de la cabecera municipal, en Agencias y rancherías.

En relación a los ejes teóricos que se emplean para el análisis del presente estudio se encuentran: inclusión, invisibilidad, identidad, estigmas, imaginario social, diversidad, discapacidad, interseccionalidad, comunalidad, educación y derechos humanos. Estos conceptos teóricos se

utilizan de forma interdisciplinaria y se desarrollan a lo largo de los tres capítulos que conforman esta investigación.

En el primer capítulo: *La vida comunitaria de un pueblo Ayuujk*, se describe el contexto comunitario y la cosmovisión de la comunidad dentro de su contexto sociocultural. Es fundamental conocer el contexto geográfico, económico, político y cultural de la comunidad en donde viven cotidianamente las personas con discapacidad, pues, estos contextos se entrelazan en un tiempo y espacio determinado y se vuelven necesarios para el análisis de las problemáticas sociales que enfrentan estos actores.

En el segundo capítulo: *Cosmovisión de la discapacidad en diferentes momentos de la historia*, se presenta brevemente la cosmovisión de discapacidad que se ha tenido en diferentes momentos de la historia para comprender cómo se ha constituido la percepción de discapacidad hasta nuestros días. Asimismo, se exponen los diferentes enfoques de discapacidad: Presidencia-asistencialista, Médico-Rehabilitador, de Inclusión social y Derechos Humanos, a fin de conocer qué modelos se aplican en la comunidad de Tlahuitoltepec.

En el tercer capítulo: *Elementos que constituyen la identidad de las personas con discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca*, se presenta un análisis sobre cómo la discapacidad se constituye en una percepción de cuerpos “enfermos” y “deficientes” en la comunidad de Tlahuitoltepec. Además, se observan los sentimientos de las madres y padres de familia, quienes viven un latente duelo por tener a una hija o hijo con discapacidad, son actores que nos transmiten su dolor y sus reflexiones sobre cómo ellos afrontan los prejuicios del resto de los habitantes. Asimismo, considero fundamental escuchar la percepción comunitaria sobre la discapacidad, a través del diálogo con algunos comuneros y personas que han sido autoridades comunitarias para que compartieran sus impresiones sobre cómo se efectúan los procesos de interacción con la discapacidad en la comunidad.

Además, se presenta un análisis sobre la narrativa de una xēmaapy (adivina o curandera), un personaje muy importante en la vida de las familias de Tlahuitoltepec. Ellas y ellos son nuestros guías espirituales, encargados de orientarnos sobre los momentos y espacios para realizar nuestros rituales a la madre tierra y al Rey Konk ëy. Su narrativa me permitió entender como los mitos y

creencias juegan un papel importante en la cosmovisión del pueblo Ayuujk y cómo éstas inciden en los factores que invisibilizan a los habitantes con discapacidad.

Finalmente, en estos tres capítulos de la presente investigación se analizan elementos conceptuales que aportan al análisis sobre los factores socioculturales que intervienen en la invisibilización de los indígenas con discapacidad en la comunidad de Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca. Esperando así que esta investigación no sea sólo un aporte académico, sino, también que abone a la transformación de las vidas de nuestras hermanas y hermanos indígenas con discapacidad.

Capítulo 1

La vida comunitaria de un pueblo Ayuujk

*La tierra es para nosotros una Madre, que nos pare, nos alimenta y nos recoge en sus entrañas.
Nosotros pertenecemos a ella; por eso, nosotros no somos los propietarios de tierra alguna.
Entre una Madre e hijos la relación no es en términos de propiedad, sino de pertenencia mutua.
Nuestra Madre es sagrada, por ella somos sagrados nosotros.
Floriberto Díaz (2007: p.40)*

En este capítulo presento el contexto socio-cultural del pueblo de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca con el objetivo de vislumbrar el entorno comunitario. Es decir, el territorio donde viven cotidianamente las personas con discapacidad. En este sentido, es indispensable conocer los espacios comunitarios del pueblo, ya que, en ellos se puede observar si las personas con discapacidad participan o bien se les limita su pleno desarrollo. Asimismo, en estos espacios se construye el imaginario social sobre la discapacidad y se generan procesos de construcción de la identidad de dichas personas.

A continuación, se presenta el contexto político, educativo, económico, de salud y la cosmovisión de la comunidad de Tlahuitoltepec para dar cuenta de la forma de vivir y concebir la existencia en este pueblo. Es importante este contexto, pues en el capítulo tres se realiza un análisis sobre las implicaciones de la construcción del imaginario social respecto a las personas con discapacidad en la comunidad y este panorama permite comprender de forma integral los procesos sociales de invisibilización de los indígenas con discapacidad en los diversos espacios comunitarios.

Las líneas que escribo en este capítulo, pretenden trasladar al lector a esa comunidad rural donde nací y pasé los primeros cinco años de mi vida, los siguientes veinticinco años fui un visitante intermitente de mí familia nuclear y los últimos trece años de vida me he trasladado a mi pueblo natal para impulsar y desarrollar el Centro de Formación Integral Ayuujk (CEFIA)¹. Cabe

¹ El Centro de Formación Integral Ayuujk (CEFIA) se impulsó en el año 2011, en la comunidad de las Flores del Municipio de Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe con el objetivo de impulsar el desarrollo comunitario, educativo, laboral y cultural de mujeres y hombres indígenas con discapacidad. Actualmente, este centro se integra por niñas, niños, jóvenes y personas adultas con discapacidad y sus familiares. Las actividades que se desarrollan en este espacio comunitario son respaldadas por Punto Seis A.C.

mencionar, que dicho centro busca generar caminos para la inclusión comunitaria de mis hermanas y hermanos con discapacidad.

Del mismo modo, estimado lector debes saber que quien teclea estas líneas es una persona con discapacidad visual, por tanto, la descripción de los espacios geográficos, temporalidades y rituales del pueblo Ayuujk podrás percibirlas desde esos sentidos que pocas veces se toman en cuenta.

Esta comunidad, de la cual les hablo es Santa María Tlahuitoltepec que en nuestra lengua Ayuujk la nombramos *Xaamkëjxp*. Entrar y salir de Tlahui, como le decimos de cariño es cambiar de dimensión, es cruzar fronteras geográficas, culturales, étnica, religiosas y más notablemente para mí, la lingüística.

1.1 ¿Cómo llegamos a Tlahuitoltepec?

Aún siento nostalgia por esos grandes camiones de color metálico con franjas blancas y rojas, canastilla de metal enmohecida, puertas desvencijadas, escalerilla metálica en la parte trasera, ventanas romboides, asientos desgarrados, y dos portaequipajes que cuelgan de su techo, aquel fantástico camión de pasajeros que recorría con su constante ronroneo la serranía donde está el pueblo que me vio nacer. Hasta finales del siglo pasado, estos camiones todavía surcaban la escarpada carretera de la Sierra Mixe. Durante décadas estas colosales fieras nos expulsaban y regresaban a la tierra que nos dio vida.

En esos tiempos, para llegar a Tlahuitoltepec se tenía que llegar a la Central Camionera de segunda clase, situada frente al mercado de abastos de la capital del Estado de Oaxaca. Ahí había que tomar alguna de las corridas hacia Santiago Zacatepec, Asunción Cacalotepec o Villa alta, estas rutas se terminaban al medio día. Cabe señalar, estos camiones no ingresaban al centro de Tlahuitoltepec, se tenía uno que bajar en Santa Cruz, Santa Ana o el lugar conocido como el Santuario, sobre la carretera federal y de ahí caminar unos 3 kilómetros para ascender al centro del pueblo.

A mediados de los noventas, surgen grupos de transportistas locales que apuestan por otro tipo de transporte como: autobuses, camionetas de pasajeros tipo úrbano y más recientemente taxis colectivos, medios de transporte que han reemplazado a los autobuses de pasajeros. Actualmente,

se llega a cualquiera de las dos bases de taxis ubicadas en el centro de Oaxaca y a lo largo del día se puede abordar estos colectivos que hacen en promedio tres horas para llegar al centro de Tlahui.

El ingreso al territorio Mixe inicia desde que se llega a la terminal de los taxis colectivos, pues, el recibimiento del checador es en Ayuujk (Mixe), quien saluda a los paisanos que están por regresar al pueblo. El diálogo entre los paisanos discurre entre chistes y risas, en fuertes tonos conversan como si estuvieran discutiendo acaloradamente, sin embargo, es la fuerza que se da a la voz al hablar en esta lengua.

Al abordar el taxi, el viaje es aproximadamente de tres horas y transcurre en medio de conversaciones en Ayuujk, mientras avanzamos se escucha el sonido del estéreo con música de banda sinaloense, convergiendo así dos culturas distintas en un reducido espacio. El vehículo toma velocidad al entrar a la carretera panamericana, cruza los pueblos de Tlacolula de Matamoros y San Pablo Mitla, lugar donde incursiona a la autopista inconclusa que va al Itzmo de Tehuantepec. El trayecto que abarca esa carretera es rápido, por las ventanillas del carro se aspiran los aromas dulces de la piña de maguey cosido de las destiladoras de mezcal, hasta el hedor de las aguas negras que se ubican a la salida de la capital del Estado.

El clima cambia vertiginosamente de caluroso a frío, al iniciar el ascenso por la carretera federal que ingresa al territorio Mixe. Entre escarpadas montañas y profundos barrancos, discurre la carretera, entrando a tierras de San Pedro y San Pablo Ayutla, donde el olor a leña, las voces de los habitantes en lengua Ayuujk, el sonido del aparato local, la brisa fría y la altitud del lugar, conjugan los elementos para saber que se ha llegado a tierras Mixes, un aroma distinto al de otros espacios del país.

Antes de llegar a nuestro destino, pasamos por el centro del Municipio de Tamazulapan del Espíritu Santo, ahí el ambiente es menos ajetreado que en la comunidad antes referida, pues, es un pueblo más pequeño pero ferviente practicante de las tradiciones y costumbres Mixes. Tras recorrer las cerradas curvas de la carretera federal, estamos por fin en tierras de Tlahui, entre una espesa neblina y verdes montañas coronadas por nubes blancas. Al cruzar la Agencia de Santa Cruz, llegamos a Santa Ana y ahí hay que desviarse en un entronque y ascender hacia el centro de la comunidad. El

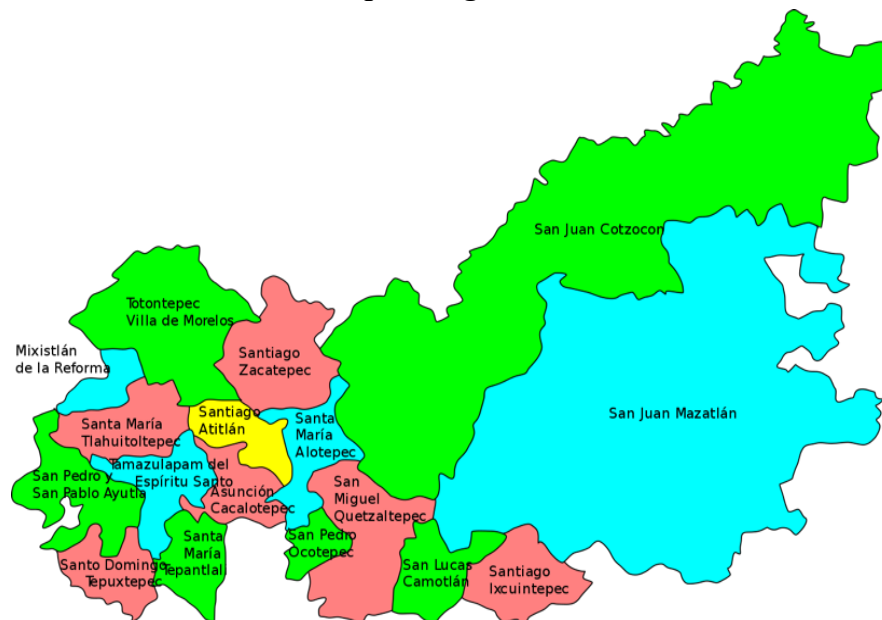
municipio de Tlahuitoltepec está encumbrado en las faldas del cerro sagrado del Cempoaltepetl y este lo cubre con su manto blanco.

Llegar a Tlahui, es sentir ese viento frío que rosa tus mejillas y baña con la brisa de las nubes todo tu cuerpo. Tu alrededor parece un mar de algodón, que al medio día se desvanece, pero al atardecer vuelve a bajar esa neblina helada que incita a resguardarse en las casas de adobe o de tabique, sentarte a la orilla del fogón de leña y tomarte una taza de café con un pan recién calentado en un comal de barro que fue elaborado por las manos de una mujer artesana de la comunidad.

1.2 ¿Dónde se localiza Tlahuitoltepec?

Santa María Tlahuitoltepec es uno de los 418 municipios del Estado de Oaxaca que se rige por el sistema de “usos y costumbres”, pertenece al Distrito Mixe. Este se encuentra en la Sierra Norte del Estado de Oaxaca. Se localiza al noreste de la capital del Estado a 123 kilómetros, “colinda al norte con el estado de Veracruz y con el Distrito de Choapan, al noroeste con el Distrito de Villa Alta, al suroeste con el Distrito de Tlacolula, al sur con el Distrito de San Carlos Yautepec, y al sureste con los distritos de Tehuantepec y de Juchitán” (Díaz Ortiz, 2013: p.7).

Mapa 1. Región Mixe

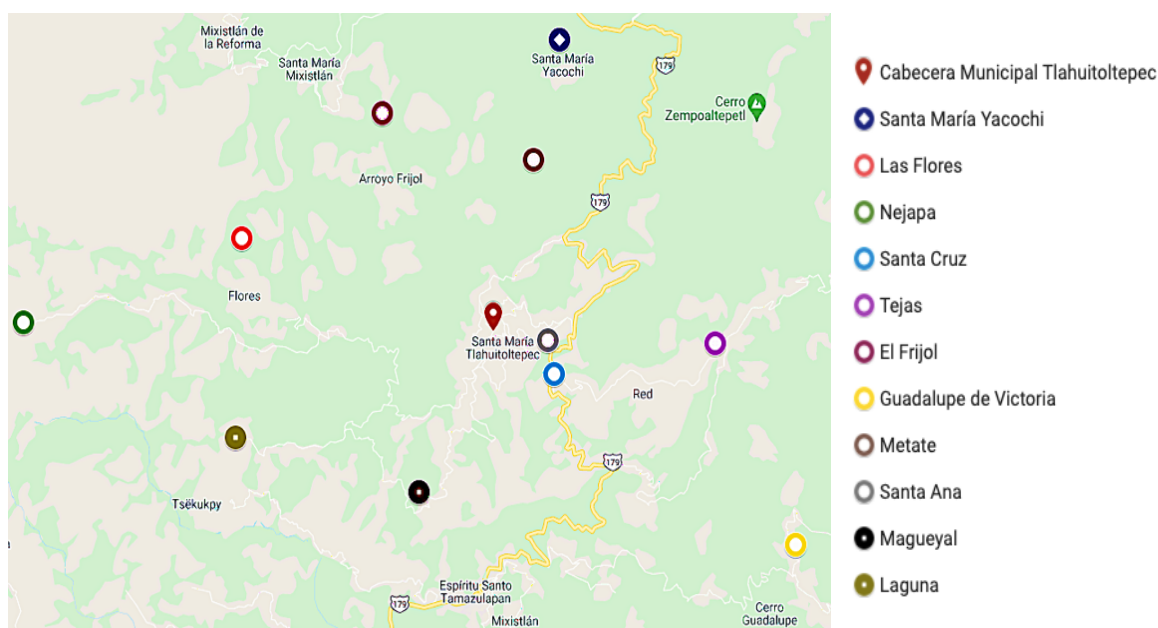


https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/c/c0/Mixe_municipalities.svg/1280px-Mixe_municipalities.svg.png

Cabe mencionar, la Región Mixe se divide en tres zonas: alta, media y baja. “La zona alta está integrada por los municipios de Tlahuitoltepec, Ayutla, Cacalotepec, Tepantlali, Tepuxtepec, Totontepec, Tamazulapam y Mixistlán; la zona media por Ocoatepec, Atitlán, Alotepec, Juquila Mixes Camotlán, Zacatepec, Cotzocón, Ouetzaltepec, e Ixcuintepec y la zona baja por Mazatlán y Guichicovi” (INPI, 2017). Asimismo, esta región se clasifica en tres zonas climáticas: “la parte alta o fría, con altitudes superiores a 1,800 metros; la parte media o templada, con alturas de 1,000 1,800 metros, y la parte baja o tierra caliente, desde los 35 hasta los 1,000 metros” (Torres, 2004: p.5).

El Municipio de Tlahuitoltepec se localiza en la Mixe Alta, tiene 75.27 kilómetros cuadrados de extensión y se divide en la cabecera municipal Tlahuitoltepec y 11 localidades: Santa María Yacochi, Las Flores, Nejapa, Santa Cruz, Tejas, El Frijol, Guadalupe Victoria, Metate, Santa Ana, Magueyal y Laguna. Dicho municipio está integrado por 9,653 habitantes de los cuales 4,575 son hombres y 5,078 son mujeres (INEGI, 2020).

Mapa 2. Municipio de Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe y sus localidades



Los pueblos que conforman la Región Mixe confluyen en las regiones, que es la organización territorial que tenemos caracterizándolos a su vez, por microclimas. En el caso de Tlahuitoltepec y

sus localidades se presentan los tres tipos de climas: frío, templado y cálido, ello porque “la cabecera municipal se ubica a una altura de 2280 metros sobre el nivel del mar y las rancherías están entre 1430 y 2300 metros sobre el nivel del mar” (Díaz Ortiz, 2013: p. 9).

1.3 ¿Cómo es Tlahuitoltepec?

Los microclimas de las comunidades que integran el Municipio de Tlahuitoltepec se organizan de la siguiente forma: el clima frío, inicia en la cima del cerro Cempoaltépetl y continúa en las localidades de Patio Arenal, Rancho Tejas, Santa Cruz, Guadalupe Victoria, Santa Ana, Rancho Mosca, Rancho Metate, Rancho Frijol. El clima templado se conforma por las comunidades Escobilla, Cedro, Juquila, Magueyal, Laguna, Flores, Ocotal, Aguilucha, Piedra Redonda. Finalmente, el clima cálido predomina en la localidad de Nejapa (Díaz Ortiz, 2013: p. 17).

Fotografía 1. Agencia de Policía Las Flores, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca



Autor: Reinaldo Jiménez Martínez

Personalmente, tengo la fortuna de conocer los tres climas de mi comunidad. Nací en la localidad Rancho Laguna que en la lengua Ayuujk se dice *Kumejy äm*, que se traduce como “Agua acumulada en la cima”. Esta traducción quizás se construyó a partir de que el terreno de esta

localidad se ubica sobre la montaña y existen partes donde se acumula el agua en temporadas de lluvia.

Esta localidad está llena de vegetación y predomina el clima templado durante el verano, mientras en invierno el clima es frío. Sin duda, es un paraíso lleno de verdor, en sus bosques crecen árboles de ocotales, palo de águila, encino y cómo olvidar las moras silvestres. Este espacio huele a pasto fresco y humedad, al caminar por sus veredas, los altos árboles te llenan de sombra y es común escuchar el canto del ceniztle entre la alta maleza. Rancho Laguna esta cerca de la cabecera municipal, caminando se hace aproximadamente hora y media, aunque ya se cuenta con carretera de terracería.

La mayor parte de mi infancia la viví en localidad Rancho Piedra Redonda que en nuestra lengua le nombramos *Pek tsäj ix'äm* que se traduce como “Atrás de la piedra redonda”, posiblemente este nombre se corresponde con la ubicación geográfica de la localidad, pues, está situada en la parte más lejana de la cabecera municipal. Además, en este paraje se pueden encontrar rocas grandes y redondas que reposan en sus laderas y colinas.

Recuerdo que a finales de los noventa sólo se podía acceder caminando ya que no se contaba con carretera. En la infancia y juventud me tocó caminar cinco horas en promedio para llegar al centro del pueblo, entre escarpadas veredas, gozando de manantiales y arroyos de agua fresca que bajaba de las montañas que conforman la comunidad. Dicha localidad es de clima templado y cálido, dependiendo la temporada del año.

Los árboles que predominan son huizache, encino, ocotes y arbustos. En este espacio se aprecia un aroma a seco, no hay tanta vegetación como en Rancho Laguna, debido a que los comuneros hemos tenido que limpiar los terrenos para la siembra de maíz y frijol, así como para el pastoreo de ganado. Los terrenos no están cercados, son tierras comunales que se divide con la palabra y memoria de nuestros abuelos, quienes conocen sus colindancias.

Al igual que en el centro de Tlahuitoltepec, se puede apreciar como en el oriente nace el astro Sol sobre la cima del Cempoaltepetl. Se puede sentir como el viento cálido corre entre las paredes que

forman las montañas de esta localidad, también se observa el pueblo de Santa María Mixistlán que se localiza al noreste de esta ranchería, dividido en la parte baja por el río Yacochi.

Aunque, el asentamiento de las casas están separadas la una de la otra, aproximadamente medio kilómetro, el canto de los gallos, el gorjeo de los guajolotes, el rebuzno del burro, el berrear de los chivos y borregos, y el mugido de las vacas se percibe sobre las colinas y laderas de este paraje.

Por su parte, la localidad de Rancho Nejapa que en Ayuujk se nombra *Tsäpts miykëxp*, que se traduce como “sobre los pastizales rojos”, me ha tocado visitarla pocas veces, mi familia cuenta con terrenos en esa localidad y lo utilizan para la siembra de maíz y frijol, esto cuando cuentan con recursos para trabajarlos. En esta comunidad predomina el clima cálido y la tierra es fértil para diferentes tipos de granos, hortalizas y principalmente maguey.

El viento es caliente, las hojas y troncos de ocote sueltan un aroma a árbol maduro y seco. Al caminar entre sus veredas sientes el constante crujir de las hojas bajo tus pies. Aquí también está presente la orografía accidentada, los manantiales y pequeños arroyos bañan sus laderas. Sin duda, es una de las tierras más fértiles de la comunidad. Cuando recorres la comunidad, aspiras el aroma del agave cocido o del humo que expiden los hornos de tierra cuando los maestros palenqueros los utilizan para la producción del mezcal.

La cabecera municipal del pueblo se nombra en nuestra lengua Ayuujk *Tëk'äm* “en la orilla de la casa”, tanto el centro del municipio como las comunidades más cercanas predomina el clima frío, estas localidades se envuelven por un mar de nubes a lo largo de todo el año, sólo se despeja un poco en época de primavera. Así pues, el frío es parte de la vida diaria de los residentes de esta parte alta de la comunidad. Los habitantes portan sus gabanes de lana para cubrirse del frío, es cotidiano ver a hombres y mujeres portarlos durante el día.

En el centro del pueblo, las casas de adobe y techo de teja han sido reemplazadas en su gran mayoría por construcciones de tabique con colados de concreto o lámina galvanizada. A diferencia de las rancherías, las casas están más pegadas una de la otra, dejando poco espacio para el cultivo de traspatio, situación que conlleva a la presencia de poca vegetación. A partir del año 2011 se inició con el pavimentado de las principales calles, además se cuenta con servicio de electricidad, agua

potable, telefonía e internet satelital y un servicio de telefonía celular. Aunque se cuenta con servicio telefónico e internet, estos presentan bastantes fallas principalmente por la densa neblina, así que la comunicación por estos medios es complicada.

La cabecera municipal es donde nos reunimos para participar en las fiestas, celebraciones religiosas, asambleas comunales, actividades económicas y educativas. Durante estas actividades, los habitantes de las demás localidades se concentran en el centro del pueblo, quienes al finalizar sus compromisos retornan para continuar con las actividades del campo.

El Municipio de Santa María Tlahuitoltepec es diverso en sus climas, vegetación, orografía, sin embargo, el espíritu se llena de regocijo al transitar por sus bosques y escuchar a lo lejos el alegre rumor del agua que corre libre en diferentes rumbos, al son del capricho de la naturaleza.

1.4 ¿Cuál es nuestro sistema de gobierno en Tlahuitoltepec?

El sistema de gobierno en Santa María Tlahuitoltepec es a través del sistema de usos y costumbres; las autoridades municipales y agrarias son electas a través de la asamblea comunitaria y la duración del cargo es de un año.

La demanda de los "usos y costumbres" significa que los municipios indígenas oaxaqueños se rijan por un sistema cultural propio, que implica primero la elección de las autoridades del municipio por medio de la asamblea, es decir, en forma directa, unánime y pública; segundo, que los candidatos que entran en el "nombramiento", como suelen denominar a la elección, deben cubrir ciertos requisitos como el "prestigio" (tener buenos antecedentes de cumplimiento y responsabilidad en la comunidad), la "capacidad de servicio" y el "seguimiento del escalafón" (Cañedo, 2008: p.403).

Es así como Tlahuitoltepec se rige bajo una forma de organización sociopolítica consuetudinaria, basada en una lógica distinta al político-partidista. Los elegidos para un cargo comunitario no responden a intereses partidistas ni económicos, ya que durante el año de su cargo no perciben ningún ingreso, por el contrario, deben cooperar para la celebración que se tiene que realizar antes de asumir la responsabilidad asignada por el pueblo y dejar las actividades económicas y

productivas que provee de ingresos a la persona elegida. Aquí se gobierna obedeciendo a la asamblea comunitaria que es la máxima autoridad.

En relación a la estructura de gobierno del municipio de Santa María Tlahuitoltepec se integra por: el Presidente Municipal con su suplente, 2 secretarios y 20 agentes del presidente. El Síndico Municipal con su suplente, su secretario, 12 mayores de vara y 36 topiles. El Alcalde Único Constitucional con su suplente, su secretario y 20 regidores. El Tesorero con su suplente, su secretario y 8 auxiliares. El Regidor de Hacienda. El Regidor de Educación con su suplente, su secretario y 8 vocales. El Regidor de Agua Potable con su suplente, su secretario y 8 vocales (Díaz Ortiz, 2013: p.23).

Los cargos tienen una duración de un año y para acceder alguno de ellos primero se tiene que dar el servicio de *Topil*, cargo al que pueden acceder los hombres para vigilar y cuidar la armonía en el pueblo. En el caso de las mujeres, el cargo para iniciar su participación política es el de *vocal* de alguna regiduría del Municipio o de la autoridad agraria. Asimismo, para poder ascender en la escala de cargos políticos-comunitarios, la persona debe ser *comisionado de fiestas* en algunas de las tres celebraciones que se realizan en el pueblo durante el mes de mayo, agosto y diciembre.

Tabla 1. Escala de servicios y cargos comunitarios

| | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------|-----------------------------|---------------------------------|---|-------------------------------|-----------------------------------|-------------------|--------------------------------------|--------------------------|----------------------|---------------------------|
| Asamblea general | | | | | | | | | | | | | | |
| Consejo de personas caracterizadas | | | | | | | | | | | | | | |
| Alcalde | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | Consejo de vigila. ⁶ | Comisariado ⁷ | Presidente municipal | Síndico municipal |
| | | | | Fiscal | | Agentes de policía ² | | Suplente consejo ⁸ | Suplente comisariado ⁹ | Alcalde suplente | Presidente suplente | Síndico suplente | | |
| Presidente | | | Presidenta de la mayordomía municipal | | | Agente suplente | | Tesorero | | Tesorero | Regidores propietarios ¹⁰ | | | |
| Presidente | Presidente suplente | Tesorero | Suplente de mayordomía municipal | Presidente mayordomía ermitas | Suplente mayordomía ermitas | | | Tesorero suplente | | Tesorero suplente | Regidores suplentes ¹¹ | Auxiliar alcalde | | |
| Presidente suplente | Tesorero | Secretario | Vocales | Tesorera mayordomía municipal | Tesorera mayordomía ermitas | Tesorero ³ | Presidente y suplente del comité de patrimonio, obras, salud y agua | | Secretarios | | Mayor de vara | Auxiliar del presidente | | |
| Comisión de festejo | | | | | | | | | | | | | | |
| Vocales | Secretarios | Capillos | | Topiles de la iglesia | Vocales | Secretarios | Asistente de salud | Vocales ⁴ | Secretarios ⁵ | Vocales | | Topiles | Vocales | Secretarios ¹² |
| Comités de las escuelas ¹ | | Comité de la banda filarmónica mpal. | | Cargos religiosos | | | Cargos en las agencias | | Cargos agrarios | | Cargos municipales | | | |

Fuente: Comisariado de Bienes Comunales y H. Ayuntamiento 2018, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.

En estas fiestas, el comisionado o también llamado *capitán de fiestas* es el responsable de dar alimentación a alguna de las bandas filarmónicas locales que se encargan de armonizar la celebración. Una vez cumplido este compromiso, la asamblea comunitaria ya podrá nombrarlo como *mayor de vara* (encargado de dirigir y alimentar a los topiles). Así, podrá ir ascendiendo en la escala hasta llegar a ser nombrado *Alcalde constitucional*.

Cabe mencionar, los nombramientos dependerán de la honorabilidad y desempeño de la persona dentro de la comunidad, como se mencionó anteriormente estos cargos son de una gran responsabilidad y compromiso con el pueblo. Del mismo modo, hay que decir que quienes van cumpliendo con cada uno de los cargos asignados por la asamblea comunitaria son símbolo de derechos ganados como comunero. En resumen, en Tlahuitoltepec primero hay que cumplir con las obligaciones para así ganarse los derechos.

Fotografía 2. Autoridades comunitarias de Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe.



Autor: Reinaldo Jiménez Martínez

En este espacio comunitario y de participación cívico-político las personas con discapacidad no pueden asumir algún cargo, al menos de que la discapacidad se haya adquirido en una edad adulta y puede que esta persona ya haya cubierto algún cargo y continúe escalando, claro esto mientras

su discapacidad se lo permita. Pero no sucede lo mismo con quienes nacimos con esta condición de vida pues no somos considerados como participantes de la asamblea comunitaria.

1.5 ¿Cómo se constituye nuestro sistema educativo?

La comunidad de Tlahuitoltepec ha apostado por la educación de sus habitantes y ha impulsado el establecimiento de las siguientes instituciones educativas en la comunidad. En la cabecera Municipal están las siguientes instituciones: una primaria pública y una privada, secundaria Federal, Bachillerato Comunitario Ayuujk Polivalente (BICAP), Universidad Intercultural del Zempoaltepetl, Instituto Tecnológico, Centro de Atención Múltiple (CAM) y dos escuelas de música la Municipal y el Centro de Capacitación para la Preservación de la Cultura Musical Mixe (CECAM).

En algunas comunidades que integran al municipio también se cuentan con instituciones educativas, distribuidas de la siguiente manera (Díaz Ortiz, 2013):

Tabla 2. Instituciones educativas en Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.

| Localidad | Institución educativa |
|-----------------------------------|--|
| Frijol (Xék'äm). | Escuela Primaria Bilingüe "Rafael Ramírez" |
| Guadalupe Victoria (Mää'nykyëjxp) | Escuela Primaria Bilingüe "Alma Mixe" Telesecundaria. |
| Laguna (Kumëjy'äm) | CONAFE |
| Las Flores (Pijytyëjcp) | Escuela Primaria Bilingüe "Licenciado Adolfo López Mateos" Preescolar - Telesecundaria Centro de Formación Integral Ayuujk (CEFIA) Telebachillerato |
| Magueyal (Tsätsjiyo'm). | Escuela Primaria Bilingüe |
| Metate (Pään wemp). | Escuela Primaria Bilingüe |
| Nejapa (Apääjtjää'y). | Escuela Primaria Bilingüe "José María Morelos y Pavón" Preescolar - Telesecundaria |
| Santa Ana (Axëtsynë'am) | Escuela Primaria Bilingüe "Floriberto Díaz Gómez" |
| Santa Cruz (Aya'ap'am) | Escuela Primaria Bilingüe "Francisco Villa" Preescolar Telesecundaria |
| Tejas (Jojk'äm). | Escuela Primaria Bilingüe Preescolar - Telesecundaria |

De acuerdo con la información anterior, se puede observar que la comunidad de Tlahuitoltepec cubre con todos los niveles educativos en su cabecera municipal y cuenta con escuelas de educación básica en la mayoría de las localidades del municipio. Sin embargo, hay que enfatizar que las personas con discapacidad tenemos pocas probabilidades de ingresar a estos espacios educativos, porque en el imaginario de la comunidad, nos consideran incapaces de poder estudiar, generando así una serie de barreras físicas y actitudinales que nos excluyen del sistema educativo.

La educación es la base para transformar la vida de los integrantes de una sociedad, sin embargo, en México ésta no se ha pensado para los pueblos originarios y su diversidad lingüística y cultural. Mucho menos se piensa en las necesidades de niños y jóvenes con alguna deficiencia física, sensorial, intelectual o psicosocial que pertenecen a las comunidades indígenas.

Es así como las personas con discapacidad quedamos excluidas del sistema educativo, aún cuando ya casi cumplimos un cuarto del siglo XXI y vamos todavía muchos pasos atrás de quienes no tienen discapacidad. El marco normativo Nacional e Internacional establece que las personas con discapacidad no debemos ser excluidas de ningún nivel educativo. En este sentido la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas dice en su artículo 24:

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida... (Convención sobre Los derechos de las personas con Discapacidad, 2006).

Sin embargo, a la mayoría de los indígenas con discapacidad, este derecho se nos sigue negando, dejándonos en una gran brecha de desigualdad. En Tlahuitoltepec, la situación educativa de las personas con discapacidad no es para nada alentadora, convergen condiciones adversas que nos impiden estudiar al igual que el resto de la población sin discapacidad. Prevalece, la idea de que no tiene sentido que estudiemos si no somos funcionales y se suma la pobreza en la que vive la mayoría de los compañeros. Esta situación se agrava al no contar con profesores capacitados para recibirnos en el aula regular.

Cabe mencionar que la comunidad cuenta con un Centro de Atención Múltiple (CAM), sin embargo, este tipo de instituciones educativas están diseñadas para atender a niños y jóvenes con discapacidad múltiple, centrando su trabajo en el fortalecimiento de habilidades para la vida. Esta situación no es funcional para aquellas personas que tenemos una discapacidad pura, pues, requerimos una educación integral que cuente con los recursos y materiales adecuados, así como con profesores capacitados para atendernos en todos los niveles educativos.

Personalmente, a los 15 años de edad intenté volver a mi comunidad para estudiar la secundaria. Sin embargo, en el diálogo que sostuvimos con el Director de dicha institución nos dijo enfáticamente a mi tía y a mí que lo mejor era regresarnos a la Ciudad de México para que continuara con mis estudios. Puesto que, en la secundaria del pueblo no estaban preparados para recibir y educar a un estudiante con discapacidad visual.

A más de 25 años, esta situación no ha cambiado mucho, en mi trabajo con mis compañeros con discapacidad de Tlahuitoltepec puedo corroborar que las oportunidades para poder estudiar son muy limitadas, principalmente por la falta de información y capacitación de los docentes de las diferentes instituciones educativas existentes en la comunidad.

Retomo una entrevista de una estudiante con discapacidad visual del CBTA 192, Bachillerato comunitario Ayuujk Polivalente (BICAP) quien señala:

Yo también estuve a punto de salir de la escuela porque sentía que no había ayuda de los profesores, más en primer semestre, es donde me habían tocado maestros que ni siquiera me tomaban en cuenta, sólo les daba lástima por mi discapacidad, peor aún porque no sabían cómo tratarme, pero poco a poco fui adaptándome a ese contexto y ellos a mí (Jiménez, 2016: p.62).

Este testimonio de una mujer indígena mixe con discapacidad visual, ejemplifica la situación de las personas con discapacidad que logran integrarse a la educación regular. Educación que está dirigida a quienes cuentan con los recursos y todas sus capacidades.

Pero si tenemos en cuenta que en nuestra comunidad, el hombre no se puede explicar sin la existencia de la comunidad que lo rodea y acompaña durante toda su vida. En este espacio se nace, se crece, se adquieren conocimientos en los distintos entornos y no sólo en la educación formal,

pues “la comunidad, como espacio de aprendizaje vivencial también tiene relevancia en Wejën Kajën, por ser el espacio más amplio en donde el humano pueblo potencia, amplía sus capacidades, aptitudes, potencialidades, facultades, tendencias y talentos” (Vargas, 2008: p.18).

Estos espacios comunitarios de aprendizaje y de relación mutua se presentan en distintas instituciones del pueblo como: “la familia, el vecindario, la fiesta, el tequio, la religiosidad comunitaria, la asamblea, los cargos de autoridad, la organización cívico - político, la religiosa - cultural y la productiva - agraria; las empresas comunales, las instituciones artísticas, en donde los niños y jóvenes practican la danza, la música, el teatro...bajo el esquema de tequio.... (Ibídem). Es así como la relación hombre-pueblo; hombre-naturaleza están presentes en la vida del habitante de Tlahuitoltepec. Precisamente es aquí donde se debe contemplar la educación de las personas con discapacidad, ya que su aprendizaje puede ser más lúdico en medio de los elementos de la cultura y la naturaleza que lo rodean.

Insisto, entonces que podemos repensarnos como sujetos de derechos comunitarios y contar con espacios para la reflexión y para nuestra formación educativa desde la cosmogonía mixe.

1.6 La salud como un derecho comunitario

Garantizar el derecho a la salud de todos los ciudadanos debe ser una de las prioridades de cualquier gobierno del mundo. En el caso de las personas con discapacidad, acceder a ella no es tarea fácil. En las zonas rurales esta situación se agrava todavía más por la falta de hospitales con médicos capacitados en la atención de personas con discapacidad, escasez de medicamentos y ausencia de información sobre qué hacer cuando se nace o se adquiere alguna deficiencia.

Aún cuando en Tlahuitoltepec existe una clínica, esta sólo atiende enfermedades como gripas o malestares estomacales, en caso que el paciente requiera mayor atención es canalizado al Hospital Regional de Tamazulapan del Espíritu Santo, ubicado a media hora del centro de Tlahuitoltepec.

Es importante mencionar, las familias de las personas con discapacidad recurren en primer lugar a remedios ancestrales existentes en la comunidad; las yerbas medicinales, las chupadoras, los hueseros, el temazcal, la limpia y los rituales donde se pide a los espíritus y elementos de la

naturaleza la sanación para el enfermo. En este proceso el xēmaapyī (Adivino o curandero) juega un rol muy importante en la vida del comunero tlahuitoltepecano, es el médico espiritual de las familias. Se recurre antes a él para saber las causas sobrenaturales que propician ese mal y poder sanar a través de las ofrendas que se ofrecen a la madre tierra y al Rey konk ëy.

El Significado e importancia de los rituales es “pedir protección para mi familia, tenemos que pedirle a los cerros, montañas, a dios y la tierra la protección familiar, un poco para mantenernos sanos y alejar las enfermedades, eso con la ayuda de los xēmaabyī (adivino)” (Instancia Municipal de la Mujer de Tlahuitoltepec Mixe Xaamté'ëxy ja nyétanaa'yén, 2011: p.24).

De acuerdo con el *Diagnóstico sobre la situación de las mujeres Ayuujk con enfoque de género*, el alcoholismo es uno de los problemas graves que afecta a la comunidad de Tlahuitoltepec:

Está presente en diferentes espacios y quienes más consumen alcohol son los hombres dentro de los mismos espacios públicos como son los cargos comunitarios, en las fiestas comunitarias o familiares, saliendo del trabajo o dentro de las jornadas de trabajo, entre amigos y son los hombres quienes más mueren por causa del alcohol, y más grave cuando presentan cirrosis hepática que también es una de las causas más altas de muerte en hombres (Instancia Municipal de la Mujer de Tlahuitoltepec Mixe Xaamté'ëxy ja nyétanaa'yén, 2011: p.26).

En relación al tema de discapacidad, el Censo de Población y Vivienda del año 2020 apunta que el municipio de Santa María Tlahuitoltepec existen 394 personas con discapacidad distribuidos en sus diversas localidades (Tabla 3. Presencia de personas con discapacidad en Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca).

De acuerdo a dicho censo, la discapacidad que tiene mayor presencia en Tlahuitoltepec es la discapacidad visual seguida por la motriz, auditiva, intelectual y de lenguaje.

Es pertinente aclarar, históricamente la discapacidad se ha asociado a temas de salud, enmarcándose en el modelo médico-rehabilitador. Ello, se debe a que se concibe a la discapacidad como una enfermedad, un problema de salud que hay que sanar y en Tlahuitoltepec esta concepción no es la excepción.

Tabla 3. Presencia de personas con discapacidad en Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

| Localidad | No de personas con discapacidad | Localidad | No de personas con discapacidad | Localidad | No de personas con discapacidad |
|--------------------|---------------------------------|------------------------------|---------------------------------|------------------------|---------------------------------|
| Cabecera Municipal | 101 | Patio Arenal | 0 | Carbón | 3 |
| Flores | 14 | Laguna | 11 | Salinas | 1 |
| Nejapa | 18 | Magueyal | 8 | Lagartija | 0 |
| Santa Cruz | 10 | Escobilla (Rancho Guadalupe) | 2 | Paloma (Päjk'nëëäm) | 1 |
| Tejas | 11 | Red | 10 | Arroyo Frijol | 6 |
| Sta. Ma. Yacochi | 102 | Esquipulas (Zempoalsúchitl) | 0 | Barrio Santuario | 5 |
| Frijol | 17 | Aguilucho | 0 | Kupetsy Jem | 2 |
| Santa Ana | 16 | Carrizal | 7 | Barrio San Lucas | 4 |
| Guadalupe Victoria | 3 | Chilar | 2 | Cerecillo | 4 |
| Metate | 7 | Piedra Redonda | 4 | Juquila (Metal Grande) | 3 |

Anteriormente, se ha señalado que lo primero que hacen nuestras familias al tener un integrante con discapacidad es consultar al xēmaapyī (adivino) para encontrar una respuesta espiritual al mal que nos aqueja. Si existen los recursos económicos nos llevan con los médicos especialistas a la Ciudad de Oaxaca o a la Ciudad de México con la esperanza de encontrar una cura.

Cabe aclarar que la discapacidad no es una enfermedad, sino es una deficiencia en las funciones elementales de nuestro organismo. La insuficiencia podemos entenderla como:

La carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y discapacidad es la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales (UPIAS, 1976 citado en Oliver, Mike 1998: p.41).

En este sentido, es importante enfatizar que lo que nos discapacita son las barreras sociales y actitudinales a las que nos enfrentamos en todos los ámbitos de la vida; barreras impuestas por la sociedad o comunidad con la que interactuamos en la vida cotidiana. Por lo tanto, la discapacidad es una condición que limita el pleno desarrollo del individuo, ya sea que se nazca con ella o se

adquiera a lo largo de la vida pero al vivir con esta condición de vida, nos insertamos en el grupo social de los oprimidos y marginados. Así, “el reconocimiento de que en la sociedad existen esencialmente barreras institucionales, ideológicas y materiales es fundamental en un modelo social de la discapacidad” (Barton, 2009: p.126).

Por tanto, es primordial reflexionar el tema de la discapacidad en todos los espacios de la comunidad para garantizar la plena participación de todas las personas en todos los ámbitos de la vida.

1.7 La tierra que nos cobija y alimenta

El campesindio defiende su tierra porque es consiente que sin su existencia no podrá comer, ni alimentar a su familia. Para la comunidad, la tierra no tiene precio ni fronteras, pero ha tenido que caminar con la dinámica de las políticas nacionales e internacionales, respondiendo a los intereses de un mundo globalizado. Al respecto, Armando Bartra menciona: “son campesinos quienes viven del bosque o de la pesca, quienes recolectan candelilla, quienes cosechan miel, quienes destilan mezcal artesanal, quienes pastorean cabras o borregas, quienes ordeñan vacas y crían becerros” (Bartra, 2010: p. 10).

En Tlahuitoltepec prevalece la filosofía de la tierra es de quien la trabaja, cada comunero dedica sus terrenos para la siembra del maíz, frijol, calabaza, chile y café para consumo familiar. También se practica la crianza de ganado bovino, ovino y caprino, así como aves de corral como guajolotes y gallinas. Asimismo, se produce mezcal con técnicas ancestrales y se trabaja la alfarería y la producción textil.

El campesino Ayuujk que vive en las rancherías de Tlahuitoltepec, desarrolla la siembra de temporal; se despierta antes de la salida del astro sol y se dirige a cortar la leña en los terrenos boscosos; regresa a casa para tomar el desayuno e iniciar con sus labores del campo. Dependiendo la temporada, el campesino limpia su terreno; utiliza su arado con yunta de bueyes; siembra maíz, frijol, calabaza; limpia la milpa; pizca y desgrana el maíz. Antes de la puesta del sol, el campesino vuelve a su hogar para descansar y esperar la nueva jornada de labores del siguiente día.

Fotografía 3. Campesinos en Rancho Piedra Redonda, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe.



Autor: Reinaldo Jiménez Martínez

La mujer Ayuujk y los hijos también participan en las tareas del campo. Las tareas de la mujer son múltiples, pues es esposa, madre de familia, ama de casa y campesina. Sus ocupaciones son mayores cuando es electa para ocupar un cargo comunitario.

La mayor parte de la producción de la familia campesina de Tlahuitoltepec es para el autoconsumo. Algunas familias acuden a vender frutas, verduras, hortalizas y pollos el día sábado en la plaza. Ese día, el centro del Municipio de Tlahuitoltepec se pinta de colores, sabores y aromas, se puede comprar desde una jícara de dulce de guajilote, hasta carne fresca de los carniceros locales. Por supuesto, no podría faltar el dulce pulque que venden las señoras de la comunidad de Tejas, situadas en la azotea de la cárcel municipal.

En este espacio se desarrolla la economía local, conviviendo con los comerciantes provenientes de otras comunidades Mixes y Zapotecas, incluidos quienes llegan de la Ciudad de Oaxaca, Mitla y Tlacolula de Matamoros.

Para los campesinos, el campo es un territorio lleno de significados, representa el pasado, presente y futuro. La tierra no tiene dueño, es un lugar donde se siembra por ciclos y le permiten reposar el tiempo necesario para no acabar con la vida.

Fotografía 4. Día de plaza en Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe.



Autor: Marcela Arce Hernández

Hoy en día, los jóvenes campesinos abandonan el campo para dedicarse a otras actividades dentro y fuera de la comunidad, algunos salen a estudiar y se dedican a ejercer sus profesiones en las diferentes ciudades del país, otros van a trabajar a otras comunidades Mixes y Zapotecas para dedicarse a oficios como la albañilería, carpintería o la herrería.

Debido a las crisis económicas que han asechado al campo mexicano en las últimas décadas, Tlahuitoltepec también ha contribuido a la migración a las ciudades como Oaxaca y la Ciudad de México, así como a los campos del norte del país y quienes han tenido la oportunidad se cruzan hacia los Estados Unidos. En el caso de las mujeres migran a la Ciudad de México, Guadalajara y Monterrey para trabajar como empleadas domésticas.

Como señalé más arriba, otros migramos para poder estudiar y algunos regresamos de forma itinerante, otros vuelven a la comunidad para hacer vida en familia y trabajar en las diferentes instituciones locales, esto sucede principalmente con quienes ejercen la profesión de maestro en alguna escuela.

En relación a las personas con discapacidad implica ser objeto de mayor opresión social. Esta situación se agrava cuando se presentan otros factores como la pobreza y género, condiciones de vida que dificultan el pleno desarrollo de la persona.

En lo privado y en lo público, todas las personas con alguna discapacidad trabajan en el campo, sembrando y cosechando maíz, frijol, calabaza y hortalizas para la subsistencia de ellos y sus familias. En el caso de algunas personas con debilidad visual y aquellas con discapacidad intelectual apoyan a sus familias con el cuidado y pastoreo del ganado.

Durante una conversación con mi madre, recuerda como ellos contrataban a un señor que estaba mal de un pie, pero que si podía arar la tierra. Me relató cómo a la hora de la comida en el campo, mi padre, quien solo podía utilizar un brazo, y dicho señor se ponían a platicar y le decía “que si él tuviera bien sus dos manos, también podría arar la tierra, porque él con una mano sólo podía picar la tierra y sembrar algunas hortalizas” (Martínez S., comunicación personal, mayo 2020).

Cada discapacidad tiene su grado de complejidad y dependiendo de sus características físicas, sensoriales, intelectuales o mentales, va a incidir en lo que podrá realizar la persona en su vida cotidiana. Pero insisto, las barreras físicas y actitudinales impuestas por la comunidad y la sociedad en general es la que más nos discapacita, restringiendo nuestro desarrollo en todos los ámbitos y niveles de la vida.

Sin embargo, esta situación puede empezar a cambiar a partir de que se nos reconozca como personas que trabajamos y contribuimos a la economía local. Por ello, es fundamental poner en la discusión comunitaria el tema de la situación económica de los Ayuujk con discapacidad y juntos construir una propuesta desde la propia cosmovisión comunitaria y no depender únicamente de los programas gubernamentales asistencialistas.

Finalmente, podemos decir que en Santa María Tlahuitoltepec la vida comunitaria se entreteje en la relación hombre-naturaleza y cosmovisión, y a su vez estas rigen los espacios sociales, religiosos, políticos y económicos. En este sentido, se puede hablar de una cultura Ayuujk que se construye en lo comunitario, en una forma de vivir y concebir la existencia y la autonomía que se ejerce y se defiende. Así, la cultura sobre pasa esa visión esencialista que se le atribuye a los pueblos indígenas:

Debemos insistir en que una cultura no es sólo su superficie. A las culturas indias se les ha aceptado principalmente en sus aspectos superficiales, como la vestimenta, las danzas y música, la gastronomía, las “leyendas”, pero en sus aspectos estructurales no se les

acepta o no se les percibe, por ejemplo, en el carácter religioso que norma su vida a través de mitos y rituales, el carácter colectivo de sus derechos y costumbres, el carácter autogestivo de sus sistemas de vida como el de la salud. Así, la cultura dominante acepta e incluso “rescata” los aspectos superficiales de las culturas indias que le son agradables y compatibles, pero en lo que marca la diferencia no hay aceptación (Maldonado, 2007: p.16).

Desde esta mirada esencialista de las culturas dominantes, se atraen los elementos de la cultura de los pueblos indígenas que se pueden poner a disposición de los grandes capitales, sin embargo, en cuanto un pueblo le simboliza una amenaza, el Estado emplea toda su fuerza para reprimir cualquier rebelión que altere la estabilidad de la nación. En este proceso se invisibilizan los factores que generan pobreza y desigualdad en las comunidades indígenas, no se mira la diversidad social que integran nuestros pueblos originarios; sólo se habla de indígenas como si ser indio no tuviera otras características como ser mujer, niño, joven, persona de la tercera edad o persona con alguna deficiencia, física, sensorial, intelectual o psicosocial. En esta omisión, las personas con discapacidad somos objeto de mayor opresión en los diferentes ámbitos de la vida.

1.8 Cosmovisión y ritualidad en Tlahuitoltepec

Los habitantes de Tlahuitoltepec, nacemos entre las montañas verdes, ríos y veredas que serpentean colinas y barrancos de todo su territorio, cada uno de estos espacios son sagrados y no podemos explicar nuestra existencia sin establecer una estrecha relación con una cosmogonía integral, donde los elementos de la naturaleza están presentes desde el nacimiento hasta la muerte. Así, desde que nacemos hasta que morimos, los rituales a la madre naturaleza están presentes en todas las etapas de nuestra vida; el presente y futuro están determinados a través de la gratitud a la tierra y a la naturaleza, quien nos alimenta en vida y nos permite volver a ella cuando dejamos de existir.

Nuestras prácticas comunitarias se relacionan hombre-madre y naturaleza, así en esta “relación sagrada es donde se define también el concepto de la religiosidad mixe-tlahuitoltepecana. Dicen los abuelos que la gente nada puede llevarse a la boca si primero no ha ofrendado a la Tierra que le proporcionó lo que ahora tiene en las manos” (Díaz Floriberto, 2007: p. 41).

Los rituales son parte de nuestra vida familiar y comunitaria, es normal que a lo largo de mi existencia mis padres hayan celebrado mi nacimiento y el de mis hermanos, con rituales donde se agradece a los diferentes elementos de la naturaleza la llegada de un nuevo ser a este mundo. Es habitual recurrir al xëmaapyĩ (adivino) para pedirle orientación en las celebraciones de año nuevo, inicio de un nuevo proyecto educativo o laboral y cuando se asume algún cargo comunitario. El xëmaapyë es el encargado de explicarnos todo el proceso que se debe seguir en el ritual; lugar, día, aves de corral a ofrendar. Todo en su conjunto se convertirá en una gran celebración, donde familia e invitados agradecemos y veneramos a la madre tierra, pidiendo el bien para todos.

También existen rituales de sanación, estos se realizan con una mayor fuerza y recurren a ellos cuando algún integrante de la familia tiene alguna enfermedad, o bien, si se adquiere o se nace con alguna deficiencia sensorial, física, intelectual o mental. En estos casos, nuestros padres buscan respuestas a este problema y algún remedio por medio del ritual antes de recurrir en las alternativas que ofrece la ciencia médica. “Algunas personas no les gusta ir al médico ni tomar medicinas; en su lugar, van con la curandera cuando tienen alguna enfermedad, en particular si es grave” (Romero, 2020: p.79).

El xëmaapyĩ es el personaje de la comunidad encargado de guiar nuestra existencia, mi madre dice que va a consultar al abogado cuando nos aqueja algún mal en la familia, no lograba comprender por qué emplea ese término para referirse al curandero. Al respecto, “el nombre apokäät es un préstamo del español, de abogado. Sin embargo, el término no tiene un sentido jurídico, sino que alude a quien aboga o intercede por nosotros ante instancias espirituales. En ese sentido, se utiliza para referirse a adivinos o xëmaapĩ, los cuales conducen todas las ofrendas necesarias para que se cure la persona” (Romero, 2020: p.80).

Así pues, el xëmaapyĩ el hombre o mujer con dones que puede ver nuestro pasado, presente y futuro, es responsable de hallar soluciones espirituales al mal que nos aqueja. Como indígena con discapacidad visual originario de Tlahuitoltepec, he estado unido a la cosmovisión de mi comunidad, ello aun cuando he sido fuertemente influenciado por la cultura occidental por haber migrado en mi infancia a la Ciudad de México. Mis padres siempre han cuidado de mí a la distancia

con los rituales correspondientes. Si bien, estos ritos no lograron curar mi deficiencia visual, me fueron abriendo nuevos horizontes en la vida.

En el ámbito religioso, la comunidad es mayoritariamente católica, sin embargo, entre la comunidad perdura la costumbre de venerar al *Rey Konk ëy* (se traduce como Rey bueno), un guerrero mítico que defendió a los Mixes de las invasiones de Zapotecos, Mixtecos, Aztecas y Españoles. Se cree que su espíritu mora en el cerro sagrado del Cempoaltepetl, en cuyas faldas se asienta la comunidad de Tlahuitoltepec.

La veneración hacia los diferentes elementos de la madre naturaleza son muy importantes para los habitantes de Tlahuitoltepec. Los rituales tienen un estrecho vínculo con estos elementos pero también están permeados de la fe católica, en ocasiones es confuso discernir en qué momento se venera a la madre naturaleza o algún símbolo católico. Sin embargo, los habitantes tienen claro a quien convocan en sus rituales:

La iglesia católica ha creído que cuando los tlahuitoltepecanos echamos tres gotas de cualquier bebida alcohólica al suelo es que nosotros lo hacemos en razón de la Trinidad cristiana: Dios padre, Dios hijo, Dios espíritu santo... ¡Lo cierto es que los abuelos lograron hacerlo creer así a los curas abuelos! Pero con justa razón porque la Trinidad es un concepto religioso universal, no un atributo único del cristianismo (Díaz Floriberto, 2007: p. 42).

Es cierto que integramos a la religión católica en nuestras celebraciones pero nuestras creencias depositan mayor fuerza en la madre tierra y en deidades como el Rey Kong ëy, quien mora en el cerro sagrado del Cempoaltépetl que en nuestra lengua materna se nombra *Ee'pxyukp* (veinte divinidades). Este cerro sagrado tiene una altura de 3,396 metros cuadrados sobre el nivel del mar y es el cerro más alto del Estado de Oaxaca (Díaz Ortiz, 2013: p. 15).

En la cumbre de este cerro sagrado brindamos nuestras ofrendas al Rey Konk ëy y a la madre naturaleza. Sacrificamos gallos, gallinas, guajolotes pidiendo por el bienestar de la familia, por la cosecha y por los proyectos venideros. Todo esto con la guía del *xëmaapyi*.

Fotografía 5. Ritual de petición en Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe.



Autor: Marcela Arce Hernández

Mis padres siempre se preocuparon por el bienestar de sus hijos, por lo que es una tradición que al menos una vez al año realicemos un ritual a la madre naturaleza y al Rey Konk ëy, generalmente a principios de año para dar la bienvenida a un nuevo ciclo. Lo primero, es ir con el xëmaapyĩ, el jefe o jefa de familia dialoga con él para ver si nos puede recibir o establecer una fecha para la consulta.

Llegado el momento, el xëmaapyĩ procede a leer la suerte a la familia tirando granos de maíz sobre un fragmento de tela, actualmente lo hacen sobre una mesa. Recuerdo que en la década de los ochentas y noventas todavía se realizaba sobre el piso de tierra, así:

El curandero adivina las enfermedades con el maíz o con el calendario mixe. Se pone en la mesa o en el suelo y echa el maíz, según va saliendo la posición del maíz es cómo se va viendo a la enfermedad (...). Dependiendo de la enfermedad es el remedio: se pueden usar rezos, plantas, se hacen limpiezas, se usan pomadas o el temazcal (Villagómez, 2007: p.3).

Este encuentro con el xëmaapyĩ, es un momento mágico, el ambiente se torna silencioso, el dulce aroma del mezcal flota en el espacio, mientras medita, para enseguida empezar a dialogar con él o la representante de la familia, explicándole las causas espirituales que afectan a la persona o familia. Enuncia los pasos que se deben seguir para el ritual, la fecha y cantidad de aves de corral que se

requieren. Recuerdo que en alguna de esas visitas, mis padres querían saber si yo algún día recuperaría la vista, el adivino leyó los maíces dispersos sobre la tela, nos dijo sabiamente que no.

De acuerdo al xēmaapyī, nací así porque mis ancestros habían obrado mal, por ello, sus descendientes nacíamos con alguna enfermedad. Pero su reflexión no se acotaba ahí, de su boca emanaban palabras reconfortantes para mis padres. Les dijo –aunque él no vea bien, podrá salir adelante, pero no deben dejar de hacer los rituales que dice la costumbre-. Esta narración es escrita desde mi propia experiencia.

Una vez consultado al xēmaapī, la familia se reúne para los preparativos; alistar la olla de tepache (fermentación de jugo de caña, pulque y piloncillo) ubicada en un rincón de la casa de adobe, se juntan las aves domésticas para ofrecerlas a la madre tierra, se invitan a los vecinos y familiares para convivir y contar con su apoyo en todo el proceso del ritual, asimismo, los invitados fungen como testigos de la celebración.

Llega el día para ascender el cerro del Cempoaltepetl, dependiendo la ubicación de la rancharía donde nos ubiquemos es el tiempo que tardaremos en llegar al punto de ascenso, pudiendo ser a través de la Agencia de Tejas, el crucero del Santuario o en territorio de la Agencia Municipal de Yacochi. Cualquiera ruta que se tome significa salir de madrugada de casa para ascender con el nacimiento del astro Sol en la cima del cerro sagrado.

Así, adultos, mujeres, jóvenes y niños cargados de las aves domésticas, mezcal, tepache, con tortillas embarradas de chintextle y huevo duro, ascendemos paso a paso las escarpadas veredas, rodeados del rumor de los altos ocotales, mientras la brisa de las nubes nos van envolviendo cada vez más conforme nos aproximamos a la parte más alta de la montaña.

Tras aproximadamente cuatro horas de camino y un poco agotados, llegamos al lugar donde me cuentan que se puede admirar el pico de Orizaba, el océano pacífico y el Golfo de México. Ahí se respira un aroma a tierra y plantas mojadas. Al llegar al sitio exacto donde se realizan los rezos se ofrendan las aves, en ese momento tengo la sensación que entramos a otra dimensión:

En la religión Ayuujk interactúan diversas fuerzas que se manifiestan en el espacio terrestre y apoyan al hombre en la reproducción de su vida; por ello la vida es concebida

como una recreación colectiva lograda entre hombres y fuerzas y seres sobrenaturales. El hombre se relaciona con estas deidades mediante rituales que se realizan en los puntos donde ellas residen o se manifiestan (cuevas, cerros, campos, caminos, manantiales, etcétera) (Villagómez, 2007: p.10).

En la vida de los Mixes, se mantiene una estrecha relación con los diferentes elementos de la naturaleza, tal y como lo hacían nuestros antepasados, concibiendo a las montañas, cuevas, ríos y manantiales como sitios sagrados porque ahí moran los Dioses o son espacios donde el hombre se puede comunicar con ellos a través de distintas ceremonias. Es así como la cima del Cempoaltepetl se ha convertido en un territorio sagrado para los Mixes, puesto que ahí es uno de los espacios donde el Rey Konk ëy escucha las peticiones de los Mixes que ascienden con fe y emoción.

Una vez realizado el ritual, salimos de ese lugar sagrado para proceder a convivir con algunas de las familias que también han subido para hacer un pedimento al rey Konk ëy. Los jefes o jefas de familia conversan respetuosamente, comentan lo que les aqueja, pidiendo que el Rey Konk ëy que ahí mora nos escuche y ayude, refiriéndose también a la madre naturaleza, tirando tres chorritos de tepache y de mezcal a la tierra como muestra de agradecimiento. Aquí la fe, la creencia y el ritual a una deidad y a la madre naturaleza se conjugan para que el comunero de Tlahuitoltepec y su familia pueda llevar una correcta vida y no estén expuestos a situaciones negativas como enfermedades o accidentes.

Al descender del cerro sagrado, se regresa a casa donde las personas que se quedaron nos reciben con el caldo Mixe y tamales de frijol que preparan para cenar. Al siguiente día, se continúa con la fiesta acompañado de los tamales de amarillo, caldo de guajolote, tepache, mezcal y los sones Mixes.

Finalmente, hay que decir que las personas con alguna discapacidad participamos en estos procesos conforme a nuestras posibilidades y condiciones físicas, sensoriales, intelectuales y mentales, pues como se describió, implica desarrollar distintas actividades en diferentes sitios sagrados de la comunidad. La familia juega un papel muy importante, ya que son los responsables en gran medida de ver las estrategias para integrarnos y hacernos partícipes de dicha celebración.

1.9 La comunalidad: una forma de vida en Tlahuitoltepec

Santa María Tlahuitoltepec es un pueblo rico en recursos naturales, cultura y cosmovisión, para entender la vida comunitaria del pueblo es indispensable entretejer esta riqueza. Es decir, considerar que el contexto social, económico, político, educativo, religioso y de salud están permeados de una cosmovisión que se relaciona en un territorio-naturaleza y una cultura. Es importante mencionar que la madre tierra es el cimiento de nuestra existencia y a partir del respeto hacia ella construimos un respeto comunitario. Al respecto, el antropólogo Floriberto Díaz originario de esta comunidad menciona:

La Tierra como territorio da parte de nuestro entendimiento de que cada uno de los elementos de la naturaleza cumple una función necesaria dentro del todo, y este concepto de integralidad está presente en todos los demás aspectos de nuestra vida. No es posible separar la atmósfera del suelo ni éste del subsuelo. Es la misma Tierra como un espacio totalizador. Es en este territorio donde aprendemos el sentido de la igualdad, porque los seres humanos no son ni más ni menos respecto de los demás seres vivos; esto es así, porque la Tierra es vida (Díaz Floriberto, 2007: p. 40).

En este sentido, es importante rescatar que “la tierra es vida”, reflexión que debemos tomar en cuenta las nuevas generaciones que nacemos en medio de un modelo económico neoliberal, donde se nos incita a pensar que lo importante es fortalecer una economía de mercado y que los recursos naturales y nuestra cultura son una mercancía que se puede explotar sin ninguna consideración.

Entre la década de los ochentas y noventas el pensamiento sobre la comunalidad retoma importancia en las comunidades de la Sierra Norte del Estado de Oaxaca; Mixes y Zapotecos. Entre sus principales ideólogos se encuentran Floriberto Díaz Gómez perteneciente a Tlahuitoltepec y Jaime Martínez Luna originario de Guelatao de Juárez.

Esta forma de pensar, sentir y vivir retoma la comunalidad como “un ejemplo de una propuesta de vida que hoy más que nunca puede darnos pistas sobre alternativas futuras al proyecto capitalista neoliberal; de ahí que no debe verse como un conocimiento y una práctica del pasado, sino del presente y del futuro” (Aquino, 2013: p. 9).

En efecto, la solidaridad, los rituales a la madre tierra, la economía, lo político y social son una totalidad en la vida comunitaria de los tlahuitoltepecanos, hacemos comunalidad desde que nacemos hasta que morimos. El ser comunidad es una práctica viva en cada uno de los hogares de Tlahuitoltepec, al nacer un nuevo ser vivo familiares y vecinos apoyan a la mujer que va a dar a luz, a partir de este momento comienzan las fiestas hasta terminar nuestro ciclo de vida.

Una de las principales encomiendas que tenemos al formar parte de la comunidad es ser comisionado de fiestas, cargo en la que tenemos la tarea de dar de comer a una banda filarmónica local o visitante en la fiesta de mayo, agosto o diciembre. Estas celebraciones son en honor a los santos católicos, sin embargo, no dejamos de venerar al Rey Konk ëy y las fuerzas de la naturaleza (rayo, trueno, viento, lluvia, sol). Al respecto, Filimón Díaz menciona: “el ideal de esta comunidad es que se sigan conservando y respetando las normas consuetudinarias y cumpliendo derechos y obligaciones de servicios comunitarios, es la consigna del pueblo” (2013: p.143).

El tequio es una forma más de hacer comunidad y está presente cuando nos toca ser capitán de fiestas, familiares y vecinos apoyamos al comunero con el corte de leña, en el arreglo del lugar donde se celebrará la fiesta y durante la celebración. Este momento es de alegría, pues el comisionado cumple con su encomienda y fluye el baile al ritmo de música de viento, niños, mujeres, hombres se mueven al ritmo de los sones mixes.

Del mismo modo, la comunalidad está presente en las prácticas diarias como en la siembra del maíz y frijol. En esta práctica los campesinos de la localidad se apoyan con el intercambio de su fuerza de trabajo en la siembra, limpia y cosecha. Asimismo, se hace comunalidad en los días sábados cuando se realiza la plaza en el centro del pueblo. Esto, a través de la comercialización interna de los productos locales. Aún recuerdo cuando se realizaba trueque de diferentes productos; hortalizas, frutas, animales como pollos, perros y hasta gatos. Esta tradición se está perdiendo por la influencia externa, principalmente por la influencia de las personas que migramos y regresamos al pueblo con una lógica distinta de la economía de mercado.

Asimismo, ser elegido como servidor del pueblo es una manifestación más de la comunalidad. Estos servicios pueden ser como autoridad del cabildo municipal, en alguna de las agencias o tener

una responsabilidad en la iglesia. Estos cargos comunitarios significan devolver al pueblo lo que nos ha dado.

La vida en Tlahuitoltepec se hace en comunidad y en nuestra partida de esta existencia terrenal también está envuelta en ella. El ritual de despedida de algún ser querido es un momento triste para los deudos pero siempre reconforta la solidaridad del pueblo. La gente llega con mezcal, cerveza, maíz, frijol y hasta utensilios de cocina para colaborar con la familia y durante los días de ritual colaboran con su apoyo. Así, el clima frío de esos momentos se transforma en calidez humana, gracias a la cooperación de la comunidad.

En los rituales que celebramos está inmersa nuestra cosmovisión Mixe y se manifiesta en distintos momentos de nuestra vida, como en el trabajo en el campo, la fiesta, en cargos comunitarios y hasta en la muerte. Así, “en una comunidad entonces se establece una serie de relaciones, primero entre la gente y el espacio y, en segundo término, de las personas entre sí. Para estas relaciones existen reglas, interpretadas a partir de la propia naturaleza, y definidas con las experiencias de las generaciones de personas” (Díaz Floriberto, 2007: p.39).

Entre la relación comunitaria, un aspecto importante es el respeto hacia nuestros semejantes, se sabe que si hacemos algún daño o mal seremos no sólo señalados por el pueblo sino el castigo va más allá de lo terrenal y entra en juego lo espiritual. En la medida de lo posible, esta cosmogonía ha permitido conservar un orden social, por tanto, “la comunidad define la inmanencia de la comunidad” (Ibídem).

De acuerdo con el antropólogo Floriberto Díaz, es importante considerar que la sociedad indígena no debe verse opuesto a la sociedad occidental, sino diferente a esta, pues, “para entender cada uno de sus elementos hay que tener en cuenta ciertas nociones: lo comunal, lo colectivo, la complementariedad y la integralidad.” (Díaz, 2007: p.40). Así, para Jaime Martínez Luna, la comunidad representa “el pensamiento y la acción de la vida comunitaria” (Aquino, 2010: p.11).

Los ideólogos de nuestras comunidades indígenas: Floriberto Díaz y Jaime Martínez recuperan los conocimientos de nuestros abuelos, sus pensamientos y la relación hombre-naturaleza para poner

en el centro de nuestra existencia la vida en comunidad. Esto como un camino para hacer frente a los proyectos de desarrollo que llegan desde una visión occidental y distintas a nuestros pueblos.

Los tlahuitoltepecanos explicamos nuestra existencia en comunidad, a partir de nuestra cosmogonía y en relación con los elementos de la naturaleza, el pueblo y sus habitantes. En este ambiente construimos nuestra identidad. En comunidad conformamos un pueblo en resistencia con conocimientos, historia, cultura y tradiciones propias.

La comunalidad en la que vivimos y ejercemos en Tlahuitoltepec se puede considerar como un movimiento indígena que se organiza para defender nuestro territorio y cultura. En este proceso fortalecemos nuestra organización para no ser embestidos por la economía neoliberal que pretende arrasar con nuestros recursos naturales y culturales para convertirlos en mercancía. Nos enfrentamos a esos poderes fácticos con una organización comunitaria donde el poder de decisión reside en el pueblo.

En relación con la participación de las personas con discapacidad en la comunidad, las mujeres realizan tareas del hogar como cocinar y asear su casa. Mientras, los hombres cortan y acarrean la leña, algunos se dedican a otros oficios como músicos, cargadores de materiales y pastoreo del ganado. Cabe destacar que aquellos casos con discapacidad severa o múltiple, se quedan en casa y no participan en las actividades familiares.

En las actividades comunitarias, principalmente de participación política no se contempla a las personas con discapacidad y justo este es uno de los objetivos de la investigación; conocer qué elementos constituyen el imaginario social que no permite la plena participación de dichas personas. En este sentido, es pertinente integrar en la discusión comunal el tema de la discapacidad para garantizar la participación de las personas con discapacidad en la vida comunitaria.

1.10 Construyendo una comunalidad incluyente

Iniciaré este apartado, narrando cómo se da mi reencuentro con la comunidad y como fui recibido por las autoridades con quienes entablé en diferentes momentos y espacios un diálogo para

exponerles la necesidad de contar con un espacio para las personas con discapacidad en Tlahuitoltepec.

En el año 2009 inicia mi acercamiento con las autoridades municipales de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca, a quienes expuse el proyecto Centro de Formación Integral Ayuujk (CEFIA). El objetivo de dicha iniciativa es coadyuvar a la inclusión educativa, laboral, cultural y social de los indígenas con discapacidad de esta comunidad. En esta reunión el cabildo se mostró receptivo y manifestaron su interés por revisar la propuesta, sin embargo, no hubo un seguimiento del mismo.

Es en el año 2011 cuando el Profesor Cenobio Díaz Martínez, Presidente Municipal en turno escucha la propuesta y decide junto con el cabildo retomar esta iniciativa para su desarrollo en alguna Agencia de Tlahuitoltepec. Para entonces, ya se había constituido un pequeño grupo de trabajo integrado por personas con discapacidad de la comunidad y se inició con la gestión de un terreno para este centro de formación comunitaria.

En las reuniones con autoridades y comuneros me percaté que el tema de discapacidad estaba ausente en la agenda local, ya que se mira a esta condición de vida como un tema de salud únicamente. En diferentes espacios concebían a este proyecto como un hospital, ello aún cuando se explicaba que era un espacio para realizar talleres y actividades para nuestro desarrollo integral.

Debo aclarar que los comuneros siempre fueron receptivos y amables con quienes exponíamos; se sorprendían que las personas con discapacidad nos estuviéramos organizando para contar con un espacio que atendiera nuestras necesidades de formación educativa, laboral y cultural.

Durante la gestión del terreno nos reunimos con autoridades y comuneros de Laguna, Nejapa, Guadalupe Victoria y Las Flores. Esta última comunidad concedió un terreno para el CEFIA. Cuando el proyecto se puso en marcha, la gente cuestionaba al grupo sobre cuándo se empezaría con la construcción de las instalaciones del CEFIA, manifestando mayor preocupación por la infraestructura que por la situación de las personas con discapacidad.

En una ocasión un habitante nos cuestionó: ¿por qué la gente que está mal de los ojos, la cabeza y del cuerpo se estaba reuniendo, si no servíamos?. Este cuestionamiento era una muestra sobre cómo

se nos percibe en la comunidad, como enfermos e imposibilitados para organizarnos y hacer un trabajo colectivo.

Pero tras once años de trabajo con mis hermanas y hermanos con discapacidad me doy cuenta que somos un colectivo cuyos integrantes empezamos a pensar en nosotros como sujetos de derechos comunitarios y que podemos contribuir a la construcción de una comunidad donde se reconozca la diversidad social. En este sentido, Floriberto Díaz nos invita a: “no esperar una hecatombe mundial para activar nuestras creatividades, en los tiempos mejores tenemos que prepararnos para estar bien y mejor en las peores condiciones” (2007: p. 28).

Si bien, la filosofía de la comunalidad no menciona a las personas con discapacidad, al ser parte de la comunidad y ser hijos de la madre tierra, a quien también veneramos y agradecemos que nos de la vida, debemos y podemos transformar la concepción existente hacia nosotros y no esperar a que suceda una hecatombe como lo dice Floriberto Díaz. Como pueblo debemos y podemos pensar en una mejor comunidad para todos y aportar a la construcción de los derechos de los pueblos indígenas. Este mismo autor añade:

Y si los derechos humanos son esenciales, como indígenas desde cada una de las comunidades en que vivimos, reivindicamos derechos sociales, derechos colectivos cada vez más aceptados en los foros internacionales y nacionales. Se trata de los derechos indígenas, que son comunitarios, colectivos, históricos (Díaz, Floriberto, 2007: p.28).

Entonces podemos imaginarnos una comunidad en transformación donde no se oprima a quienes somos diferentes a causa de una enfermedad, problemas genéticos o accidentes, de lo contrario seguiremos reproduciendo los patrones de nuestros opresores.

Asimismo, Floriberto Díaz agrega: “Ya no es tiempo de iniciar a contar otros quinientos años de sojuzgamiento y discriminación, es tiempo de levantarnos y decir basta, ahora nos toca actuar a nosotros” (2007: p.30).

Este llamado debe ser un grito de emancipación de los indígenas con discapacidad de cualquier pueblo originario, puesto nos encontramos en la escala social más baja y somos mirados como una carga y no como personas que también podemos aportar a nuestras comunidades y pensar desde lo colectivo y la diversidad humana.

En Tlahuitoltepec hemos iniciado con esa lucha y esperamos abonar a la transformación del pensamiento comunitario y juntos construir una comunalidad incluyente, acallando a quienes desde el exterior, nos consideran como pueblos atrasados.

1.11 Las personas con discapacidad también hacemos comunalidad

Ahora bien: ¿Cómo se da la participación de las personas con discapacidad en la vida comunitaria de Tlahuitoltepec?. Primero, mencionaré que conforme a la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006) la discapacidad se clasifica en; sensorial, física, intelectual y mental.

Expuesta esta clasificación, las personas con discapacidad física son quienes logran participar en las actividades del tequio comunitario y han llegado a prestar servicio en la comunidad. Aquí cabe observar que si la discapacidad fue adquirida durante la adultez, esta persona podrá desempeñarse en estas actividades, siempre y cuando su movilidad no esté muy limitada, pues muchas actividades implica emplear la fuerza física.

Esta situación la vi con mi padre. Él adquirió una parálisis lateral a edad adulta (no tenía movilidad en el brazo y pierna izquierda). Como sí podía caminar y había ocupado cargos de autoridad cuando aún no tenía ninguna deficiencia, podía participar en las asambleas comunitarias. Ya como persona con discapacidad física, en el año 2010, fue suplente del Secretario del Comité del Albergue de la Escuela Primaria del centro de Tlahuitoltepec.

Mi madre recuerda que mi padre “como comunero sin discapacidad llegó a ser Agente de la Presidencia Municipal”. Una vez adquirida esta nueva condición de vida, fue descendiendo en la escala de los cargos comunitarios, hasta llegar a ser Padrino religioso en la iglesia del pueblo (Martínez S., comunicación personal, mayo 2020).

Las personas con discapacidad física pueden ser electas por la Asamblea Comunitaria para ocupar un cargo, sin embargo, esta será en la escala más baja. En el caso de las personas con discapacidad visual, auditiva, intelectual y mental, no participamos en los cargos comunitarios porque se nos concibe incapacitados para prestar estos servicios.

En la conversación sostenida con Ana Pérez, mujer Ayuujk de Tlahui ciega de 51 años de edad, mientras lava unos trastes en las instalaciones del Centro de Formación Integral Ayuujk (CEFIA) ubicado en la Agencia de las Flores, me dice muy segura de sí misma:

A mí me gustaría ser autoridad para que la gente vea que los ciegos, las ciegas también puede. En primer lugar, sería vocal, porque aún no estoy aprendiendo la máquina, yo también quiero como de secretaria, pero yo voy a empezar la de vocal. Aquí la escala empieza como vocal, como la que ya tiene Bachillerato puede entrar como secretario o secretaria. Pero si uno no sabe, entra de vocal así nada más (Pérez Ana, comunicación personal, octubre 2020).

Continúa lavando los trastes y mientras el agua fría corre sin detenerse en ningún momento cuesta abajo, me dice:

Aquí en la comunidad nunca ha habido alguien con discapacidad en los cargos comunitarios. Piensan que no vamos a poder. Pero dicen algunos que nosotros nomás se hacen, que no está ciego, que no quiere dar servicio. Cuando yo pienso, yo si voy a poder. En las asambleas nunca ha salido mi nombre. Participo en la asamblea de la Agencia a la que pertenezco, la Agencia Metate. En las asambleas si alzo la mano pero yo no propongo a nadie, por miedo, que tal que dicen que nomás estoy poniendo la persona, porque yo no, aja si me da miedo que me elijan. Actualmente, ya no tengo miedo, cuando yo ponga a una persona y me elijan, yo les voy a decir que sí. Pero entraría como vocal porque todavía no paso como Capitán, para ir una escala más arriba. Después ya pasa como Comité de la Banda. Después de ser tesorero o suplente en la Agencia ya sigue ser autoridad agraria. Ya no me da miedo que me pongan de autoridad porque ya estoy aprendiendo que los ciegos también tienen derechos a votar o a dar servicio. Yo escuché que los ciegos tienen voz y voto, antes yo decía que no porque yo tenía miedo porque soy ciega y no me van a creer, así yo pensaba. Ahora si me animo a tener un cargo porque yo he salido de la comunidad y escuché que los ciegos también tienen derecho a hacer eso, como ya casi estoy saliendo, ya no estoy tanto en mi casa (Pérez Ana., comunicación personal, octubre 2020).

Ana es una mujer que se ha ido auto-determinando a través de su participación en diferentes cursos y talleres sobre derechos de personas con discapacidad, en el CEFIA y en otros espacios fuera de la comunidad, lo cual le permite tener otra visión de cómo las mujeres con discapacidad visual pueden hacer valer sus derechos. En su reflexión se reconoce como una mujer con discapacidad

que puede ocupar un cargo comunitario, aunque siente temor, pero es consciente que es necesario para que las personas con discapacidad seamos visibilizadas en la comunidad.

Dentro de su reflexión sobre porqué le gustaría hacer su servicio comunitario, dice:

Me gustaría hacer el servicio para que no se burlen de mí y no digan que me estoy haciendo ciega. Una vez en el camino cuando estoy tocando, guiando con mi bastón, un señor dijo que nomás estoy haciendo, que no estoy ciega. Así me dijo un señor hace poco. No le contesté nada, porque pensé que a lo mejor también está enfermo de la cabeza, un problema psicológico, no sé cómo se llama eso. Yo no escuchaba eso antes porque casi no salía, mi mamá era la que iba a comprar. Mis hermanos eran también los que compraban, uno de ellos también es ciego, yo no salía porque soy mujer y no quería que me choque con un borracho, como están ahora, como me dicen ahorita, eso yo no quería. Si salía poco, con mis primas, ellas caminaban delante y yo atrás sin bastón porque hasta el año 2000 todavía veía un poquito, ya en el 2008 se me borraba, ya no veía, en ese momento ya no salía, me quedaba adentro en la casa (Pérez Ana, comunicación personal, octubre 2020).

Si bien, Ana aún tiene un poco de temor para ser elegida por la asamblea comunitaria, a partir de sus experiencias de vida, ella ha decidido participar en las mismas, incluso vota pero aún nadie la propone para ocupar un cargo.

Aquí es importante señalar, desde la visión comunitaria todos los habitantes mayores de edad deben servir al pueblo para poderse ganar el derecho a trabajar la tierra y en el caso de las personas con discapacidad sensorial e intelectual, al considerarlos como impedidos, acceden a estos derechos a través de los cargos que ejercen o han ejercido sus padres, pero como dice Ana, hasta ahora no ha habido ninguna persona con estas discapacidades en algún cargo del cabildo municipal o agrario.

Entonces: ¿Cómo construir una comunidad incluyente? El Antropólogo Floriberto Díaz en su reflexión sobre la comunalidad nos dice:

Considero fundamental que, sin sesgos de racismo, muchas veces manifestado como paternalismo o como solidaridad condescendiente, debe escucharse el resultado de las reflexiones de las propias prácticas de los indígenas cuya militancia es desde las mismas comunidades a las que pertenecen y no desde las metrópolis de las entidades o del país (2007: p.36).

Coincidió con este autor sobre la importancia de construir desde la propia comunidad, reflexionando y escuchando a sus habitantes y no esperar que nos impongan una visión externa. Nosotros conocemos nuestra realidad y practicamos en la vida diaria la comunalidad. Se puede ir creando incidencia a través de nuestra presencia en las Asambleas comunales y enseguida empezar a ocupar responsabilidades donde se nos escuche, tome en cuenta y se promueva nuestro desarrollo.

Todo pueblo que ha vivido durante varios siglos, desarrolla una filosofía en torno a la vida y a la muerte; respecto a lo conocido y lo desconocido; frente a sí mismo como un conjunto de seres humanos, y frente a los demás seres que pueblan y habitan la Tierra, como la Madre común (Ibídem).

Y si, los pueblos desarrollamos nuestra propia filosofía, aunque muchas veces no sepamos cómo explicarlo, pero dentro de esa cosmovisión está el reconocimiento y convivencia con los diferentes elementos de la naturaleza y los seres que pueblan la tierra. Entre estos seres vivos, estamos quienes nacemos o adquirimos una discapacidad por diferentes situaciones no elegidas por nosotros.

En razón de ello, la comunidad debe aprender a ser sensible y receptiva sobre las habilidades y deficiencias de la persona. Cada tipo de discapacidad cuenta con su propia especificidad, lo cual implica la realización de ajustes razonables y medidas de nivelación que garanticen una participación equitativa en las responsabilidades que el pueblo nos asigne.

Sin duda, somos un grupo social que lucha por su supervivencia en la historia, donde el capitalismo voraz desecha los cuerpos anormales y no funcionales para sus fines económicos. En este sentido, Berger nos dice: “una cultura de supervivencia concibe el futuro como una secuencia de actos de supervivencia repetidos” (Berger, 2006: p.244).

Si bien, el autor hace referencia al campesinado, dentro de este se pueden ubicar a una diversidad de grupos desfavorecidos como lo somos las personas con discapacidad de los pueblos originarios, quienes también formamos parte de esas culturas que están en resistencia y en constante transformación.

A manera de conclusión, en este capítulo he descrito la ubicación geográfica, forma de gobierno, lo que es la comunalidad, contexto educativo y de salud de Santa María Tlahuitoltepec y también me he dado la libertad de narrar sobre como regreso a mi comunidad a vincularme con mis

hermanas y hermanos indígenas con discapacidad, quienes me han enseñado la virtud de la escucha y la construcción colectiva, la compartencia de nuestros dolores y anhelos.

Podemos decir entonces que ahí estamos con nuestro sufrimiento que arrastramos desde el pasado y que conjuntamos en lo público, porque somos ese fragmento de la comunidad con discapacidad que ha decidido dejar ese malestar físico y emocional en lo privado, lo que se tiene que esconder entre cuatro paredes de adobe o sacarse al patio cuando no hay otros actores a nuestro alrededor. Leonor Arfuch nos dice que “cada espacio lejos de ser definido de antemano, irá tornándose más o menos público privado, según contextos interaccionales” (Arfuch, 2006: p. 262).

Es así como el Centro de Formación Integral Ayuujk (CEFIA), se ha convertido en ese espacio donde no sólo nos reunimos para aprender nuevos temas, sino hacemos comunidad a partir de nuestras vivencias y sentimientos. Somos parte de esa memoria viva de la comunidad que se manifiesta con su presencia en los diferentes espacios, desde la casa, lo privado, hasta lo público, en los rituales y las fiestas comunitarias.

Todo lo aquí escrito y descrito es parte de la percepción y vivencia de un actor que forma parte del grupo de trabajo, un colectivo donde se percibe los latidos de sus corazones a través de sus voces, sus risas y su llanto.

Fotografía 6. Integrantes del Centro de Formación Integral Ayuujk , CEFIA.



Autor: Marcela Arce Hernández

En este proceso se añaden los aromas a campo y humo del fogón que transmite la atmósfera, el cual da un tinte distinto a nuestros diálogos, actividades y convivencias. Alejandro castillejo señala que “hablar de memoria o mejor del ejercicio de archivar y nombrar el pasado en cuanto tal, de localizarlo en la palabra implica hablar de rastros, de huellas de olores (Castillejo, 2009: p.3).

Entonces si sumamos los sonidos y aromas de la naturaleza, estos se conjugan con las texturas para formar parte de una memoria colectiva que en el futuro se describirán por sí solas y serán eco del pasado.

En este sentido hay en el eco una relación de consubstancialidad entre el sonido y el lugar y adicionalmente entre el oír y el mirar ; a fin de cuentas el sujeto es habitado por el lugar y es en esta relacionalidad donde recae una de las maneras como el pasado habita espectralmente en el presente, donde el silencio y la voz se entretajan en una masa crítica de enorme densidad histórica y semántica (Castillejo, 2009: p.11).

Para este autor, los eventos violentos resuenan en el presente como el eco de una campana. Al respecto, los indígenas con discapacidad somos el eco de un grupo segregado e invisibilizado en la comunidad. Eso ha conllevado a buscar un espacio para juntarnos y expresarnos de diferentes formas, entre las cuales se encuentra la presente investigación, una ventana a nuestra forma de vida en la comunidad, para que juntos podamos construir una comunidad donde se reconozca la diversidad y desde la mirada y deseos de los propios comuneros que formamos parte de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

Por último y para comprender los acontecimientos del presente, necesitamos conocer el pasado de nuestros pueblos originarios y su organización social en los diferentes momentos de la historia de la humanidad, para ello en el siguiente capítulo presento un recorrido histórico de la discapacidad en el mundo y en las culturas prehispánicas.

Capítulo 2

Cosmovisión de la discapacidad en diferentes momentos de la historia

El objetivo de este capítulo es conocer la concepción de discapacidad en las principales culturas de la historia de la humanidad, con la finalidad de entender cómo se ha constituido la percepción que se tiene hoy sobre las deficiencias corporales y conocer si éstas han permeado en la cosmovisión que se tiene de la discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

Por tanto, se presenta una breve revisión de la cosmovisión de las deficiencias en distintas culturas del mundo y en México prehispánico. Asimismo, se abordan los enfoques de discapacidad: Presidencia-Asistencialista, Médico Rehabilitador, Modelo Social y Derechos Humanos. Dichos modelos se incluyen en este apartado porque nos permitirán comprender desde que enfoque se ha mirado la discapacidad en distintos momentos de la historia. Cabe mencionar, estos modelos se han construido a partir de las creencias y cosmovisión de las personas que conforman la sociedad en un tiempo y espacio determinado.

2.1 Representaciones de la discapacidad en diferentes periodos de la historia.

En la prehistoria, se concebía a las personas con alguna deficiencia como objeto de cuidado y se les consideraba una carga, pues, dificultaban el desplazamiento del clan hacia otros territorios. Así, se optaba por abandonarlos y dejarlos a su suerte:

El hombre primitivo, obligado a vencer peligros de casi imposible superación simplemente para alcanzar el derecho a proseguir su existencia, apartase de sí todo aquello que no le representaba una positiva ayuda. Cuanto más si constituía una carga (Hernández, R. 2001: p. 11).

Asimismo, la concepción de cuerpos con deficiencias que simbolizaban una carga llevó a pensar “en posibles alternativas para curarlos, como se demuestra en el hallazgo de fracturas óseas consolidadas (*Homo Neanderthalensis*) de modo tan perfecto, como hoy se lograría” (Ibídem). Así,

se buscaban sanar los cuerpos con deficiencias, pensamiento que persiste hasta nuestros días. Dado que, en el imaginario social nacer o adquirir una deficiencia es sinónimo de enfermedad.

Es así, como podemos observar que desde la antigüedad existían personas con diferentes deficiencias físicas como refiere Ricardo Hernández:

En vasijas de épocas más modernas de la Prehistoria se han encontrado grabadas figuras de cífóticos, enanos, amputados, etc., lo que demuestra que al menos el discapacitado existía, puesto que era conocido (2001: p.12).

Desde la época antigua hasta la actualidad se ha asociado la discapacidad al castigo divino y al pecado porque la persona es diferente al resto de la población por sus deficiencias, las cuales limitan el desarrollo de las actividades esperadas por la sociedad a la que pertenece:

Las Culturas Primitivas de la humanidad están unidas por un mismo denominador en relación con el discapacitado: Proscripción y desprecio. Ello deriva tanto de la creencia en que la fuerza física constituía el máximo don para el hombre como de la idea generalizada de que las deformidades y deficiencias físicas y las alteraciones mentales eran una muestra del castigo divino por pecados cometidos por los interesados o sus ascendientes o bien signo externo de la malignidad del sujeto (Hernández, R. 2001: p.12).

Es así, como encontramos indicios que la humanidad ha pensado que somos producto del pecado y podríamos tener cierta malicia. Esto a causa de nuestra apariencia física, sensorial, intelectual o mental, aunado al desprecio y rechazo. Esta concepción negativa hacia la discapacidad ha estado presente en algunas culturas del mundo y ha causado la muerte o expulsión de aquellos que eran diferentes, principalmente de las discapacidades visibles como la física: “los Indios Salvias de Suramérica daban muerte a sus miembros con alteraciones físicas, tanto congénitas como adquiridas” (Hernández, R. 2001: p.12).

En la cultura de los indios Salvias, las deficiencias físicas no eran aceptadas porque estaban asociadas a factores negativos. Este pensamiento no sólo se presentaba en el sur de América, también en otras latitudes del mundo se propiciaba su muerte: “En la India eran lanzados al sagrado Ganges” (Hernández, R. 2001: p.12).

A su vez los Masái de Tanzania practicaban el infanticidio. Los Chagga de África Oriental utilizaban a personas con discapacidad para espantar a los demonios, y los jukus de Sudan los abandonaban para que murieran por considerarlos obra de los malos espíritus (Valencia, L. 2014: p.5).

En relación a Grecia, cuna de grandes pensadores, también se caracterizó por segregar y asesinar a quienes nacían con alguna deformidad:

En Esparta las leyes de Licurgo, que pretendían una mejora racial a ultranza, así como la pertenencia total del individuo al Estado, obligaban a que todo aquel que al nacer presentase una deformidad física fuese eliminado. Para ello, como es bien conocido, se recurría al despeñamiento por el monte Taigeto (Hernández, R. 2001: p.12).

Por su parte, los Romanos:

A partir de la Ley de las Doce Tablas (540 A. C.) concedían al padre todos los derechos sobre sus hijos, incluida la muerte. Sin embargo, la muerte del niño deforme no era lo habitual sino que se le abandonaba en las calles, o bien se le dejaba navegar por el Tíber, introducido en un cesto, para pasar a las manos de quien le utilizase como esclavo o mendigo profesional (Ibidem).

Un dato importante, en Roma ya existía la mendicidad como oficio y la costumbre de aumentar las deformidades deliberadamente con el fin de recaudar mayores limosnas (Hernández, 2001: p.13). La práctica de la mendicidad perdura hasta nuestros días, las personas con discapacidad dedicadas a esta actividad consideran esta una opción laboral para subsistir en medio de una sociedad que demanda cuerpos funcionales y “normales”.

En la cosmovisión de las culturas mencionadas hasta aquí, existía la idea que las deficiencias eran producto del mal, lo negativo y lo que la otredad no quería tener, lo cual era razón suficiente para anularlos de la comunidad.

Es importante mencionar, no en todas las culturas había una relación negativa a quienes nacían con una deficiencia: “Entre los Semang de Malasia se las consideraba personas sabias” (Valencia, 2014: p.5). Asimismo, “el egipcio y el hebreo entre los orientales y el maya entre los americanos, daban un trato diferente a quienes presentaban alguna deficiencia” (Hernández, R. 2001: p.12).

Así pues, se puede observar que en ciertas culturas no se segregaban a las personas que nacían con alguna deficiencia, al contrario se les daban un trato distinto, conforme a su cosmovisión eran vistos como sabios o como seres divinos que ocupaban un lugar importante en dichas sociedades.

En el caso de la cultura china buscaron remedios para sanar a quienes presentaban alguna deficiencia:

Se empleaban métodos como la cinoterapia y los masajes para tratar a las personas con discapacidad motriz. El filósofo Confucio (551- 479 AC) proponía la responsabilidad moral y la amabilidad para las personas consideradas débiles (Valencia, L. 2014: p.5).

Lo anterior, también queda evidenciado en “el bajorrelieve existente en Copenhague, que representa a un príncipe de la XVIII dinastía, Imperio Nuevo (unos mil cuatrocientos años A. C.), con una extremidad inferior intensamente atrófica, seguramente como consecuencia de un proceso poliomiéltico, y apoyado en un largo bastón” (Hernández, R. 2001: p.12).

En relación, al trato hacia las personas con alguna deficiencia Ricardo Hernández, alude que: “los hebreos parece trataban bien a sus discapacitados, considerándolos como verdaderos hombres y, por tanto, hechos a imagen y semejanza de Dios (2001: p.12). Se observa cómo la discapacidad se interrelacionaba con un pensamiento religioso, donde la bondad y aprobación de Dios o Dioses era necesario para aceptar al que es diferente.

De la misma manera, en la cultura Maya, los cuerpos con deficiencias ocupaban un lugar en la escala social, ya que los consideraban como enviados de sus dioses: “los mayas poseían una gran bondad de costumbres. Respetaban y querían a los ancianos y les eran especialmente gratos los enanos y los seres deformes” (Hernández, R. 2001: p.12).

De acuerdo a lo anterior, se puede decir que cada pueblo vislumbra las deficiencias de distintas maneras y no se puede afirmar que en todas las sociedades se les oprimía, en algunas culturas gozaban de privilegios. Al respecto, Patricia Brogna menciona: “La representación social que cada sociedad o grupo haga de la discapacidad sólo puede entenderse a la luz de su particular cultura” (2009: p. 172).

En suma, cada sociedad se establece una relación diferente hacia su población con discapacidad, esto depende de su cosmovisión, es decir, de una red entrelazada entre la cultura y creencias en un espacio y tiempo. Así, se establece un trato diferente en cada tipo de deficiencia, tal como sucedía en la Edad Media.

2.2 Las personas con discapacidad en la Edad Media

La Edad Media comprende desde la caída del Imperio Romano de Occidente en el año 476 hasta la toma de Constantinopla por los otomanos en 1453. En este periodo las personas con discapacidad no tuvieron mejor suerte, ya que, eran objeto de persecución por considerarlas poseídas o tener pacto con el demonio:

El significado religioso de las deformidades se exagera y así puede verse que los genios del mal son representados en la figura de seres físicamente deformes. La deformidad es un castigo divino y la enfermedad obra del demonio (Hernández, R. 2001: p.13).

Esta concepción negativa hacia las personas con discapacidad propiciaba su persecución, expulsión o se les confinaba en espacios lejanos, fuera de la vista del resto de los habitantes:

En Francia se construyeron verdaderas fortalezas y ciudades amuralladas para esconder a centenares de personas con discapacidad. En el siglo XIV los nacidos con discapacidad física, sensorial o mental, tales como sordera, ceguera, parálisis o cuadriplejía, eran confinados en encierros y exhibidos los fines de semana en zoológicos o espectáculos circenses para diversión o bien -manipulando la conciencia social- para que las familias rectificaran sus pecados cometidos, por considerar que estos «fenómenos» o «monstruos» eran una señal de castigo enviada por Dios (Valencia 2014: p.8).

En esta época se tenía la idea que la discapacidad era resultado de los malos actos de las personas o sus ancestros, por lo tanto, merecían ser castigados, ser objeto de burla y diversión para los demás. Cabe destacar, en esta etapa de la historia occidental no todas las deficiencias recibían el mismo trato. Por ejemplo, las enfermedades mentales o psíquicas como la esquizofrenia, histeria y epilepsia, eran vinculadas al demonio porque los consideraban poseídos; de manera que les practicaban el exorcismo y muchos eran enviados a la hoguera (Hernández, R. 2001: p.13).

Además, en esta época se incrementó el número de personas con discapacidad “debido a las invasiones, fundamentalmente la árabe, y las Cruzadas, así como a las innumerables epidemias que azotaron Europa”. Por esta razón, las personas con discapacidad empezaron a recibir asilo y socorro en los centros religiosos, ya que eran considerados producto del pecado y del castigo divino. De manera que la iglesia se encargaba de protegerlos y sanarlos: “En el siglo XV se establecieron las primeras instituciones psiquiátricas. El impulsor fue el religioso Juan Gilberto Jofré, quien nació en Valencia en 1350 y falleció en 1417” (Valencia, L. 2014: p. 9).

Cabe mencionar, en estos tiempos no todas las deficiencias recibieron el mismo trato. Las deficiencias más estigmatizadas y castigadas fueron los trastornos psiquiátricos por estar asociados a lo demoniaco. Por lo tanto, debían ser salvados o encerrados para que no hicieran daño a la población. La tarea para ser salvados la asumieron los religiosos y personas que buscaban su redención a través de la caridad:

Las personas con discapacidad dan a la sociedad la posibilidad de su salvación, de su redención, de "ser buenos cristianos", y la limosna administrada por unos pocos se convierte en todo lo que "la gente común" puede hacer por ellos (Broyna, 2009: p. 178).

Así, la caridad hacia las personas con discapacidad se convirtió en la principal forma de ayudarlos y se dejó de lado otras maneras de impulsar su autonomía y plena participación en todos los ámbitos de la vida.

Conforme a lo anterior, se puede mencionar que en esta etapa de la historia se construyó un rechazo importante hacia las personas con distintas deficiencias y se dejó la responsabilidad de resguardarnos y protegernos principalmente a las instituciones religiosas. También, podemos observar que las personas con discapacidad hemos sido objeto de opresión y discriminación desde la antigüedad porque no cabemos en los parámetros de la normalidad.

Es así como en diferentes etapas de la historia, la humanidad se ha encargado de excluir a los cuerpos con deficiencias por ser considerados poco funcionales para el desarrollo de la sociedad, al grado de estigmatizarlos y ser objeto de múltiples formas de discriminación y opresión.

2.3 Nuevas visiones de la discapacidad en el capitalismo naciente

Desde 1530 en Inglaterra el Rey Enrique Octavo decretó que “los mendigos viejos e incapacitados para el trabajo deberán proveerse de licencia para mendigar” (Marx, C. 1946: p. 625).

En el capitalismo, las personas mayores y con discapacidad ya eran excluidas del trabajo y se les arrojaba a vivir a las calles de la caridad. Además, “la industria capitalista dejaba un gran número de personas con discapacidad: En Manchester, se puede ver, aparte de numerosos lisiados, un gran número de mutilados” (Valencia, L. 2014: p. 13).

En esta época de la historia, la discapacidad no sólo era resultado de las enfermedades y alteraciones genéticas, sino también por los accidentes en el manejo de maquinaria en las industrias capitalistas. Así, se comenzó a considerar a las personas con alguna deficiencia como no “funcionales” en las actividades productivas:

Fue en este contexto que se empezó a utilizar el concepto de «Discapacidad» entendida como la incapacidad para ser explotado con el objeto de generar ganancia para la clase capitalista. Las personas consideradas «discapacitadas» junto con los pobres en general, comenzaron a ser vistas como un problema social y educativo, y progresivamente segregadas en instituciones de todo tipo (Valencia, L. 2014: p. 14).

Asimismo, la división del trabajo conforme a la funcionalidad y productividad de cada sector de la población segregaba a las personas con discapacidad no sólo en el ámbito laboral sino también en las actividades del hogar. Esta situación imposibilitaba la propia subsistencia de dichas personas:

Marx reconoce dos tipos de Ejércitos Industriales: “uno Activo y otro de Reserva. Al segundo pertenece en algún momento toda la clase obrera, ya sea cuando se encuentra desocupada o cuando trabaja a tiempo parcial. No obstante, hay un sector tan marginado que no puede llegar a formar parte del Ejército Activo en ningún momento. Son las personas con discapacidad, que no solo se ven imposibilitadas de ingresar al sistema de producción, sino que el mismo sistema al generar la separación del hogar y el trabajo, y como consecuencia del debilitamiento de la producción artesanal y el trabajo agrícola, deja a estas personas sin posibilidad de subsistencia y -en las clases populares - dificulta incluso el ingreso a la vejez” (Valencia, L. 2014: p. 14).

Es así como las personas con discapacidad vivían exclusión por un sistema económico que exigía cuerpos sanos y funcionales para atender a las demandas de una economía capitalista: “con el surgimiento del capitalismo y de la posterior mano de obra individualizada en las fábricas, las personas con insuficiencias estaban en grave desventaja” (Oliver, 1998: p.44).

Así pues, se puede mencionar que las personas con discapacidad nos volvimos inservibles en los procesos de producción capitalista, expulsándonos hacia las calles como mendigos, enfermos o en otros casos abandonados en los sanatorios creados para sanarnos o recluirmos, cristalizándose así la exclusión económica y sociocultural, situaciones con que vivimos hasta nuestros tiempos.

Cabe destacar, en los siglos XVII, XVIII y XIX aparecen nuevas luces para las personas con discapacidad y surge una preocupación por educarlas: “en Francia se inició en el siglo XVIII la enseñanza de personas sordas en base a lengua de señas” (Valencia, l. 2014: p. 11).

A su vez, en 1825 el francés Louis Braille (un adolescente ciego) dio lugar al sistema de lecto-escritura para personas ciegas. Basado en el invento del Capitán Charles Barbier de la Serre y al cual llamaba “sonografía”. Este sistema consistía en 12 puntos en relieve acomodados en 2 hileras de 6 y sirvió para que los soldados pudieran comunicarse por las noches sin ser descubiertos por el enemigo (Roig, C. 2000: p. 44). Así, Luis Braille realizó las adaptaciones necesarias hasta lograr crear un método de escritura y lectura funcional para los ciegos. Su invento es conocido como sistema de lecto-escritura Braille y se utiliza hasta nuestros tiempos.

En esta etapa de la historia, la burguesía se preocupaba por la educación de quienes tenían alguna deficiencia auditiva o visual:

En Francia se inició en el siglo XVIII la enseñanza de personas sordas en base a lengua de señas, consiguiéndose niveles educativos muy considerables a fin de que pudieran realizar tareas, entre ellas la educación de sus semejantes (Valencia, L. 2014: p.12).

Así, la educación de las personas con discapacidad sensorial empezó a ser del interés de la burguesía, a diferencia de las personas con discapacidad intelectual o mental quienes tuvieron otra suerte:

Quienes padecían trastornos psíquicos, denominados «imbéciles», «dementes», «débiles mentales» o «locos/as», eran reclusos en Asilos o manicomios sin recibir ningún tipo de atención médica. El trato hacia esas personas se limitaba a su aislamiento del resto de la sociedad (Valencia, l. 2014: p. 12).

A su vez, en la Revolución Francesa (1789), las personas con discapacidad comenzaron a ser vistas como responsabilidad pública en la naciente sociedad industrial:

Ya no eran concebidas como "diferentes" sino que de acuerdo a los ideales de Libertad, Igualdad y Fraternidad se empezó a pensar en la posibilidad de que pudieran llevar una vida "normal" si se le proporcionaban los medios adecuados (Valencia, L. 2014: p.12).

Aún cuando se empezaba a contemplar la educación de algunos sectores de personas con discapacidad seguían siendo excluidos por no poder ingresar en los procesos de producción capitalista. De manera que se les arrojaba a la mendicidad en las calles por no ser funcionales a la nueva era de la industrialización. En este sentido, Luciano Valencia refiere:

El advenimiento de una economía capitalista basada en la producción industrial llevó a una división técnica del trabajo en la cual los propietarios de los medios de producción - la burguesía- procuraron contratar solo a quienes consideraban capaces de realizar tareas repetitivas durante largas horas de trabajo (2014: p. 13).

Es así como las personas con discapacidad eran concebidas como no funcionales, ya que no podían realizar las tareas encomendadas frente a quienes eran considerados como un cuerpo “normal” y que por su condición no podían soportar largas jornadas de trabajo para generar mayores ganancias. Los cuerpos con deficiencias se convirtieron en una carga, en individuos no productivos que eran desechados y olvidados dejando su cuidado a cargo de la caridad.

En relación a México, el siglo XIX fue una etapa de la historia que retomó el pensamiento ilustrado del continente europeo. La educación de las personas con discapacidad se puso en la agenda pública: “en 1867 se creó en la Ciudad de México la primera escuela para sordos y en 1870 se inauguró la primera institución educativa para ciegos de Latinoamérica, la Escuela de Ciegos de la Ciudad de México” (Jullian, C. 2008: p.12).

La escuela Nacional de Ciegos existe hasta nuestros días, está ubicada en el centro de la Ciudad de México, continúa educando a adultos con discapacidad visual provenientes de diferentes Estados del país y cuenta con un albergue para alojarlos durante su proceso de aprendizaje.

De lo anterior, se puede decir que la historia moderna de México ha estado fuertemente influenciada por el pensamiento europeo en relación al trato de las personas con discapacidad. Pues, se estableció la institucionalización de las personas con deficiencias, por la constante búsqueda de una cura y/o rehabilitación y recientemente por considerarnos sujetos de derechos.

Es así, como el Estado Mexicano ha dado insipientes soluciones a las necesidades de todas las personas con discapacidad.

Desde mi perspectiva, una de las etapas que mejores resultados a dado es la época de educación especial que concluyó en 1994. La educación especial se centraba en los requerimientos educativos de cada discapacidad. Sin embargo, ésta desapareció con el surgimiento de la inclusión educativa, filosofía que busca cambiar los paradigmas asistenciales por los de una sociedad donde participemos todos sin hacer distinción alguna. Principio, que garantiza una supuesta participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida sin segregarnos en instituciones especializadas.

2.4 Movimiento de la eugenesia

En la década de 1860 y 1870 apareció la eugenesia, una filosofía social que buscaba mejorar los rasgos hereditarios de los seres humanos. Resaltaba su interés por contar con cuerpos sin deficiencias, de lo contrario eran considerados poco funcionales para una sociedad que evoluciona y demanda individuos con todas sus capacidades físicas, sensoriales y psíquicas para insertarse a la sociedad sin ninguna dificultad. Esta filosofía fue sistematizada por Francis Galton: “definió la eugenesia como la ciencia que se ocupa de todas las influencias que mejoran las cualidades innatas de una raza y también aquellas que las desarrollan en su máximo provecho” (Valencia, L. 2014: p.16).

En el siglo XIX no todo fue favorable para las personas con discapacidad, pues, se fortalecía la idea de que debían sobrevivir los más fuertes, con mayores capacidades y extinguir aquellas personas débiles y con deficiencias para mejorar la raza humana. Entre 1890 y 1895, varios Estados aplicaron políticas eugenésicas de dos tipos:

Positivas, que fomentaban la unión reproductiva favorable para el perfeccionamiento de la especie mediante la asociación y selección; y Negativas, tendientes a evitar la reproducción de quienes tuvieran rasgos considerados "inferiores" a través de la segregación, la esterilización forzada y el genocidio (Valencia, L. 2014: p.15).

Nuevamente, es posible observar cómo la humanidad ha perseguido el ideal de un cuerpo completo, sin deficiencias que limiten su desarrollo pero principalmente que no afecte una supuesta evolución de las sociedades. Patricia Brogna añade:

Según el modelo de la encrucijada, lo normal, la normalización, lo anormal, son centrales en los esquemas simbólicos y cognitivos que dominan la vertiente cultural y que tiñen y rediseñan de acuerdo con sus preceptos qué particularidades biológicas y de comportamiento caerán en el espacio de la discapacidad (2009: p. 180).

Entonces, podemos comprender cómo las personas con discapacidad somos señaladas como anormales, ya que la sociedad persigue la normalidad y normalización. Así, los cuerpos con deficiencias se consideran no funcionales para fines económicos y para alcanzar el ideal de una sociedad avanzada. Este pensamiento se trató de llevar a la praxis a través de la filosofía social de la eugenesia, resultando así la institucionalización, marginación, discriminación y tutela de quienes presentan características étnicas, raciales, físicas, sensoriales o mentales distintas a la mayoría de la población. Por ejemplo:

En 1907, el Estado norteamericano de Indiana fue el primero en el mundo en autorizar las esterilizaciones forzadas...En 1940, el Departamento de Salubridad de los Estados Unidos comenzó a promover la esterilización como método para combatir la pobreza. Hasta su prohibición en la década de 1970, un total de 65 mil personas fueron esterilizadas, la mayoría de las cuales pertenecían a minorías étnicas (afroamericanos, portorriqueños, indígenas, inmigrantes) (Valencia, L. 2014: p. 16).

Lo anterior, es una radiografía de cómo las sociedades conocidas como civilizadas, colonizan territorios y cuerpos, sometiéndolos y decidiendo sobre ellos hasta el grado de plantear y ejecutar su explotación y exterminio.

Después de la Segunda Guerra Mundial, la historia de las personas con discapacidad da un giro importante. Inicia una lucha social por la reivindicación de sus derechos humanos, principalmente, en Norteamérica y países europeos que participaron en la guerra y que dejó a miles de soldados con discapacidades físicas y psíquicas.

Así pues, se puede observar que en la historia de cada cultura se establece una relación diferente hacia las personas con alguna deficiencia sensorial, física, cognitiva y mental. Un hecho es que en todas las sociedades existía la presencia de las deficiencias en los cuerpos pero el trato era diferente conforme al pensamiento que permeaba. Es así, como en algunas sociedades se determinaba exterminar a las personas con alguna discapacidad, mientras otras buscaban integrarlas en su sociedad. Sin embargo, se puede mencionar que el pensamiento que predomina en la mayoría de las culturas es que la discapacidad es una condición que no se desea tener ya sea resultado de la genética o de una maldición y en cualquiera de las dos situaciones se busca una posible cura.

En el capitalismo se excluyó a los individuos con deficiencias porque no eran funcionales en los modos de producción de este sistema económico. A mediados del siglo XX, las personas con discapacidad y sus familias empezaron a exigir sus derechos como personas, dando lugar a grandes movimientos de resistencia en Europa y en Norteamérica. De manera, que se forjaron las bases para que este grupo social pudiera empezar a participar en diferentes ámbitos de la vida como cualquier otro ciudadano.

2.5 Cosmovisión de la discapacidad en el México Prehispánico.

Hasta aquí hemos visto la cosmovisión de discapacidad en diferentes épocas y culturas del mundo. Asimismo, me parece pertinente realizar una revisión de la mirada que tenían las principales culturas prehispánicas de México en relación a las personas que tenían alguna deficiencia.

Un sector de la población que presenta deficiencias en el cuerpo son los ancianos, pues, la avanzada edad genera deficiencias moderadas o severas que limitan su pleno desarrollo, por tanto, es importante ver qué trato se les daba. Un ejemplo, son las tribus seminómadas, las cuales consideraban que los ancianos significaban una carga por no contar con las mismas habilidades que los más jóvenes.

Si alguno le daba alguna enfermedad, y dentro de tres o cuatro días no sanaba, hacían junta todos los teochichimecas y lo mataban, metiéndole por la olla de la garganta una flecha. Y los que eran muy viejos y viejas, los mataban asimismo con flechas, diciendo que con aquello les despenaban porque ya no penasen más en el mundo, y porque no tuviesen ya lástima de ellos (López, A. 2004: p.80).

Es así, que las personas de la tercera edad con alguna deficiencia corporal eran concebidas como enfermas y significaban una carga para los teochichimecas. Otro aspecto importante, es que al sacrificarlas se esperaba que dejaran de generar lástima y no continuaran sufriendo.

Es importante mencionar, mientras en unas culturas se trataba a las personas mayores como una carga y simbolizaban lástima, en otras culturas como en la Nahuatl ocupaban un lugar importante en la sociedad, pues, eran considerados sabios y con capacidades para conducir a su pueblo.

2.6 Cosmovisión de cuerpo y deficiencia

Es importante mencionar, cada cultura tenía una cosmovisión distinta de las deficiencias y enfermedades presentes en cada tiempo. En la época prehispánica se establecía una relación entre el cuerpo, universo y los elementos de la naturaleza y en su caso sus posibles curas. Específicamente, en la cultura nahua se relacionaba el cabello como un tratamiento para curar la epilepsia:

Los antiguos nahuas daban al cabello características mágicas por su proximidad a la coronilla de la cabeza, sitio bañado por el tonalli, una de las entidades animicas. El Libellus de medicina- bus Indorum herbis dice que el cabello es medicamento útil contra la somnolencia y la epilepsia (López, A. 2004: p.182).

Así pues, en esta cultura existe una estrecha relación entre las enfermedades del cuerpo y lo espiritual. López Austin agrega que en los documentos de fray Bernardino de Sahagún se reconoce al corazón como un órgano importante, donde están los sentimientos y las emociones de la persona: “El ser humano siente en su corazón, que en su corazón se desatina y que el desmayo es un amortecimiento del corazón. La epilepsia era concebida como una forma grave de amortecimiento, ocasionado por una fuerte opresión sobre este órgano” (2004:p.188).

Existía la creencia que el corazón era un órgano relacionado con las funciones del cerebro y al ser oprimido daba lugar a la epilepsia y la locura: “Otros menoscabos de la conciencia, que llegan hasta la locura, se explicaban también por la opresión causada por las flemas que se formaban en el pecho, y éstas, a su vez, podían ser producidas por el trueno del rayo y por las fiebres” (López, A. 2004:p.188).

Es así, como las enfermedades tenían una estrecha relación entre cuerpo, elementos de la naturaleza y el cosmos. Cada parte del cuerpo tenía una función relevante, la cabeza ocupaba un punto central en su cosmovisión:

De las regiones del cuerpo, es la cabeza la que recibe las más variadas atribuciones. Destacan, por la referencia que a ellas hacen los textos de fray Bernardino de Sahagún, la correspondencia cósmica, la capacidad de raciocinio, la importancia como región de comunicación, la naturaleza de centro de relación con la sociedad y con el cosmos y la ubicación como punto en el que aflora la vida interna (López, A. 2004: p.182).

Para los nahuas, la cabeza era una parte fundamental del cuerpo de la persona, es el sitio donde se realizan los procesos racionales y es la fuente de comunicación entre sociedad y el cosmos. Por tanto, si éste sufría un daño se generaba algún tipo de deficiencia y se rompía la armonía de la persona.

Asimismo, en la cosmovisión nahua se atribuían el origen de las deficiencias físicas del cuerpo a fenómenos astronómicos, como Fray Bernardino de Sahagún lo señala en su obra “Historia General de las cosas de la Nueva España”:

Cuando la luna se eclipsa, párase casi oscura; ennegrecese; párase hosca; luego se oscurece la tierra. Cuando esto acontece, las preñadas temían de abortar; tomávales gran

temor que lo que tenían en el cuerpo se había de volver ratón. Y para remedio de esto tomaban un pedazo de itzli en la boca, o poníanle en la cintura, sobre el vientre. Y para que los niños que en el vientre estaban no saliesen sin besos o sin narices, o boquituecos o bizcos, o porque no naciese monstruo (Esta cita se tomó del libro digital accesible para personas con discapacidad visual, donde no aparecen los datos bibliográficos: Historia General de las cosas de la Nueva España,II, Fray Bernardino de Sahagún).

De acuerdo a lo anterior, se observa como había preocupación en el nacimiento de niños con algún defecto físico, recurriendo a remedios relacionados con las creencias de la época para que éstos no nacieran monstruosos, refiriéndose a que nacieran con alguna mal formación y concibiéndose como un fenómeno negativo.

En la mitología nahua se observa como se vinculaba la discapacidad física con las diversas formas de explicar el origen de la vida:

Dos mitos nahuas dicen que los primeros padres fueron seres incompletos o disminuidos. En ambos casos el defecto fue físico. El primer mito se refiere a la formación del hombre a partir de los huesos y cenizas de los muertos. En el segundo de los mitos la reducción da por resultado un cuerpo incompleto, y no existe una explicación directa del menoscabo (López, A. 2004: p.205).

A diferencia de otras culturas del mundo, en la mitología de los pueblos prehispánicos de México se hace presente algún tipo de discapacidad física a través de sus deidades. Esto se confirma en el Dios Tecaztlihuica, quien presentaba defectos en una de sus piernas:

Deidad de la noche y el sol nocturno, dios todopoderoso y temible pues manda y quita la salud y las riquezas, el cual es cojo, pues su pie izquierdo le fue arrancado por la tierra al cerrar sus fauces cuando entraba a su interior (Sahagún 1969, volumen. 2, libro. 3, capítulo. 2: 277-278, en Viesca C. Y Ramos M. 2017: p.177).

Se puede observar, que las deficiencias físicas en esta sociedad no eran condicionante para ser un gran guerrero. De hecho se pueden encontrar a otros dioses que presentan deficiencias:

Nanahuatzin, quien padecía de bubas, es decir, de infartos ganglionares y de pústulas cutáneas, signos de sífilis en sus estadios avanzados. En la leyenda de los soles, este se convertiría en el quinto sol pero antes de arrojar a la hoguera dijo: “Yo soy un pobre enfermo” (Viesca C. Y RamosM. 2017: p.174).

Esta deidad exteriorizaba sus deficiencias pero también era venerado por su pueblo. Dichas deficiencias del cuerpo del hombre se encuentra simbolizado en las imágenes de sus deidades. Asimismo, el gemelo de Quetzalcóatl, Xólotl se puede relacionar con la condición de discapacidad:

Deidad que en el mito se negó a morir para dar vida al Quinto Sol, huyendo y escondiéndose repetidas veces y convirtiéndose en el pie de maíz, que tiene dos cañas; en maguey, que tiene dos cuerpos; y en pez, el axólotl, que fue la forma en que los demás dioses le encontraron y le mataron. Su nombre significa "el del pie hecho bola", torcido, y es así como se le representa (Viesca C. Y Ramos, M. 2017: p. 174).

De modo específico, en la cultura nahua las deficiencias físicas estaban representadas en algunas deidades, encarnando en ellos las imperfecciones del ser humano a diferencia de las culturas occidentales donde sus Dioses representaban la perfección y el cuerpo sano.

En la cultura nahua, cada tipo de deficiencia era vista de diferente forma y jugaban un rol distinto:

Los enanos y los jorobados eran seres asociados con Quetzalcóatl y tenían una vida no precisamente feliz, pero sí de distinción, ya que eran albergados en los palacios de los gobernantes a quienes acompañaban en ceremonias y festividades y eran constantemente llamados para consultarles sobre agüeros y vaticinios (Viesca, C. Y Ramos, M. 2017: p. 178).

En relación a la cultura maya y las deficiencias del cuerpo: “sabemos que poseían una gran bondad de costumbres. Respetaban y querían a los ancianos y les eran especialmente gratos los enanos y los seres deformes (Hernández, R. 2001: p.12).

Tanto, la cultura nahua como la maya daban un lugar en su estructura social a los individuos con deficiencias físicas y por ser diferentes se les vinculaba con lo divino. Sin embargo, eso no significaba que tuvieran una mejor vida, simplemente eran concebidos como seres diferentes.

En relación a la discapacidad auditiva, en la época prehispánica se conoce poco pero al igual que las deficiencias antes mencionadas existían personas con esta condición sensorial y también se les buscaba remedio para sanarlos:

En el Códice de la Cruz Badiano se hace mención de la sordera, pero de ninguna manera se trata de una sordera permanente o del sordomudo. Se dice expresamente que cuando

"se han obturado los oídos" se recomiendan gotas del polvo de piedras preciosas molidas y también hojas molidas de tlatlancuaye (Iresine celosía) diluido en agua caliente (De la Cruz 1964, folios. 14v, 15r: 27, en Viesca, C. Y Ramos, M. 2017: p. 182).

Siguiendo con la discapacidad sensorial, sobre las deficiencias de la vista se conoce que su etimología era: catarata es ixtotoliciuiliztli, tener catarata ixtotoliciui, y el que la tiene ixtotoliciuhqui (Molina 2004, sección español-náhuatl: folio. 25v, en Viesca, C. Y Ramos, M. 2017: p. 182). Señalo aquí una creencia existente sobre cómo se podría contraer la ceguera:

En las consideraciones astrológicas contenidas en los tonalámatl, quedaba asentado que aquellos que nacían en días con el signo 1-xóchitl (1-flor) adquirirían riquezas, pero se llenarían de orgullo y corrían gran riesgo de padecer ceguera, gota, parálisis y hemorroides y putrefacción de los genitales (Sahagún, Florentine Codex, 1950-1982, libro. 4, capítulo. 7: 24, en Viesca, C. Y Ramos, M. 2017: p. 183).

Es así como se relacionaba el día de nacimiento con las enfermedades y en este caso conllevaba a una deficiencia visual y física por haber nacido el día 1-Xóchitl. Además, las enfermedades y las deficiencias se relacionaban con: lo espiritual, con el castigo proveniente de sus Dioses por infringir alguna norma social y porque estaba marcado en sus destinos. En la cultura nahua era importante contar con un cuerpo y un espíritu sano:

El hombre tiene como especiales atributos ser benigno, pacífico, afable, moderado, compasivo, benévolo, modesto, tierno, generoso, social, de modales finos, sano, sensato, inteligente, hábil, de vida sexual correcta. Es la imagen del ser que se encuentra en la mejor relación social con sus semejantes, la relación de respeto y de auxilio. Cualquier desviación moral atenta contra la condición humana (López, A. 2004: p.206).

En esta época, la convivencia del hombre con quienes lo rodeaban debía ser ejemplar y con respeto hacia quienes tenían alguna deficiencia en sus cuerpos y no debían burlarse de ellos. Este tipo de respeto se enseñaba a los habitantes desde la infancia:

Y no te rías, no te burles, no bromees del ancianito, de la ancianita o del enfermito, del de boca torcida, del cieguito, del tuertito o de! manquito, del que sólo tiene una mano, del que tiene la mano cortada, o del tullidito que se arrastra, del cojito, o del que su manita, su piecito, arrastra, o del mudito, del sordito, del loquito, o del demente, de aquél en quien

la enfermedad está (Texto Huehuetlahtolli, en García, D. Y Martínez, A. 2014: p.169-170).

Así, los antiguos Nahuas mantenían un estrecho respeto hacia quienes eran diferentes y existían distintas creencias sobre el origen de estas deficiencias. Esta situación nos puede permitir tener posibles explicaciones sobre cómo se mira actualmente a las diferentes discapacidades en los pueblos originarios que integran nuestro país.

De acuerdo a lo anterior, se puede mencionar que las culturas asentadas en nuestro territorio antes de la llegada de los colonizadores ya contaban con una organización social y una forma de entender la vida. En relación a las personas con alguna deficiencia tenían una forma particular de relacionarse, situación que se observa en la mitología en donde la mayoría de sus dioses presentan alguna deficiencia física. Asimismo, se observa una importante relación entre cuerpo, cosmos y sociedad, un pensamiento que daba lugar a la vida en comunidad y la forma de mirar a quienes tenían alguna deficiencia corporal.

2.7 Transición de los modelos de discapacidad

Hasta aquí, hemos visto diferentes cosmovisiones que se tenían hacia las personas con alguna deficiencia tanto en culturas del mundo y de México en épocas distintas. Principalmente, observamos la relación existente entre cuerpo y creencias. A partir de la mirada de la otredad se observan los estigmas y prejuicios que se tenían hacia las personas con discapacidad. De forma contraria, en otras culturas las personas con deficiencia eran vistas como respeto y hasta se podían llegar a honrar.

Cabe mencionar, el concepto de discapacidad como lo conocemos hoy en día no existía. Este término surge de la lucha social de colectivos de personas con discapacidad y sus familias después de la segunda guerra mundial, fue una demanda por gozar de los mismos derechos universales que el resto de la humanidad. Es hasta el siglo XXI, concretamente en el año 2006, con el nacimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de la Organización de las

Naciones Unidas, donde se determina que la discapacidad es resultado de las barreras físicas y actitudinales impuestas por la sociedad y que no es una condición inherente a la persona.

El cambio de paradigma de la discapacidad se puede observar a través de los siguientes modelos: (1) presidencial-asistencialista, (2) médico rehabilitador y (3) inclusión social y (4) Derechos Humanos. Cabe mencionar, cada modelo se establece en un tiempo, espacio y en una red de creencias determinadas.

2.8 Modelo presidencial-asistencialista

En primer lugar, el modelo presidencial-asistencialista “considera que las causas que dan origen a la discapacidad son de carácter religioso (un pecado mortal por causa de los padres o la rotura de cierta alianza con los dioses)” (Victoria, J. 2015: p. 12).

Este modelo se establece principalmente en la Edad Media, al asociar a las discapacidades psíquicas y mentales con el demonio o al considerar que la gente nacía con una discapacidad física o sensorial por un pecado de los ancestros. En el siguiente relato, veremos cómo hasta nuestros tiempos persiste este pensamiento en las propias personas con discapacidad.

Ana es una mujer indígena con discapacidad visual y es totalmente independiente, hace las labores de su hogar y del campo, incluso a laborado como niñera en el pueblo. Mientras lava unos trastes en el patio del Centro de Formación Integral Ayuujk, ubicado en la Agencia de Policía de las Flores, platicamos sobre el tema y me comenta:

Cuando mi mamá supo que no veía, me llevaron al médico y ya no regresaron cuando quedó la cita. Mi mamá cuenta que fueron a pagar una misa en la Ciudad de Oaxaca, ahí donde está la iglesia de la Soledad.

Mi mamá ya no recuerda si esa vez fueron con el chamán. Entonces regresaron y fueron aquí al cerro Cempoaltepetl. Poco a poquito fui dejando de ver el sol, ellos ya no regresaron al médico. Lo de ir al cerro fue para que se me quitara la ceguera, con la naturaleza no con el medicamento, porque el medicamento no se va a poder (Pérez Ana, comunicación personal, octubre 2020).

El modelo de presidencia-asistencial nos permite ver cómo para los seres humanos no basta una explicación científica de los fenómenos sociales y naturales. Sino se recurre a lo mágico-religioso donde se espera hallar respuestas que reconforten el dolor y sentimiento que sienten tanto la persona con discapacidad como su familia, el cual es aún más tormentoso por el rechazo social.

Esta concepción individual y colectiva se construye a partir de la mirada social y de sus instituciones, tales como la iglesia. Esta institución mira a la discapacidad como resultado del castigo divino por las faltas de la persona o de sus ancestros.

Así, el modelo de presidencia se centra en el carácter religioso y a la superstición, propiciando mayores actos de discriminación hacia quienes nacen con una discapacidad. Al respecto, Jorge Victoria menciona que:

El miedo, la incomprensión, la superstición y la dogmática en cualquier sentido son las causas por la cual nace la discriminación, en este caso hacia las personas con discapacidad. La falta de información, la atribución de razones incompatibles a los eventos, llevarán siempre a la injusticia, al maltrato y al rechazo injustificado de aquellos que no lo merecen (2015: p. 12).

La concepción que las personas con discapacidad somos enfermas o estamos pagando algún pecado de nuestros antepasados propicia nuestro rechazo y marginación por parte de la sociedad. Debido a que se considera que la discapacidad es un castigo y es socialmente negativo.

2.9 Modelo Médico-Rehabilitador

El modelo médico o rehabilitador tiene sus antecedentes en el Renacimiento, cuando se comenzó a reconocer a las personas con discapacidad como cuerpos que necesitaban y podían sanarse, haciendo énfasis en la “normalización”. El mayor auge de este modelo se presenta en el siglo XX, con el nacimiento de las instituciones que miran a la discapacidad como una enfermedad que hay que sanar.

En este segundo modelo, surge la noción de ya no considerar como inútiles o innecesarias a las personas con discapacidad, siempre y cuando sean rehabilitadas en cierta medida.

Y por ende el fin último de este modelo es la normalización de las personas con discapacidad buscando hacer desaparecer u ocultar dicha discapacidad y lo que representa en la persona afectada. (Victoria, 2015: p.13).

Precisamente, este modelo da lugar a la educación especial instaurando instituciones educativas donde se atendieran a los niños y jóvenes con discapacidad únicamente para posteriormente incorporarse a la vida social. También, surgieron los centros para recluir a quienes presentaban una discapacidad mental, un tratamiento que apostaba por su segregación y no por su integración a la sociedad.

El modelo Médico Rehabilitador persiste hasta nuestros tiempos, manifestándose al buscar una cura a las deficiencias, físicas, sensoriales, intelectuales y mentales. Esto no quiere decir que no tengamos que recurrir al médico para tener un diagnóstico, ni tampoco debe estar aislada del modelo de inclusión social y derechos humanos. Lo preocupante es cuando se centran todos los esfuerzos familiares e institucionales únicamente en sanar a la persona y hacer a un lado su formación para una vida digna:

La discapacidad es un problema individual de las personas que, por sus limitaciones inherentes, no es capaz de enfrentarse solo a la sociedad, siendo estos individuos los llamados minusválidos, las políticas asistenciales de apoyo para ellos basadas en la caridad, la existencia de una dependencia institucional, la incapacidad para tratar ciertos asuntos y la búsqueda de normalización y cura de la persona (Victoria, 2015: p. 22).

En definitiva, no se puede seguir viendo a las personas con discapacidad como cuerpos que hay que sanar y como objetos de caridad. Pues, con los apoyos adecuados podemos desarrollarnos y gozar de todos los derechos, incluyendo a los indígenas con discapacidad, quienes enfrentamos múltiples formas de opresión y discriminación.

Al respecto, en una conversación con mi mamá, me platicó el proceso que vivió junto con mi padre al darse cuenta que yo no veía bien: “pues tu papá no dice nada, me parece que él no piensa cómo vas a vivir. Le dije: -¿Cómo va a vivir, cómo va a cuidarse, como va andar, si no se puede curar con el doctor? (Martínez Gutiérrez Salomé, comunicación personal, enero 2021).

En este relato, mi madre hace una descripción de cómo ellos discutían por tener un hijo con discapacidad visual, eran jóvenes y su primer hijo nació con una deficiencia sensorial. Mis padres esperaban encontrar una respuesta en la ciencia médica, acudiendo a la ciudad de Oaxaca donde mi padre trabajó como ayudante de albañil y mi madre hacía tortillas a mano en el negocio de su hermana mayor.

Lo anterior, es sólo un ejemplo de cómo los padres buscan un remedio para su hijo con discapacidad, trasladándose de su comunidad en la sierra Mixe a la ciudad de Oaxaca donde se localizaban clínicas públicas y privadas. Hicieron todo el esfuerzo por hacer que yo pudiera ver, ambos trabajaron para reunir los recursos requeridos. Sin embargo, aún cuando me llevaron con oftalmólogos del sector público y privado no encontraron un remedio a mi deficiencia visual.

Así, se ejemplifica cómo los padres de hijos con discapacidad están inmersos en el modelo médico-rehabilitador, pues, centran los esfuerzos en eliminar las deficiencias sensoriales, físicas, cognitivas o mentales.

Cabe mencionar, no sólo los padres de personas con discapacidad sino la sociedad en su conjunto considera que las deficiencias deben ser tratadas desde el enfoque médico; en la calle la gente se acerca a apoyarme y lo primero que cuestionan es “por qué no me opero de los ojos para poder ver bien”. En su discurso está presente la firme idea de que hay que sanarme porque no soy “normal”, soy diferente al resto de las personas, entonces corresponde encontrar algún remedio médico. Y si la medicina no logra sanarnos, se recurre a la rehabilitación de tal manera que nos ajustemos a los parámetros de la “normalidad” que la sociedad demanda.

2.10 Modelo Social

El Modelo social es resultado de la lucha de las personas con discapacidad por la reivindicación de sus derechos humanos, esto posterior a la segunda guerra mundial. Este modelo reconoce que todas las personas con discapacidad somos sujetos de derechos al igual que el resto de la población. Cabe mencionar, esta lucha implicó romper los paradigmas de los modelos de prescindencia-asistencial y médico Rehabilitador, una tarea que hasta nuestros tiempos implica un esfuerzo mayor.

Este modelo se puede observar en la siguiente narración de Cirilo, indígena Ayuujk con discapacidad visual de 40 años. La conversación la realizamos de forma relajada en el patio del Centro de Formación Integral Ayuujk (CEFIA), en medio de la naturaleza, después de hacer tequio grupal, Entre bromas y risas me dice: “Yo me considero guapo”, ello al platicar sobre cómo nos sentimos como ciegos. De pronto se pone serio y dice:

Hasta ahorita ya me he adaptado y me siento toda una persona, pero hay momentos donde se deprime uno, cuando de repente quiere buscar alguna cosa que se te cae, una pieza, dinero y a veces se requiere ver. Entonces digo cómo quisiera ver para que yo la encontrara y recogiera. Luego tengo que buscar a una persona, buscar una ayuda para que esa persona me ayude buscar las cosas que voy perdiendo. Entonces viene un poco ese desánimo de tener discapacidad. ¿por qué me tocó a mí?, ¿por qué yo?. Pero ya estando calmada la cosa me siento como toda una persona” (Pérez Cirilo, comunicación personal, octubre 2020).

Esta narración permite ver varios elementos. En primer lugar, él está en proceso de aceptación de su discapacidad visual; en segundo lugar, hace notar que su deficiencia visual no siempre es una limitante y cuando se le presenta alguna dificultad tiene que recurrir al apoyo de alguien que vea.

Lo anterior, da pie a revisar el modelo de inclusión social. Los seres humanos nos interrelacionamos de múltiples formas y quienes presentamos una discapacidad recurrimos en varios momentos al apoyo de quienes no la tienen. En este proceso es donde se rompen las barreras, los prejuicios y los miedos hacia lo diferente, dándonos cuenta que somos personas y que no somos producto del pecado, ni tenemos pacto con el demonio, somos diferentes porque necesitamos ciertos ajustes para desarrollarnos al igual que el resto de la sociedad.

El modelo de inclusión social refiere que:

Las causas que originan la discapacidad en sus distintos niveles no son religiosas, ni científicas, sino que son eminentemente y preponderadamente sociales; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad de igual manera y en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad pero siempre tomando en cuenta y respetando su condición de personas en ciertos aspectos, diferentes” (Victoria, 2015: p. 16).

Así, este modelo reconoce que las deficiencias no son las responsables de limitar al individuo, sino son las barreras actitudinales y físicas impuestas por la sociedad. Por tanto, es importante concientizar y reeducar a toda la población para que conozca que las personas con discapacidad somos funcionales para la vida, reconociendo que también tenemos límites al igual que cualquier persona.

En el caso de Ana y Cirilo, compañeros indígenas con discapacidad mencionados en este apartado desarrollan actividades en su hogar y en el campo. Anteriormente, se señaló que Ana cocina, lava su ropa, cuida sus pollos, trabaja el campo y sube a comprar sus alimentos a la plaza del pueblo los días sábados. Por su parte, Cirilo da clases de Braille, es campesino, él mismo corta su leña y es músico. Ellos son personas que hacen una vida ordinaria pero muchas veces se enfrentan a barreras impuestas por la comunidad, situación que les hace recordar que tienen una discapacidad. Al respecto se puede mencionar:

La discapacidad surge cuando en el entorno y la sociedad existen barreras que obstaculizan el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad: Igualdad de oportunidades, basada en derechos, Autonomía personal (contrario a la dependencia y a la caridad lastimosa), Capacidad (Actitud emprendedora). Respetar la diversidad (nadie es mejor ni peor que nadie, solo somos diferentes (Victoria, J. 2015: p.17).

Hay que señalar que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), se construye a partir del Modelo de Inclusión Social. En la década de los sesentas y setentas, se presenta un fuerte movimiento de los grupos sociales más oprimidos:

Especialmente en el contexto de Estados Unidos, Gran Bretaña y países escandinavos, aparecen diversos movimientos sociales por parte de colectivos “desfavorecidos”, como personas de raza negra y otras minorías étnicas, mujeres y personas con discapacidad, que denuncian su situación de marginación y piden el reconocimiento de sus derechos civiles como ciudadanos y ciudadanas en situación de igualdad social (Victoria, J. 2015: p. 31).

Es así como los derechos de las personas con discapacidad son resultado de la lucha de dichas personas y de sus familias. “Puede decirse, entonces, que el modelo social de la discapacidad,

visualiza y ubica el problema de la discapacidad dentro de la misma sociedad” (Victoria, J. 2015: p.38).

El ideal alcanzar sería una sociedad que comprendiera que la discapacidad está dentro de ella y cualquiera puede nacer o adquirir una deficiencia a lo largo de la vida. Por ende, no se puede seguir viendo a la persona con discapacidad como el “diferente”, a quien se tiene que proteger, cargar con él, excluirlo o excluirla porque no se le puede aceptar tal y como es.

2.11 Modelo Derechos Humanos

El modelo de derechos humanos es resultado de la lucha de las personas con discapacidad y se materializa en el nacimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, instrumento aprobado por la asamblea de la Organización de las Naciones Unidas, en el año 2006.

Este es el primer instrumento jurídico internacional que reúne los derechos que tenemos las personas con discapacidad. Tras siglos de ser oprimidos y ser violentados nuestros derechos por el hecho de ser diferentes y tener una o múltiples deficiencias el modelo de los derechos humanos menciona que:

El modelo social, con enfoque de derechos humanos, se centra en la dignidad intrínseca o propia del ser humano; es decir en la dignidad que se tiene por el hecho de ser humano, independiente de las características o condiciones que tenga: Ser hombre o mujer, su color de piel (negro, cobrizo, amarillo, blanco, etc.), edad, estatura, deficiencia, condición social y cualquier otra (Astorga, (s/a):32).

Es necesario mencionar, estos derechos no impactan en toda la población con discapacidad, principalmente en aquellos que viven en comunidades indígenas, donde se desconocen sus derechos y tampoco conoce que es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Aunado, existen grupos socialmente más oprimidos como las mujeres con discapacidad, situación que se agrava si viven en condición de pobreza y en zonas rurales del país.

Un ejemplo, es Hermelinda Morales, una mujer indígena Ayuujk con discapacidad intelectual, jefa de familia y quien vive en condiciones de extrema pobreza. Incluso su discapacidad intelectual no se percibe si no se convive con ella. Al solicitar la beca de discapacidad, los servidores de la nación de la Secretaría de Bienestar le negaron dicho apoyo alegando que al aplicarle el cuestionario para determinar si es apta para recibir el apoyo no alcanzó el puntaje suficiente, ya que puede ver, caminar, oír y al observarla se ve “normal”.

En el caso anterior, se observa cómo se violentan todos sus derechos humanos de una mujer indígena con discapacidad intelectual. Por un lado, no se le clasifica como una mujer con discapacidad por su apariencia física. Por otro lado, al realizar sus actividades diarias es “supuestamente funcional” para desempeñar las actividades que exige la sociedad. Sin embargo, por su condición de discapacidad intelectual no accedió a la escuela, ni cuenta con un trabajo digno para mantener a su hijo.

En este sentido, José Luis López nos dice: “se hace necesaria abordar la cuestión de la discapacidad desde una perspectiva de equidad de género, porque viven doble discriminación, por ser mujer y por tener una discapacidad”. (López, J. 2019: p.15). Frente a estos factores de opresión se añaden el ser indígena y el vivir en condición de pobreza.

Si bien, se ha tenido avances en la legislación para personas con discapacidad pero sólo se han quedado en buenas intenciones, ya que en la práctica no se ha materializado el modelo de derechos humanos, situación que se puede observar en las diferentes comunidades indígenas de nuestro país. La situación de las y los indígenas con discapacidad es preocupante, pues, viven en condiciones inhumanas.

Finalmente, es importante observar cómo hasta nuestros días coexisten los cuatro modelos revisados en este apartado: prescindencia-asistencialista, Médico Rehabilitador, Inclusión social y Derechos Humanos. Del mismo modo, este capítulo nos permite observar que en todas las épocas de la historia y en todas las culturas han existido las personas con discapacidad, la relación que se ha establecido con ellas depende de la red tejida entre las creencias y la cosmovisión en un tiempo y espacio determinado.

Es así como, la mirada de las distintas culturas del mundo en diferentes tiempos permite contextualizar la cosmovisión de discapacidad en la comunidad de Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca, tal y como lo veremos en el siguiente capítulo.

Capítulo 3

Elementos que constituyen la identidad de las personas con discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

En este capítulo doy a conocer cómo se constituye la identidad de las personas con discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca a fin de comprender los factores que nos anulan dentro de este territorio.

En primer lugar, expongo los mitos, creencias y tabúes sobre discapacidad. Elementos que nos permiten entender cómo se construye la percepción de cuerpos anormales, factor que limita nuestro pleno desarrollo comunitario. Enseguida, abordo la autopercepción de las personas con discapacidad, la mirada de las familias y las autoridades comunitarias. Finalmente, realizo un análisis sobre diversos factores que encontré en las entrevistas y pláticas con los diferentes actores sociales de la comunidad para comprender cómo se perciben a las personas con discapacidad en este territorio.

3.1 Los Mitos, creencias y tabúes sobre discapacidad en Tlahuitoltepec.

En mis andares entre mi comunidad de origen y la Ciudad de México, he cuestionado por qué la sociedad mira y trata diferente a quienes tenemos alguna discapacidad. En este proceso, es importante entender cómo se constituye nuestra identidad y como la concepción de la otredad influye en nuestro desarrollo individual y colectivo. Nuestra exclusión y segregación son el resultado de las normas impuestas por las mayorías; satisfacemos los egos de esa sociedad “normalizadora”.

En el proceso de interacción con el otro, las personas con discapacidad llegamos a asumir y hacer nuestra vida diaria a partir de las etiquetas que nos dicta la sociedad. Nos acostumbramos a comentarios como: ¡Seguro se está haciendo el ciego! o !Dale el paso al joven, porque está enfermito!.

Lo anterior, son algunos ejemplos sobre los prejuicios que tiene la sociedad sin discapacidad hacia quienes presentamos alguna deficiencia sensorial, física, intelectual o psicosocial. En este sentido, Erving Goffman distingue tres tipos de estigmas: “las abominaciones del cuerpo, los defectos del carácter del individuo y los estigmas tribales de la raza y la religión” (Goffman, 2006: p. 13).

Cabe destacar, en las personas con discapacidad recaen los tres tipos de estigmas. Destaca el de las abominaciones del cuerpo y los defectos del carácter del individuo, ya que, en tanto más sea visible la deficiencia, mayor será el prejuicio y la mirada de conmiseración de la otredad.

Dicho factor contribuye a la constitución de nuestra identidad, sumándose el contexto cultural y la concepción de deficiencia presente en el espacio donde nacemos y nos desarrollamos. Así, asumimos entonces ser distintos y no logramos alcanzar a cumplir las expectativas de un cuerpo completo, una exigencia de la sociedad normalizadora.

Los estigmas se exteriorizan a través de la discriminación, segregación, marginación y opresión hacia quienes somos considerados como diferentes y “anormales”.

Entonces: ¿Cuál es el origen de concebirnos como enfermos? ¿Por qué en Tlahuitoltepec se asocia la deficiencia con enfermedad?

Para ello, es importante comprender que este pensamiento forma parte del modelo de Prescendencia - asistencialista, donde la religión refiere que las deficiencias son parte de un castigo divino, por tal razón Dios es el responsable de sanarnos.

Además, existe una simbiosis cultural, donde se han conjugado mitos, creencias y tabúes sobre los cuerpos con “deficiencias”. Los mitos han jugado un papel muy importante en las culturas del mundo, buscan dar una explicación a los diferentes cuestionamientos que el hombre se ha planteado, principalmente sobre nuestro origen y los dioses, tal y como lo describe Carlos García:

Los mitos suministran una primera interpretación del mundo. En tal sentido tienen mucho que ver con la religión. Y también en el sentido de que, al funcionar como creencias colectivas, como un repertorio de relatos sabidos por la comunidad, vinculan a ésta con su tradición y fundan una unanimidad de saber, que transmite una cierta imagen del

mundo, previa a los saberes racionales y a las técnicas y ciencias” (García, C. 2006: p.30).

Es así como en un primer momento, las deficiencias que afectan a las personas se explican a partir de los mitos y creencias colectivas, estrechamente vinculadas al pensamiento religioso.

Al respecto, existen diferentes mitos y creencias que dan una explicación al origen de las deficiencias. En Tlahuitoltepec se atribuye a un castigo de Dios, a la brujería, o bien, que se está pagando alguna falta de nuestros ancestros.

Por ello, es relevante conocer las creencias y mitos de la comunidad que explican el origen de la discapacidad en Tlahuitoltepec. El autor Carlos García aporta:

El mito es un relato, una narración, que puede contener elementos simbólicos, pero que, frente a los símbolos o a las imágenes de carácter puntual, se caracteriza por presentar una «historia». Este relato viene de tiempos atrás y es conocido de muchos, y aceptado y transmitido de generación en generación. (...) Los mitos son «historias de la tribu» y viven «en el país de la memoria» comunitaria (García, C. 2006: p. 9).

Lo anterior, ayuda a comprender como en Tlahuitoltepec, los mitos se van pasando de generación en generación y dan una explicación a ciertos fenómenos naturales y sociales. Además, existe una memoria colectiva que permite mantener vivas las creencias y los mitos, tal como sucede con la mitología del Rey Konk ëy, el legendario guerrero Mixe que defendió a sus habitantes de otros pueblos invasores y se cree que su espíritu mora en el cerro sagrado del Cempoaltepetl, sitio donde los habitantes de Tlahuitoltepec realizamos nuestros rituales para pedir por el bienestar de nuestras familias, preservando así las costumbres de nuestros abuelos.

En las entrevistas realizadas a mujeres y hombres con discapacidad, están presentes un conjunto de elementos simbólicos que permite comprender los procesos que constituyen nuestra identidad. Por tanto, es necesario conocer la explicación que se da desde la cosmogonía Mixe. Para ello, platiqué con la xëmaapyĩ Emma (adivina o chamana), pues, los habitantes de Tlahuitoltepec cuando nos enfermamos o vivimos alguna situación que afecta nuestro bienestar, acudimos a los xëmaapyĩ para recibir su orientación para sanar o resolver el problema que nos afecta.

Describo como se dio el acercamiento con la señora Emma, quien gentilmente me proporcionó esta entrevista que realicé en el mes de diciembre del 2020. Acudí a su casa para sacar una cita para conversar con ella, me acompañó mi tía Carmela, quien aparte de guiarme, me apoyó con la traducción. Le explicó que requería platicar con ella para un trabajo de la escuela, conversación desarrollada en lengua Ayuujk (Mixe).

En su hogar, la familia de la señora Emma nos ofreció una taza de calabaza dulce pues era la hora de la cena. El clima era frío y se respiraba humedad en el ambiente.

Durante el tiempo que estuvimos frente a ella, se dedicó a firmar documentos, ya que estaba cumpliendo un cargo como autoridad comunitaria en la comunidad de la Laguna, me percaté que era bilingüe (Mixe-Castellano), bromeaba en español, al mismo tiempo que hacía señalamientos en Ayuujk.

Tras veinte minutos de estar en aquel espacio, indicó que la siguiéramos. Entonces ingresamos a un espacio de la casa donde había que descender a un área donde realiza las consultas. Tuve la sensación que entrábamos a un sótano, sin embargo, mi tía me explicó que por la inclinación del terreno, se ingresa por la parte de arriba y la consulta está en la parte de abajo; no es un sótano, está construido a nivel de suelo, siguiendo el desnivel del terreno, puesto el centro del municipio de Tlahuitoltepec se ubica a las faldas del cerro Cempoaltepetl.

Después de tomar asiento, preguntó en qué consistía mi consulta. Comenté entonces que quería platicar con ella sobre las “enfermedades” que afectan a algunos habitantes de la comunidad, como sucede con aquellos que no pueden ver o caminar bien. Me dijo “te refieres a los discapacitados”, asentí que sí. Mencioné que es un trabajo de investigación que estoy realizando en la Maestría en Desarrollo Rural en la Universidad Autónoma Metropolitana, UAM Xochimilco. Es importante dar un contexto de lo que se está investigando para que los entrevistados conozcan el objetivo del trabajo y como este incide en la comunidad, de tal forma que no se sientan utilizados.

Ella respondió: --“Lo que tú necesitas es una entrevista”. Afirmé que sí. Indicó: --“Yo puedo el martes primero de diciembre por la mañana”. Respondí que estaba de acuerdo. Quedamos formalmente en reunirnos el día acordado.

Por lo tanto, el martes primero de diciembre del año 2020 me levanté temprano para ir al encuentro con la Xēmaapyī. Las nubes cobijaban el territorio de Tlahui, sentí el rocío de la brisa en mi rostro. Caminé veloz con bastón en mano para llegar puntual a la cita, en esta ocasión fui sólo. Realicé el recorrido sobre la carretera porque la banqueta es muy estrecha y hay partes donde no se cuenta con barandal y en un descuido podría caer ladera abajo, sitio en el que se ubican algunas casas y algunos terrenos sin construcción.

Aquella mañana fría percibí poco movimiento en el pueblo, pues, los niños y jóvenes no estaban asistiendo a la escuela por la pandemia del Coronavirus SARS-COV2, el cual a afectado la dinámica de la vida del mundo, incluido Tlahuitoltepec.

Al llegar a la casa de la Xēmaapyī, un señor ya mayor me indicó en Ayuujk que me instalara en un pequeño cuarto que funciona de antesala a la consulta. Desde ahí tuve la oportunidad de escuchar a la distancia una sesión de dos señoras provenientes de otra comunidad Mixe. En esta conversación captada desde dicho espacio, recupero los primeros mitos que nos dan luz para explicar el origen de las discapacidades en la comunidad.

El caso aquí expuesto corresponde a una mujer Mixe de otra comunidad. Dicha mujer es de la tercera edad fue a consultar a la xēmaapyī porque sufre de dolores intensos en el cuerpo, le cuesta mucho trabajo caminar, vive sola porque no se casó. Va acompañada por su hermana quien le traduce en español sus dolencias. Acuden hasta Tlahui porque quieren saber que mal tiene y que la xēmaapyī les dé respuestas para que se cure.

La xēmaapyī les dice: “Yo soy sólo una mensajera nomás y voy a consultar, pero es importante que la lleven al doctor para que la revisen” (Gutiérrez González Emma, comunicación personal, diciembre 2020). La señora que hablaba por su hermana dijo que “ya habían ido al doctor pero que no habían visto ninguna mejora y por eso habían decidido ir con ella” (Anónimo: diciembre 2020).

Se escucha mucha devoción y fe de la señora que realiza la consulta. No alcanzo a percibir la voz de la persona enferma. Me parece oír que en momentos sólo afirma o niega con balbuceos en Ayuujk lo que le preguntaba la Xēmaapyī.

Entonces hay unos minutos de silencio, deduzco que la xēmaapyĩ está consultando los maíces, pues, enseguida les dice:

Lo que ella tiene es una enfermedad en su cuerpo, porque se siente triste, ella está deprimida, ya no quiere vivir. Si ella piensa que se va a morir, así va a suceder. Yo no puedo hacer nada, sólo soy una mensajera. Ellos me dicen lo que ella tiene y como dije, ella se siente triste. Por eso, ella tiene que echarle muchas ganas a la vida, nadie le está haciendo ningún mal, su enfermedad es porque se siente triste (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

La mujer que hablaba por su hermana, cuestionó: ¿hay algo qué se pueda hacer? La xēmaapyĩ responde: “si, primero ella debe tener el deseo de vivir porque si no se va a morir en un corto tiempo” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

Aprecio como la señora encargada de traducir tiene un gran deseo de ver sana a su hermana, mujer con discapacidad física. Ambas, consideran que es una enfermedad y hay que curarla a través de la intervención de la xēmaapyĩ. Ellas creen que su enfermedad se debe a un mal que un tercero les está haciendo.

Con esta descripción busco dar a conocer cómo las personas constituyen su pensamiento a través del imaginario colectivo y cómo este determina una ideología en cada individuo. Esto se debe a que hombres y mujeres somos seres sociales y nos debemos a la influencia cultural que absorbemos del entorno que nos rodea en las diferentes etapas de la vida. Al respecto, Abilio Vergara menciona:

Se puede decir que la ideología es centripeta: quiere verificarse, controla los desvíos, expulsa a los heterodoxos, mientras que el imaginario es además centrífugo: se desborda sin cesar, busca nuevas rutas (a pesar de —o con— la razón), aunque también se concentra, y llega a plasmarse ya como ideología (Vergara, A: 2015: p. 146).

Este autor en su análisis expone como el imaginario posibilita el surgimiento de la ideología, tal y como sucede en la consulta de la señora Emma, donde las personas constituyen su pensamiento a partir de los mitos y creencias colectivas sobre la existencia del bien y el mal . Precisamente, Lawrence Krader hace referencia a una “ideología negativa”, donde se factura al enemigo, adquiere una forma y sustancia en el mismo mito en el orden de las fuerzas del bien y del mal, de la luz y la oscuridad” (Krader, en Vergara, A. 2015: p. 154).

Es así como las dos señoras de esta descripción buscan respuestas a los males que le afligen, a través del xëmaapyĩ, encargado de orientarlos y guiarlos en los rituales. Dichos elementos dan lugar al imaginario comunitario que a su vez influye en cada individuo cuando nace o se integra a un grupo social. Ellas recurrieron a la ciencia médica, sin embargo, al no obtener un resultado satisfactorio, recurren a las costumbres ancestrales; ir con el xëmaapyĩ y realizar los rituales indicados, esto con la fe de sanar y llevar una adecuada vida.

Así en nuestra comunidad se cree que cuando alguien nace o adquiere alguna deficiencia corporal o mental es porque le están realizando algún mal. Se configura entonces, un dualismo entre ciencia y espiritualidad, porque se buscan respuestas a través de la explicación médica y también del xëmaapyĩ, éste último interviene en la sanación espiritual.

Al respecto, Ana Pérez y Tomás García, me relatan su creencia de por qué ellos nacieron con una discapacidad.

Ana, es una mujer Ayuujk con discapacidad visual y con poco dominio del español, me platica lo que le ha contado su mamá:

Hay promesa que no pagaron mis abuelos paternos, porque no pagaron la misa. Hicieron, por ejemplo, lo de la semana santa hacen de vestir santos y por eso me pasa eso. También, bailaba la danza de los negritos. Ellos, como los negritos tienen la máscara por eso me pasan eso, por eso me nació ciega. Así dijo el xëmaapyĩ. Dicen que, como una sábana, ropa blanca, algo dijo mi mamá. Eso lo hacen en la iglesia de la semana santa. No sé cómo se llama ese santo, algo me dijo mi mamá, pero eso le ponen la manta. Nací ciega por lo del santo y por la danza del negrito, como el negrito tiene máscara y tiene el listón el negrito y por eso veo así que pasa la víbora que pasa en mis ojos, eso es por el listón, porque bailaba la danza del negrito. El listón lo tenía acá en la nuca (Pérez Ana, comunicación personal, octubre 2020)

En la narración de Ana, aflora emoción y su voz comunica sus sentimientos. Ella cree en la explicación del xëmaapyĩ, porque se entrelazan los acontecimientos reales con los mitos que se cuentan en la comunidad: concibe a la danza de los negritos como un acto negativo porque trajo consecuencias adversas al no realizar los rituales que dicta la costumbre. Resultado de esta falta de su abuelo, fue tener dos nietos con discapacidad visual, ella y su hermano menor.

Por su parte, Tomás García, persona de la tercera edad con discapacidad intelectual, hablante únicamente de la lengua Ayuujk. Platica conmigo mientras desgrana maíz en el patio de la casa de mi mamá en rancho Piedra Redonda.

Es culpa de mi abuelo Epifanio, por ser bailarín, por ser maroma, por ser payaso, eso es lo que estoy pagando, porque no reza, no le dio importancia lo que hacía el abuelo Epifanio, sí, porque él tomaba mucho, además sometía sexualmente a las mujeres, cómo no va a causar males si no le importaba, sobre todo no rezaba, eso me contaba mi padre (García Tomás, comunicación personal, enero 2021).

Durante la conversación, le pregunté si su papá había consultado al xëmaapyi y dijo muy exaltado:

Lo que sí mi papá le consultó a mi padrino Lorenzo es cuando la danza de los negros me causó daño espiritual, es adivino mi padrino Lorenzo, era adivino. Le dijo: mi ahijado le está haciendo daño esto compadre, tú no has ofrendado la danza de los negros, por eso él hace, así como bailan los de la danza de negritos mientras está pequeño (García Tomás, comunicación personal, enero 2021).

Volvemos a ver la importancia de los símbolos, como es la sacralización de la danza de los negritos por parte de los entrevistados, asociado a lo negativo, un acto que debe llevar su previo ritual, conforme a las costumbres de la comunidad para que el simple hecho de bailar no afecte a los descendientes de quienes practican esta disciplina artística. Para Jean Duvignaud lo imaginario forma parte de la vida cotidiana de los hombres y “no está ajena a los posicionamientos y a las presiones del poder y la producción” (Jean Duvignaud en Vergara, A. 2015: p. 106).

Las creencias aludidas en estas narrativas forman parte del imaginario comunitario y son parte de sus vidas, dan respuesta a los acontecimientos desconocidos, como lo es una deficiencia física o cognitiva.

De modo específico, los arriba entrevistados reconocen la importancia de realizar los rituales que dicta la costumbre del pueblo antes de emprender un proyecto, de lo contrario habrá un castigo. Este pensamiento forma parte del imaginario colectivo, donde los miembros de la comunidad están inmersos, incluidas las personas con discapacidad.

Por esta razón, ellos se asumen como enfermos y diferentes, porque sus antepasados incumplieron con las costumbres comunitarias. Dicho pensamiento se naturaliza e interioriza, porque la mayoría así lo determina, siendo esto un poder local que a su vez está influenciado por otros poderes externos que intervienen en los procesos mentales de la comunidad. Abilio Vergara citando a Jacques Lacan dice que: “lo simbólico integra al individuo a lo cultural y lo imaginario a la relación con otros hombres, con la otredad” (Vergara, A. 2015: p. 109).

Es así, como las mujeres y hombres con discapacidad de Tlahuitoltepec formamos parte de una cultura que tiene su propia cosmovisión del mundo, permea en nosotros las creencias y las prácticas culturales. En este sentido, Castoriadis, explica que los individuos constituyen el imaginario “a través de la interiorización de los códigos sociales” (Castoriadis 1993 en Vergara, A. 2015: p. 110).

Al respecto, Ana y Tomás García, son un ejemplo de cómo se interiorizan los códigos sociales, pues, consideran que están siendo castigados porque sus ancestros incumplieron con los rituales acostumbrados en la comunidad, previo a cualquier acto social, cultural, económico, educativo, familiar, como parte de los agradecimientos a la madre tierra, así como para pedir permiso a los elementos de la naturaleza, a fin de evitar posibles desgracias.

Abilio Vergara agrega que: “imaginario y símbolo establecen una relación de complementariedad; aquel tiene necesidad de éste para expresarse, para salir de su condición de virtualidad, lo necesita “para existir” socialmente” (Vergara, A. 2015: p. 146).

Aquí, el imaginario colectivo es que discapacidad es igual a enfermedad y este sale a la luz a través de la sacralización de determinados actos que regularmente serían sólo vistas como un acto meramente artístico, como sucede con la danza de los negritos, al cual se le atribuye el posible origen de una discapacidad, existiendo así una estrecha relación entre imaginario y símbolo. Además, estas creencias se basan en mitos que son resultado de la búsqueda de respuestas al origen de los problemas que afligen al ser humano, como lo son las enfermedades y donde la ciencia médica no satisface a los afectados y a sus familias. Entonces hay la necesidad de recurrir a los curanderos, xëmaapyĩ o chupadoras, quienes dan respuestas a los males de aquellos que los consultan.

En la charla con la señora Emma, xëmaapyĩ Ayuujk de Tlahui, al preguntarle ¿Qué motiva a la gente a venir a consulta con usted?, me dice: “ellos vienen a preguntar sobre sus enfermedades que padecen, vienen a preguntar qué les pasa, que les sucede para que puedan encontrar la sanación” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020). ¿Y ellos que esperan de usted?

Ellos esperan la sanación, pero en si yo no los curo, sólo soy un mensajero de Dios. Ellos en sí mismos se tienen que curar cuando ellos tienen la fe y fe en ellos mismos, porque también la base de su curación es a base de su mente, cuando ellos mismos se sienten bien cuando aquí vienen a decir todos sus problemas, lo que pasaron en sus vidas (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

De acuerdo con lo anterior, se puede decir que ella es la intermediaria entre los problemas que afligen a quienes acuden a su consulta y el mundo espiritual, aquello que no se puede mirar, pero que está en las creencias de los habitantes de Tlahuitoltepec. Es así como, los mitos han estado presentes a lo largo de la historia del hombre. La explicación que da la ciencia a determinados fenómenos naturales y sociales no le satisfacen en su totalidad. El Peruano José Carlos Mariátegui dice: “La propia Razón se ha encargado de demostrar a los hombres que ella no les basta. Que únicamente el Mito posee la preciosa virtud de llenar su yo” (Mariátegui, en Vergara, A. 2015: p. 153).

Por eso, para el habitante de Tlahuitoltepec no basta la explicación que da la ciencia a ciertos fenómenos sociales y naturales, depositan su fe en lo espiritual y sobrenatural. “Los mitos ya están ahí presentes desde que nacemos, nos son heredados y están latentes en nuestra vida; “nos son manejados e impuestos, pero también nosotros nos comprometemos con el mito, nos sometemos a él y nos lo imponemos como una ideología” (Krader citado en Vergara, A. 2015: p. 154).

Dicho autor nos brinda elementos que nos permite comprender que, si bien los mitos son impuestos, también nosotros determinamos que elementos formarán parte de nuestra ideología. Ello se puede corroborar en la charla sostenida con la xëmaapyĩ, a quien le pregunté sobre porqué ella cree que nacemos con una discapacidad:

En mi conocimiento de las personas que tienen discapacidades es cuando personas que de mucha familia nacen así, es por parte de la sangre, que no están concuerdo sus genes con las personas con quien conviven. Pero si una persona nace sólo y de una familia que

está discapacitado es por algo, como se le puede llamar, por un mal, por una brujería o con algo que odia a esa persona y le hace daño a su bebé (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

Entonces, podemos decir que existen dos creencias en la comunidad sobre por qué tenemos una discapacidad. En primer lugar, si hay varios miembros con una deficiencia en la familia, se debe a una incompatibilidad sanguínea entre los padres. En segundo lugar, si sólo hay un integrante “afectado” probablemente es porque alguien les está haciendo algún mal espiritual.

Cabe aclarar, la señora Emma no centra su explicación únicamente basada en las creencias que pueden generar una discapacidad, también, apela a la ciencia al decir que si hay más de un miembro con algún tipo de deficiencia es por una incompatibilidad sanguínea o genética entre las parejas. A pesar de esta explicación, la gente que acude a ella va en búsqueda de una respuesta espiritual: “El hombre, como la filosofía lo define, es un animal metafísico. No se vive fecundamente sin una concepción metafísica de la vida. El mito mueve al hombre en la historia. Sin un mito la existencia del hombre no tiene ningún sentido histórico” (Mariátegui citado en Vergara, A. 2015: p.153).

Siguiendo al autor, los seres humanos buscamos respuestas de nuestro origen y los acontecimientos que afectan nuestra existencia sobre la faz de la tierra; buscamos cambiar el rumbo del destino a partir de diferentes rituales.

En este sentido, la señora Emma me narra una historia que llama mi atención. Me platica de un caso donde un bebé nace sin una parte de su organismo, se cree que es consecuencia de un castigo divino, porque sus ancestros no realizaron los rituales que se acostumbra en nuestra comunidad. La xëmaapyĩ, menciona: “A mí me llegó una persona así, yo sí creo ese si es un castigo de Dios porque le faltaba una parte de la carne y eso es algo feo, así nació con un hueco en su estómago” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

La expresión de la xëmaapyĩ mostraba un desconcierto en su narración, porque estaba segura de que era por el incumplimiento de las normas espirituales que rigen a la comunidad. Procedí a preguntar, cuál era el origen de ese mal: “Eso si fue por parte de unos ancestros que mataron un venado, por eso le salió así su bebé” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

En la cultura Ayuujk es muy importante respetar los elementos de la naturaleza, se dialoga con ellos, porque la madre tierra es quien nos da la vida como lo refiere Floriberto Díaz en sus reflexiones sobre la comunalidad (2007). A diferencia de las sociedades occidentales, donde la cacería es una práctica deportiva, en nuestras comunidades todavía prevalece el respeto por la flora y fauna que nos rodea, tradiciones y creencias que permiten una armonía entre hombre y naturaleza.

En la plática con la xēmaapyī intencionalmente expresé: ¿Y qué tendría que ver el venado, si es un animalito? Ella me respondió: “Pues si es un animalito, pero una persona cuando lo mata y lo come, no reza por ellos y nada, porque la bala le entra así en su cuerpo. Por esa razón nació así su bebé de esa persona” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

Estas normas comunitarias no escritas forman parte de la memoria colectiva, que se van transmitiendo de abuelos a hijos y nos recuerda que los rituales previos al sacrificio de un ser vivo es parte de nuestras costumbres y si se infringen, agraviamos a la madre naturaleza y tiene razones para castigarnos tal como sucedió con el bebé que nació sin una parte de su organismo. “Hubieran rezado por el animalito y le hubieran dado una ofrenda, orar por su alma y así no hubiera pasado nada” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

La narración de la señora Emma permite comprender una parte de cómo se constituye el imaginario sobre discapacidad en la comunidad, lugar donde existe una mayor carga espiritual sobre su origen. Ella relata que “la discapacidad puede deberse a la incompatibilidad sanguínea de las parejas cuando nacen varios miembros en la familia y cuando es uno solo, se puede atribuir a la brujería” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

Desde su opinión aplica para cualquier tipo de discapacidad, pero al hablar sobre quienes tienen Síndrome de Down, dice: “Ah pues, es porque los padres están, cómo se llama, en conflictos. Cuando no se aman, no se respetan o cuando ya no quieren a su bebé y eso le afecta al cerebro” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

En este caso sitúa su explicación en lo emocional, dejando de lado lo espiritual, ya que habla de conflictos en la pareja. Respecto a las personas que nacen con una discapacidad auditiva dice:

Pues los sordos han de venir porque a veces aquí en el pueblo, las mujeres trabajamos muy pesado, agarramos leña, costales de maíz, todo tipo de cosas pesadas y a la vez los hombres les pegan a sus mujeres, tal vez en el lado del cuerpo donde les pegan llegan a afectar a su feto” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

Una evidencia que en la comunidad persiste hasta nuestros días, la violencia hacia las mujeres en algunos hogares y esto afecta al feto, pudiendo llegar a ocasionarle una deficiencia auditiva. Entonces, el origen de la discapacidad en la comunidad, no sólo se atribuye a una causa sobrenatural, también a conductas sociales negativas como la violencia hacia la mujer.

En lo referente al origen de las discapacidades físicas la xëmaapyĩ dice: “Pues ha de ser la desnutrición, porque a veces aquí en nuestro pueblo las familias no se alimentan bien o tienen exagerados problemas y la mamá ya no alimenta a su bebé” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

Desde el punto de vista de la xëmaapyĩ, la discapacidad física tiene su origen en los fenómenos sociales como la mala alimentación por falta de recursos económicos en las familias, una situación que golpea más a quienes viven en comunidades rurales de nuestro país.

Este espacio me pareció propicio para consultar a la señora Emma sobre la explicación que podría darle a mi discapacidad visual, pues, soy parte de la comunidad y como referí en el capítulo 1, mi familia realiza los rituales, siguiendo las costumbres comunitarias.

Describiré a continuación este ejercicio personal, no sin antes concluir la entrevista y agradecer a la señora Emma el espacio concedido para esta actividad.

Frente a mi consulta a la xëmaapyĩ, ella me pidió que me acercara a su mesa de trabajo, colocó en mis manos unos granos de maíz, indicó que me persignara con ellos, así lo hice. Ordenó que los arrojara sobre la mesa y enseguida procedió a su lectura: “Has tenido dificultades en tu vida ya que tus padres se culpaban entre ellos de por qué habían tenido un hijo así” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

Asimismo, señaló que “mi problema visual se debía a temas de sangre”, se refiere a la incompatibilidad sanguínea de mis padres. No hizo referencia a que fuera por temas de brujería o porque mis ancestros hubieran actuado mal.

Pregunté sobre qué debía hacer para que me fuera mejor en el trabajo y en mi vida personal. Ella señaló: “debes decirle a tu mamá que vaya a rezar a la santa trinidad y le pida perdón por las discusiones que ella y tu papá tenían por tu situación” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

En lo anterior, puede observarse la simbiosis entre las creencias de nuestros antepasados como pueblo Ayuujk y la religión católica, pues, los rituales se realizan a la madre tierra y también se acude a la iglesia a rezarle a los santos que ahí se encuentran.

Las creencias son parte de la vida del pueblo Ayuujk y dan forma a nuestra vida diaria. En este sentido mi mamá me corrobora que mi padre y ella discutían por tener un hijo con discapacidad: “Sí, por eso digo, por eso estamos quejando con tu papá siempre, cómo nació nuestro hijo...” (Martínez Gutiérrez Salomé, comunicación personal, enero 2021).

Estaba posicionado en el papel del que consulta y asumí en esos momentos que la xëmaapyi atinaba en las causas que producen dificultades para el pleno desarrollo en los diferentes ámbitos de mi vida personal. Cierto es que no cuestioné lo que me decía. Era una verdad absoluta y pensaba seguir al pie de la letra sus indicaciones para que me fuera bien en el porvenir.

Lo anterior se origina en cada uno de nosotros porque las creencias juegan un papel importante en la vida de los habitantes de Tlahuitoltepec. Mi mamá muy entusiasmada, me platica sobre cuando un bebé nace con el cordón umbilical enredado en el cuerpo.” Dice tu papá, y quién tiene la culpa pues, eso dice tu papá, -a pues así viene, es de nacimiento creo, por eso estaba cargando su mäjts (cordón umbilical), -dice tu papá... Así naciste pues. La señora dice, - así, mmm..., ese bebé no tiene miedo, va a ir diario a la plaza de... Zacatepec-. (Martínez Gutiérrez Salomé, comunicación personal, enero 2021).

Al referirse a la “señora”, mi madre alude a la partera. Dicha creencia refiere que, si el bebé nace con el cordón umbilical enredado en un costado de su cuerpo en forma vertical, es que va a ser

delincuente y sí está cruzado a manera de carrillera, será alguien importante. Esta creencia sembró en mi madre, la esperanza que su hijo con un problema en la vista podía salir adelante, sin contar con la referencia de otros compañeros con la misma condición.

Es claro que los mitos y creencias pueden crear en el hombre un pensamiento de esperanza, aunque esto sea difícil de comprobar a través de una metodología científica. Al respecto, Yuval Noah Harari, nos dice que: “la ciencia moderna es una tradición única de conocimiento, por cuanto admite abiertamente ignorancia colectiva en relación con las cuestiones más importantes” (Harari, 2014: p. 281).

En estricto sentido, una forma de comprobar los fenómenos naturales y sociales es a través del conocimiento científico y no a través de las creencias y mitos, sin embargo, estas han estado presentes en las diferentes generaciones de seres humanos para satisfacer las preguntas espirituales que la ciencia no logra resolver hasta nuestros tiempos.

Un ejemplo, somos los habitantes de Tlahuitoltepec, quienes hemos seguido practicando nuestros rituales hasta nuestros días: este es un acto reconocido y aprobado por los miembros de la comunidad. Es importante decir, los mitos y creencias varían de un territorio a otro, en el caso de Laura, joven con debilidad visual de la comunidad de Santiago Atitlán Mixe, Oaxaca, platica sobre el trato que se da a la placenta en el nacimiento de un bebé y como este acto puede estar relacionado con algunas enfermedades de los recién nacidos.

Sentada frente a mí y tras un profundo suspiro empieza a narrar esta creencia que para ella es una verdad incuestionable.

Mucha gente dice que la placenta se tiene que quemar o se tiene que poner en una olla limpia y enterrarla en la tierra. Mi mamá dice que eso hicieron: —Laura, yo estaba en mi cama y vi como tu abuela agarraba tu placenta y lo lavaba y lavaba como si fuera pollo y a lo mejor cuando lo estaba lavando lo lastimó con alguna de sus uñas, por eso es por lo que ustedes tienen discapacidad visual (Ávila Laura, comunicación personal, noviembre, 2020).

Ella, está segura de que su discapacidad visual puede deberse al tratamiento que dio su abuela paterna a su placenta y la de su hermana mayor. Una concepción que se naturaliza y se asume como una verdad, responde a una situación que está afligiendo a la persona y a la familia.

A su vez, Laura me cuenta cual fue el trato que le dieron a la placenta de otra de sus hermanas, quien no tiene discapacidad visual:

Mi abuela lavaba su placenta como pollo, como si estuviera lavando ropa, y bueno entonces, mi abuelita dice que agarró una olla limpia y ahí metió la placenta, le puso varias bolsas, entonces mi papá lo fue a enterrar, porque se entierra al ladito de la casa, esa era la placenta de mi hermana Lili. Entonces, mi hermana al mes, por ahí, dicen que empezó a tener muchas lagañas en sus ojos, a salirle como lágrimas y se pegaban, estaban bien pegajosas, que no podían abrirse los ojos de mi hermana, por más que mi mamá le ponía leche materna en sus ojos para que se limpiaran, no se podía. Entonces, lo que hace mi mamá, le dice a mi papá: oye Rafa por qué no checas como está la placenta de tu hija, es que se me hace muy raro que no pueda abrir sus ojitos, siempre los tiene todos pegados y todo feos. Entonces mi papá fue y como había pasado un mes o menos de un mes, fue a desenterrar la olla donde habían puesto la placenta y que cuando lo desentierran, había muchas hormigas dentro de la olla, mucho cabello y cómo es posible que poniendo en una olla nueva con muchas bolsas y así lo tapó, entraron esas hormigas y tenían el cabello, si mi mamá vio perfectamente que mi abuelita lo lavó, se le hace muy raro. Entonces mi papá, es que Josefina es que tiene mucho cabello, y mi mamá se sorprendió: ¿Cómo es posible, pero por qué? Si tu mamá dijo que lo había metido todo limpio dice. —Pues no sé, pero yo voy a cambiarlo. Cómo ya se estaba haciendo aguadito la placenta, la placenta, como si fuera el chintextle pues, ya se estaba haciendo más aguadito. Mi papá lo que hizo fue cambiarlo luego, lo cambió y lo puso en otra olla. ¡Que resulta dentro de una semana desapareció lo que tenía mi hermana! ¡Empezó a ver bien, ya no estaban pegajosos sus ojos, ya ni le salían lágrimas, ni nada, todo bien y yo le dije: hay mamá ¡porque no hiciste lo mismo conmigo! (Ávila Laura, comunicación personal, noviembre, 2020).

Dicha narración, es un ejemplo de cómo hasta nuestros días, sobreviven diversas creencias que dan posibles explicaciones al origen de una enfermedad y como se fortalecen ante los fenómenos sociales y naturales que son desconocidos por el hombre.

Es así, como los mitos y las creencias mantienen viva la esperanza de la gente ante las adversidades, es una manera de sentirse reconfortados por las respuestas que dan a sus cuestionamientos existenciales.

Por su parte, mi tío Javier Jiménez, hombre Ayuujk sordo de 60 años, de oficio campesino, habitante de rancho Piedra Redonda que pertenece a la Agencia de Policía Las Flores del Municipio de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca, y quien no conoce la lengua de señas mexicana. Se dedica la mayor parte de su tiempo a las actividades del campo y al cuidado del ganado de la familia, no es casado y no tiene hijos.

Nos sentamos en el patio de su casa en bancos rústicos de madera. Hay tres casas, las dos que están en buen estado, son de paredes de adobe y techo de hoja de árbol de ocote, la tercera casa es de paredes de piedra y el techo de lámina galvanizada, la cual está en ruinas. Cuenta con un patio rodeado de platanos y árboles frutales.

Javier logra escuchar con mucha dificultad si se le habla fuerte y despacio, por tanto, me fue muy difícil entrevistarlo. Sin embargo, logré obtener información valiosa para esta investigación, gracias a la traducción de uno de mis hermanos. Javier me cuenta que él fue con las chupadoras (en lengua Ayuujk se les llama muukpĩ), una actividad que realizan algunas mujeres de la comunidad. Consiste en succionar con la boca el lugar donde la persona enferma siente el dolor. De ese sitio extraen objetos como piedras, semillas, palos o basura que le está generando ese malestar. “Ah, sí fui, dolía abajo de la oreja, fui varias veces, me sacaron, piedras, pepitas, cabellos y astillas y sentí mejor, se me destapó tantito el oído, pero después se tapó otra vez” (Jiménez Javier, comunicación personal, febrero 2021).

Como se ha narrado, previas las consultas médicas o de forma alterna, las personas con discapacidad y nuestras familias, recurrimos a las alternativas que nos ofrece la misma comunidad, como el xēmaapyĩ o las “chupadoras”, remedios locales para atender algún mal, tal y como sucedió con Javier. Quien señala que sintió una mejora temporal. Al preguntarle si había recurrido al xēmaapyĩ para conocer a que se debía su problema auditivo, su respuesta es afirmativa. Lo hizo cuando empezó a perder audición:

Si, fui con un xēmaapyi de Mixistlán, dijo que lo de mi oído es por un niño que murió en el palenque de los abuelos, cuando ellos estaban haciendo mezcal, el niño y su papá estaban tomando ahí, por eso murió. Eso me está afectando a mí (Jiménez Javier, comunicación personal, febrero 2021).

Al preguntarle sobre si hizo algún ritual para poder hacer frente a esa situación, me dijo: “sí, pero no lo terminamos, por eso no recuperé el oído” (Jiménez Javier, comunicación personal, febrero 2021).

Se observa que mi tío Javier mantiene la creencia de que está sordo porque no cumplió con todo el ritual, pues, para los habitantes de Tlahuitoltepec es importante seguir con las prácticas de nuestros ancestros. El ritual no sólo consiste en sacrificar aves de corral, es un proceso donde se invoca a los elementos de la madre naturaleza y se pide por el bienestar de la familia o persona, es un momento sagrado y los participantes depositamos ahí toda nuestra fe. Escribo aquí las hermosas palabras de mi madre al pedirle que me recite los versos que ella como jefa de familia da previo al sacrificio del ave de corral. Se alza el gallo en dirección al cerro del Cempoaltepetl y hacia donde nace el Sol y se dice:

Menī, menī, xmo'op mets xkaxp mets ja njujkyājtiin ja ntanäxwinyäjt, ja nmojk ja nxējk, ya njēnjējts yā ntējkjējts, yā näxwiiny yā näxkijxy, et näxwiinyit, yē nyiyakp yē nyitukpy, yē pojmuqp kakmuqp. (Vente ya, vente ya, proporcióname la vida para la supervivencia, mi maíz, mi frijol, aquí en mi hogar, aquí en la tierra, aquí en el mundo, la tierra y el mundo es el que provee, es el que nos reúne) (Martínez Gutiérrez Salomé, comunicación personal, enero 2021).

Advertimos, una vez más como los mitos y las creencias son parte de la vida de la gente de Tlahuitoltepec. Los rituales, el respeto a la madre tierra, el papel del xēmaapyi, y las fiestas en su conjunto son la esencia de la cosmogonía local y esta se va transmitiendo a las nuevas generaciones. Sin embargo, cada individuo determina que elementos de estos mitos hace suyos.

Finalmente, podemos ver como en la comunidad se cree en la manifestación del mal a través de la brujería o de las faltas de los ancestros, propiciando una enfermedad en la persona, dando lugar a una condición de discapacidad. Es importante mencionar que no hay una explicación absoluta al origen espiritual de las discapacidades, esta puede variar dentro de la comunidad, cada xēmaapyi

y cada familia puede darle una interpretación distinta. Los mitos descritos, han dado lugar a las creencias locales y abordan a las deficiencias corporales como algo negativo y que es algo que no se desea tener en la familia, puesto es producto de un castigo o un problema hereditario, por ello, se realizan rituales para prevenir o evitar cualquier mal.

3.2 El imaginario social sobre discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

A lo largo de este trabajo de investigación, he venido exponiendo que las deficiencias físicas, sensoriales, cognitivas y mentales han existido a lo largo de la historia de la humanidad y han estado presentes en todas las culturas del mundo. Cada pueblo ha dado una explicación distinta a su origen, desde concebirlas producto del pecado o maldición hasta verlas como algo sagrado o con poderes sobrenaturales.

En Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca, a través de las entrevistas y conversaciones con mis compañeros con discapacidad, padres de familia y habitantes de la comunidad he encontrado que se tienen dos concepciones de la discapacidad. La primera, es la biológica que concibe a la persona como enferma y que no es funcional. La segunda, la espiritual que explica que se nace o se adquieren las deficiencias como parte de un castigo por el incumplimiento de las normas comunitarias y por no realizar los rituales acostumbrados.

En este sentido, una compañera con epilepsia señala que “no puede hacer una vida normal porque en la comunidad la consideran enferma” (Cano Roxana, plática informal, 2020). A partir de esta mirada de la otredad, ella se asume como alguien diferente a las demás mujeres.

Por su parte, Cirilo Pérez, compañero con discapacidad visual, en castellano me cuenta: “En Tlahui es difícil que pueda hacer una vida en pareja porque las mujeres esperan a un hombre que trabaje y que las cuide” (Cirilo Pérez, plática informal, marzo 2021).

A su vez, el profesor Leobardo Jiménez, padre de una niña con discapacidad visual coincide con esta situación, él refiere que “es difícil que en la comunidad las personas ciegas puedan construir

una familia, porque aquí la gente es muy selectiva, la situación se complica más en el caso de las compañeras” (Jiménez Leobardo, comunicación personal, agosto 2021).

Es así como en Tlahuitoltepec es difícil que las personas con discapacidad logremos establecer una relación de pareja. Por un lado, está presente el temor al rechazo, ya que la gente no está acostumbrada a convivir con personas con discapacidad y, por otro lado, subsiste la creencia que no podemos realizar las mismas actividades que el resto. Esta visión de la otredad sobre los cuerpos considerados como “enfermos y no funcionales” limita nuestras posibilidades de encontrar una pareja y construir una familia. Charles Kraft define a la cosmovisión como: “el juego de suposiciones (incluyendo valores y compromisos / lealtades) que influyen en la forma en que se percibe y se responde a la realidad” (Kraft, Charles en Sánchez, Daniel. 2010: p. 80).

Siguiendo a este autor, podemos entender que la cosmovisión es el medio a través del cual se interpretan los diferentes acontecimientos de la comunidad. Daniel Sánchez nos dice que: “la cosmovisión se puede describir como lentes, modelo o mapa desde el punto de vista del cual las personas perciben la realidad” (Ibídem).

Así, los habitantes de Tlahuitoltepec viven y miran los acontecimientos sociales y naturales a partir de su relación con lo espiritual y la madre naturaleza. Ello, determina la vida del comunero Ayuujk y quienes nacen aquí, hacen comunidad a partir de lo que nuestros ancestros nos han heredado a través de la memoria colectiva.

Dentro de esta cosmovisión, las personas con algún tipo de deficiencia somos percibidas incapaces de desarrollarnos al igual que el resto de los habitantes. Sin embargo, esto se va transformando conforme hacemos presencia en los diferentes espacios de la comunidad.

Cabe destacar, no es tarea fácil hacer presencia en dichos espacios, cada discapacidad tiene características biológicas que a su vez transversalizan condiciones socioeconómicas que dificultan la plena participación. Así mismo, existe el temor de ser rechazados por considerarnos diferentes. El profesor Leobardo de forma contundente me señala que: “es necesario ir generando conciencia en la comunidad para que ya no haya tanta discriminación hacia quienes tienen discapacidad” (Leobardo Jiménez, comunicación personal, agosto 2021).

Efectivamente, es importante hacer conciencia, ya que, las actitudes negativas de la sociedad hacia las personas con discapacidad tienen su origen en el rechazo de quien es diferente por color, etnia, género y no cabe dentro de los parámetros establecidos en la normalidad, esto se ha naturalizado y no se cuestiona, lo cual propicia nuestra segregación social.

Es así como quienes tienen el poder, sea hombre blanco, rico o sin ninguna deficiencia, rechaza y oprime al que no entra dentro de sus expectativas. En su libro *Piel Negra, máscaras blancas*, Frantz Fanon, nos hace reflexionar sobre cómo el blanco abomina la fuerza y la vigorosidad del negro, pero también teme ser esa otredad rechazada y estigmatizada (2011).

Precisamente, las personas sin discapacidad sienten un gran miedo de estar en los zapatos de los cuerpos con deficiencias, en primer lugar, porque no es funcional para la sociedad y segundo porque es discriminado por la otredad. Entonces opta por escapar y negar la existencia de las deficiencias.

Ante tal situación, las personas con discapacidad, nos enfrentamos a diversas barreras físicas y actitudinales. No podemos aseverar que todos tenemos las mismas oportunidades o limitaciones para participar en la vida comunitaria, esto depende del tipo de deficiencia y recursos: no es lo mismo tener una discapacidad física, intelectual, mental o múltiple, los prejuicios son mayores hacia quienes son considerados como los “loquitos”, ya sea, por presentar problemas de aprendizaje o por tener trastornos psiquiátricos.

En la plática con el señor Tomás García, hombre de la tercera edad con discapacidad intelectual hablante únicamente de la lengua Ayuujk, dice: “Así me llaman las personas, él me dice loco. Dicen que ellos me llaman el rabioso, por eso nunca voy ahí, él es muy enojón y travieso (García Tomás, comunicación personal, enero 2021).

Continúo con la plática: ¿Por qué te dicen así? pues no sé porque me dice eso, no sé hijo, pues tal vez porque me encarcelan por loco, por ser loco, porque ya probé la cárcel, los topiles y mayores de vara me encarcelaron (García Tomas, comunicación personal, enero 2021).

Lo anterior, es un ejemplo de cómo una persona con discapacidad es concebida como alguien diferente, es aquello que no se desea tener cerca y mucho menos que forme parte de sus vidas.

Quien vive con esta condición, será señalado, es diferente, es raro y anormal, hay que distinguirlo de los demás. En el caso del señor Tomás García es considerado el “loquito” de la comunidad, es objeto de burla, así como de rechazo.

En la conversación con Tomás García, observo como él se asume como el diferente a partir de la mirada de los otros. Esta percepción social (estigmatización) es la base constitutiva de la identidad, así “la incertidumbre del estigmatizado surge no sólo porque ignora en qué categoría será ubicado, sino también, si la ubicación lo favorece, porque sabe que en su fuero interno los demás pueden definirlo en función de su estigma (Goffman, 2006: p. 24). Así, el desconocimiento y los prejuicios hacia las personas con discapacidad constituyen su identidad, porque naturaliza las concepciones existentes en su contexto, por tanto, Tomás se asume como el “loco” y se considera incapaz de realizar las mismas actividades que el resto de las personas.

Aunado a lo anterior, la otredad minimiza e infantiliza a las personas con discapacidad, por no ser funcionales en las actividades que demanda la sociedad, opta por anularnos en el discurso y en el proceso de interacción con nosotros. En la conversación, Tomás García me relata cuando lo detienen los topiles, sin una razón justificada: “¡niño, espera, niño, espera!- comenzó a gritarme, luego me rodearon entre varios, me persiguieron por todas partes ahí mismo” (García Tomás, comunicación personal, enero 2021).

Desde la mirada de la otredad, Tomás es un niño, se le infantiliza por no desenvolverse al igual que las personas de su edad. Por supuesto que no se hubieran dirigido de la misma forma a alguien sin discapacidad, le hubieran dicho “Teets” que significa papá o señor, o bien, “Äjtsy”, término empleado para dirigirse a un hombre mayor. En el caso de Tomás, los topiles y el mayor de vara le dijeron “Mixe” (muchacho). No le dieron el mismo estatus que alguien sin discapacidad, aún cuando es una persona mayor, por su condición, se le infantiliza.

Entonces, las personas que presentamos alguna deficiencia, somos “discapacitados”, porque hay un algo externo que así lo determina: “Este se inscribe en el orden de las relaciones sociales en el marco de un modelo económico, social, político y cultural opresivo y desigual” (Angelino, 2009: p. 47).

Es así como en nuestra comunidad también ha permeado la idea de normalidad y anormalidad, una concepción construida desde la mirada occidental y capitalista donde se establece que no se puede ser productivo ni participar en los diferentes ámbitos de la vida si se está convaleciente.

En el caso de quienes por diferentes situaciones contamos con oportunidades para trasgredir estos prejuicios, difícilmente somos plenamente aceptados por la sociedad, porque un cuerpo históricamente visto como poco funcional no tiene cabida en un contexto que demanda fuerza de trabajo y un organismo sano.

Aunado a lo anterior, la normalidad significa tener un orden en los cuerpos y el que falte o no funcione alguno de los sentidos o miembros físicos, conlleva a la segregación de la persona. Está presente la simbiosis entre producción-reproducción capitalista y la cosmogonía de la comunidad. Es así como las creencias y funcionalidad propician nuestra segregación y exclusión, fortaleciendo el pensamiento que no podemos estudiar, jugar, trabajar, ocupar un cargo comunitario, hacer una vida en pareja, factores que propician nuestra invisibilización dentro y fuera de la comunidad.

En este mismo sentido, en el *Diagnóstico sobre las condiciones de las mujeres y hombres con discapacidad en tres municipios de la Región Mixe del Estado de Oaxaca: Santa María Tlahuitoltepec, Santiago Zacatepec y San Juan Guichicovi*, realizado por la organización civil Punto Seis, en el año 2014, se observó que en la comunidad de Tlahuitoltepec “se concibe a la discapacidad como un problema que recae fundamentalmente en el cuerpo de la persona, éste presenta otras características corporales y habilidades mentales, “descompuesto”, “sin funcionalidad” (Punto seis A.C. 2014).

Esta concepción tiene sus aristas, hay deficiencias que no se perciben de la misma manera, como sucede con la discapacidad intelectual y la psicosocial, invisibilizadas por la comunidad, porque no presentan rasgos que se puedan mirar a simple vista, son considerados como los loquitos o flojos ya que no se pueden desempeñar en las mismas actividades que el resto de la población.

A su vez, la discapacidad se relaciona “con la vergüenza, la sanción comunitaria y/o familiar, el pecado, la culpa, así como otros elementos que intervienen en la atención y la percepción de la discapacidad” (Punto seis A.C. 2014). Así, observamos una vez más, como la discapacidad va

asociada a creencias como el castigo divino, la brujería, el pecado y el incumplimiento de los compromisos religiosos. Así, como la falta de los rituales a la madre tierra y a los elementos de la naturaleza. En lo que se refiere a ver a la discapacidad como una enfermedad, se ubican dos orígenes:

1) Las de origen natural: relacionada con las afecciones físicas, como las diarreas, fiebres, resfriados, dolor de cabeza, vómitos, empachos, estreñimientos, padecimientos que surgen a raíz de un desequilibrio físico y pueden ser atendidos desde la ciencia médica. (2) La sobrenatural: que surgen a raíz de un desequilibrio entre las personas con la naturaleza y la sociedad; como el mal de ojo, la tristeza, las enfermedades adquiridas a través del sueño, su tratamiento requiere de la intervención del xëmaapyi” (Punto Seis A.C. 2014).

De acuerdo con lo anterior, la “cura” o “remedio” de la discapacidad no se concentra en la ciencia médica exclusivamente. Existe una estrecha relación con lo espiritual y sobrenatural y se buscan respuestas sobre las causantes de la enfermedad, para ello, se recurre al Xëmaapyi, guía espiritual encargado de hallar las formas de sanar o revertir el mal que alguien más nos pudo haber hecho.

Así, en la comunidad de Tlahuitoltepec, prevalece hasta nuestros días, la concepción de que las personas con discapacidad estamos “enfermas”, constituida a partir de las creencias, la cual se centra en lo espiritual. Por supuesto, no podemos dejar de lado el concepto de funcionalidad, construido por los procesos de producción capitalista el cual ha penetrado en la comunidad.

3.3 Vivir con una discapacidad en la comunidad

En cada pueblo originario de México existe una concepción propia de los cuerpos que nacen o adquieren alguna deficiencia. Esto forma parte de nuestra cultura y cosmovisión, ya que mantenemos una estrecha relación con los elementos de la naturaleza y la madre tierra, nuestras creencias son la base para concebirnos de diferentes formas. Por supuesto, en nuestras comunidades también hay presencia de la idea de normalidad, pues, somos vistos y tratados de manera distinta porque no encajamos en el molde del cuerpo sano, con todas sus funciones para jugar, estudiar, trabajar, tener una pareja y reproducirnos.

Con la pericia tenemos una práctica que concierne a anormales, pone en juego cierto poder de normalización y tiende, poco a poco, por su propia fuerza, por los efectos de unión que asegura entre lo médico y lo judicial, a transformar tanto el poder judicial como el saber psiquiátrico, a constituirse como instancia de control del anormal (Foucault, 2007: p. 49).

Este autor pone el dedo en la llaga, ya que, vivimos en una sociedad donde el poder de la normalización busca hacer una distinción entre quienes reúnen las características preestablecidas por la sociedad y quienes por alguna deficiencia física, sensorial, cognitiva o mental sea visiblemente distinto al resto, será excluida. Para ello, se conjuntan lo médico y lo jurídico, disciplinas encargadas de determinar las normas para excluir a los anormales. Foucault añade:

Ahora bien, ésta es la forma en que se describe, y creo que aún en la actualidad, la manera en que se ejerce el poder sobre los locos, los enfermos, los criminales, los desviados, los niños, los pobres. En general se describen los efectos y los mecanismos de poder que se ejercen sobre ellos como mecanismos y efectos de exclusión, descalificación, exilio, rechazo, privación, negación, desconocimiento; es decir, todo el arsenal de conceptos o mecanismos negativos de la exclusión (Foucault, 2007: p.51).

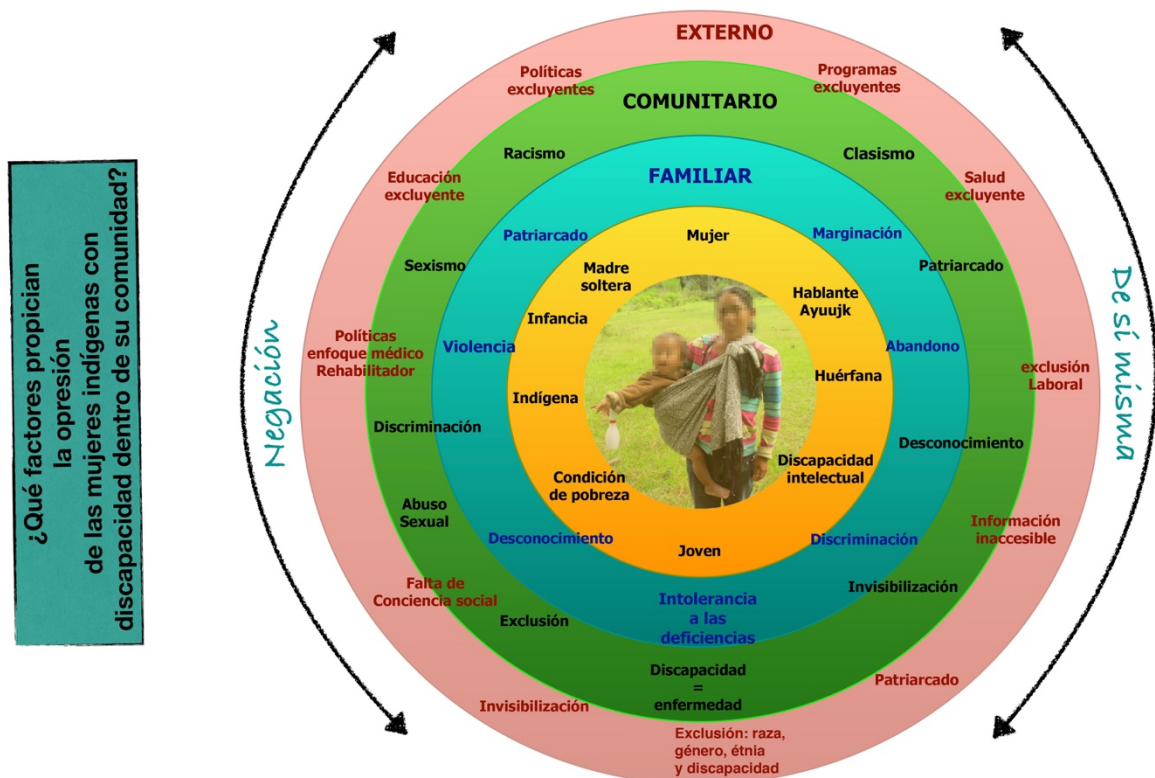
Todos los elementos negativos de la exclusión dirigen toda su fuerza sobre quienes tenemos una discapacidad, pero esto se agrava aún más cuando se es indígena, niña, niño, mujer, viejo u homosexual, aquí es pertinente hablar de esa interseccionalidad, donde los diferentes factores de opresión recaen sobre aquellos actores sociales más desfavorecidos.

Precisamente en una sesión de la Maestría en Desarrollo Rural, realicé un ejercicio donde elegimos un caso de nuestro trabajo de campo. En esta actividad, ubiqué a una joven indígena con discapacidad intelectual habitante de Tlahui. Ella es objeto de múltiples formas de opresión y exclusión social, por ser mujer, por tener una discapacidad intelectual, por ser indígena, por ser madre soltera y por vivir en condición de pobreza extrema. Hay que decir que esta opresión se da en los diferentes niveles, en lo familiar, en lo comunitario, en lo social y en lo gubernamental (Esquema 1. Interseccionalidad en la discapacidad) .

Dicho fenómeno social debe llevarnos a reflexionar sobre la concepción que se tiene de los cuerpos con deficiencias para lograr una verdadera inclusión desde la cosmogonía Ayuujk y construir un

concepto propio para nombrar dignamente a los habitantes con estas características y no apropiarnos de conceptos que nos imponen desde fuera. De lograrse este ejercicio comunitario, dichas reflexiones serán la pauta para que las personas con discapacidad, nuestras familias, las autoridades comunitarias y población en general fortalezcamos nuestra identidad como pueblos originarios y la diversidad humana. Debemos dejar de abonar a la ideología normalizadora.

Esquema 1. Interseccionalidad en la discapacidad



Así, inicio la exposición de nuestros sentires como personas con discapacidad de la comunidad Ayuujk, pues, estamos presentes dentro como fuera de Tlahuitoltepec y por supuesto que también hacemos comunidad desde que nacemos hasta que morimos, sólo es necesario que nos visibilicen, para ello es fundamental que nosotros mismos desarrollemos acciones que no nos anulen.

En este sentido, Ana Pérez, mujer Ayuujk con discapacidad visual menciona: “Yo haría el servicio como se acostumbra aquí en la comunidad para que digan que yo también puedo y así sentirme

segura, porque a veces también se burlan de mí. Yo no doy servicio, porque las ciegas no dan servicio” (Pérez Ana, comunicación personal, octubre 2020).

En esta narración podemos observar que la percepción que tiene la comunidad sobre la gente con deficiencia visual, se tiene la idea que no podemos tener una movilidad autónoma y de ser así, es que estamos fingiendo, esto porque persiste en el imaginario la idea de que no ver es igual a enfermedad y un enfermo está imposibilitado para realizar las mismas actividades que el resto de la población.

Otro elemento importante es como se mira ella misma al narrar que ha sido producto del agravio de algunas personas de la comunidad: “Una vez encontré un señor cuando andaba con mi bastón, me dice que nomás me estoy haciendo, que no estoy ciega. No le contesté porque a lo mejor él está también enfermo de su cabeza, por eso me dijo así” (Pérez Ana, comunicación personal, octubre 2020).

En lo anterior, podemos observar como la otredad determina cómo nos debemos mirar las personas con alguna deficiencia física, sensorial, intelectual o psicosocial, interiorizamos que no somos funcionales, que estamos limitados a lo que determinan los demás y si estos nos han visto históricamente como enfermos, anormales, lo asumimos y lo manifestamos en nuestras acciones.

Para continuar con las voces de mis hermanas y hermanos Ayuujk con discapacidad, presento a continuación la descripción de un ejercicio donde la compañera María Esther, mujer con Síndrome de Down bilingüe del Mixe-Castellano, manifestó abiertamente su sentir.

Es un día de otoño del año 2018, las personas con discapacidad, padres de familia y facilitadores que participamos en un taller de fotografía, nos encontramos realizando un ejercicio de reflexión para externar nuestros sentires. Estamos bajo los altos árboles de ocote del terreno del Centro de Formación Integral Ayuujk, a lo lejos el canto del gallo se pierde entre los ecos de las voces de la madre naturaleza, el viento cálido rosa nuestros rostros y el sol se alza en el cenit.

Cada participante señala como se siente y llega el momento en que María Esther pide la palabra y nos dice en lengua Ayuujk que “ella también se siente mal por estar así, porque la gente no la acepta y es rechazada por los demás” (Cruz María Esther, comunicación personal, octubre 2018).

Estas palabras fueron breves pero contundentes, María Esther también es consciente de su condición y su situación, pero es una mujer desenvuelta y con muchas habilidades para las actividades del campo y el hogar por la educación recibida en su casa. Su mamá ha luchado porque ella pueda desarrollarse al igual que cualquier otra persona, porque sabe que un día ya no podrá cuidarla y por lo tanto es importante enseñarle a valerse por sí misma, logrando resultados satisfactorios. Sin embargo, todavía resta un arduo trabajo comunitario, porque es donde nos desenvolvemos todos los habitantes, incluidos quienes tenemos una discapacidad.

Por lo anterior, es necesario generar una reflexión colectiva desde la comunidad, porque el esfuerzo debe ser desde lo individual, lo familiar y lo comunitario, ir transformando nuestras ideologías. Si bien, debemos respetar nuestros usos y costumbres, también es importante reconocer la presencia y la participación de la diversidad humana.

Artemio Linares, hombre con discapacidad visual de Tlahuitoltepec, quien habla únicamente la lengua Ayuujk, me platica entre bromas sentado bajo los árboles del patio del Centro de Formación Integral Ayuujk, después de una jornada de tequio de grupo donde nos tocó batir el lodo para rellenar un hueco de la pared del taller de envasado de mezcal artesanal.

Empieza contándome que él no siempre está en casa, que a veces sale por la leña y de broma dice que también se va a cazar animales al campo, pero luego aclara que es puro cotorreo, continúa:

Yo perdí totalmente la vista en el año 2010, todavía vi de qué color eran los toros, los borregos, rojo, negro, pinto. Antes todavía veía poco, todavía me ayudaba a caminar con esa vista. Antes cuidaba los chivos, araba la tierra, yo le daba como saliera, intenté hacerlo. Soy de rancho frijol y ahora vivo en barrio Ocotal en el Centro de Tlahui. Antes vivía con mi mamá y mi tía, cuando fallece mi madre, sólo me quedo con mi tía. No conocí a mi padre porque el murió cuando yo estaba chiquito. Sólo tengo una hermana (Linares Artemio, comunicación personal, octubre 2020).

El compañero Artemio es un hombre de 50 años, no está casado y no tuvo la oportunidad de ir a la escuela, su identidad se construye en un contexto rural, vive en condición de pobreza y las oportunidades para desarrollarse son escasas porque la comunidad no sabe cómo apoyarlo. El desconocimiento sobre la discapacidad en la comunidad se evidencia con lo que me narra a continuación:

Me siento solo, triste de no ver. Me siento sólo, no sabía que hay otros compañeros que tienen mi misma situación, sufro el rechazo, la gente luego no me cree, dicen que me estoy haciendo que no vea. Hace poco cuando hicimos la reunión del grupo en línea, pues, ya terminando esa actividad me regresé a mi casa, había un grupo que estaba tomando por la casa del señor Pablo, ahí me empezaron a decir que como yo ando así de arriba para abajo, si es que no veo, nomás me estaba haciendo. Entonces les dije que, si ellos lo ven así, porque yo no me estoy haciendo (Linares Artemio, comunicación personal, octubre 2020).

En su narrativa podemos observar como la idea de normalidad a permeado en el imaginario colectivo de la comunidad, persiste la idea de que un cuerpo que está completo, que no muestra ningún defecto visible está sano, a diferencia de discapacidades como el Síndrome de Down, quien tiene rasgos que lo hacen incuestionables. Pero en ambos casos son objeto de discriminación, la persona se siente lastimada emocionalmente y asume que es diferente y que está enferma.

En la misma charla con Artemio me cuenta: “A mí me tocó un tiempo más duro, pues como es la costumbre de acá, me tocó comprar el castillo, ahorita ya se perdió ese servicio, eso fue en el año 2002, cuando estuvo de alcalde”. Entonces le pregunté cómo fue que lo eligieron para comprar dicho juego pirotécnico: “El auxiliar del alcalde, el señor Aurelio, fue a mi casa a dejarme un citatorio para que me presentara en la oficina del alcalde, de ahí ya me comisionaron” (Linares Artemio, comunicación personal, octubre 2020).

De acuerdo con esta narración, fue elegido por el cabildo para que comprara el castillo para la fiesta del pueblo, una actividad comunitaria que le permite ocupar un espacio en la escala de autoridades comunitarias. El compañero Cirilo Pérez, persona Ayuujk con discapacidad visual interviene: “como él decía hace rato, la gente creía que veía, porque caminaba sólo y sin bastón ya que veía un poquito para guiarse, por eso lo agarraron” (Pérez Cirilo, comunicación personal, octubre 2020).

Posteriormente, Artemio señala que fueron a la oficina del alcalde acompañado por su tía, ahí explicaron que él no veía bien, sin embargo, aun así tuvo que comprar el castillo. Cirilo continúa con su reflexión: “Aquí la costumbre es así, antes era mejor comprar el castillo porque si no te

multaban y salía más caro, entonces por eso mejor aceptó cumplir con su comisión” (Pérez Cirilo, comunicación personal, octubre 2020).

Si la discapacidad es visible, se considera que la persona está enferma e imposibilitada de poder cumplir con los cargos comunitarios, pero si, por el contrario, la persona, sea hombre o mujer se ve completa, sin ninguna deficiencia, es alguien que puede cumplir con lo que le encomiende la comunidad.

Cabe mencionar que Artemio es de escasos recursos económicos aparte de ser una persona con discapacidad visual, así que resultó difícil comprar el castillo: “tuve que vender un toro, porque el castillo costó cinco mil pesos” (*Linares Artemio*, comunicación personal, octubre 2020). Como todavía tenía residuos visuales, él trabajaba en el campo como lo señala en los párrafos anteriores, por ello, contaba con algunos animales que eran de él y su tía. De acuerdo con la escala comunitaria, Artemio ya puede ocupar otros cargos como autoridad, pero debe ser elegido por el pueblo en la asamblea.

En esta conversación se acerca a nosotros el señor Pablo Cruz, papá de María Esther, mujer con Síndrome de Down para agregar:

No tanto porque ahí está como Regidor de Agente, Regidor de alcaldía, puede ser Comité de la Banda Filarmónica. Casi no se gasta tanto, claro ahorita ya también cooperan. Pero la cosa es donde va a sacar el dinero, porque no trabaja, no tiene un negocio, él no tiene nada. Pues sí, la gente lo puede agarrar nomás por maldad, porque no está capacitado para ser autoridad, si puede, pero por el billete no porque hay que dar cooperación”
(*Cruz Pablo*, comunicación personal, octubre 2020).

Así vemos, como la discapacidad por sí sola no limita a la persona para poder realizar las diferentes actividades en la comunidad, es más bien la percepción negativa y herrada hacia nosotros. En este caso, lo que se necesita para asumir un cargo comunitario es el dinero, hay responsabilidades donde se requiere de todos los sentidos físicos, sensoriales y cognitivos para poder desempeñarlo adecuadamente, sin embargo, si se realizan los ajustes necesarios es posible garantizar nuestra participación en dichos espacios comunitarios.

Precisamente, María Esther, mujer Ayuujk con síndrome de Down, ha externado su interés por ocupar un cargo comunitario, sin embargo, nunca ha sido electa por su discapacidad. Hoy en día la mayoría de dichas personas prefiere no ser elegidas porque simboliza una responsabilidad y erogación de dinero, algo con lo que no cuentan por no tener un trabajo digno.

En lo que se refiere a la percepción de la discapacidad al interior de la comunidad, describo a continuación una charla sostenida con un chofer local.

Llegaba aquella mañana al centro de Tlahui, había viajado en promedio 11 horas de la Ciudad de México hasta la tierra de las nubes y la música de viento, iba a visitar a mi familia quienes viven en Rancho piedra Redonda, ubicada a una hora en carro de la cabecera municipal.

Abordé un taxi, un Tsuru. El chofer sólo pudo aguardar unos minutos para iniciar con su interrogatorio sobre quien era yo, de dónde venía y que hacía por allá en esas fechas. Sació su curiosidad, pero también era momento de aprovechar esa conversación informal para indagar sobre lo que él pensaba de las personas con discapacidad.

Aquel hombre abrió la conversación preguntándome “si hablaba Mixe”, le respondí que no.

Enseguida cuestionó: ¿Por qué no lo hablas?

Respondí: tuve que salir por el problema visual que tengo.

Dijo: “eso es bueno porque así pudiste salir adelante y conocer otros lugares”.

Aproveché para cuestionarle si él había visto a otras personas con discapacidad en la comunidad. Respondió que “en la actualidad ya se ven, antes casi no”.

¿Por qué antes no se veían esas personas en la comunidad?

“Porque esa gente está escondida, no salen de sus casas porque aquí la gente trabaja en el campo y están más preocupados por sacar la comida y no por ayudar a su familiar que vive esa situación”.

¿Qué tipos de discapacidad se ven más aquí?

“Pues hay como cuatro personas como tú que ya se ven más aquí. También hay gente con síndrome de Down”.

Le pregunté que si había personas que no pueden caminar bien o que no tienen brazos.

“Como en todos lados, hay gente así aquí también”.

Luego platicamos de si me hubiera quedado en la comunidad y no hubiera salido:

“Pues yo creo que te hubieras casado porque las mujeres son más buenas y entienden esa situación, pero si fueras mujer pues no, porque aquí los hombres buscan a una mujer que pueda hacer las actividades de la casa, entonces una mujer que no está bien no podría, por eso la tiene más difícil, pero tú como hombre si pudieras porque las mujeres entienden más la situación” (Ricardo Rafael, comunicación personal, octubre 2020).

Lo anterior, es un reflejo comunitario sobre la percepción que se tiene hacia las personas con discapacidad en Tlahuitoltepec. En el caso de la mujer es más oprimida que el hombre con

discapacidad, pues, como lo refiere el entrevistado, la mujer con discapacidad tiene menos probabilidades de encontrar pareja porque se tiene la idea de que ésta debe ser normal para las actividades del hogar, a diferencia del hombre, quien cuenta con más posibilidades. Ello desde el punto de vista de Ricardo Rafael, porque hasta el momento no tengo registrado algún caso de alguien con discapacidad congénita que tenga pareja en la comunidad.

A diferencia de quienes la adquieren en la edad adulta, ya con una familia, tal y como sucedió con mi padre, quien enfermó cerca de los cuarenta años y perdió movilidad en la parte lateral izquierda de su cuerpo, pero así siguió viviendo con mi mamá.

Existe otro caso, el del señor Pedro, quien se dedicaba a la venta de ganado y recientemente perdió la vista a consecuencia de la diabetes, su familia no lo ha abandonado y ha seguido con sus actividades con algunas limitaciones, porque manifiesta que ya no puede salir sólo como antes, tiene que ir acompañado por alguien más.

Ratificamos, la presencia de la discapacidad en la comunidad, pero no se visibilizan porque están ocultos en sus hogares por el sentimiento de culpa y pena de sus familias. Del mismo modo, en el imaginario de la comunidad radica la idea de discapacidad es igual a enfermedad y por tanto son seres que sufren, entonces no cuentan con las capacidades para participar en la vida comunitaria.

En una reunión de trabajo del Comité de padres de familia del Centro de Formación Integral Ayuujk y un servidor, con el síndico Municipal, éste señaló: “Qué bueno que están trabajando con las personas que viven así, porque antes no se veían tantas. ¿No entiendo porque actualmente hay más personas así?” (Encuentro con autoridad comunitaria: julio 2021).

Desde la percepción de esta autoridad municipal, antes era menor el número de personas con discapacidad y se cuestiona las causas que han propiciado que en la actualidad haya una mayor población con dichas características. Por supuesto, siempre han existido habitantes con diferentes deficiencias físicas, sensoriales, cognitivas o mentales, sólo que se les anula, porque sus familias los ocultan de las miradas del pueblo. También, existen personas con discapacidad que no salen de sus casas por tener una movilidad limitada y no contar con los apoyos suficientes para su desplazamiento.

Otro factor que invisibiliza a las personas con discapacidad en la comunidad, es el desconocimiento del tema. La gente no nos considera, porque no tiene un vínculo cercano con esta población. Empieza a visibilizarnos cuando se da un acercamiento, ya sea porque alguien de su familia nace o adquiere alguna deficiencia. En una plática que sostuve con Norma, mujer Ayuujk sin discapacidad y quien es cuñada de Ana (mujer con discapacidad visual) me platica sobre su pensamiento cuando conoció a Ana: “Pues yo me hice la pregunta de cómo ella puede vivir así sin ver. Cuando yo fui a su casa, vi como ella hace la tortilla, vi que es como una persona normal. Pues ahora sí que me sorprendí. Nunca había visto personas así que puedan hacer su vida normal” (Jiménez Norma, comunicación personal, octubre 2020).

Es así como hasta nuestros días persiste la idea de que una discapacidad nos limita para realizar una vida conforme a lo establecido por las normas sociales. En el imaginario de las personas, está la idea de que un cuerpo con deficiencias no puede desarrollarse igual que cualquier otro comunero, pero una de las formas de cambiar esta percepción es a través de la convivencia con la otredad, para comprender que hay limitantes, pero también existen habilidades que nos permite desarrollarnos dentro y fuera del hogar.

Me parece importante analizar como la otredad invisibiliza a las personas con discapacidad. En dicha conversación con Norma, expresa: “Me sorprendí mucho porque a ella no la conocía y no había visto a personas discapacitadas aquí” (Jiménez Norma, comunicación personal, octubre 2020).

Me llama la atención que Norma no conociera a Ana antes de ser cuñadas, al respecto dice: “Tal vez porque casi yo no estuve aquí en el centro, llegaba nomás al rancho, allá andaba una semana y luego regresaba a la ciudad, casi no andaba ahí en el centro” (Jiménez Norma, comunicación personal, octubre 2020).

El centro de Tlahuitoltepec es el espacio donde se congregan la mayoría de las actividades del pueblo, aquí se ubican las autoridades municipales y comunales, el templo católico, los principales comercios, donde se celebran las fiestas patronales más grandes y en cuyo lugar se hace la plaza los sábados. Convirtiéndose así en un espacio donde se puede mirar a la mayoría de los habitantes, incluidas las personas con discapacidad. Sin embargo, como comenta Norma, ella no los veía,

porque era un tema ajeno a ella y también porque las personas con discapacidad procuran no mostrarse tanto en esos espacios por el temor de ser juzgados, como lo señaló Artemio Linares, donde algunas personas se burlan o hacen comentarios despectivos al verlos andar solos por la comunidad.

En este sentido, las familias juegan un papel medular, esta institución social es una de las responsables de romper los paradigmas que existen hoy en día hacia la discapacidad en la comunidad, como lo referí en líneas anteriores, están presentes los sentimientos de pena y lástima. Los padres y las familias, al no querer ser señaladas de forma despectiva por el resto de las personas, optan por ocultar a su hija o hijo con discapacidad: “Yo cuando los empecé a ver (a Ana y su hermano, ambos con discapacidad visual) fue cuando estuvieron inscribiendo a todos los que tienen discapacidad en la beca de bienestar. Me sorprendió ver a una señora que si tiene un bebé con discapacidad y nunca la veía con él” (Jiménez Norma, comunicación personal, octubre 2020).

Lo anterior, un claro ejemplo de cómo algunas familias mantienen en lo privado a la discapacidad y se ven forzados a mostrarlo en lo público cuando llega algún apoyo gubernamental para esta población. Es en estos espacios donde hacen presencia momentánea las personas con discapacidad, el resto del tiempo es mejor ocultarlas, porque representa un castigo y sufrimiento para la familia.

El pensamiento negativo hacia los cuerpos con deficiencias posiblemente pueda explicarse a partir de la forma de vida y las creencias de la comunidad, cómo menciona la xēmaapyī Emma: “Si en la familia nace una sola persona con discapacidad es por envidias o brujería a causa de peleas por terrenos” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

Dicha reflexión surgió al cuestionar; cuál es el posible origen de la discapacidad desde la visión espiritual y la explicación que ella da, es que, si nace un sólo integrante con alguna deficiencia en la familia, es producto de un mal, como la brujería o la envidia, consecuencia de las tensiones que se da entre las personas de la comunidad.

Cabe mencionar, esta cosmovisión de la discapacidad no tiene un mismo origen, como vimos en el apartado de mitos, donde la xēmaapyī me platica que, si nacen varios miembros con una discapacidad, tiene un origen genético, pero si sólo hay un miembro se debe a actos de brujería:

“Así es, alguien que le desea mal a esa persona y cuando está embarazada le afecta al feto” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

En esta situación, el imaginario comunitario se constituye en una creencia donde la discapacidad es consecuencia de la brujería, de la envidia y de los malos deseos de un tercero, el cual afecta al feto. Así, las familias van al xëmaapyĩ para encontrar respuestas al mal que les aqueja. Este les indica los rituales que deben realizar para afrontar el problema que les aflige: “Simplemente lo que ve el maíz, si tienen que orar por su bebé o igual los mando al hospital para que hagan los estudios. Eso nada más le digo, para que recen, vayan al cerro y hagan sus ofrendas” (Reyes Emma, comunicación personal, diciembre 2020).

Actualmente, las familias no se abocan únicamente a lo espiritual, también se recurre a la ciencia médica para encontrar respuestas. Sin embargo, las familias recurren primero al xëmaapyĩ, porque forma parte de las tradiciones culturales y es un personaje que está dentro de la misma comunidad, a diferencia de las instituciones médicas especializadas, las cuales se concentran en las principales ciudades del país.

A su vez, las personas con discapacidad naturalizan esta visión que tiene la comunidad hacia ellas, se asumen como individuos incapaces de integrarse plenamente a la vida comunitaria. Esto lo podemos observar en el discurso de Tomás García: “Porque no sé amarrar no puedo amarrar por eso tengo discapacidad, no se ocupar el azadón para limpiar el terreno, es por eso por lo que tengo discapacidad” (García Tomás, comunicación personal, enero 2021).

El señor Tomás se mira como alguien que no es funcional en su totalidad, por tanto, la gente lo señala como alguien diferente, por no ser productivo. Lo consideran flojo porque no realiza las actividades que el resto de los hombres de la comunidad, aunque en realidad es funcional para cubrir sus necesidades elementales como la alimentación: es un hombre que acude a las casas de sus vecinos para pedir algo de comer porque no tiene dinero para comprarlo y tampoco sabe cocinar, por tanto, le ofrecen trabajo como acarreador de leña o cuidador de borregos, esto a cambio de alimentos.

Es así como, la mirada de la otredad influye en la autopercepción de la persona estigmatizada, si se señala que este es producto del pecado, así lo asume, si se le mira como alguien que sufre, este lo interioriza y lo expresa en su discurso, tal como lo señala Tomás García: “Eso pasa por el pecado que hay, por el pecado del abuelo Epifanio, es lo que está atacando” (García Tomás, comunicación personal, enero 2021).

Este caso, es un ejemplo de cómo él ha interiorizado que su discapacidad intelectual se debe al pecado de un ancestro, porque así lo ha escuchado en su familia y de los habitantes de la comunidad donde habita: “voy por mi tortilla hijo, sí dejan mi tortilla, pero el que deja es José, Clemencia ella sí deja, de vez en cuando Altagracia lo deja también, Juana es la que no deja, así, como su segundo esposo, ellos no dejan” (García Tomás, comunicación personal, enero 2021). Así, podemos observar como algunos habitantes se solidarizan con él, es una forma de mantener la vida en comunidad, porque aquí todos nos conocemos, sabemos si alguien tiene alguna dificultad o si enfrenta algún problema de salud, aunque esto se ha ido perdiendo por la penetración del pensamiento individualista producto de la visión capitalista.

Entonces, vivir con una discapacidad en Tlahuitoltepec tiene varias aristas, si bien, se concibe como una enfermedad, también nos segregan, anulan e invisibilizan porque no somos cuerpos funcionales para desarrollar las actividades que el pueblo demanda.

Aquí, es prudente reconocer la presencia de dos grupos de personas con discapacidad, las discapacidades visibles como la ceguera, la auditiva, el síndrome de Down, y la física. Las discapacidades no visibles a simple vista como la baja visión, la intelectual y la psicosocial.

Es importante hacer esta distinción, ya que esto visibiliza o invisibiliza a las personas con discapacidad en Tlahuitoltepec. Las discapacidades visibles van a ser estigmatizadas desde el primer momento y se les anula su participación, se opta por esconderlos porque no son agradables a la vista del pueblo, ni son funcionales para la vida comunitaria. Mientras, las discapacidades invisibles, son también estigmatizadas al momento de interactuar directamente con los miembros de la comunidad, donde se dan a notar sus deficiencias y en el caso de la discapacidad intelectual, son señalados como flojos, locos o que nada más se hacen. A su vez, la discapacidad psicosocial es aún más estigmatizada, porque son tildados de locos, como sucede en el caso de quienes

posiblemente tengan esquizofrenia, un trastorno psiquiátrico que propicia alucinaciones auditivas y visuales, y al no contar con un diagnóstico médico ni la información adecuada, se le deja a su suerte.

Tanto las discapacidades visibles como invisibles son estigmatizadas y al final excluidos. El primer grupo es considerado no funcional por su condición sensorial o física, el segundo porque su comportamiento y conducta no es el esperado. En ambos casos son vistos como enfermos y anormales, lo cual limita su pleno desarrollo y participación comunitaria.

3.4 ¿Porque Dios me mandó un hijo con discapacidad!

La mayoría de las mujeres y hombres en edad reproductiva buscan tener un hijo, al concebirlo manifiestan sentimientos de felicidad, esperanza y la emoción de que su descendiente podrá destacar en la sociedad. Es una etapa de la vida donde la pareja espera con ansiedad a un bebé sano y no uno con deficiencias físicas, sensoriales o cognitivas. Los familiares, sus amistades y vecinos los felicitan por la llegada de un nuevo integrante a la familia, deseándoles lo mejor, validan el pensamiento de cuerpo sano y no uno enfermo.

A partir de este pensamiento, la sociedad constituye una lógica donde no caben los cuerpos anormales por presentar alguna deficiencia que limita su pleno desarrollo, no alcanzando a cumplir las expectativas de una sociedad llena de prejuicios. Gofman nos dice que: “La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías” (Gofman, 2006: p.10-11).

De acuerdo con el autor, puedo mencionar que la sociedad capitalista determina quienes son funcionales para sus fines económicos, sociales y culturales, colocando en el nivel más bajo a quienes son considerados diferentes. Al nacer con una discapacidad, los estigmas hacia el recién nacido son determinantes en la vida del niño, pero también afecta a sus progenitores, porque quedan en la categoría de anormales y cargan con una serie de estigmas a lo largo de sus vidas.

Resultado de esta categorización, es la marginación y exclusión de las personas con deficiencias, en lo privado y en lo público. Un ejemplo de esta situación es el del señor Carlos “quien tiene una

hija que no puede caminar y presenta problemas cognitivos, pero él ha llegado a comentar que sería mejor que su hija falleciera para que no sufra” (Aguilar Rosaura, plática informal, enero 2022).

Aquí, se observa como el niño con discapacidad es rechazado en su núcleo familiar, por no ser un cuerpo “normal”. Por tanto, el hijo o hija con discapacidad no es productivo y no alcanza a cumplir las expectativas familiares y comunitarias, se opta por su segregación y se le niega la oportunidad para desarrollarse.

Al nacer con una deficiencia generamos la desilusión y el dolor en nuestros padres. La diferencia con los demás individuos está en el hecho de no ver, no escuchar, no caminar y no razonar tal como lo espera la sociedad. Se añaden los estigmas sociales hacia los padres de familia, no sólo los hijos con discapacidad son señalados, sino también los papás son objeto de los prejuicios de la comunidad.

Esta situación se ilustra con la narración de la señora Magnolia, madre de tres hijos con discapacidad intelectual, sentado frente a ella bajo la palapa del Centro de Formación Integral Ayuujk, me dice:

Yo estoy triste porque siento que me rechazan y miran feo a mis hijos cuando llegan a visitarnos donde estamos viviendo, pero mis hijos sin discapacidad dicen: mamá no debes estar triste ya sé que mis hermanos están mal, pero no hay que estar tristes y ellos tienen su ángel, así me dicen mis hijos (González Magnolia, comunicación personal, enero 2022).

Esta narración nos permite ver cómo los estigmas permean en el discurso y pensamiento de los integrantes de la familia. Para los padres y hermanos, las personas que nacen con algún tipo de deficiencia son diferentes al resto de la población, por tal, son mal vistos por la comunidad. En este proceso, la familia debe aceptarlos y aprender a vivir con los prejuicios. Este fenómeno social conlleva a que no sea fácil mostrar a la persona con discapacidad en lo público, Gilberto Giménez nos dice: “toda identidad individual o colectiva requiere la sanción del reconocimiento social para que exista social y públicamente” (1997: p. 11).

Entonces, la sociedad es responsable de sancionar o hacer una distinción entre los miembros que la integran, un factor que se convierte en opresión para los integrantes de la familia de la persona

con discapacidad, ya que la comunidad los señala y critica, acrecentando su frustración. En otras palabras, en Tlahuitoltepec está presente un pensamiento normalizador de los cuerpos que por sus deficiencias no son funcionales para la vida comunitaria, como estudiar, trabajar en el campo, casarse, tener hijos y servir al pueblo a través de los cargos comunitarios.

Asimismo, no sólo las madres de familia sufren dolor por tener a un hijo con discapacidad, también los hombres se sienten tristes por no haber podido concebir a niños “normales”. Tal y como lo menciona el señor Francisco un hombre físicamente fuerte, pero al referirse a sus dos niñas con discapacidad visual, desvanece esa fortaleza y se quiebra en llanto: “Tengo 4 hijas, las mayores si están bien, pensábamos que la tercera iba a salir bien. Me dicen que si soy cabrón porqué tuve puras mujeres, pero eso no importa, lo importante es que salieran bien” (Sánchez Francisco, comunicación personal, noviembre 2021).

En esta narrativa podemos observar cómo existe la idea de que los hombres deben procrear hijos varones y no únicamente mujeres, situación que empeora al tener una discapacidad: “Así es Juve, siempre he llorado por ahí, en el camino, siempre lloro porque mis hijas no ven bien” (Sánchez Francisco, comunicación personal, noviembre 2021).

Es un dolor que no se puede mostrar en lo público, por ser hombre y porque asume ser un señor fuerte a partir de lo señalado por la otredad. Entonces, el señor Francisco opta por llorar en lo privado y así desahogar su frustración de tener hijas con discapacidad visual. Al respecto, Thomas Luckmann menciona sobre la construcción social de la realidad:

Sé que mi actitud natural para con este mundo corresponde a la actitud natural de otros, que también ellos aceptan las objetivaciones por las cuales este mundo se ordena, que también ellos organizan este mundo en torno de “aquí y ahora” de su estar en él y se proponen actuar en él. También sé, por supuesto, que los otros tienen de este mundo común una perspectiva que no es idéntica a la mía”. (Peter L. Berger Thomas Luckmann, 2003: p. 38).

De acuerdo con lo anterior, se puede decir que los padres que tienen a hijos con discapacidad constituyen su realidad a partir de las vivencias en la comunidad y su interacción con otros actores, responsables de influir en su concepción de cuerpos anormales, tal y como sucede con el señor

Francisco, quien vive con dolor y sufrimiento porque es un hombre señalado y estigmatizado por tener dos hijas con deficiencia visual.

El dolor de los padres surge al asimilar que sus hijos con discapacidad no son funcionales dentro de la vida comunitaria, consideran que son diferentes y está el temor de que sean rechazados por el resto de la gente.

En la conversación que sostengo con la señora Magnolia, expresa lo que sintió al enterarse que sus hijos no eran igual al resto de los niños: “Lloré mucho, yo no podía creer que me tocó a mí, sufrí mucho y sigo sufriendo. Sí, es lo que pasó cuando me enteré de que mis hijos no iban a hablar, si lloré de tristeza, hasta me enfermé, pero yo seguí adelante y sigo con ellos ahorita, si es muy triste” (González Magnolia, comunicación personal, enero 2022). Este sentir lo narra entre lágrimas y voz quebrada. En su narración afloran las vivencias de discriminación y exclusión hacia ella y sus hijos por parte de la otredad.

Estos casos son una muestra de cómo la discriminación y la exclusión no sólo afecta a la persona con discapacidad, también impacta en los padres de familia, quienes se doblegan ante los estigmas y prejuicios sociales.

La idea de procrear hijos normales y funcionales está presente hasta nuestros días en las diferentes culturas, incluida en la Mixe, si alguno nace con deficiencias se buscan respuestas en la ciencia y en lo espiritual. En este sentido la señora Magnolia me cuenta como reaccionó su esposo al enterarse que sus hijos tenían una discapacidad: “Mi esposo se enojó, un día venimos acá al pueblo y me pegó, se molestó, me echó en cara, me dijo que no le había dado unos hijos buenos y porque le di unos hijos con discapacidad, que él nunca había sabido que había nacido así niños en su familia” (González Magnolia, comunicación personal, enero 2022).

En el relato anterior, observamos como cada padre de familia canaliza su frustración y dolor de diferentes formas, llegando incluso a la violencia hacia la mujer, como lo narra la señora Magnolia.

Por su parte el señor Hermenegildo, padre de Oscar, un joven con discapacidad intelectual me narra lo que sienten su esposa y él al tener un hijo con discapacidad: “De repente se piensa, a veces nos

da vergüenza cuando así hablan de nosotros, así nos sentíamos, pero qué le hacemos” (Rodríguez Hermenegildo, comunicación personal, septiembre 2021).

Es claro que tener un hijo con discapacidad no genera orgullo, ni una impresión positiva, como lo refiere el señor Hermenegildo. Los padres viven diferentes procesos en la comunidad, atraviesan por vertiginosos períodos de dolor, luego llega la resignación. Muchas veces se vive en medio de la incertidumbre al no tener un diagnóstico claro de lo que tiene su hijo, esto sucede principalmente en discapacidades no visibles como la intelectual. “Así pensamos parece que está mal, creo que su cabeza está mal, así lo vimos, pero no sabíamos qué tenía, qué enfermedad tenía, sólo que nunca lo llevamos luego al médico” (Rodríguez Hermenegildo, comunicación personal, septiembre 2021).

Al no contar con un diagnóstico médico o de un especialista sobre el tipo de discapacidad de su hijo, los padres de familia establecen sus propias conclusiones, lo cual propicia en la mayoría de los casos una inadecuada atención, situación que retrasa su desarrollo e inclusión comunitaria.

Donde sí sufre, es cuando quiere ir a otra parte como la ciudad. De repente dice que quiere salir a trabajar, a otra parte, en la ciudad, pero... sufre porque no reconoce las letras, porque no reconoce nada, no, bueno, tal vez el español si lo medio entiende, pero no reconoce la letra, por eso... por eso es... a eso se enfrenta, por eso vive aquí mismo, no lo mandamos a ninguna parte, y tampoco lo mando a trabajar con otra persona. Tampoco trabaja bien, tal vez su cabeza no le funciona muy bien o no piensa muy bien”
(Rodríguez Hermenegildo, comunicación personal, septiembre 2021).

En la narrativa del señor Hermenegildo predomina un pensamiento de cuerpos no funcionales, porque considera que su hijo no puede realizar las actividades que demanda la comunidad. En estos casos los padres muchas veces optan por su protección, ya que está presente el temor de que sean señalados y rechazados por la demás gente. No obstante, en Tlahuitoltepec hay personas que empiezan a generar nuevas reflexiones sobre la concepción de discapacidad. El señor Hermenegildo me cuenta como un profesor los motivó a aceptar a su hijo con discapacidad:

Ahí mejor nos motivaron, cuando lo mandamos a la escuela ahí en la primaria, pero no retenía la información, y el maestro que le dio clases, dijo que él también tenía un hijo igual, con discapacidad. Dijo que no hay que regañarle, no hay que hacerle nada sólo

porque no habla bien, porque no retiene la información, porque no se aprende las letras, que no hay que decirle nada, que así son las personas quienes nacen con discapacidad, qué le vamos a hacer, pero que mientras sepa trabajar, ayudar, caminar, este completo sus pies y manos, que no todas las personas son así quienes nacen con discapacidad, que hay algunos que no se paran, que son ciegos, que sus manos están mal, mientras él no le pase nada que mejor me va a ayudar si aquí mismo trabaja aunque no se sepa las letras. Así la gente nos dio sus palabras de motivación (Rodríguez Hermenegildo, comunicación personal, septiembre 2021).

Esta forma de concebir a la discapacidad surge a partir de una relación directa con ella. En la narración anterior, se refiere a un profesor de Oscar que también tenía a un hijo con discapacidad, lo cual generó una empatía con jóvenes con estas características.

En cambio, el señor Francisco me cuenta que sus dos hijas con discapacidad visual fueron discriminadas y excluidas en la escuela primaria del pueblo: “Ahí en la escuela rechazaron a mis dos hijas, mi señora ahí lloró por eso. Uno de los maestros dijo que los ciegos de que sirven si nomás están de oyentes” (Sánchez Francisco, comunicación personal, noviembre 2021).

A diferencia de la narración del señor Hermenegildo y Oscar, con Francisco se suscitó una experiencia negativa. Por el contrario, el profesor realizó comentarios discriminatorios de la discapacidad, esto por no estar vinculado a esta condición de vida. Es así como los estigmas han estado presentes en el sistema educativo a través de las actitudes negativas de los docentes y directivos.

Es una situación que no sólo afecta a los niños con discapacidad, sino también a sus padres, porque agranda el dolor en la familia. A su vez, el profesor Leobardo Jiménez, padre de una niña con discapacidad visual, me comparte su opinión sobre la discriminación que se da en la escuela, esto tras un largo suspiro:

Si existe la discriminación, aparentemente los alumnos que no tienen discapacidad: tienen pies, tiene manos, ve bien, no tiene ningún problema, lo único es que no aprende bien. De ahí, el que sabe mucho se siente muy arriba y los que van más lentos, a los que se les dificulta el aprendizaje lo discriminan, le dicen que no sabe nada, este nomás está calentando la silla, mejor retírate ya, para que vienes a la escuela, mejor vete a trabajar. Me he topado con eso pues (Jiménez Leobardo, comunicación personal, agosto 2021).

En la reflexión del profesor Leobardo, se evidencian las dificultades a las que se enfrentan los alumnos con discapacidad en el salón de clases. Los estigmas y prejuicios llevan a la discriminación en los diferentes espacios de la comunidad, pero es importante decir que estas expresiones forman parte de una concepción colectiva que hay de la discapacidad en la comunidad y en la sociedad en general.

También me narra las medidas que han tomado ellos como padres profesionistas para que su hija con discapacidad visual pueda asistir a la escuela del centro del pueblo: “En el caso de mi hija no la puedo enviar solita a la escuela, tengo que mandarla con alguien para que la acompañe, no se vaya a caer por ahí, la vayan a morder los perros o chocar con la gente, con los carros, ves que en el centro ya hay muchos carros” (Jiménez Leobardo, comunicación personal, agosto 2021). Añade que: “ellos tienen los recursos y medios para poner un apoyo a su hija, no sucede lo mismo con las familias que se dedican a trabajar en el campo y tienen a un hijo que no pueda ver, caminar, oír, para ellos es más complicada la situación”. La reflexión de Leobardo es acertada, pues cada padre de familia vive de manera distinta la discapacidad, pero todos los entrevistados coinciden en su dolor por tener a un hijo con deficiencia.

A lo anterior, se suma la búsqueda del origen de la discapacidad de sus hijos, algunos recurren al médico, otros al xemapyë y la mayoría dice que Dios los mando así. El señor Francisco refiere que: “la discapacidad de sus dos niñas es a causa de la herencia o así las mandó Dios” (Sánchez Francisco, comunicación personal, noviembre 2021).

En el caso del señor Hermenegildo, refiere que “nunca llevaron a Oscar al médico”. Por tanto, no tienen un diagnóstico de su discapacidad y al cuestionar sobre como supieron entonces que Oswaldo presentaba una deficiencia, señala: “Es que nos dimos cuenta porque... no comenzó a hablar rápido, no podía hablar, de hecho, así lo pensamos, seguro tiene discapacidad porque no habla, y parece que nació muy malito porque no, no se levantó luego, no gateo luego” (Rodríguez Hermenegildo, comunicación personal, septiembre 2021).

La discapacidad es una condición que los padres detectan a partir de un comportamiento anormal, como no caminar, no hablar en tiempo y forma. Es una situación que genera angustia y preocupación entre los miembros de la familia. Entonces, realizo la pregunta sobre si fueron con el

xëmaapyĩ a lo cual dice: “Sí hemos consultado por qué le pasa eso, pero a veces el xëmaapyĩ dice, así es él, no le pasa nada” (Rodríguez Hermenegildo, comunicación personal, septiembre 2021).

Una vez más podemos observar cómo los padres recurren a la explicación espiritual, tal y como lo vimos en el primer apartado de este capítulo, es una forma de hallar respuestas al dolor y sufrimiento ocasionado por tener entre sus descendientes a una persona con discapacidad. En la narración del señor Hermenegildo se expone como el xëmaapyĩ, les brindó una explicación realista y no basada en la espiritual, sin embargo, esto los llevó a integrar a Oscar a la escuela e intentar que él estudiara igual que el resto de los niños.

En el caso del profesor Leobardo, me narra cómo se enteraron de que su hija tenía una discapacidad:

Es un proceso donde sufrimos porque mi hija sobrevive y su hermanito muere, ella estuvo tres meses en la incubadora después de esos meses nos la entregan, aunque los médicos nos decían que estaba muy difícil su salud, probablemente iba a ser afectada en cualquier parte de su organismo, en este caso fue en su ojo, pero eso no nos lo dijeron durante el tiempo que estuvo ahí, nos lo dijeron cuando la entubaron con el oxígeno. Ahí estuvo el primer mes, el segundo mes, el tercer mes, y cuando nos dijeron que ya íbamos a recibir a nuestra pequeña, hasta en ese momento nos dijeron: —vamos a entregar a tu hija, ya está en condiciones ya le quitamos el oxígeno, y ya puede estar sin oxígeno, pero ¡No puede ver, ella no va a ver, se va a quedar ciega! Entonces hasta ese momento nos enteramos de que mi hija no iba a ver, que traía esa discapacidad visual” (Jiménez Leobardo, comunicación personal, agosto 2021).

A diferencia del señor Hermenegildo, el profesor Leobardo, supo de la discapacidad de su hija poco tiempo después de que ella nace, por todo el proceso médico que vivieron su esposa y él. En su narración se refleja un profundo dolor cuando me dice: “Pues imagínate, como que desde ahí me tiraron hasta el suelo desde ese momento, cuando te dan una sorpresa así, de repente, pues que no te esperabas” (Jiménez Leobardo, comunicación personal, agosto 2021).

La discapacidad aparece en la familia como balde de agua fría, los padres están esperanzados en recibir a un hijo sin ninguna deficiencia y la vida les cambia cuando se enteran de que éste tiene una o más deficiencias sensoriales, cognitivas, físicas o mentales.

Una vez que la discapacidad hace su presencia, la familia tiene dos caminos que seguir, rendirse y no buscar soluciones o bien iniciar su andar en la búsqueda de un remedio, con la esperanza de sanar la deficiencia con la ayuda de la ciencia médica, de no lograrlo, tienen que recurrir a la rehabilitación, formación y capacitación de ellos y su hijo con discapacidad para prepararse para la vida.

El profesor Leobardo platica como su esposa y él inscribieron a su hija en el CRIT del Estado de Oaxaca y de ahí fueron al hospital de la ceguera en la ciudad de México, buscando algún remedio para sanar los ojos de su niña, aquí les dicen que no se puede hacer nada para que recupere la vista, que ella iba a poder realizar sus actividades de forma regular” (Jiménez Leobardo, comunicación personal, agosto 2021).

Aun cuando el profesor Leobardo tiene un trabajo formal como docente de secundaria, señala que: “estuvo llevando a su hija a una escuela en la Ciudad de México en cinco ocasiones, una vez por mes, pero por cuestiones económicas ya no pudieron seguir yendo” (Ibidem). Esta historia del profesor Leobardo también encierra tristeza y frustración por tener una hija con discapacidad visual, tal y como lo narra a continuación:

Pues, tristeza, porque toda persona quiere ver el mundo. También desesperación porque a mi hija, porque mejor no me tocó a mí, y porque el creador no dio la oportunidad de que mi hija estuviera bien su vista, como que se te acabó la vida, el mundo. Siento como que yo ya no existía, lo mismo sucedía con mi esposa (Jiménez Leobardo, comunicación personal, agosto 2021).

En esta situación, es verdad que ellos son padres profesionistas con un mayor acceso a la información y cuentan con algunos recursos para una mayor movilidad a otros espacios y buscar la orientación y el apoyo profesional que los pudiera guiar en su dolor, a diferencia del resto de las familias donde existe una persona con discapacidad, donde se deben conformar con la explicación espiritual o la médica existente en la comunidad. No obstante, el profesor Leobardo, al ser habitante de Tlahuitoltepec, también consultó al xēmaapyi:

Lo consultamos para saber por qué mi hija precisamente fue afectada. Nos dijo que era su destino, así era nuestro destino, que era un aprendizaje para nosotros y tenía que ser un ejemplo hacia las demás personas que tienen hijos con discapacidad, es como una

muestra para que los demás no les den pena sus hijos de sacarlos, mandarlos a la escuela, de convivir con los demás” (Jiménez Leobardo, comunicación personal, agosto 2021).

Advertimos entonces como los profesionistas también buscan respuestas en lo espiritual, tal y como lo realiza la mayoría de los habitantes de Tlahuitoltepec. También, observamos que en la explicación del xēmaapyī motiva a la familia para que apoye a su hija con discapacidad, tal y como sucede con el señor Hermenegildo, a quien se le dijo que era parte de un proceso de la vida y no por algo negativo.

El maestro Leobardo agrega que él y su familia siguen subiendo al cerro sagrado del Cempoaltepetl y realizando los rituales a la madre naturaleza, pidiendo por el bienestar de toda su familia, no exclusivamente por su hija con discapacidad, sino por todos, para que les vaya bien y haya salud (Jiménez Leobardo, comunicación personal, agosto 2021).

De acuerdo, a las narrativas anteriores, podemos observar como la vida del habitante de Tlahuitoltepec se basa en buscar respuestas de los distintos fenómenos naturales y sociales, fungiendo un papel fundamental en la orientación de los xēmaapyī, guías espirituales para alcanzar el bienestar colectivo. Así, existe una simbiosis cultural y quienes cuentan con los recursos económicos, recurren a la ciencia médica y a las instituciones públicas y privadas.

Continuemos escuchando y sintiendo las narrativas de los padres de familia. Ahora me encuentro en el hogar de María Esther, una compañera con síndrome de Down que ha participado activamente en el Centro de Formación Integral Ayuujk desde sus inicios. Ella es una persona bilingüe Mixe-español, ha salido adelante gracias a la lucha de su mamá, actualmente, una mujer de la tercera edad con una fuerte convicción de que las cosas pueden cambiar en la comunidad con la lucha de los padres de familia.

La señora Rosario es una mujer que ha participado en los diferentes cargos comunitarios y es una voz reconocida en las asambleas de comuneros donde participa. Ella me platica con voz tenue como se dio cuenta que su segunda hija tenía una discapacidad.

Estamos sentados en su cocina, un espacio muy agradable y cálido, afuera de la casa está la neblina y el viento frío de la tarde:

Me di cuenta a los tres meses, porque al principio cuando estaba chiquita nació bien, hasta a un doctor le pregunté si estaba bien mi hija o no. Yo la tuve aquí en la casa, no con el doctor, sólo me iba a checar con él. Entonces cuando ella nació, el 17 de septiembre de 1983, ella estaba bien, la veía bien, lo que se me hacía raro es que se le despellejaba mucho su mano, sus pies, se caían muchas costras, pellejitos, como que se hinchaba y se caían los pellejitos. Entonces, cuando le preguntaba al doctor, decía: tu hija está bien. Y luego ya cuando pasó el tiempo, pues a los tres meses se me hacía raro que no se despertara, se dormía mucho y como mandé hacer un temazcal cuando yo la tuve, entonces se quedaba dormida ahí, no pedía de comer. Al mes me di cuenta de que no hacía mucho ruido, no llora, entonces me empecé a preocupar: ¿Que tendrá mi hija?, ¿por qué no se desarrolla? (Díaz Rosario, comunicación personal, julio 2021).

La preocupación de la señora Rosario surge al notar que su hija no se desarrollaba al igual que el resto de los niños, sin embargo, hasta aquí no sabía el tipo de discapacidad de su hija, esto aun cuando recurrió al médico, quien le dijo que estaba bien de salud. Durante su narración me platica que cuando María Esther tenía siete meses, llega al pueblo una guatemalteca y su amiga, quien le dice qué tiene tu niña, esto al ver su manita. También le da palabras de ánimo, diciéndole que no se preocupe, que su niña se va a desarrollar igual que los demás. Le recomendó ir con su papá al Distrito Federal, pues era médico y atendía a los niños. Así lo hace, se traslada a la Ciudad de México y dicho doctor la manda con una especialista y es ella quien le dice que tiene Síndrome de Down (Díaz Rosario, comunicación personal, julio 2021). De su voz narra esta experiencia de su vida:

Me fui a la ciudad y llegué con ese doctor y me dijo, te voy a mandar con una doctora y ya me mandaron con ella, me dijo pues que si tenía mi hija síndrome de Down, que no podía levantarse, que estaba atrasada, pero que no me asustara, que no es ninguna enfermedad, nada más que tengas paciencia, ella se va a desarrollar, ella va a crecer, ella va a estar así, después de mucho tiempo, va a estar atrasado su crecimiento, su desarrollo (Díaz Rosario, comunicación personal, julio 2021).

La señora Rosario pudo saber que su hija tenía Síndrome de Down a través de los médicos de la Ciudad de México, porque en la comunidad ella sólo veía que su bebé no se desarrollaba igual que otros niños.

Al igual que en el resto de las narraciones de los demás padres de familia, hay dolor, pero también encontró palabras de aliento en otras personas, lo cual la llevó a tener ilusiones. En su historia como jefa de familia, existe la tenacidad porque luchó para que su hija saliera adelante y aprendiera a valerse por sí misma, esto no significa que fuera fácil de asimilar: “Me costó mucho trabajo de aceptarlo, pues cómo es posible que yo tenga una hija así, y porqué yo, mi hermana, mi hermano están bien, sus hijos están bien” (Díaz Rosario, comunicación personal, julio 2021).

En esta narración, también se manifiesta el desconcierto al concebir a una hija con discapacidad, porque no se está preparada para afrontar esta situación, por eso muchas familias ocultan mejor a su niño o niña con discapacidad. No obstante, también ella se enfrentó a la confusión y la pena:

Como siempre me invitan a la fiesta, para ayudar en la cocina y todo eso, pues yo me llevaba a mi hija, pero hubo también un tiempo que me daba pena, pues la gente se me quedaba viendo, y luego que ella estaba chiquita, me preguntaban, pues estas cargando tu hija, está muy chiquita, siempre me decían, pues no crecía mucho. Entonces yo dije, pues sí, pero, así como que me daba mucho dolor, tristeza (Díaz Rosario, comunicación personal, julio 2021).

Así pues, se observa cómo vive diferentes emociones durante el proceso de aceptación de la discapacidad de su hija, la tristeza, la negación y posteriormente la aceptación de su condición. Es aquí cuando integra a María Esther a todas las actividades del hogar, incluidas las fiestas y la convivencia con diferentes personas, incluso extranjeros que los visitaban en su hogar por el activismo de su hermano. En esas convivencias estaba presente la discapacidad de María Esther, lo cual ayudó a que sea una mujer trabajadora y funcional en las actividades del hogar y del campo.

En síntesis, la discapacidad genera dolor en nuestros padres por ser diferentes, pero sobre todo por el señalamiento inquisidor del resto de la gente, lo cual propicia nuestra segregación y aislamiento. Al momento que nuestros padres nos ocultan por el temor a los estigmas sociales que recaen sobre ellos, generan en nosotros la inseguridad a lo largo de nuestra vida.

Entonces, podemos decir que los estigmas son un factor central que propicia el dolor de los padres y la segregación comunitaria de las personas con discapacidad, llegando incluso a invisibilizarnos porque la familia es un eje rector en la vida de cualquier ser humano.

3.5 La discapacidad desde la mirada de las autoridades comunitarias

En el capítulo uno se mencionó que Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca, es uno de los 417 municipios del Estado de Oaxaca que se rige bajo los sistemas normativos internos, también conocido como de usos y costumbres.

En Tlahuitoltepec, la máxima autoridad recae en la asamblea comunitaria, quien es la encargada de elegir a sus autoridades municipales, de agencias, núcleos rurales y comités de barrios, esto se efectúa cada año. En el caso de la cabecera municipal, se elige al presidente municipal, presidente suplente, secretario titular, secretario suplente, tesorero, titular, tesorero suplente, síndico titular, síndico suplente y los titulares de regidurías junto con sus suplentes y vocales.

En el caso de las agencias de policía, la asamblea comunitaria elige a su agente titular, agente suplente, secretario, tesorero, vocales y regidores junto con sus vocales. Los comités pueden ser de barrio o también de las instituciones educativas de la comunidad.

Dichos cargos siguen una escala tal y como se menciona en el capítulo uno. En este apartado me dedicaré a reflexionar sobre la percepción que tienen las personas que han pasado por la mayoría de los cargos comunitarios, ellos nos dan un panorama de cómo se nos mira y las posibles acciones que debe tomar la comunidad para visibilizarnos y tenernos en cuenta.

Inicio con el profesor Daniel Gutiérrez, quien ha sido presidente suplente Municipal, su responsabilidad fue llevar asuntos internos de la comunidad, previo a este encargo, la asamblea comunitaria lo eligió para otras responsabilidades:

Fui secretario en la primaria a pesar de que no tenía hijos todavía, de ahí pasé de topil, de ahí como capitán de festejos (Comisión de festejos), de ahí mayor de vara, después me comisionaron como regidor de hacienda, de ahí como comité de la banda, luego como secretario de bienes comunales, de ahí de regidor de educación y de ahí me nombran

presidente suplente y en este año estoy como mayordomo de Santa Cecilia (Gutiérrez Daniel, comunicación personal, abril 2021).

La trayectoria del profesor Daniel como autoridad comunitaria nos permite ver que los comuneros son electos por la asamblea comunitaria para ocupar diferentes responsabilidades sin goce de sueldo y bajo la vigilancia del pueblo. La asamblea es la encargada de discutir y resolver de forma colectiva los problemas comunitarios. La autoridad sólo se encarga de escuchar y acatar la decisión de la mayoría.

Ahora bien, es importante conocer si las autoridades comunitarias reconocen la presencia de las personas con discapacidad en la comunidad. Al respecto, el profesor Daniel menciona: “Si hay, si hay ciegos, hay mudos, como te digo, se cohiben, se esconden, influye mucho la cultura. Según cuando uno está completo y me llega a doler la cabeza, no me la quiero amarrar con algún medicamento natural” (Gutiérrez Daniel, comunicación personal, abril 2021).

De acuerdo con su percepción del profesor, Daniel las personas con discapacidad si existen en la comunidad pero no son visibilizados por la pena y el temor de ser señalados dada su condición, aunque esto va de la mano con los sentimientos de los padres, quienes como vimos en el apartado anterior, optan por no mostrar a sus hijos por el temor a las críticas de la otredad.

Ahora bien, es fundamental conocer que factores limitan la participación de las personas con discapacidad en los cargos comunitarios. En este sentido, el profesor Héctor Morales, quien ha ocupado 13 cargos comunitarios, entre ellos el de presidente municipal, reflexiona lo siguiente:

Posiblemente por la cultura o la falta de visión, porque se piensa que, al padecer esas situaciones, a lo mejor no van a tener la capacidad de poder atender, de servir. Se tiene ese concepto porque no se ha visto que si es posible hacer las cosas aun cuando se padece en este caso del oído, sordera o de la vista y no se tiene todavía la cultura de que, si pueden leer, escribir aún sin ver (Morales Héctor, comunicación personal, abril 2021).

Su análisis en el tema nos vuelve a ubicar en los prejuicios sociales y desconocimiento sobre el tema de la discapacidad, así de esta situación resulta el estigma social que limita el desarrollo de las personas con discapacidad dentro de la comunidad. Para transformar esta realidad es un proceso largo y como lo dice el profesor Héctor es necesario entender que las deficiencias no son una

limitante para ocupar un cargo, esto siempre y cuando se garantice la accesibilidad y los ajustes razonables.

También tuve la oportunidad de platicar con el profesor Julián Vázquez, quien ya pasó por el cargo de presidente municipal. Al preguntarle sobre si tuvo algún compañero con discapacidad en los cargos comunitarios que ocupó, me dice:

No porque los discapacitados no se toman en cuenta por la misma discapacidad, como te digo, eso por el trabajo que implica desempeñar un cargo y como depende de la discapacidad que tenga, se toma cierta consideración de que sean dispensados de sus cargos (Vázquez Julián, comunicación personal, abril 2021).

Una vez más se parte de la funcionalidad de la persona y no se consideran los posibles ajustes para que las personas con discapacidad de la comunidad podamos ocupar un cargo como autoridad. Cabe resaltar, es importante cumplir con la encomienda del pueblo, porque se ganan derechos al interior de la comunidad. Al respecto el profesor Daniel señala que: “las personas con discapacidad deben tener los mismos derechos a la tierra, aunque no ocupen un cargo, porque es una de las principales herencias que se dan en el pueblo” (Gutiérrez Daniel, comunicación personal, abril 2021).

Sin embargo, en una plática que sostengo con Cirilo Pérez, me cuenta como él y su hermana, ambas personas con discapacidad visual se han enfrentado a dificultades agrarios al definir colindancias de terrenos con otros comuneros que incluso son familiares suyos, uno de los argumentos principales es que ellos no han servido al pueblo (Pérez Cirilo, plática informal, julio 2019).

Ellos como personas con discapacidad son invisibilizados en este proceso agrario por su deficiencia visual. Cuando su mamá era joven, ella era la responsable de hablar por su familia, ahora que ya es una persona de la tercera edad, su palabra es minimizada. Así pues, se anulan los derechos de ambos hermanos con discapacidad visual a defender sus terrenos, sobreponiéndose el poder que da contar con todos los sentidos sensoriales, físicos y cognitivos.

Cabe mencionar, la asamblea de comuneros para elegir a sus autoridades considera ciertas características. El profesor Julián Vázquez me explica que:

En primer lugar, que tenga buena salud, que no tenga algún padecimiento, generalmente eso se dispensa en todos los sentidos, en un sentido amplio. Se considera que las personas con discapacidad no pueden desempeñar ese cargo por los trabajos que implica y por la relación que se establecen dentro del espacio donde esta uno desempeñando el cargo (Vázquez Julián, comunicación personal, abril 2021).

Efectivamente, ocupar un cargo comunitario implica una responsabilidad con la comunidad y si no están dadas las condiciones, las personas con discapacidad nos enfrentaríamos a diferentes barreras actitudinales y físicas que limitarían nuestro desempeño y encomienda. Al hablar de espacios, el profesor Julián se refiere a los distintos contextos donde el comunero electo para ocupar un cargo debe desenvolverse desde el principio hasta el final de su encargo: desde la organización de la toma de la nueva responsabilidad, donde conviven los integrantes del cabildo y realizan los rituales correspondientes para pedirle a la naturaleza que los proteja durante el periodo que trabajarán para el pueblo, hasta el último día de diligencia como autoridades.

También hay que tener en cuenta que, durante todo el cargo comunitario, el comunero nombrado es responsable de todos sus gastos, realiza aportaciones monetarias y de insumos para el convivio y cubre sus gastos durante el año de cargo.

Cirilo Pérez, compañero con discapacidad visual, me cuenta que en una ocasión lo invitaron a ocupar el cargo de vocal en la regiduría de salud, estaba dispuesto a aceptar esa responsabilidad, pero reflexionó sobre los gastos que tendría que realizar desde el inicio y al no contar con recursos, por no tener un trabajo remunerado, optó por no aceptar (Pérez Cirilo, plática informal, julio 2019).

El factor dinero y trabajo imposibilita la participación de las personas con discapacidad, aun cuando hay comuneros que empiezan a vislumbrar la posibilidad que participemos como autoridades. El profesor Julián menciona que “cuando se pasa como presidente municipal, el cargo siguiente es de alcalde, sin embargo, él no pudo ocupar esa responsabilidad porque tiene diabetes y ya presenta deficiencia visual, impidiéndole realizar las actividades que implica dicha responsabilidad comunitaria” (Vázquez Julián, comunicación personal, abril 2021). Frente a su respuesta le cuestiono que si esta condición afectaría su desempeño como alcalde. Me responde que “si, porque implica una responsabilidad” (Vázquez Julián, comunicación personal, abril 2021).

De acuerdo a lo anterior, puedo deducir que el profesor Julián al estar acostumbrado a desenvolverse la mayor parte de su vida como persona sin deficiencia alguna, el carecer de una visión normal le genera temor, además de no contar con las herramientas y conocimientos que le permitan desenvolverse en dicha encomienda, sobre todo la comunidad en su conjunto no ha pensado en la relevancia de generar los ajustes razonables para que las personas con cualquier tipo de discapacidad puedan ocupar un cargo en la comunidad. Por tanto, el profesor decidió no asumir la encomienda de alcalde de Tlahuitoltepec.

Por su parte, el profesor Héctor Morales, me cuenta que “a veces la gente opta por no decir que tiene algún problema en su cuerpo, en su caso presenta sordera en un oído, así que no puede escuchar bien” (Morales Héctor, comunicación personal, abril 2021).

Debido a esta deficiencia auditiva me describe que cuando fue presidente municipal, “la gente de su cabildo se llegaba a sorprender porque no les contestaba, ya que desconocían que él no oía bien, por tanto, aclaraba que tenía ese problema y las personas lo entendían” (Morales Héctor, comunicación personal, abril 2021).

Las discapacidades invisibles como la auditiva, hacen creer a la gente que la persona con esta deficiencia se hace nomás, por eso no contesta, hasta el grado de propiciar enojo. Hay que observar que las discapacidades invisibles no severas permiten a la persona ir avanzando en los diferentes espacios y ámbitos de la vida, siempre y cuando ésta sea funcional, como sucedió con el profesor Héctor, quien ha logrado adaptarse a su condición y ha podido ocupar diferentes cargos como autoridad comunitaria.

Muchas veces las discapacidades invisibles son ignoradas por el resto de la gente, esto sucede porque no presentan rasgos significativos que lleve a estigmatizarlos. La reacción de desconcierto o enojo sucede al interactuar con la persona con deficiencia, pues su comportamiento no corresponde al de una persona “normal”. Es aquí cuando surgen las prácticas discriminatorias. No obstante, si la persona resulta funcional conforme a los parámetros que la comunidad demanda y no exige mayores cambios en la estructura preestablecida, se le permitirá seguir avanzando e interactuando con el resto de la gente que lo rodea sin mayor reacción.

Hasta aquí se ha podido conocer como entre las mismas personas que han ocupado un cargo comunitario está presente la discapacidad, sólo que son invisibilizadas porque ellos no lo dan a conocer abiertamente en lo público, sólo cuando se presenta alguna dificultad. Por otra parte, las autoridades comunitarias de Tlahuitoltepec han trabajado muy poco el tema de la discapacidad. El profesor Julián señala:

Cuando yo estuve en la regiduría de educación, ahí es donde tratamos de visibilizar que había la discapacidad en la comunidad, mucha gente no sabía que existían, por eso deberían de darse más atención, como la estrategia de esta monjita, sor Martha, quien tenía su escuela, ahí estaban los discapacitados con los otros niños y eso quedaba más como una solidaridad, como una compasión, como una fraternidad, Eso me parecía bueno, no como ahora la SEP los junta a todos y no tiene maestros capacitados (Vázquez Julián, comunicación personal, abril 2021).

Este es uno de los pocos esfuerzos en la comunidad por la coyuntura que generó el esfuerzo de Sor Martha, quien emprendió en la década de los noventa el apoyo a las personas con discapacidad en la comunidad. Este trabajo logró materializarse en la creación de un Centro de Atención Múltiple en 1995: “esto se consiguió porque entró en un paquete de propuestas ante la comunidad para que dieran el espacio del CAM el cual está ahora atrás de la Escuela Primaria Pablo L. Sidar” (Vázquez Julián, comunicación personal, abril 2021).

A pesar de este logro, la autoridad municipal de Tlahuitoltepec tiene aún muchos pendientes con su población con discapacidad, como lo comenta el profesor Daniel: “El municipio no se ha encargado de apoyar económicamente, psicológicamente. Lo que sí ha habido, son programas para ellos y reciben apoyo económico y no han sido atendidos de manera psicológica o de manera educativa” (Gutiérrez Daniel, comunicación personal, abril 2021).

Es así, como las autoridades municipales carecen de una estrategia para apoyar a su población con discapacidad. Sólo se han vinculado con los programas sociales gubernamentales, como lo menciona el profesor Daniel, los cuales se caracterizan por ser de carácter asistencialista, no cubren todas las necesidades de las personas con discapacidad de la comunidad.

Entonces, es importante anotar aquí las reflexiones sobre que se podría hacer en Tlahuitoltepec para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sean visibilizadas de forma digna. El profesor Daniel Gutiérrez aporta:

Es necesario hacer reuniones en cada agencia y entrevistar a los comuneros sobre este tema para poder obtener datos o las iniciativas de cada agencia, es importante que se consulte lo que piensan sobre eso, así como se hizo con el estatuto comunitario (Gutiérrez Daniel, comunicación personal, abril 2021).

Sin duda, es ineludible escuchar las voces de todos los actores sociales, incluidas las personas con discapacidad para empezar a tejer un trabajo coordinado entre todos los actores sociales que formamos parte de Tlahuitoltepec. A su vez, el profesor Julián, agrega:

Como es algo nuevo el que se esté visibilizando la discapacidad, porque no se les toma mucho en cuenta en cuestión de darle un espacio dentro de la comunidad, para ello es necesario que tengan un espacio de encuentro. Es cuestión de platicarlo y así alguna autoridad se preocupe porque los caminos estén bien para quienes tienen discapacidad visual y buscar una manera de que puedan circular bien. Eso no se ha podido hacer porque aquí el servicio es anual y cada uno entra con su idea y no hay un proyecto de vida dentro de la comunidad, que hubiera una instancia que diera seguimiento a los proyectos que cada autoridad hace (Vázquez Julián, comunicación personal, abril 2021).

Conforme a lo señalado por el profesor Julián es importante contar con un espacio donde las personas con discapacidad se reúnan y puedan reflexionar sobre sus necesidades y generar una iniciativa comunitaria, pero lo más importante es que se pueda dar continuidad a este trabajo, aun cuando cada año se relevan las autoridades de todo el pueblo.

Por su parte, el profesor Héctor Morales agrega:

Primeramente, generar más comunicación en cuanto a las formas de vida de cada ser humano. En este caso reflexionar sobre quienes tienen discapacidad, porque ellos también pueden avanzar, pueden servir, atender a su comunidad en el nivel donde le pueda corresponder o donde pueda ser capaz, lo importante es comunicarse, porque cuando hay ese aislamiento, no se le toma en cuenta. Entonces los jóvenes de la nueva generación deben tener más comunicación para que cuando sean autoridades tomen en

cuenta a quienes tienen discapacidad (Morales Héctor, comunicación personal, abril 2021).

Sin duda, la formación de los niños y jóvenes contribuye a generar una comunidad más consiente sobre la diversidad humana de nuestro pueblo. Tenemos la oportunidad de escuchar todas las voces y tejer una red de trabajo que transforme la vida de las personas con discapacidad en Tlahuitoltepec.

Es necesario pensar desde la comunidad las acciones que garanticen los derechos de nuestras hermanas y hermanos con discapacidad, pensar desde lo colectivo, desde la comunidad y desde los conocimientos que ha generado nuestra cultura. Tenemos la gran oportunidad de ser un pueblo distinto y como lo señala Floriberto Díaz, no esperar a que otros vengan a imponernos sus ideas y sus reglas (2007).

En materia de discapacidad, nuestras autoridades comunitarias sólo han abierto el espacio para que el Estado pueda dispersar sus programas sociales. Sin embargo, no es suficiente porque existen familias que siguen ocultando a su familiar con discapacidad; la mayoría de los niños con discapacidad no van a la escuela, los adultos en edad laboral no tienen un trabajo remunerado y mucho menos pueden construir una familia.

Ante esta situación, el pueblo y las autoridades comunitarias tienen una gran tarea para lograr que se garanticen los derechos comunitarios de las personas con discapacidad, esto por medio de la participación de todos los comuneros.

3.6 Factores que anulan a los indígenas con discapacidad en la comunidad

Para concluir este capítulo presento un análisis sobre los factores que anulan a las personas con discapacidad en la comunidad de Tlahuitoltepec. Como ya vimos, los mitos y creencias forman parte de la vida de los seres humanos en todas las culturas, tal es el caso de los habitantes de Tlahuitoltepec.

Por tal razón, las personas con discapacidad entrevistadas y sus familias en algún momento de sus vidas han recurrido al xēmaapyī para hallar respuestas sobre el origen de su mal, porque la deficiencia sensorial, física, cognitiva y mental se concibe hasta nuestros días como algo no deseado en ninguna persona.

Es importante mencionar, este pensamiento no es exclusivo de los habitantes de Tlahuitoltepec, en las diferentes culturas se espera contar con un cuerpo sano que sea funcional para que logre cumplir con las expectativas productivas de una sociedad capitalista. Ante la discapacidad, los padres de familia de hijos sufren por tener un hijo con deficiencia ya que no podrá tener las mismas capacidades de producción que uno sin discapacidad.

Es importante observar como en la comunidad ha permeado el pensamiento de la “normalidad”, una forma de distinguir entre quienes cuentan con un cuerpo y una mente funcional y quienes no. Este es uno de los factores que anula la participación de las personas con discapacidad en el ámbito público, porque hay que enfatizar que éstos si participan en las labores del hogar y del campo.

Las familias optan por mantener a la discapacidad en lo privado, porque ellos también son estigmatizados por la otredad a partir de la lógica funcional y espiritual. Ello sucede porque la gente que conforma la comunidad no conoce sobre la discapacidad y cuando llega algún integrante con estas características a su familia, surge la sorpresa, temor y frustración. Una situación que transgrede la vida de la persona con discapacidad, pues, es concebida como anormal, tanto en la familia como en la comunidad.

Ante esta concepción sobre la discapacidad, se generan escenarios donde se estigmatiza, rechaza e invisibiliza a las personas con algún tipo de deficiencias, ya que es mejor ocultarlos y no alterar la dinámica comunitaria.

En este punto, es importante distinguir que, si bien el Estado Mexicano agravia los derechos de las personas con discapacidad, también el agravio está dentro de la misma comunidad, donde quien tiene el poder y un cuerpo sano oprime al que presenta deficiencias, como lo señalaron los entrevistados con discapacidad, quienes se asumen como diferentes al resto de la población, esto

porque el otro los margina y estigmatiza. Así surge, la discriminación hacia las personas con discapacidad y sus padres.

En este proceso, las personas con discapacidad asumen lo impuesto por las mayorías, muchos de ellos no asistieron o asiste a la escuela porque no existen las condiciones y el rechazo. Tampoco cuentan con un trabajo remunerado porque no es fácil que los contraten por ser considerados no funcionales; no constituyen una familia ya que las parejas buscan cuerpos funcionales para la reproducción y el trabajo en el hogar y campo y no cuentan con plenos derechos comunitarios, ya que no están dadas las condiciones para que puedan ocupar un cargo como autoridad comunitaria.

No obstante, estos factores que oprimen, anulan e invisibilizan a las personas con discapacidad en Tlahuitoltepec es una oportunidad para que sus diferentes actores sociales, incluidas las personas con discapacidad y nuestras familias, podamos repensar un proyecto comunitario donde se reflexione sobre que es discapacidad para nosotros, cuáles son los problemas principales que nos aquejan y cómo garantizar una plena participación, ello desde un enfoque incluyente, de equidad de género, de interculturalidad y comunalidad.

Conclusiones

Para concluir esta investigación, presento los resultados de los análisis construidos a partir de la revisión teórica y etnográfica desarrollada en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca. Desde el año 2019 hasta el 2022, fecha en que se entrega esta tesis para obtener el grado de Maestro en Desarrollo Rural.

En primer lugar, distingo tres principales componentes que invisibilizan a los indígenas con discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca; (1) lo sociocultural, (2) la reproducción capitalista y (3) el papel del Estado.

A partir de la presente investigación considero fundamental analizar las problemáticas sociales a partir de los diferentes ámbitos de la vida social, tales como: lo cultural, la historicidad, sistemas políticos y económicos, instituciones sociales, entre otras. Pues, todos estos ámbitos se entretajan en una red para dar contexto a la sociedad en que nos desarrollamos cotidianamente y no sólo definen modos de vida en un tiempo y espacio determinado, sino también precisan las problemáticas sociales a las que nos enfrentamos.

En relación a lo anterior, concuerdo con Patricia Brogna al señalar que: “las múltiples dimensiones (política, cultural, histórica, económica, normativa), los distintos ámbitos, corporal, psicológico, organizacional, institucional, social y la multitud de actores que entran en juego hacen imposible pensar la discapacidad de modo estático y aislado: no es una fotografía fija” (2009: p. 158).

Por tanto, no podemos tener una mirada desde un sólo ángulo de la radiografía de este estudio de campo. Es necesario realizar un análisis crítico de todos los elementos que integran los factores que invisibilizan a las personas con discapacidad en la comunidad de Tlahuitoltepec, Mixe. Cabe mencionar, no pretendo enunciar proposiciones determinantes a cerca de los factores que nos invisibilizan a las personas con discapacidad, pero aspiro a contribuir al análisis y la discusión con otros actores, pues, no debe ser un monólogo donde lo vertido aquí sea una verdad absoluta.

Debemos construir una episteme sobre la discapacidad desde el pensamiento de nuestros pueblos originarios. Es tiempo de apostar por la construcción de un pensamiento colectivo de la diversidad humana que forme parte de nuestros territorios y así recuperar los conocimientos de nuestros

abuelos para transformar la realidad de quienes son oprimidos. Para alcanzar esta meta, necesitamos más actores sociales con una formación crítica del tema y así abrir un abanico de puntos de vista desde nuestras propias comunidades y generar nuevos conocimientos. Es una tarea pendiente en nuestros pueblos originarios, porque se han abordado ciertas problemáticas como en el caso del tema de discapacidad.

En este sentido, Tlahuitoltepec cuenta con elementos culturales que nos distinguen como un pueblo floreciente por nuestras tradiciones, usos y costumbres, la convivencia y el respeto hacia la madre tierra, pero también se reproduce prácticas de exclusión y marginación hacia las personas con discapacidad.

Dicho fenómeno social tiene uno de sus orígenes en las creencias colectivas: se incapacita socialmente a los cuerpos con algún tipo de deficiencias de acuerdo a sus particularidades. En las narrativas de los actores sociales entrevistados para el desarrollo de esta investigación, observamos que los estigmas son más severos hacia quienes presentan deficiencias cognitivas o mentales, no obstante, cada tipo de deficiencia genera limitantes para el desarrollo pleno de la persona dentro de la comunidad.

Más que discutir el concepto de discapacidad, este trabajo nos permite analizar como las creencias constituyen un pensamiento negativo hacia los cuerpos con algún tipo de deficiencia. Cuando se adquiere o nace con una discapacidad, los habitantes de Tlahuitoltepec recurrimos a la explicación espiritual, a fin de hallar respuestas a ese mal, que generalmente es producida por infringir alguna norma comunitaria o porque nuestros ancestros actuaron incorrectamente y no cumplieron con los rituales acostumbrados.

De acuerdo a lo dicho por los entrevistados y por la *xëmaapyi*, el mal no está asociado al concepto de demonio de la cultura occidental, esos seres monstruosos creados por la religión judeocristiana para ejercer temor sobre sus fieles; en la comunidad el mal se manifiesta a través de la “envidia” o sentimiento negativo de la otredad.

En Tlahuitoltepec, se concibe que este mal es el encargado de hacer daño a la persona, afecta su bienestar espiritual y de su familia. Entonces se cree que este mal es una causante de las

enfermedades y las deficiencias del cuerpo. Sin embargo, como narra la xēmaapyī, también se encuentran respuestas en la ciencia médica y no todo se concentra en lo mágico-religioso. No obstante, las familias que cuentan con uno o más integrantes con discapacidad, acuden en primer lugar con el xēmaapyī, encargado de guiarlos en los rituales con la esperanza de sanar a su familiar, esto como parte de las prácticas culturales que nos heredaron nuestros ancestros.

Hasta aquí, la construcción cultural de Tlahuitoltepec ocupa un papel medular en la vida de las personas con discapacidad y las familias. No obstante, esta comunidad no está aislada en el espacio y en el tiempo, por tanto, se ha permeado de la reproducción capitalista que basa su economía en la explotación de la fuerza de trabajo del hombre y los recursos naturales de forma indiscriminada. En la cadena productiva de esta economía ingresan únicamente los cuerpos sanos que tienen la capacidad física, sensorial, cognitiva y mental para fortalecer la cadena productiva y no la entorpezcan a causa de sus deficiencias.

Así, una parte del pensamiento de la comunidad considera que si una persona no puede trabajar o ser productiva a causa de sus deficiencias físicas o cognitivas es una persona enferma que debe de mantenerse en su hogar. Esta situación genera la exclusión no sólo de las personas con discapacidad sino de los adultos mayores.

Es importante resaltar, la comunidad comparte este pensamiento de funcionalidad. Sin embargo, en la vida cotidiana de las personas con discapacidad (dependiendo sus limitaciones) participan en tareas del hogar y del campo, tal como se observaba en las entrevistas presentadas en esta investigación. Así, la participación de las personas con discapacidad se mira sólo en lo privado del núcleo familiar y que en ocasiones tampoco se reconoce dicha participación. Mientras, en el ámbito público no sólo se invisibiliza la colaboración de las personas con discapacidad sino se les niega su plena participación por este pensamiento de “funcionalidad”.

Es así como en la comunidad de Tlahuitoltepec se ha naturalizado un pensamiento de normalidad a partir de los cuerpos sanos en contraparte de las personas que tienen alguna deficiencia en el cuerpo y que son consideradas “enfermas”. De esta manera, cuando nace un niño con características distintas a las esperadas, la vida de los padres se oscurece porque anhelaban a un niño con todas

sus capacidades físicas, cognitivas y mentales para el desarrollo familiar y no a un enfermo, quien necesita de cuidados que generan gastos y no contribuye a la economía.

Al dolor de la familia se suma, el sentimiento de pena por tener entre sus integrantes a una persona distinta al grueso de la población, debido a los estigmas que han conformado en la comunidad respecto a la discapacidad. El pensamiento de haber traído al mundo a un ser “anormal” se ha adoptado desde fuera de la comunidad y ha generado una simbiosis cultural. Así, en la comunidad se ha buscado una explicación en lo espiritual y en la ciencia médica para conocer por qué se nace o se adquiere una discapacidad. Asimismo, se buscan caminos espirituales y médicos para remediar los defectos de los cuerpos “diferentes”.

En Tlahuitoltepec, se reproduce una concepción negativa de la discapacidad, una ideología que se concreta con actos negativos como la exclusión e invisibilización de quienes vivimos con esta condición de vida. Así pues, se anula nuestra participación en los diferentes espacios comunitarios, tales como: educativos, culturales, de participación política y de convivencia comunitaria.

Cabe mencionar, este proceso de invisibilización y exclusión no sólo se presenta en la población de Tlahuitoltepec, sino también por parte del Estado Mexicano, quien a través de sus instituciones y políticas interviene en la vida comunitaria. Es claro que no somos pueblos completamente autónomos, ya que dependemos de los recursos gubernamentales. La política respecto a las personas con discapacidad es de carácter asistencialista y médico rehabilitadora. En el caso de las comunidades indígenas, si las personas con discapacidad cumplen ciertos requisitos burocráticos pueden acceder a apoyos económicos y materiales, sino el Estado los excluye por no estar dentro de los parámetros que las instituciones determinan. Esta situación hace casi imposible que todos los indígenas con discapacidad gocen de este derecho, pues, en algunos casos dichas personas no cuentan con documentos que acrediten su personalidad, su diagnóstico médico, etc. Esto, por el mismo contexto de la comunidad, el desconocimiento o la falta de acceso para tramitar toda esta documentación.

Es así como los indígenas con discapacidad somos un grupo social objeto de múltiples formas de opresión y exclusión, situación que se observa en la voz de las personas que se entrevistaron en esta investigación. Considero que hay una deuda histórica con nosotros desde fuera de la

comunidad y dentro de la misma. Por un lado, desde afuera de la comunidad existe un agravio por parte del Estado hacia los indígenas con discapacidad al mantenernos olvidados y al no considerar nuestro contexto sociocultural en la planeación de políticas públicas que aporten a nuestro pleno desarrollo humano. Por otro lado, en la comunidad está presente la opresión hacia sus habitantes con alguna deficiencia, resultado de las creencias sobre el origen de los defectos corporales y persiste un pensamiento de cuerpos “anormales” y “no funcionales”.

En relación, a la falta de planeación de políticas públicas a favor de los indígenas con discapacidad es primordial escuchar las voces de los indígenas con discapacidad y si es posible, considerar su participación en dichas planeaciones. Pues, finalmente somos nosotros quienes vivimos cotidianamente esta discriminación por parte del Estado y conocemos nuestras condiciones de vida, familiares, comunitarias y culturales.

En el contexto comunitario es impostergable transformar nuestra realidad a partir de nuestros propios conocimientos para construir una comunidad incluyente y que respete la diversidad humana. Si bien, las estructuras de pensamiento se sostiene en una cultura que no se puede transformar en la inmediatez, pero si se puede comenzar a sembrar semillas en los niños, jóvenes y adultos para reflexionar sobre la importancia de respetar e integrar a las personas con discapacidad en los diferentes espacios comunitarios.

Al respecto, las autoridades comunitarias de Tlahuitoltepec exponen en las entrevistas presentadas en esta investigación, la situación en la que viven las personas con discapacidad y consideran necesario empezar a reflexionar sobre el tema, a partir de las voces de todos los actores sociales que forman parte de la comunidad.

Este trabajo de transformación de ideología debe ser una iniciativa de la comunidad misma y no esperar a que desde fuera nos impongan reglas y modelos. Nosotros debemos cambiar los paradigmas de discapacidad desde el propio pensamiento de nuestro pueblo. Los habitantes de Tlahuitoltepec debemos retomar las buenas prácticas de los usos y costumbres y de nuestra cultura para lograr la plena participación de todas las personas con discapacidad en todos los espacios comunitarios.

Es lamentable que hasta nuestros días existan familias que escondan a su familiar con discapacidad por el temor a ser señalados y estigmatizados. Es preocupante que dichas personas vivan en condición de pobreza, que sigan siendo excluidas del sistema educativo y no cuenten con servicios médicos de calidad. Asimismo, en la comunidad es difícil que las personas con discapacidad puedan construir una familia por todos los prejuicios existentes, pues, se busca un cuerpo “normal” y “funcional” que sea capaz de producir recursos para sostener el hogar.

Por supuesto, esto no es inherente al cuerpo, las personas con discapacidad no pueden producir de la misma manera que el resto de la comunidad porque se les ha negado su derecho a la educación, a la rehabilitación, a un trabajo digno tanto dentro y fuera de la comunidad. Así, se observa como están anulados todos los derechos de las personas con discapacidad y que son factores que resultan en el sufrimiento y dolor, producto de la opresión social y comunitaria.

En este proceso de exclusión, discriminación y sufrimiento, las personas con discapacidad asumimos muchas veces que las condiciones ya están dadas y no se pueden transformar. Sin embargo, quienes hemos tenido la oportunidad de conocer otros contextos y analizar sobre cómo transformar esta realidad luchamos por tener una vida digna. Tal como sucede actualmente en el Centro de Formación Integral Ayuujk (CEFIA), espacio comunitario integrado por niñas, niños, mujeres y hombres jóvenes y adultos con discapacidad, y sus familiares. En este lugar hacemos agencia y resistimos a la opresión procedente de la otredad. A través de la reflexión colectiva somos conscientes que “el otro” es quien huye de nosotros, porque despertamos en él un temor a enfrentarse a una situación similar. Entonces opta por negar nuestra existencia y prefiere vernos como lo no deseado, estigmatizándonos así como “diferentes” y en ocasiones como “monstruosos”.

Aunado a lo anterior, este trabajo me ha permitido comprender que Tlahuitoltepec es un pueblo que está en constante transformación y muchas prácticas comunitarias se van acomodando de acuerdo a los acontecimientos de un mundo globalizado. Un ejemplo, es la llegada del Coronavirus SARSCOV-2 a finales del año 2019, esta situación alteró la dinámica cultural, económica y de salud en la comunidad, como medidas de prevención ante la pandemia se decidió suspender festividades cívico-religiosas, los centros educativos detuvieron sus labores y algunas familias

hicieron un esfuerzo mayor para contratar servicio de internet satelital en sus hogares para que sus hijos accedieran a las clases virtuales.

Dicha pandemia afectó la economía de las familias, pues, en los meses del confinamiento se detuvo el comercio local y Tlahuitoltepec es una comunidad que se caracteriza por tener una agricultura de subsistencia y debe consumir al comercio exterior lo que no produce de manera local. Es así, como con la crisis que se vive actualmente se agranda la subordinación hacia las agroindustrias.

En este contexto de pandemia, los indígenas con discapacidad son los más afectados por la crisis económicas y de salud que afectan a la comunidad, pues, las autoridades comunitarias y del Estado no poseen políticas y programas para hacer frente a este caos mundial. Así, advertimos otro factor que se suma a la invisibilización de los indígenas con discapacidad. Pues, si ya éramos anulados en la comunidad esta crisis mundial afectó a los grupos sociales más vulnerables, quienes afrontamos una opresión interseccional.

En resumen, los factores que contribuyen a la invisibilización de las personas con discapacidad en la comunidad de Tlahuitoltepec son: el imaginario colectivo sobre los cuerpos anormales, los prejuicios y estigmas hacia el afectado y sus familias; la permanencia de un pensamiento de cuerpos “anormales” y “no funcionales”; y la ausencia de políticas comunitarias y del Estado que impulsen la inclusión plena de dicha población en todos los ámbitos de la vida.

A pesar de esta opresión, las personas con discapacidad intentan participar en los espacios donde se sienten aceptados y donde consideran que pueden ejercer alguna actividad. Sin embargo, no acceden al sistema educativo, porque los profesores no están capacitados para atender a dicha población, no tienen recursos propios para su sostenibilidad, ya que no cuentan con un trabajo remunerado por ser considerados no productivos y las familias no los preparan para esta etapa de la vida adulta.

Del mismo modo, las familias no cuentan con ningún tipo de acompañamiento para vivir su duelo al tener a un hijo con discapacidad y mucho menos de instituciones Municipales y del Estado que contribuyan a la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad.

Esta opresión desde fuera y dentro de la comunidad propicia en la persona con discapacidad el desconocimiento de su deficiencia, su origen y sus causas, generando un sentimiento de pena y dolor, ocultándose de las miradas de la gente de la comunidad, esto como parte de lo aprendido en la familia.

Finalmente, es importante decir que nuestras realidades se pueden empezar a transformar desde la propia visión comunitaria y no esperar a que vengan de fuera y nos impongan una ideología desde la visión occidental. Históricamente nuestra comunidad se ha organizado y ha logrado resolver sus problemas internos, ha mantenido sus usos y costumbres. En este contexto debe detonarse la reflexión colectiva para la inclusión de las personas con discapacidad y construir una visión distinta de discapacidad que garantice la participación de todas y todos.

Bibliografía

- Arfuch, L (2005) *Pensar este tiempo*, Buenos Aires, Paidós.
- Aquino Moreschi, A. (2013) “La comunidad como epistemología del Sur. Aportes y retos”, en Cuadernos del Sur. Revista de Ciencias Sociales, núm. 34, INAH, CIESAS, UABJO, México.
- Astorga Gatjens, Luis Fernando (S/A) *Sin acción no hay derechos, lo que debemos saber y hacer para lograr avances en los derechos de las personas con discapacidad*. Procesos Litográficos de Centro América. S.A. (PROLITSA).
- Angelino, M. (2009) *La discapacidad no existe, es una invención. De quienes fuimos (somos) siendo en el trabajo y la producción*. En Angelino, M., & Rosato, A. (Coord.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (Pp. 43-54). Buenos Aires: Noveduc.
- Bartra, Armando. (2010) *Campesindios. Aproximaciones a los campesinos de un continente colonizado*. La Nación. Revista Memoria, vol. 248, p. 4-13. Más sobre diseño del sur: Diseños de los Sures.
- Barton, Len (2009) “La posición de las personas con discapacidad. ¿Qué Celebrar y por qué celebrarlo?” en Brogna, Patricia. (comp), *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México, Fondo de Cultura Económica.
- Barnes, Colin (2009) “Un chiste malo: ¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?” en Brogna, Patricia. (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica.
- Brogna, Patricia (comp.) (2009) *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México. Fondo de cultura económica.
- Castillejo, A. (2009) *Los archivos del dolor. Ensayos sobre la violencia y el recuerdo en la Sudáfrica contemporánea*. Bogotá, Uniandes-Ceso Departamento.

- Cañedo Vásquez, Gabriela (2008) *Una conquista indígena. Reconocimiento de municipios por “usos y costumbres” en Oaxaca (México)*. En publicación: La economía política de la pobreza, Alberto Cimadamore (comp.) Buenos Aires : CLACSO, marzo de 2008. Disponible en:<http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/clacsocrop/20100616043912/11Vasquez.pdf> (Consultado el 12 de junio 2020).
- CNDH (2006) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, México, Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- De Sahagún, Fray Bernardino. Historia General de las cosas de la Nueva España II. Libro digital accesible para personas con discapacidad visual. Disponible en: www.tiflolibros.tiflonexos.org/signin?ReturnUrl=%2F
- Díaz Gómez, Floriberto (2007) *Floriberto Díaz. Escrito. Comunalidad, energía viva del pensamiento mixe Ayuujktsënää'yën - ayuujkwënää'ny - ayuujk mēk'ajtën*, en Robles Hernández, Cardoso Jiménez, R. (comp.), México, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Díaz Ortiz, Filemón (2013) *Historia y vida de Santa María Tlahuitoltepec Mixe*. México, Investigaciones en Cultura y Sociedades Indígenas.
- Fanón, Frantz (2011) *Piel negra, máscaras blancas*, La Habana Cuba, Editorial Camino.
- Foucault, Michel (2007) “Clase del 15 de enero de 1975”, pp. 39-59, en “Los Anormales: Curso en el Collège de France (1974-1975)”, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- García Lizárraga, Dulce María (Comp.) (2014). *Diseño para la discapacidad*. México, Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco.
- García Gual, Carlos. (2006) *Introducción a la mitología griega*. Madrid, Alianza editores.
- Goffman, Erving (2006) *Estigma : la identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Giménez, Gilberto (1997) *Materiales para una teoría de las identidades sociales*, Frontera Norte, Vol. 9, Núm. 18, julio-diciembre.

- Hernández Gómez, Ricardo (2001) *Antropología de la discapacidad y la dependencia. Un enfoque humanístico de la discapacidad*. Madrid.
- Harari Yuyal, Noah (2014) *Sapiens: De animales a dioses. Una breve historia de la humanidad*. España, Ediciones Debate.
- INPI (2017) *Etnografía del pueblo mixe de Oaxaca (ayuukjä'äy)*, Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas, disponible en <https://www.gob.mx/inpi/articulos/etnografia-del-pueblo-mixe-ayuukja-ay> (consultado el 12 de junio 2020).
- Instancia Municipal de la Mujer de Tlahuitoltepec Mixe “Xaamté'ëxy ja nyëtanää'yën” (2011) *Diagnóstico sobre la situación de las mujeres ayuujk con enfoque de género*, H. Ayuntamiento Constitucional Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca, México.
- INEGI (2020) *Censo de Población y vivienda 2020*, Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, México.
- Jiménez Martínez, Emilia (2016) *Deserción escolar en el CBTA 132-BICAP de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca*, Tesis de licenciatura, México, Universidad Pedagógica Nacional, disponible en <http://200.23.113.51/pdf/32954.pdf> (consultado el 12 de junio 2020).
- Jullian Montañez, C. (2008) *Quitando el velo de la oscuridad: La escuela nacional de ciegos (Ciudad de México, 1870 a 1928)*, Tesis para obtener el grado de Maestría, México. Universidad Nacional Autónoma de México.
- López Austin, Alfredo (2004) *Cuerpo humano e ideología, las concepciones de los antiguos nahuas*. México, Instituto de Investigaciones Antropológicas UNAM.
- Marx, Carlos (1946) Capítulo 24; La llamada acumulación originaria en *El capital. Crítica de la economía política*. México, Fondo de Cultura Económica, Páginas 607-649.
- Maldonado Alvarado, Benjamín (2007) *Desde la pertenencia al mundo comunal*, México, Fundación Ford, Centro de Estudios Ayuujk, Universidad Intercultural Ayuujk.

- Oliver, Mike (1998) “Una sociología de la discapacidad o una sociedad discapacitada” en Barton, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Ediciones Morata.
- Peter L. Berger Thomas Luckmann (2003), *La construcción de la realidad social*. Argentina, Cultura Libre.
- Prager, Christian. Et. Al. (Traductores) *Enanismo y Gibosidad, las personas afectadas y su identidad maya del México prehispánico*. Universidad de Bonn.
- Punto Seis A.C. (2014) *Género, Derecho e Interculturalidad. Diagnóstico sobre las condiciones de las mujeres y hombres con discapacidad en tres municipios de la Región Mixe del Estado de Oaxaca: Santa María Tlahuitoltepec, Santiago Zacatepec y San Juan Guichicovi*, Archivo de Punto Seis A.C., México.
- Romero Méndez, Rodrigo (2012) “Ja’ apokää’t o la narración de la curandera”, en *Tlalocan*, número XVIII, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Roig, C. (2000) *Luis Braille. La historia de un genio de singular "relieve"*. Madrid, Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
- Sánchez, R. Daniel (2010) *El concepto de la cosmovisión. Seminario Teológico Centroamericano*. El tema general del seminario fue la cosmovisión y sus implicaciones para la obra misionera. Consultado en <https://vicktorlsgz.files.wordpress.com/2012/12/el-concepto-de-la-cosmovision.pdf>
- Torres Cisneros, Gustavo (2004) *Mixes*, Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas, México, disponible en <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/11723/mixes.pdf> (consultado el 14 de junio 2020).
- Valencia Andrés, Luciano (2014) *Breve historia de las personas con discapacidad, de la opresión a la lucha por sus derechos*. Argentina, Editorial Académica Española.

- Vargas, Xaab Nop (2008) *Wejën-Kajën. Las dimensiones del pensamiento y generación del conocimiento comunal. Primer acercamiento*. H. Ayuntamiento de Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca, México.
- Vergara Figueroa, Abilio (2015) Horizontes teóricos de lo imaginario. Mentalidades, representaciones sociales, imaginario, simbolismo, ideología y estética. México, Ediciones Navarra.
- Victoria Maldonado, Jorge Alfonso (2015) Hablemos sobre discapacidad y derechos humanos. México. Editorial Flores.
- Viesca, Carlos y Ramos Mariblanca. (2017) La discapacidad en el pensamiento y la medicina náhuatl. México. Facultad de Medicina y Posgrado en Humanidades en Salud, UNAM.
- Villagómez Velázquez, Yanga (2007) *Pueblos indígenas de México y agua: Mixes*. Atlas de Culturas del Agua en América Latina y el Caribe. México, Cer-Colmich.

Entrevistas

- Aguilar, Rosaura (2022) Plática informal, enero, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.
- Ávila, Laura (2020) Comunicación personal, noviembre, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.
- Cano, Roxana,. (2020) Plática informal, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.
- Cruz, María Esther. (2018) Comunicación personal, octubre, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.
- Cruz, Pablo. (2020) Comunicación personal, octubre, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.
- Díaz, Rosario. (2021) Comunicación personal, julio, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.
- García, Tomás (2021) Comunicación personal, enero, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.
- González, Magnolia. (2022) Comunicación personal, enero, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

Gutiérrez, Daniel (2021) Comunicación personal, abril, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.

Jiménez, Javier. (2021) Comunicación personal, febrero, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

Jiménez, Leobardo. (2021) comunicación personal, agosto, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.

Jiménez, Norma (2020) Comunicación personal, octubre, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.

Linares, Artemio. (2020) Comunicación personal, octubre, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

Martínez Gutiérrez, Salomé. (2020) Comunicación personal, enero, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.

----- (2021) Comunicación personal, mayo, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.

Morales, Héctor. (2021) Comunicación personal, abril, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

Pérez, Ana. (2020). Comunicación personal, octubre, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

Pérez, Cirilo. (2019) Plática informal, julio, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

----- (2020). Comunicación personal, octubre, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

----- (2021) Plática informal, marzo, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

Reyes, Emma. (2020) Comunicación personal, diciembre, Sta. Ma. Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca.

Ricardo Rafael. (2020) Comunicación personal, octubre, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.

Rodríguez, Hermenegildo (2021) Comunicación personal, septiembre, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.

Sánchez, Francisco (2021) Comunicación personal, noviembre, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.

Vázquez, Julián (2021) Comunicación personal, abril, Sta. Ma. Tlahuitoltepec, Mixe, Oaxaca.