

ARTÍCULOS ORIGINALES

DISCAPACIDADES EN NIÑOS Y JÓVENES TAPIETES Y GUARANÍES: ANÁLISIS DE LAS PRÁCTICAS Y SABERES COMUNITARIOS

Disabilities in Tapiete and Guarani Children and Young People: Analysis of Community Practices and Knowledge

Cristina Fontes¹

RESUMEN. INTRODUCCIÓN: La discapacidad es analizada habitualmente usando nociones de la cultura occidental, sin preguntarse cómo son comprendidas las alteraciones corporales, intelectuales y emocionales en otras sociedades. OBJETIVO: Analizar los saberes y prácticas en torno a la discapacidad en niños indígenas de comunidades periurbanas de Salta, explorando, al mismo tiempo, la relación de estas poblaciones con el sistema público de salud. MÉTODOS: Se realizó un estudio cualitativo, de tipo descriptivo-comparativo. La población objetivo estuvo compuesta por padres y familiares de niños discapacitados (0-14 años), médicos y personal sanitario. La muestra fue intencional, y la recolección de datos se hizo a través de entrevistas semiestructuradas y observación participante. RESULTADOS: La investigación mostró que estos grupos indígenas vinculan las causas de la discapacidad en los niños con el quebrantamiento de tabúes y normas sociales, lo cual incide en los patrones de abordaje del problema por parte del sistema de salud pública. CONCLUSIONES: La relación de estos pueblos con los efectores del sistema de salud pública, así como los diferentes modelos explicativos de los procesos de salud/enfermedad/atención utilizados por ambos actores, influyen en la prevención y tratamiento precoz de enfermedades vinculadas con la pobreza, que aumentan el riesgo de discapacidad en los niños.

ABSTRACT. INTRODUCTION: Disability is usually analyzed using Western concepts without posing the question of how physical, intellectual and emotional alterations are understood and dealt with in other societies. OBJECTIVE: To analyze the knowledge and practices regarding disability in indigenous children of peri-urban communities in Salta, exploring at the same time the relation of these populations with the public health system. METHODS: A qualitative study was conducted using a descriptive comparative design. The target population was composed by parents and family members of disabled children (0-14 years old), physicians and health staff. The sample was intentional, and data were gathered through semi-structured interviews and participant observation. RESULTS: The research showed that these indigenous communities relate the causes of disability in children to the violation of social norms and taboos, changing patterns used by the public health system to approach the problem. CONCLUSIONS: The relationship between these populations and public health effectors, and the different explanatory models of both actors regarding health-disease-care process have influence on the prevention and early treatment of poverty-related diseases, that increase the risk of disability in children.

PALABRAS CLAVE: Niños con discapacidad - Evaluación de la discapacidad - CIF - Salud indígena

KEY WORDS: Disabled children - Disability evaluation - ICF - Indigenous health

¹ Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Argentina.

FUENTE DE FINANCIAMIENTO: Beca "Carrillo-Oñativia", categoría Perfeccionamiento en Salud Pública, otorgada por la Comisión Nacional Salud Investiga, Ministerio de Salud de la Nación, Argentina.

FECHA DE RECEPCIÓN: 28 de diciembre de 2012
FECHA DE ACEPTACIÓN: 1 de septiembre de 2014

CORRESPONDENCIA A: Cristina Fontes
Correo electrónico: cristinafontes3@gmail.com

INTRODUCCIÓN

El término discapacidad es usado habitualmente desde una perspectiva biomédica para referirse a limitaciones resultantes de la disfunción de los cuerpos, el intelecto y las emociones de las personas. En general, se lo opone a un ideal de capacidad "normal" para realizar ciertas actividades y cumplir un determinado rol en la vida social. A partir de la década de 1980 se adoptaron distintas iniciativas basadas en proyectos de las Naciones Unidas, que colocaron a la discapacidad dentro de un contexto global y obligaron a plantear nuevos interrogantes sobre sus modos de producción y los modelos adecuados para su entendimiento en el mundo multicultural contemporáneo. Es decir, cómo son comprendidas las alteraciones estructurales y funcionales de los individuos, cómo son abordadas en las diferentes sociedades y cómo se define cultural y políticamente la identidad de aquellas personas afectadas por una discapacidad.¹

La presente investigación abordó la discapacidad desde

un punto de vista socio-antropológico y se enmarcó dentro del área de los Disability Studies. Tradicionalmente, la antropología de la salud ha centrado su objeto de estudio en las concepciones de enfermedad, su tratamiento, la interacción entre paciente y médico, los modos sociales en que se produce la enfermedad, la desigualdad económico-política tanto en la producción de los padecimientos como en sus tratamientos expertos, etc. Dentro de este contexto, los estudios sobre la discapacidad requieren fijar la atención en la comunidad donde viven los pacientes y sus familias, ya que se focalizan principalmente en las consecuencias a largo plazo de la enfermedad y en la integración del individuo a su sociedad. Las definiciones culturales en relación con el cuerpo, así como las cuestiones vinculadas a autonomía, dependencia, responsabilidad, identidad y a la noción de qué significa ser persona en cada comunidad, cobran entonces gran importancia y deben ser analizadas en la interacción social cotidiana.

Si bien existen algunas investigaciones realizadas en pueblos originarios de otros países de Latinoamérica, como Bolivia² y Chile,³ en Argentina hay escasos antecedentes y referencias sobre la discapacidad en grupos indígenas, y los datos demográficos y epidemiológicos fragmentarios no surgen de investigaciones en profundidad. Existe, por lo tanto, un vacío respecto a las perspectivas y prácticas nativas sobre esta temática, que resulta especialmente relevante en la población de niños y jóvenes, ya que la misma condición de discapacitados dificulta su detección y posterior tratamiento en los centros de salud. La Organización Mundial de la Salud⁴ cita una prevalencia de la discapacidad de alrededor del 15% de la población mundial. En Argentina, las cifras obtenidas en la Encuesta Nacional de Discapacidad realizada en 2002-2003⁵ han crecido significativamente según datos del Censo 2010.⁶ De acuerdo con sus resultados, la prevalencia nacional aumentó del 7,1% al 12,9%; en la población de entre 0 y 14 años, alcanza hoy el 4,5%. En Salta (según datos correspondientes al mismo censo), la prevalencia provincial de la discapacidad aumentó del 6,7% al 16,2% y, en el caso de la población de niños de 0 a 14 años, es actualmente del 6,63%.

El objetivo general de esta investigación fue describir y analizar los conocimientos, prácticas y saberes de los padres, médicos y docentes con respecto a la discapacidad en niños y jóvenes tapietes y guaraníes de 0-14 años en zonas periurbanas de la provincia de Salta y describir el acceso y la relación de estas comunidades indígenas con el sistema público de salud. Específicamente, se apuntó a investigar qué diferencias son consideradas una discapacidad en niños y jóvenes dentro del mapa nocional, práctico y valorativo de las comunidades tapiete y guaraní; a identificar las creencias y los sistemas de valores en los familiares de los niños, que generan patrones para abordar la discapacidad; y a detectar las restricciones y las posibilidades económicas, políticas y vinculares que inciden en las trayectorias terapéuticas y en la relación de las comunidades indígenas con el sistema público de salud.

MÉTODOS

La investigación fue realizada durante 2011 y 2012 en una comunidad tapiete y en una comunidad guaraní, ubicadas en áreas periurbanas del Departamento General San Martín, Salta. Las condiciones higiénicas y ambientales en las que viven ambos grupos indígenas son precarias: el saneamiento hídrico, la eliminación de residuos y las condiciones de limpieza son deficientes. En los últimos años, se han sumado nuevos problemas aparejados al aumento del consumo de alcohol y drogas, incluso en la población infantil. Las posibilidades laborales se limitan casi exclusivamente al mercado informal de trabajo, y la única forma de ingreso relativamente estable es la entrega de subsidios y planes sociales del Estado. Cada comunidad cuenta con un centro de salud atendido por médicos, que también trabajan en el hospital zonal.

Para llevar a cabo los objetivos planteados en el proyecto se siguieron los lineamientos de la investigación cualitativa. Debido a la invisibilización de la población estudiada, fue de gran importancia el trabajo *in situ*. La realización de estudios previos por parte de la investigadora facilitó el ingreso a los hogares indígenas en las comunidades seleccionadas. La muestra fue intencional para alcanzar la mayor representatividad posible. La información proporcionada por distintos miembros del sistema de salud pública (en especial, agentes sanitarios que trabajan en las comunidades) permitió detectar inicialmente cinco familias (tres tapietes y dos guaraníes) donde vivían niños y jóvenes discapacitados de entre 0 y 14 años de edad. Luego fue posible ampliar la muestra, a medida que se recogían nuevos datos en entrevistas realizadas a agentes de salud y a vecinos en las comunidades elegidas. Cabe destacar que, debido a su contacto cotidiano con la sociedad criolla, ambos grupos indígenas hablan y comprenden el español, por lo que no hubo problemas con el idioma.

Se realizó observación participante en las casas de las familias indígenas seleccionadas y en diferentes centros de salud, con el fin de registrar las prácticas hacia los niños con discapacidad. No se incluyó a las familias de la misma etnia que vivían en países limítrofes ni a aquellas que no querían participar de la investigación. Se hicieron 50 entrevistas semiestructuradas con varias categorías de informantes: 20 a madres, padres, familiares y vecinos de niños y jóvenes discapacitados; 4 a sanadores tradicionales y pastores evangélicos indígenas; 20 a miembros del sistema de salud pública de la zona (médicos, enfermeros y agentes sanitarios criollos/indígenas, kinesióloga y fonoaudióloga); 2 a asistentes sociales; y 4 a personal docente. A partir de los datos obtenidos se hizo una segunda serie de 8 entrevistas en profundidad (6 a padres, 1 a un sanador tradicional y 1 a un enfermero indígena), en las que se recabó información más detallada sobre saberes, actitudes y prácticas.

Las dimensiones estudiadas fueron las creencias y actitudes en relación con la presencia de alteraciones funcionales y estructurales del cuerpo de los niños, las trayectorias vitales y de salud del niño y de la madre durante el embarazo, la

relación con el sistema de salud pública (conurrencia a los centros de salud, motivos de consulta pediátrica) y los recorridos terapéuticos alternativos.

El análisis de los datos fue simultáneo con el trabajo de campo, lo que permitió reordenar el plan en función de la información recogida.

A través del examen de las entrevistas y las observaciones, se seleccionaron categorías generales y se realizaron descripciones analíticas mediante operaciones de interpretación, reconstrucción, contrastación, contextualización y explicitación.

El trabajo se ajustó a normas éticas consecuentes con el campo de las Ciencias Sociales, con consentimiento informado de los entrevistados: a todos los participantes se les explicó el motivo de la investigación, garantizándose la confidencialidad y el anonimato. Las consideraciones éticas fueron revisadas y aprobadas por la secretaría académica de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), sede Argentina.

RESULTADOS

1) Categorías nativas de la discapacidad

Para los grupos tapietes y guaraníes estudiados, la discapacidad es un fenómeno relacionado con una alteración estructural o funcional del cuerpo de una persona, que se puede manifestar desde el nacimiento o puede aparecer en algún momento de su trayectoria vital. Para ambos pueblos, la discapacidad congénita constituye una categoría general: "el que nació mal" (*pörämbá* en lengua tapiete, *ikavia oá* en guaraní). Existen luego otras categorías válidas tanto para la discapacidad congénita como adquirida, que identifican específicamente la disfunción o alteración estructural que presenta la persona. Los tapietes mencionan *watambá* (no puede caminar), *iyetambá* (no puede hablar), *hendumbá* (no puede oír), *heshambá* (no puede ver), *kupe ñakandumbá* (espalda arqueada, joroba). Entre los guaraníes, se observaron categorías similares: *owatambáe* (el que no camina), *iñembáe* (el que no puede hablar), *iyapusambáe* (el que no escucha), *hesambáe* (el que no ve), *kupeá tu* (espalda torcida, joroba). La transcripción de estos términos corresponde a la forma en que fueron escritas las palabras por los propios entrevistados.

No obstante, también se observó en ambos grupos que tanto las familias como los vecinos conocían e incluso empleaban el término "discapacidad", aprendido a partir del discurso del sistema de salud y de la sociedad criolla. Es importante destacar que la categoría "discapacidad", tal como es definida por la biomedicina, se refuerza a diario a través de prácticas tales como los controles de salud, el acceso a subsidios de la seguridad social o la asistencia a establecimientos educativos.

2) Teorías de causación de la discapacidad infantil

Los modelos explicativos indígenas de la discapacidad, tanto entre los tapietes como entre los guaraníes, interpretan el problema del niño como una forma de castigo impuesto a los padres por un ser sobrenatural (ya sean los espíritus

del monte o Dios) por haber violado alguna norma social o religiosa:

"Hay un espíritu malo que le ataca al niño, por eso pasa eso". (miembro de la comunidad tapiete)

"Había dejado de orar, había dejado de dar gracias a Dios todos los días... Bueno, a lo mejor fue la voluntad de Dios, para probar nuestra fe". (madre guaraní)

Las reglas cuya transgresión fue citada como causal de discapacidad están vinculadas a prescripciones del embarazo, parto y puerperio (válidas tanto para la madre como para el padre) y a tabúes relacionados con la caza y la recolección de productos del monte:

"La embarazada no tiene que ver un mono, la cabeza del bebé sale igual casi que un mono y la mente atrasada también. A otra gente discapacitada no tiene que mirar mucho, la afecta eso". (enfermero tapiete)

También forman parte de las teorías de causación nativas la hechicería, la envidia, las peleas entre familiares y las relaciones interpersonales conflictivas:

"Podría haber sido un mal que le han hecho a él. A lo mejor gente que no me quiere a mí o a su papá". (madre guaraní)

En el trabajo de campo se evidenció una tendencia a la estigmatización de la familia del niño (especialmente de la madre) por parte de los vecinos y otros miembros del grupo, asociada a la violación de la norma social o religiosa causante de la discapacidad:

"El hijo le nació con problemas porque [la madre] intentó abortar". (mujer guaraní)

"Mientras usted es buena con los demás nunca le va a pasar nada. Pero hay personas que son muy malas con otras personas y no le dan ni siquiera un pedazo de bizcocho. Por eso ahora el hijo no camina". (vecino de la comunidad tapiete)

3) Recorridos terapéuticos

La situación anteriormente descrita impulsa la búsqueda generalizada de una solución que libere al niño y a sus familiares de la presión social de la que son objeto. Algunos padres recurren al sistema de salud pública y adoptan el discurso médico, que les permite atribuir el origen a una cuestión meramente biológica:

"Los médicos me dijeron que esto pasa a veces porque hay químicos, puede ser un virus del viento, puede ser genético". (madre guaraní)

Otros padres optan por llevar al niño a un curandero, quien utiliza fundamentalmente oraciones especiales y técnicas como el "sahumado", aunque también lleva a cabo prácticas de rehabilitación tradicionales, que consisten en masajes, vendajes y entablillados de los miembros deformados. Asimismo, las iglesias pentecostales asentadas en la zona modifican las prácticas y el mapa nocional y valorativo de la discapacidad infantil, y constituyen otro de los recorridos terapéuticos elegidos por las familias indígenas. Al igual que un curandero, el pastor trata de sanar la discapacidad a través de oraciones y de la reafirmación de la fe de los padres:

"Es un espíritu [que los posee], pero no son liberados porque primeramente los padres, la familia no cree en Dios". (pastor tapiete)

"Mucho tiempo he estado orando, y no sana, y algunas veces dice que uno no pide bien a Dios, por eso no sana". (padre tapiete)

4) Relación de los pueblos indígenas con el sistema de salud pública

La relación entre las comunidades indígenas y el sistema de salud pública de la zona tiene una influencia directa en las causas prevenibles de discapacidad y en la evolución y supervivencia de los niños. Un punto central de quiebre es el manejo de diferentes realidades simbólicas⁷ en torno a lo que es una enfermedad, a su nivel de gravedad y a lo que puede ser considerado el indicio de una discapacidad desde el punto de vista biomédico:

"Y ellos no toman como algo grave que el chiquito no se siente cuando se tenga que sentar, que camine cuando tenga que caminar". (pediatra)

Aunque los médicos son conscientes de los determinantes socioeconómicos de la enfermedad en las comunidades indígenas, suelen adoptar una perspectiva moralizante y culpabilizadora hacia las familias.

"Antes la mamá se levantaba, preparaba el fuego. Ahora, a la hora de comer: 'Vayan con la fuente [a los comedores municipales] y traigan', y ellas se quedan así, sentadas. Y vienen los chiquitos, comen lo que pueden y viven con lo que traigan. Se han perdido los valores". (pediatra)

5) Factores estructurales que inciden en la aparición de la discapacidad en niños

De acuerdo con lo referido por los médicos entrevistados, las causas de aparición de discapacidad en los niños de los grupos indígenas estudiados guardan una estrecha relación con la pobreza y las condiciones de vida en las comunidades. Aunque reciben alguna ayuda monetaria por parte del Estado (casi todos los padres entrevistados dijeron que sus hijos percibían el subsidio por discapacidad), las familias indígenas siguen teniendo recursos económicos escasos y condiciones de vida precarias. La desnutrición, el hacinamiento, la falta de agua potable, las malas condiciones sanitarias y la precariedad de las viviendas aumentan la vulnerabilidad de los niños frente a las enfermedades infecciosas (principalmente diarrea, parasitosis y enfermedades respiratorias agudas):

"El frío, la parasitación, los chicos gateando en el piso, la suciedad; todo eso te lleva a un aumento de las enfermedades. Para mí el problema más grave es el tema de las viviendas". (médica)

De igual modo, la falta de recursos impide afrontar ciertos gastos de salud de manera privada (por ejemplo, la compra de medicamentos). Casi todos los médicos refirieron que la incidencia estacional de algunas infecciones agota rápidamente la existencia de fármacos provistos gratuitamente a través del Programa Remediar o del hospital zonal:

"Muchas veces eso nos pasa: nosotros indicamos medicación, no la tienen y empezamos a ver cómo se la

conseguimos [al paciente]. No sólo somos médicos, sino que tenemos que hacer de asistente social". (pediatra)

Cuando los esfuerzos del personal de salud no dan resultado, los padres deben adquirir el medicamento por su propia cuenta. En la mayoría de los casos, la falta concreta de dinero para pagar el precio se traduce en el incumplimiento del tratamiento indicado y, consecuentemente, en el empeoramiento del cuadro clínico:

"El problema consiste en que cuando llegan otra vez a la consulta, los pacientes ya llegan en muy mal estado". (pediatra)

En algunos casos, cuando a la carencia de recursos económicos se suma la falta de confianza en el sistema sanitario para resolver el problema, los padres optan por buscar la ayuda de un curandero:

"Como que le tienen más confianza al curandero. Yo no sé si lo arrastran por creencias que vienen ya desde el abuelo, bisabuelo... o el sistema de salud quizás hizo que con el tiempo ellos no tengan tanta confianza en nosotros". (médica)

Esta situación demora la atención médica del niño y agrava su estado de salud:

"Anduvieron por todos los tés de yuyos y bañarlos con esa agua tal y tal, y llegan graves acá, gravísimos... muchos..." (pediatra)

En otros casos, y sin que medie una infección, la nutrición inadecuada produce retrasos en el desarrollo neurológico y cognitivo de los niños, que sólo se detectan cuando asisten a la escuela y muestran diferencias significativas con sus pares:

"La mayoría por la desnutrición tiene un retraso madurativo importante. Los descubrimos cuando se internan por alguna patología y ahí descubrimos el retraso" (pediatra).

6) Dificultades del sistema sanitario local que inciden en el acceso a la salud

Ciertos inconvenientes vinculados con la infraestructura, organización y distribución de recursos dentro del sistema sanitario local impiden dar una respuesta más rápida a las demandas. Uno de los grandes problemas es que son pocos los médicos que se desempeñan de forma permanente en los centros ubicados en parajes alejados, ya que allí las condiciones de trabajo y de vida son difíciles. Esta escasez de profesionales en lugares clave dificulta la resolución *in situ* y determina que, con excepción de los problemas simples, capaces de ser abordados por un enfermero, muchos pacientes sean derivados al hospital zonal. Como consecuencia, se produce una demora en la atención médica y una sobrecarga de trabajo para los profesionales de esos establecimientos, especialmente en el área de emergencias:

"El recurso que más se necesita para primer nivel son los pediatras y clínicos. Si yo tuviera en cada centro de salud clínicos mañana y tarde, yo desconcentro [la atención en el hospital]". (médico)

A esta situación se agregan las dificultades en los traslados, específicamente en lo relativo a la disponibilidad de ambulancias, las cuales cumplen múltiples funciones: trasladar pacientes con urgencias médicas, ir a buscar pacientes a

localidades alejadas, llevar a los médicos hasta los Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPS), transportar la leche en polvo y los medicamentos que serán distribuidos en esos mismos centros, etc.:

"Necesito vehículos para el primer nivel para transportar la leche. Tengo que ocupar la ambulancia del hospital a los diferentes puestos para que los agentes puedan hacer el control, para repartir el recurso humano que no tiene auto y que tiene que ir a los puestos". (médica con experiencia en gestión sanitaria)

La capacitación de los profesionales también se encuentra limitada por las extensas distancias geográficas con los centros urbanos. Como consecuencia, hay pocos especialistas en algunas áreas de la biomedicina y una falta absoluta en otras, como ocurre en la mayoría de las vinculadas a la discapacidad infantil. Por lo tanto, el paciente que requiere una evaluación o un tratamiento complejo es sistemáticamente derivado a la capital provincial para la atención, pero a su regreso no existen especialistas que puedan seguir controlando la salud del niño:

"Lo derivé a Salta, acá no hay neurólogo infantil, todo se deriva, lamentablemente. Y los diagnósticos también son tardíos por eso, los turnos nos los dan muy tardíamente, me costó tres meses solicitar el turno". (pediatra)

DISCUSIÓN

Aunque la discapacidad ha sido apropiada y definida tradicionalmente por el sistema biomédico como un problema de salud que afecta a un sector minoritario de la población, es evidente que se trata de un fenómeno complejo, que excede cualquier definición biológica.

Los grupos indígenas estudiados construyen sus nociones, saberes y prácticas a partir de sus propios modelos de sujetos, normalidad y moralidad, los cuales guardan relación con las características de su estructura social, sus tradiciones, modos y creencias. Pero cuando se habla de pueblos indígenas, no se los puede considerar grupos aislados del macrosistema social que los contiene. En el caso de las comunidades que conforman el contexto etnográfico de este estudio, su localización periurbana y su relación con la sociedad criolla (especialmente con instituciones como el sistema de salud pública y el sistema educativo) introducen modificaciones a las narrativas, teorías y prácticas nativas. Asimismo, su estatus social como grupo étnico, minoritario, pobre y marginalizado hace que estas relaciones no estén exentas de tensiones, que inciden en los recorridos terapéuticos y en las estrategias de cuidado de los niños discapacitados.

En relación con las categorías nativas, se puede observar a partir del análisis lingüístico que casi todas las palabras utilizadas por estos pueblos para designar a las disfunciones corporales se forman con un sufijo nominalizador negativo (-mbá, en tapiete; -mbáe, en guaraní). Este sufijo se agrega a un verbo para crear un sustantivo con significado negativo, que alude a lo que la persona no puede hacer o a aquello para lo cual está inhabilitada/limitada funcionalmente. Por

otra parte, las alteraciones estructurales son designadas de manera descriptiva en relación con una característica corporal, que difiere de una forma considerada estándar.

Las narrativas de los padres y familiares intentan expresar la experiencia de la dolencia tal como es vivida por ellos y también por sus hijos. Adoptan al mismo tiempo un modelo explicativo,⁷ que les permite comprender y abordar el problema, minimizar el posible estigma social e influir sobre las actitudes y prácticas de las personas con quienes entran en contacto. En los dos grupos indígenas estudiados, las teorías de causación de la discapacidad son múltiples. Por un lado, la dolencia es atribuida a relaciones sociales conflictivas dentro de la familia del niño discapacitado y con otros miembros de la comunidad. Esta situación es semejante a la observada por Das y Addlakha⁸ en la India, donde las relaciones de parentesco y los asuntos domésticos se encuentran representados en la discapacidad de uno de los miembros del grupo familiar. La transgresión de normas y códigos sociales (algunos de ellos vinculados con la intervención de seres sobrenaturales) es otra de las causas invocadas, que hace que la discapacidad en los niños sea clasificada incluso por los mismos padres como una suerte de enfermedad moral o espiritual. Según Douglas,⁹ la comunidad depende del respeto a los tabúes para su supervivencia, ya que ellos reducen el desorden intelectual y social y proporcionan una forma de organizar el mundo. Esta preocupación se expresa en advertencias oblicuas, que tienden a conservar sus valores y alertan sobre una venganza de la naturaleza física en caso de que los tabúes sean quebrados. En ese sentido, la alteración de la forma corporal del niño discapacitado es la evidencia de que los seres sobrenaturales, concebidos como seres con voluntad e intención, actuaron ejerciendo un castigo ante la transgresión de las normas sociales del grupo. En otros casos, tal como observó Reynolds Whyte¹⁰ en sociedades africanas en relación con la epilepsia, la aparición de convulsiones sin fiebre es adjudicada a la entrada de un espíritu maligno en el cuerpo del niño. Finalmente, la medicalización del problema por parte del sistema de salud¹¹ incorpora a las narrativas de la discapacidad una dimensión política que modifica las teorías de causación nativas, integrando un lenguaje biológico y estadístico. Pero aunque la lógica, el lenguaje y las metáforas que utilizan el modelo nativo y el biomédico para explicar la discapacidad en los niños indígenas son diferentes, sus familiares suelen usar uno u otro según el contexto social en el que se encuentren. Las explicaciones biomédicas pueden ser utilizadas como formas de neutralizar modelos explicativos pertenecientes al sector de las medicinas *folk* (violación de tabúes o brujería) para eliminar el estigma que pesa sobre el niño y su grupo familiar. De la misma manera, y tal como señaló Ingstad^{12,13} en otras sociedades tradicionales, ante el discurso de los médicos que responsabiliza a las madres de la discapacidad de sus hijos por no haber controlado adecuadamente su embarazo, el uso de un modelo explicativo que desplaza el origen de la discapacidad a la acción de agentes externos

(ya sean personas, espíritus u otros seres sobrenaturales) disminuye los sentimientos de culpa y vergüenza en los padres.

Los recorridos terapéuticos elegidos por los padres de los niños discapacitados incluyen al sistema público de salud y también a los curanderos y pastores evangélicos. Si bien la discapacidad no tiene cura desde un punto de vista estrictamente biomédico, el sistema sanitario local permite resignificar el problema mediante su medicalización y lo reconoce como una anomalía, que conviene ser tratada con intervenciones médicas. Según Landsman,¹⁴ las madres que participan en este proceso adhieren de alguna forma a una ideología de normalización, por la cual el cuerpo del niño será modelado con tecnología médica para que su hijo pueda ingresar a la categoría saludable de la sociedad. Para ellas la medicalización ofrece la esperanza de cura en un futuro y al mismo tiempo neutraliza la moralidad del problema, convirtiéndolo en un tema netamente médico. En adición a esto se desencadena un proceso por el cual las madres pueden obtener ayuda social y financiera,¹⁵ representada por los subsidios estatales. Dentro del contexto de precariedad laboral en el que viven estos grupos indígenas, el monto recibido por la Asignación Familiar por Hijo con Discapacidad¹⁶ (cuatro veces superior al monto de la Asignación Universal por Hijo) constituye un aporte regular a la economía doméstica, sobre todo si se tiene en cuenta que es muy difícil que las mujeres puedan trabajar fuera de sus casas, ya que deben hacerse cargo del cuidado del niño.

Sin embargo, algunas madres prefieren manejarse con sus hijos por fuera de la asistencia del sistema biomédico, limitándose a proveerles la misma atención básica que reciben otros niños. Desde una perspectiva diferente a la de la biomedicina, los curanderos y hechiceros indígenas y los pastores de las iglesias evangélicas también forman parte de los recorridos terapéuticos que emprenden los padres. Tal como señala Kleinman,⁷ el sector *folk* del sistema de salud es extraordinariamente hábil para realizar un tratamiento cultural y social de la dolencia: le da un nombre, otorga un orden y un significado a la experiencia, y trata los problemas personales, familiares y sociales que la constituyen. Al explicar la discapacidad de un modo personal y socialmente relevante para los padres, estos consideran que su hijo puede ser sanado. La eficacia del tratamiento será medida en función del impacto conductual y experiencial que perciban, independientemente de que se haya producido o no un cambio en los síntomas del niño.

La cuestión étnica y social afecta de manera especial la relación entre estos grupos indígenas y el sistema de salud oficial. El hecho de pertenecer a una comunidad indígena predispone a los efectores de dicho sistema a una serie de preconceptos; se mezclan argumentos pseudoculturales, prejuicios y cuestiones socioeconómicas y políticas, que influyen en las prácticas involucradas en el proceso de salud/enfermedad/atención. La concurrencia tardía a los centros de salud, así como la falta de adhesión al tratamiento, suele ser atribuida a creencias, término que los

profesionales utilizan para referirse tanto a la experiencia simbólica de la enfermedad en estos pueblos como a las prácticas del sector *folk* del sistema de salud. No obstante, la influencia de la pobreza estructural en la salud de los miembros de las comunidades y los problemas de funcionamiento del propio sistema local también resultan obvios para los médicos, quienes se ven obligados a desarrollar nuevas estrategias de atención y tratamiento para evitar que se agraven los cuadros clínicos. Así, indican internaciones cortas para realizar exámenes complementarios, aseguran la provisión de medicamentos para que los padres puedan cumplir el tratamiento indicado o citan a nuevos controles en la misma fecha en que las madres deben retirar las cajas de leche en polvo en los CAPS.

RELEVANCIA PARA POLÍTICAS E INTERVENCIONES SANITARIAS

Los resultados obtenidos son relevantes para: localizar los puntos de quiebre en la articulación entre el sistema de salud y las comunidades indígenas (esto permitiría actuar eficazmente en la prevención y tratamiento temprano de enfermedades que aumentan el riesgo de discapacidad en los niños); ayudar en la detección de aquellos niños en los que ya está instalada la primera discapacidad, con el fin de evitar la aparición de discapacidades secundarias y aumentar su expectativa de vida; implementar medidas adecuadas para mejorar el acceso a la salud de las comunidades indígenas, en especial de la población infantil.

RELEVANCIA PARA LA FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS EN SALUD

La difusión del contenido de este trabajo entre los distintos efectores de salud pública puede ayudar a prevenir la discapacidad infantil en diferentes niveles. En los agentes sanitarios, para: facilitar la detección precoz de niños indígenas discapacitados durante las rondas domiciliarias, así como su posterior captación por el sistema de salud para su mejor atención y tratamiento; aumentar el nivel de alarma en el control y seguimiento de estos pacientes pediátricos y su derivación a los centros de salud. En los médicos y el personal de enfermería, el conocimiento sobre las interpretaciones nativas de la discapacidad permitiría: comprender mejor las narrativas de los familiares del niño en el momento de la consulta, facilitando la recolección de datos para hacer un diagnóstico; retener al paciente dentro del sistema de salud con el fin de mejorar la evolución y expectativa de vida. Para difundir la información obtenida en este estudio, lo ideal sería implementar talleres y cursos de capacitación dirigidos a todos los efectores de salud en el hospital zonal.

RELEVANCIA PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD

Las investigaciones adicionales, que podrían completar los hallazgos obtenidos, deberían enfocarse en los siguientes problemas: estudios epidemiológicos sobre las infecciones más frecuentes en la población infantil indígena; estudios

epidemiológicos sobre discapacidad en la población infantil indígena; estudios socio-sanitarios sobre las condiciones de vida de las poblaciones indígenas.

AGRADECIMIENTOS

A Justina Kohan, por sus enseñanzas y su guía para realizar esta investigación.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES: No hubo conflicto de intereses durante la realización del estudio.

Cómo citar este artículo: Fontes C. Discapacidades en niños y jóvenes tapietes y guaraníes: análisis de las prácticas y saberes comunitarios. Rev Argent Salud Pública. 2014; Jun;5(19):26-32.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ Ingstad B, Reynolds Whyte S. Introduction. En: Disability in Local and Global Worlds. Berkeley: University of California Press; 2007.
- ² Rösing, I. Stigma or sacredness: Notes on dealing with disability in an Andean culture. En B. Holtzer, A. Vreede, & G. Weigt (Eds.) Disability in different cultures: Reflections in different cultures. Bonn, Germany: Verlag Bielefeld; 1999.
- ³ Fondo Nacional de la Discapacidad de Chile. Pueblos originarios y discapacidad. Producto 1: Pehuenche del Alto Bio-Bío; 2008.
- ⁴ Organización Mundial de la Salud. World Report on Disability; 2011.
- ⁵ Instituto Nacional de Estadística y Censos. Encuesta Nacional sobre Discapacidad. 2002-2003. [Disponible en: http://www.indec.gov.ar/principal.asp?id_tema=166]. [Último acceso: 10/10/2010].
- ⁶ Instituto Nacional de Estadística y Censos. Censo 2010. [Disponible en: <http://www.censo2010.indec.gov.ar/>]. [Último acceso: 28/08/2014].
- ⁷ Kleinman, A. Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry. Berkeley: University of California Press; 1980.
- ⁸ Das V, Adlakha R. Disability and Domestic Citizenship: Voice, Gender, and the Making of the Subject. En: Ingstad B, Reynolds Whyte S. Disability in Local

and Global Worlds. Berkeley: University of California Press; 2007.

- ⁹ Douglas M. Pureza y peligro: Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú. Buenos Aires: Nueva Visión; 2007.
- ¹⁰ Reynolds Whyte S. Constructing Epilepsy: Images and Contexts in East Africa. En: Disability and Culture. Ingstad B, Reynolds Whyte S (comp.). Berkeley: University of California Press; 1995.
- ¹¹ Conrad P. The Medicalization of Society. On the Transformations of Human Conditions into Treatable Disorders. Baltimore: The John Hopkins University Press; 2007.
- ¹² Ingstad B. Community-Based Rehabilitation in Botswana: The Myth of the Hidden Disabled. Lewiston: Edwin Mellen; 1997.
- ¹³ Ingstad B., Reynolds Whyte S. Disability and Culture. 1ª Ed. Berkeley: University of California Press; 1995.
- ¹⁴ Landsman G. Mothers and Models of Disability. Journal of Medical Humanities. 2005;26:121-39.
- ¹⁵ Lock M. Genomics, Laissez-faire Eugenics, and Disability. En: Disability in Local and Global Worlds. Berkeley: University of California Press; 2007.
- ¹⁶ Administración Nacional de la Seguridad Social. [Disponible en: <http://www.anses.gov.ar/noticia/la-asignacion-universal-por-hijo-aumenta-a-y-por-hijo-con-discapacidad-a-318>] [Último acceso:10/09/2011]