



**CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS
SUPERIORES EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL
Maestría en Antropología Social
CIESAS Occidente-Sureste**

**Cómo se vive la discapacidad visual en dos comunidades indígenas de los
Altos de Chiapas**

Tesis

**Que para obtener el grado de
maestro en Antropología Social**

PRESENTA

Joaquín Ventura Sique

DIRECTORA DE TESIS

Dra. Paola María Sesia Arcozzi

San Cristóbal de Las Casas, Chiapas, agosto de 2005

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer muy especialmente a la Dra. Paola Sesia, por su gran apoyo y paciencia a lo largo de mi formación profesional. Además de brindarme sus valiosas asesorías a nivel teórico, metodológico y de contenido mismas que contribuyeron muchísimo al desarrollo de esta tesis, en la cual fue también mi correctora de estilo, a parte de brindarme su casa para trabajar y brindarme su amistad incondicional. Al Dr. Jaime Page, por sus valiosos comentarios y críticas desde los inicios de la investigación, las cuales fueron de mucha utilidad para poder desarrollar este trabajo satisfactoriamente. De igual manera agradezco al Dr. Laureano Reyes, ya que fue él quien me propuso la idea de trabajar con personas discapacitadas y me apoyó para concretizar esta idea en mi investigación. A la Dra. Georgina Rojas, por aceptar leer este manuscrito y darme sus atinados comentarios y sugerencias para poder pulir mejor el resultado de la investigación. A la Dra. Graciela Freyermuth, por brindarme todo su apoyo, sus comentarios iniciales y los contactos necesarios para poder hacer esta investigación. A la Dra. Ana Paula de Teresa, por todo el apoyo que siempre me ha brindado, además de su amistad.

Por otra parte quiero agradecer eternamente a las personas de las comunidades de Puijja y Mesbilja, quienes aceptaron colaborar conmigo y que me brindaron todas las facilidades posibles para poder convivir con ellos a lo largo de los casi ocho meses de trabajo de campo, en los cuales pude conocer un poco de sus vidas. A Feliciano, Rosendo y César, por ser piezas importantísimas en la investigación, ya que sin sus traducciones del español al tselal y viceversa, simplemente esta investigación no hubiera sido posible. También le agradezco a la organización civil Asesoría Capacitación y Asistencia Social, A.C. (ACASAC), todo el apoyo que me brindó para poder visitar la zona endémica afectada por el tracoma, y para el trabajo de campo sucesivo.

Agradezco al Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS-Sureste), por todo el apoyo recibido por su personal tanto académico como administrativo y al Consejo Nacional para la Ciencia y

Tecnología (CONACYT) por la beca otorgada para que pudiera solventar los gastos de la maestría.

Les doy las gracias a todos mis compañeros de generación; en especial a Sergio, Pablo, Juan Carlos, Hilda, y Yoemi, por permitirme vivir con ellos momentos muy gratos de mi estancia en Chiapas.

Agradezco a mis padres y mis hermanos, por todo el apoyo que siempre me han brindado en todo momento. Mil gracias.

Por último, una mención muy especial a tres mujeres que han marcado mi vida. Ana María, mi abuela †, Gabriela Jaber, una gran amiga, y Katy, mi pareja.

Índice

Agradecimientos

Introducción.....	1
-------------------	---

CAPÍTULO I TEORÍA Y METODOLOGÍA

1.1 Objetivos.....	4
1.2 Marco teórico.....	5
Grupo doméstico y roles sociales.....	5
Cambio en la identidad social y personalidad del discapacitado visual.....	10
El manejo terapéutico.....	15
1.3 Metodología.....	17

CAPÍTULO II CONTEXTO GENERAL

2.1. Condiciones geográficas del estado de Chiapas, la región de los Altos y el municipio de Oxchuc	
2.1.1 El estado de Chiapas.....	20
2.1.2 La región de los Altos de Chiapas.....	22
2.1.3 El municipio de Oxchuc.....	24
2.2 Características demográficas, socioeconómicas y de salud del estado, la región y el municipio.	
2.2.1 Características demográficas.....	26
2.2.2 Condiciones socioeconómicas.....	31
Vivienda.....	31
Servicios.....	32
Educación.....	33
Economía.....	36

Marginación.....	41
2.2.3 Salud.....	46
Condiciones de discapacidad.....	50
El tracoma.....	57
El tracoma en México.....	60

CAPÍTULO III HISTORIA DEL MUNICIPIO Y CARACTERIZACIÓN DE LAS LOCALIDADES DE ESTUDIO

3.1 Antecedentes históricos.....	64
Oxchuc y las relaciones interétnicas en el siglo XX.....	65
La religión presbiteriana en la zona de los Altos a mediados del siglo XX.....	67
El Instituto Nacional Indigenista (INI).....	70
Los maestros y la lucha magisterial.....	72
La lucha por el poder.....	78
3.2 Las comunidades de Mesbilja y Puilja.....	81
Ubicación geográfica.....	81
Vías de comunicación y transporte.....	82
3.2.1 Datos históricos de las comunidades.....	83
La comunidad de Mesbilja.....	83
La comunidad de Puilja.....	85
3.3 Situación sociodemográfica y económica de las localidades de Mesbilja y Puilja.....	90
Lengua indígena.....	91
Religión.....	92
Educación.....	92
Vivienda.....	93
Economía.....	95
Atención médica.....	97

Organización sociopolítica.....	100
Migración.....	100

CAPÍTULO IV LOS CASOS DE ESTUDIO

Miguel Primero Gómez Sántiz.....	104
Economía105	
El proceso de envejecimiento y búsqueda de atención.....	106
Modificación de los roles sociales.....	111
Rosa López Gómez.....	115
Economía.....	117
El proceso de envejecimiento y búsqueda de atención.....	117
Modificación de los roles sociales.....	121
Ajuste en la identidad.....	123
Cuidado y atención.....	127
Petrona López Gómez.....	130
Economía.....	131
El proceso de envejecimiento y búsqueda de atención.....	131
Modificación de los roles sociales.....	135
Cuidado y atención.....	136
Ajuste en la identidad.....	137
Manuela Gómez López.....	140
Economía.....	143
El proceso de envejecimiento y búsqueda de atención.....	145
Modificación de los roles sociales.....	152
Ajuste en la identidad.....	155

Manuela Gómez Sántiz.....	157
Economía.....	158
El proceso de envejecimiento y búsqueda de atención.....	159
Modificación de los roles sociales.....	162
Cuidado y atención.....	163
Ajuste en la identidad.....	164
Manuela Sántiz Gómez.....	167
Economía.....	170
El proceso de envejecimiento y la búsqueda de atención.....	171
Modificación de los roles sociales.....	173
Ajuste en la identidad.....	175
Calixto Gómez Pérez.....	178
Economía.....	179
El proceso de envejecimiento y búsqueda de atención.....	180
Modificación de los roles sociales.....	182
Cuidado y atención.....	183
Ajuste en la identidad.....	187
Vicente Gómez Sántiz.....	189
Economía.....	190
El proceso de envejecimiento y búsqueda de atención.....	192
Modificación de los roles sociales.....	195
Ajuste en la identidad.....	202
Gloria Sántiz López.....	205
Economía.....	206
El proceso de envejecimiento y búsqueda de atención.....	206
Modificación de los roles sociales.....	207
Cuidado y atención.....	208

Ajuste en la identidad.....	211
María Sántiz Gómez.....	213
Economía.....	214
El proceso de envejecimiento y búsqueda de atención.....	215
Modificación de los roles sociales.....	216
Cuidado y atención.....	219
Ajuste en la identidad.....	220

CAPÍTULO V ANÁLISIS DE RESULTADOS

Introducción.....	226
Roles sociales.....	226
Género, religión y cultura.....	229
Apoyo económico.....	231
Cambio o modificación de los roles sociales.....	234
Estado civil y redes de apoyo.....	237
Cambio de roles de los enfermos a partir del género.....	237
Cambio de roles de la familia por el cuidado y atención del enfermo.....	241
Modificación de la personalidad.....	244
Búsqueda de atención médica.....	247
Causa de la enfermedad.....	252
Conclusiones.....	254
Anexo.....	257
Bibliografía.....	259

INTRODUCCIÓN

La presente investigación es parte sustancial del programa de estudios de la Maestría en Antropología Social del CIESAS-Sureste, ya que dentro de ésta era necesario realizar un trabajo terminal donde se plasmaran los conocimientos adquiridos.

La propuesta de investigación nace a partir de los comentarios y sugerencias de los profesores de la línea de antropología médica, en especial del Dr. Laureano Reyes, quien fue mi tutor durante los tres primeros cuatrimestres. En una de las reuniones de trabajo, el Dr. Reyes me dio la idea de trabajar con gente discapacitada ya que en una consulta bibliográfica de la literatura de la antropología médica, descubrimos que investigaciones realizadas con este grupo de personas son casi inexistentes. A partir de ese entonces tomé la decisión de trabajar sobre alguna discapacidad aunque todavía no tenía definido con precisión con qué tipo de discapacitados y en qué lugar. Esto se resolvió en una de las sesiones de la línea de antropología médica en la que la Dra. Graciela Freyermuth nos comentó acerca de los problemas de salud que enfrenta la gente de los Altos de Chiapas; entre ellos el tracoma, una enfermedad ocular que tiene un largo padecimiento muy doloroso y que en la última de sus fases produce ceguera. Me llamó aún más la atención cuando la Dra. Freyermuth nos narró cómo en algunas familias indígenas de los Altos padecen esta enfermedad miembros de tres generaciones diferentes, y cómo esta situación afecta muy seriamente y de varias formas a estas familias.

A partir de ese momento, me centré en realizar el proyecto de investigación acerca de cómo se vive la discapacidad visual en dos comunidades indígenas del municipio de Oxchuc en los Altos de Chiapas. Se eligió este municipio por ser uno de los más afectados dentro de la zona endémica que comprende seis municipios de esta región chiapaneca.

Para la realización de este trabajo conté con el apoyo de la organización civil Asesoría Capacitación y Asistencia Social, A.C. (ACASAC), organización que trabaja en la erradicación de esta enfermedad en la zona endémica del tracoma.

Gracias a su ayuda, pude visitar las localidades afectadas y tener mis primeros acercamientos con las comunidades estudiadas. A partir de este primer contacto, mi siguiente labor fue buscar toda la información posible sobre esta enfermedad, y así fue como visité la Secretaría de Salud del Estado de Chiapas, que ha sido la encargada de enfrentar y solucionar este problema de salud en la región de los Altos. Ellos también me brindaron su apoyo en la realización de esta investigación, aunque cabe señalar que tuve que pasar por trámites burocráticos largos y tediosos que caracterizan a muchas de nuestras instituciones gubernamentales.

Durante esta primera fase empecé a conocer la magnitud del problema de la discapacidad visual a nivel mundial, nacional, y estatal, en especial con referencia al tracoma, por lo que esta investigación cobró mayor interés para mí.

La segunda fase de la investigación fue el trabajo de campo propiamente dicho en las dos localidades seleccionadas, por un tiempo intermitente de ocho meses. En este lapso me enfrenté con el problema mayor, el de la lengua, dado que todas las personas afectadas visualmente en las localidades son monolingües en su lengua materna el tseltal. Tuve por lo tanto que llevar a cabo todas mis entrevistas con la ayuda de un traductor, lo cual se volvió una gran limitante ya que las primeras entrevistas realizadas con traductores de la localidad fueron demasiado escuetas y pobres en contenido. Por ende, tuve que volver a rehacer las entrevistas con un traductor de ACASAC especialista en el tema. La barrera lingüística significó un gran problema en la investigación ya que las entrevistas se hicieron largas y tediosas para los informantes, muchas veces me quedé marginado de la plática y en general las traducciones no me permitieron un contacto directo con los entrevistados. Esto no me dejó profundizar lo que hubiera querido y les faltó a las entrevistas más textura, riqueza de tonos, emociones y palabras que se adquieren sólo con el dominio de la lengua y un contacto prolongado y de comunicación directa con los informantes.

El resultado de estas dos fases de la investigación, es la redacción del presente trabajo, el cual se divide en cinco capítulos. El primero de ellos presenta el marco teórico y la metodología empleada para realizar la investigación. El segundo contiene una descripción comparativa de las condiciones

socioeconómicas que presenta el estado de Chiapas, la región de los Altos y el municipio de Oxchuc. El tercero ofrece una descripción histórica de la región, así como el contexto etnográfico de las dos localidades de estudio, Mesbilja Y Puilja. El cuarto constituye la parte central de la investigación donde se presentan los diez casos de personas que tienen un considerable problema visual e incluso ceguera, por causa del tracoma u/o otras enfermedades. En el capítulo quinto, desarrollo mi análisis con respecto a los tres objetivos planteados dentro de la investigación. Finalmente, en el último apartado de este capítulo presento las conclusiones.

CAPÍTULO I TEORÍA Y METODOLOGÍA

En este capítulo se mencionan los objetivos que tiene la investigación, se presentan los lineamientos teóricos que utilicé para mi análisis y por último se describe cuál fue la metodología empleada para lograr los objetivos planteados.

1.1. OBJETIVOS

La presente investigación tuvo como objetivo describir, analizar y explicar cuáles son los impactos y procesos sociales de ajuste que se dan al interior de la unidad doméstica, a consecuencia de la discapacidad visual causada principalmente por el tracoma en alguno de los miembros del grupo familiar. De este objetivo principal se desprendieron tres objetivos específicos:

- 1.- Analizar cómo cambian los roles sociales, el estatus, la identidad y la personalidad de los sujetos que sufren de discapacidad visual de distintos tipos y grados, incluyendo a ciegos dentro de su entorno familiar y la comunidad, así como cuáles son los procesos de cambio y ajuste que se dan en la vida cotidiana de los familiares más próximos.
- 2.- Analizar el impacto económico de la discapacidad visual de uno de sus miembros dentro del grupo doméstico, tomando en cuenta las alteraciones que se dan de manera diferencial según la composición de la familia, el género y la edad del discapacitado visual.
- 3.- Describir la búsqueda de atención o “manejo terapéutico” que siguen o siguieron las personas que están perdiendo o perdieron la vista.

Los tres objetivos antes mencionados se entrelazaron entre sí ya que cuando una persona padece de una discapacidad visual, un proceso conlleva al otro, como se analiza en el siguiente apartado.

1.2 MARCO TEÓRICO

En este proyecto es necesario definir de manera inicial qué se entiende por “discapacidad”, y para dicho fin, utilizo la Ley y el Reglamento para las Personas con Discapacidad del Estado de Chiapas, los cuales mencionan en el artículo segundo que, para los efectos de esta Ley se, entenderá por: “Persona con discapacidad; a todo ser humano que padece permanentemente disminución en sus facultades físicas o mentales que le impide realizar una actividad normal”. En este caso la disminución de la vista a consecuencia del tracoma o alguna otra enfermedad ocular es lo que hace que las personas afectadas tengan una “discapacidad visual”. En lo que respecta al grado de visión que considero como realmente discapacitante hasta llegar a la ceguera, retomo la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual señala a la ceguera como la incapacidad de contar dedos a una distancia de tres metros (1984:9). Por lo tanto, cuando hablo de un discapacitado visual, me refiero a una persona que tiene una disminución visual que no le permite realizar actividades normales por la pérdida de la vista o que definitivamente se volvió ciego por completo.

GRUPO DOMÉSTICO Y ROLES SOCIALES

Para el primer objetivo de esta investigación que tiene que ver con la modificación de los roles sociales a consecuencia del proceso de enceguecimiento, es necesario definir algunos conceptos que utilizo, para entender claramente a qué me refiero con cada uno de estos términos.

Con el término de “grupo doméstico” u “hogar” me refiero principalmente al conjunto de integrantes familiares que viven bajo un mismo techo, comparten los alimentos y organizan una vida en común. Es importante mencionar que aun si en la mayoría de los casos las personas que constituyen un hogar están relacionados entre sí por parentesco, el grupo doméstico puede también integrar a personas que no comparten lazos de consanguinidad con los demás. Más que un concepto

estructural –como es la definición de “familia”¹– el grupo doméstico es un concepto funcional. Como nos recuerdan Oliveira y Salles:

“la unidad doméstica alude a una organización estructurada a partir de redes de relaciones sociales establecidas entre individuos unidos o no por lazos de parentesco, que comparten una residencia y organizan en común la reproducción cotidiana” (1989: 14).

Este concepto es fundamental para mi investigación ya que ésta se centra precisamente sobre ciertos grupos domésticos, tratando de identificar las relaciones, actitudes, prácticas y cambios de roles frente a la pérdida de capacidad visual de uno de sus integrantes.

El “rol social” es otro concepto fundamental para esta investigación. Este concepto tiene una larga trayectoria en la antropología social, teniendo tal vez su desarrollo mayor en el funcionalismo de Parsons (1951). En este trabajo, sin embargo, no pretendo retomar posiciones funcionalistas parsonianas en donde el énfasis se ubica en una concepción sistémica, armónica y funcional de los roles sociales que distintos individuos asumen para el funcionamiento del colectivo.

Sí recupero la idea de que la unidad doméstica es un colectivo compuesto por distintos integrantes que, entre todos, intentan asegurar la supervivencia del grupo. Sin embargo, y a diferencia de la visión funcionalista, aquí tomo en cuenta que las relaciones internas del grupo doméstico pueden no ser necesariamente armoniosas y cohesivas sino también marcadas por el poder, el conflicto, y la dominación/subordinación de algunos de miembros sobre otros.

Como varios autores han mencionado, la cultura, el género, la edad y la generación son factores importantes que intervienen en la definición de los roles sociales específicos que cada persona asume en su contexto familiar. Kalish por ejemplo considera que el rol social:

“está vinculado al género a partir de la tipificación de la conducta que se espera de un individuo por ocupar un lugar en su mundo cotidiano en función de su sexo, edad y lugar geográfico. Por lo tanto la existencia del género en la cultura condiciona un comportamiento en cada individuo que se funda en la diferencia sexual. El rol de género es, por consiguiente,

¹ Hecha esta diferenciación analítica importante entre unidad doméstica y familia, para fines heurísticos en el curso del texto utilizaré de manera intercambiable a los dos términos.

producto del orden cultural cotidiano que atribuye un significado al sexo que el individuo pertenece” (1996:127).

Oliveira y Salles argumentan por su lado:

“que las relaciones entre géneros y generaciones, presentes en el seno de las unidades domésticas, involucran aspectos materiales, afectivos y simbólicos. Estas relaciones pueden generar conflictos y solidaridades que al intervenir en los grados de cohesión dan mayor o menor continuidad a familias y unidades domésticas. La constitución de estos ámbitos y los patrones que rigen su cambio resultan de la combinación de elementos ideológicos, de formas de ejercicio del poder y, en frecuentes ocasiones, del uso de la violencia basada sobre todo en formas de autoridad y división sexual del trabajo generadas cultural y socialmente” (1989: 15).

Con lo anterior se puede decir que los lazos de colaboración y cohesión no deben mistificarse ya que cuando se habla de relaciones familiares, se trata de relaciones que pueden también estar llenas de ambivalencias en donde “la solidaridad coexiste con los conflictos, [y hasta, en algunos casos] la violencia física y psicológica” (Roberts, 1973; González de la Rocha, 1986).

Si bien los roles sociales parecen estar establecidos de manera prioritaria a partir del género, es necesario aclarar que no pretendo generalizarlos a priori, según el sexo, la edad y la cultura de los distintos sujetos sociales.

Más bien, pretendo identificarlos dentro del contexto del grupo doméstico específico; es decir, estudiaré las funciones que cumple cada integrante del grupo doméstico.

En este planteamiento sigo a Michelle Rosaldo quien define que:

“el lugar de la mujer en la vida social humana no está en cualquier sentido directo a un producto de las cosas que ella hace (o incluso menos a una función biológica) sino por el significado que sus actividades adquieren a través de interacciones socialmente concretas” (1980:400 en Mohanty 1991:59-60).

Esta aclaración es importante para no caer en generalizaciones estereotipadas y esencialistas, como la de que la mujer es la que lleva la casa, prepara los alimentos, y cuida los niños, y que el hombre es él que trabaja el campo y aporta el capital.

Lo que planteo es ver los roles sociales a partir de un contexto cultural e histórico² específicamente delimitado en el grupo doméstico que se estudia y que, en el caso de mi investigación, se trata del grupo indígena tseltal; mismo en que tradicionalmente todos los miembros de una familia mayores a los cinco o seis años cumplen con un papel en la reproducción social de la familia dado por las actividades de apoyo y trabajo que realizan al interior del hogar con la finalidad última de garantizar la supervivencia y reproducción del grupo doméstico. Como señala Siverts: “la sociedad oxchuquera está formada por grupos basados en el parentesco. Las actividades políticas, económicas y rituales se desarrollan dentro del marco de estas agrupaciones” (1960:4).

Así, dentro de este planteamiento, resulta evidente que para poder ver estos roles en su contexto específico es necesario observarlos a través de la cultura de este grupo. Por consiguiente, es necesario definir qué entenderemos por “cultura”. Para esto, retomo a Thompson quien menciona que:

“la reflexión sobre los fenómenos culturales se puede interpretar como el estudio del mundo sociohistórico en tanto campo significativo. Se puede interpretar como el estudio de las maneras en que los individuos situados en el mundo sociohistórico producen, construyen y reciben expresiones significativas de diversos tipos” (1990:183).

Esta definición de cultura rebasa dicotomías antagónicas entre concepciones idealistas y materialistas. La cultura se define entonces como un proceso de producción de significados, lo cual incluye no sólo valores, creencias, ideas y saberes sino también acciones y prácticas a los que el contexto específico social e histórico en el que ciertos sujetos sociales interactúan, les aporta significados.

Con lo anterior, la cultura jugará un papel muy importante dentro de esta investigación ya que es dentro de este espacio que los roles sociales de los individuos se asignan o construyen y es en este mismo espacio que se construye también la identidad y la subjetividad de las personas, ya que, como menciona Menéndez :

² Para entender más acerca de la división sexual del trabajo a partir del contexto local y específico, ver Mohanty (1991:67).

“El sujeto se constituye en gran medida a través de su cultura y lo cultural formaría parte de la estructura profunda e inconsciente de su subjetividad. Por eso serían tan importantes los factores culturales, y/o grupos con los cuales trabajamos; lo cultural tendría mayor significación que las otras dimensiones en la constitución de la subjetividad de los colectivos sociales” (2000: 172-173).

La unidad doméstica es un colectivo social y es en este microcosmos y en el desarrollo de la vida cotidiana que se constituye en gran parte la identidad de los sujetos que la componen. En este caso dentro del grupo tseltal de los Altos de Chiapas, en donde cada individuo tiene una función que cumplir para el bienestar común y las aportaciones del trabajo son fundamentales dentro de la economía doméstica. Como lo señala Esponda:

“...la sociedad oxchuquera basa su economía fundamentalmente en la actividad agrícola, la cual requiere de abundante fuerza de trabajo debido a su peculiar tecnología y a las características de hábitat donde se practica, es necesario contar con una unidad doméstica que proporcione la cooperación necesaria que este estilo de producción requiere. En esa perspectiva, los distintos grupos de parentesco, a parte de su clasificación técnica, tienen una función nodal en la producción y reproducción (biológica y material) de la comunidad, que sólo se entiende contemplando la estructura y dinámica del ciclo de desarrollo de los grupos domésticos.” (Esponda: 1993, 28).

En estas estructuras sociales en el momento en que un individuo padece de una enfermedad ocular y termina perdiendo la vista, esta situación requerirá de adaptaciones y ajustes no sólo en el individuo directamente afectado, sino también en los otros integrantes del grupo doméstico. Estos procesos de ajuste son materiales y simbólicos, incluyen acciones y prácticas de la vida cotidiana así como transformaciones en la identidad y la vivencia de los individuos.

En el plan material, el planteamiento de la modificación de roles surge a partir de que todas las personas con una enfermedad crónica o una discapacidad, como es el caso de la ceguera, requieren de cuidado y atención³, lo cual

³ Para la distinción de estos conceptos retomo a Haro quien dice que “resulta conveniente utilizar el término de autocuidado para denotar las prácticas centradas en aspectos preventivos o de promoción de la salud, que son generalmente cotidianos, y que suelen estar centradas en los individuos o el grupo doméstico; mientras que lo que consideramos casi su sinónimo, la autoatención de la salud, parece ser un término más apropiado para referirse a las prácticas relativas a los episodios de enfermedad o cualquier tipo de sufrimiento, que tienden a activar respuestas colectivas y, por lo

repercute directamente en las relaciones sociales familiares y en la cuestión económica⁴. Es con la mirada puesta en estas repercusiones que me interesa analizar el cambio de roles y las estrategias de manejo que surgen para dar respuesta al problema de la discapacidad visual en las comunidades indígenas de Mesbilja y Puilja, pertenecientes al municipio de Oxchuc, Chiapas.

El impacto social y económico que produce la discapacidad visual en estas comunidades y en particular, en los grupos domésticos afectados, lo analizaré a partir de la modificación de los roles que cumplen los miembros del grupo doméstico afectado según el sexo y la edad de cada uno de ellos, tanto en las tareas del hogar como en las económico-productivas. Es decir, dentro del hogar veré quién cumplía (antes de surgir la discapacidad) y quien cumple ahora las funciones domésticas de aseo de la casa, lavado de ropa, cuidado de los niños y preparación de alimentos. Así mismo analizaré las transformaciones en el ámbito productivo, tomado en cuenta los cambios en las tareas del campo y otras actividades que generan ingresos a partir del surgimiento de la discapacidad visual en uno de los integrantes del grupo familiar. Analizaré quién/es aportaba/n (antes de surgir la discapacidad) y quién/es aportan ahora el dinero necesario para la compra de productos básicos del hogar como son los alimentos, el aseo personal, la ropa, y el transporte para realizar las compras u otras actividades.

CAMBIO EN LA IDENTIDAD SOCIAL Y PERSONALIDAD DEL DISCAPACITADO VISUAL.

En estos procesos de ajuste no sólo se transforman los roles sociales en la interacción familiar sino también probablemente sufre cambios la percepción que de sí mismo puede tener un individuo afectado por la discapacidad visual, así como la percepción que de él o ella tengan sus familiares próximos.

tanto, servirá para ubicar las relaciones en que se inscriban estas prácticas, que abarcan tanto el propio grupo doméstico como las redes sociales”. (2000:114).

⁴ Zola (1997) nos da un panorama de la situación de los discapacitados en Estados Unidos y el costo económico que implica la discapacidad tanto para las familias afectadas como para el Estado.

Esto nos lleva al segundo objetivo de la investigación: la cuestión de cómo se modifica la personalidad y la identidad social del sujeto al adquirir una discapacidad visual.

Antes de hablar de estas modificaciones es necesario definir qué entiendo por “personalidad”. Para esto retomo a Kalish quien propone que:

La personalidad puede definirse como la cambiante e interactiva organización de las cualidades características que, vistas como un todo, hacen que las personas se comporten tal y como lo hacen y que sean diferentes de las demás. Estas cualidades incluyen, pero no están limitadas a ellas, necesidades y motivos, métodos de ajuste, temperamento y humor, potencial para el desarrollo y la realización y capacidades (1996:111).

Es con respecto a este último punto de la definición – que las cualidades incluyen, pero no están limitadas a ellas, necesidades y motivos, métodos de ajuste y humor, potencial para el desarrollo y la realización y capacidades- que considero que es muy posible que exista un cambio en la personalidad de los individuos que padecen una disminución importante de la vista, cambio que estará fuertemente condicionado por la situación socioeconómica y cultural de cada persona afectado ya que los cambios drásticos de vida se dan a partir de las situaciones específicas que vive cada individuo. Por lo tanto, es posible que un mismo suceso --en este caso la pérdida de visión-- produzca como resultado cambios diferentes en la personalidad de los afectados a partir de las experiencias y características personales y de las oportunidades diferenciales de cuidado y atención de cada uno.

Si bien podemos decir que estos cambios en la personalidad son muy semejantes a los que se presentan en la vejez, es importante diferenciar entre los cambios de personalidad que se derivan de los aspectos interpersonales, físicos y psicológicos del envejecimiento y aquéllos que resultan de una discapacidad en salud.⁵

⁵ Guzmán realiza en su tesis una excelente descripción de los cambios de roles que provoca la vejez, los cuales pueden ser muy semejantes a los que se presentan en este estudio (2005). La variante es que los de la presente investigación son consecuencia de una enfermedad discapacitante.

En este estudio veremos cómo las enfermedades oculares que más aquejan a las personas adultas de las comunidades de Mesbilja y Puilja -- el tracoma en su última fase, la catarata, y el terigión (mejor conocido como carnosidad dentro del ojo) —pueden provocar cambios profundos en la vida, personalidad, interacción social y familiar y roles laborales de estas personas y sus grupos domésticos. En algunos casos la discapacidad pudiera provocar que en la persona afectada se cree un estigma (Goffman 1963), ya que el afectado deja de ser “normal”⁶ y se convierte en un “anormal” o “discapacitado”. Esto pudiera llevar a que su identidad social así como su percepción de sí mismo sufra modificaciones a partir de que ahora su autonomía y movilidad como persona se ven profundamente afectadas; su función y capacidad de aportación al grupo doméstico también cambia y sus roles sociales por ende también se modifican. Además, la valoración que el sujeto hace de sí mismo o le imputan los demás, también varía, generalmente con un proceso de desvalorización de la persona discapacitada.

De acuerdo a las teorías sociales sobre estigma, el cambio en la identidad de una persona con alguna invalidez o deformación física, se origina a partir de la idea de que esta persona se sale de lo “normal” volviéndose un “anormal” o “discapacitado”, con una connotación moral implícita de carácter negativo. Es así como la persona estigmatizada tiene como tarea restablecer socialmente su calidad de "normal"; para ello está obligado a buscar su cura o avalar su invalidez ante la sociedad (Goffman 1951; Parsons 1951; Freidson 1970). La vinculación de la discapacidad con la enfermedad causa modificaciones en la conducta y diferencias en la apariencia de lo que se espera “normal”; es decir, se modifica la personalidad con la inclusión de un estigma dado; la persona ahora será "el cojo", "el ciego", etc. Es así como “el individuo se entrapará socialmente en un estado de animación suspendida, perpetuamente es un paciente, se ve crónicamente como desviado y dependiente de la necesidad de cura pero incurable” (Zola 1997:80).

⁶ La normalidad actualmente tiene dos connotaciones: la de “correcto y apropiado” según Durkheim y la de “preservación y mejora” según Hacking (en Lock 2000:261).

En esta cuestión de lo que constituye lo “normal” o “anormal”, no hay que perder de vista que estas concepciones y prácticas también estarán construidas:

“a partir de la cultura e íntimamente asociadas con el orden social, político y moral, con las consecuencias profundas para el bienestar individual, y frecuentemente para la asignación de responsabilidad en relación con el ataque o persistencia de enfermedad y padecer” (Lock, 2000: 259).

Los estudios acerca del estigma (Goffman 1951; Parsons 1951; Freidson: 1970), son estudios que se han realizado en contextos sociales muy distintos a aquéllos de grupos familiares indígena campesinos en México. Por lo tanto, tomando en cuenta que la cultura es un campo social que constantemente significa y resignifica, en este análisis se explorará hasta qué punto el marco conceptual de la creación de un estigma como consecuencia de la experiencia de la “anormalidad” (Goffman 1951) se aplica, o no se aplica en el caso de las poblaciones tseltales de estas localidades.

En toda sociedad, además, es importante aclarar que no todas las personas afectadas por una invalidez sufren estigma o viven una profunda desvalorización personal con toda la carga emocional que ésta implica, ya que también existen personas que han sabido llevar su invalidez con resignación, aceptación y/o adaptación. Incluso hay casos en que se ha sabido sacarle provecho, convirtiendo este problema en una plataforma de reivindicación y lucha para organizarse y defender sus derechos ante los demás, como es el caso de la organización de ciegos y débiles visuales del D. F.

En la relación existente entre enfermedad, discapacidad, cultura y estigma Menéndez nos recuerda que:

“Asumir que el proceso s/e/a refiere tanto a la estructura social como a la estructura de significado implica reconocer que a través de dicho proceso se expresa la sociedad o la cultura, pero también la particularidad de toda serie de grupos que constituyen una sociedad determinada. Dichos grupos tienen potencialmente representaciones y experiencias diferentes por lo menos respecto de algunos sufrimientos, de las enfermedades, o de las estigmatizaciones que los afectan (1997: 248).

Es decir, las enfermedades oculares como el tracoma y las discapacidades consecuentes pueden ser consideradas parte “normal” del ciclo biológico de la vida ya que se presentan en la edad adulta y se pueden confundir con el proceso

de envejecimiento de las personas. Por lo que en ciertos contextos sociales y culturales, podría convertir la ceguera en un proceso “normal” ya que esta condición puede ser explicada como efecto de llegar a viejo. Este es un aspecto que se explorará en esta investigación.

La relación entre sociedad-cultura y la enfermedad–discapacidad es una relación seguramente estrecha. Menéndez, menciona a este propósito que: “Las sociedades necesitan producir algún tipo de interpretación y de prácticas respecto de los padecimientos que reconocen como amenazas reales o imaginarias, para poder explicarlos, solucionarlos o convivir con ellos” (1997: 248).

Esta interpretación y validación de la enfermedad se da a través del proceso salud-enfermedad-atención (s/e/a), lo cual adquirirá significación a través de la cultura, misma que influenciaría si el convivir diariamente con la enfermedad-discapacidad puede verse y vivirse como un proceso “normal” o no:

“...pueden inclusive resignificarlos para convertirlos en parte “normal” de sus formas de vida, o transformarlos para convertirlos en otro tipo de entidades no asumidas como enfermedades. Dada la importancia que estos hechos tienen para los conjuntos sociales, el proceso salud-enfermedad-atención (s/e/a) no sólo se carga de significados sino que refiere dichos significados a otras áreas de la realidad” (Menéndez 1997: 248).

Por lo tanto es importante saber cómo ven los individuos de las comunidades estudiadas la ceguera y cómo se relacionan con ella cuando ésta afecta a un integrante de su grupo doméstico ya que:

“Los padecimientos constituyen uno de los principales fenómenos de construcción de significados colectivos, dado que como ya se señaló el actor/sociedad necesita entender, explicar, manejar los procesos que lo amenazan/interfieren su vida cotidiana, y que suelen involucrar a otras áreas de la realidad social cuyas características también pueden ser expresadas a través del proceso s/e/a. Desde esta perspectiva los padecimientos pueden constituir metáforas de la sociedad, en términos genéricos, o pueden ser síntomas de determinadas condiciones y procesos culturales y económico- políticos que operan tanto a nivel subjetivo como macrosocial” (Menéndez 1997:248).

En el contexto de la cultura indígena tseltal, estas categorías comprenderán necesariamente a aquéllas desarrolladas por la cultura hegemónica nacional que reflejan a su vez las concepciones predominantes en la cultura occidental que

intentan establecer categorías globalizadas y totalizantes a escala mundial. Sin embargo, podrán también contemplar conceptos y prácticas tseltales alrededor de lo que constituye normalidad y anormalidad, enfermedad, invalidez y discapacidad. Estas nociones y prácticas tienen relación a su vez con la construcción de un orden social y político, moral normativo y hegemónico que se da al interior de un espacio cultural dado; orden que se espera pueda derivar en un buen funcionamiento de la sociedad y de los individuos que la componen. A este propósito, Janzen nos recuerda que: “Estos conceptos están íntimamente asociados con lo que se asume que es la salud y bienestar de los individuos que forman cualquier sociedad dada (Janzen 1981 en Lock 2000: 266).

EL MANEJO TERAPÉUTICO

El tercer objetivo de esta investigación es describir el manejo terapéutico (Janzen 1986:73) que siguen las personas en la búsqueda de alivio o de solución a su problema de salud.

En este proceso tendrá un papel primordial la experiencia adquirida de enfermedades pasadas ya que, en base al reconocimiento de signos y síntomas que se presenten, las personas determinarán un curso de acción específico (Goffman 1951; Parsons 1951; Freidson 1970). La búsqueda de atención médica también está influenciada por las condiciones socioeconómicas específicas del enfermo y su familia, además de: la gravedad percibida de la enfermedad, el etiquetamiento específico del padecimiento, el costo de la búsqueda de atención, la evolución de la enfermedad, las alternativas existentes de atención médica, la distancia, las características del enfermo (género, edad, ocupación, y rol familiar), los valores tradicionales y las redes sociales, entre otras (Haro 2000:139; Kleinman 1980: 185; Janzen: 1986:76).

A este propósito Osorio, menciona que:

Estas condicionantes inciden en los patrones diferenciales de la carrera curativa, en su extensión, duración así como en los actores sociales e instituciones participantes, poniendo en escena los saberes que los conjuntos sociales manejan a través de un sistema de racionalidades que pueden ser descritos en términos de su lógica interna (Osorio 2001:41).

En casos de cronicidad (como es el caso de las discapacidades visuales) este proceso puede ser largo y complejo, en donde un individuo intenta adaptarse⁷, responder y asumir su situación de enfermo.

Para ver el camino que siguen en la búsqueda de cuidados y atención las personas con serias discapacidades visuales que conllevan una situación de cronicidad, utilizo el concepto de manejo terapéutico (therapy management) de Janzen el cual se refiere a:

“una serie de acciones que ocurren en un contexto social, dentro del cual los individuos (normalmente en grupos o conjuntos), que viven en relaciones o papeles sociales ordenados, toman decisiones sobre su propio bienestar, frecuentemente en secuencias cercanamente relacionadas que se basan en clasificaciones, valores y conocimientos parcialmente compartidos” (Janzen 1986:73).

Si bien Janzen se refiere al proceso terapéutico de cualquier tipo de enfermedad, yo lo retomo a partir de que los padecimientos visuales aquí analizados y en especial el tracoma, la catarata y la rosácea son enfermedades de larga trayectoria y cronicidad en las cuales, en cada una de sus fases, entran en el proceso terapéutico decisiones o acciones que afectan y transforman las etapas sucesivas tanto de la enfermedad como de la vida del enfermo dentro del núcleo doméstico. Con respecto a este último punto, a lo largo del proceso y en sus últimas fases en la evolución de la enfermedad empieza a darse un cambio en los roles y relaciones sociales, así como en la personalidad del sujeto enfermo. En mi trabajo me centraré justamente en estas últimas etapas que es cuando la persona afectada presenta una disminución visual notable que le impide cumplir con sus actividades de manera normal o cuando la persona queda ya completamente ciega. Es en estas etapas que se aprecia con más profundidad y de manera más integral la micro historia constituida por el manejo terapéutico seguido por el

⁷ "La capacidad de adaptación ...es la capacidad de la persona que tiene para ajustarse a los cambios en el ambiente, cubrir con la tensión interior y externa, y generalmente para mantener un equilibrio en los sistemas fisiológicos y psicológicos interiores. Cuando nosotros vemos aquí la adaptación no sólo describe la relación del individuo con su externo (físico y social) los ambientes, pero su ambiente interior también. ...La adaptación se extiende más allá de los sistemas ecológicos. También involucra los ajustes y cambios que aumentan la competencia del grupo y seguridad, mantiene la salud física y emocional de la comunidad, y protege al individuo y defiende la identidad" (Singer 1989:230).

individuo y sus familiares. Además en la misma micro historia se puede captar la reestructuración de los roles sociales y la modificación de la identidad de la persona afectada.

Por otro lado, las otras enfermedades oculares como la catarata y la rosácea, también tendrán un proceso de afectación, molestia, y dolor antes de provocar una disminución visual considerable o hasta la ceguera, en la cual, las personas también intentan buscar solución a su problema y a su malestar.

Lo que pretendo reconstruir es cómo se dio este proceso terapéutico para las diferentes enfermedades oculares mencionadas, a través de la búsqueda de atención que siguió la persona afectada que ahora es ciega.

1.3 METODOLOGÍA

Para lograr los objetivos planteados en esta investigación se utilizaron herramientas de la metodología cuantitativa así como de la cualitativa.

Los datos cuantitativos se utilizaron para contextualizar el área y el tema de estudio, con información del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) del Consejo Nacional de Población (CONAPO) y de la Secretaría de Salud (SSA), en diferentes aspectos sociodemográficos, socioeconómicos y de salud, a nivel nacional, estatal y municipal.

En cuanto a la metodología cualitativa la utilicé para conseguir la información necesaria para describir, analizar e interpretar el problema de investigación. Para esto, retomé las técnicas clásicas de la antropología social, como son: la observación participante, las entrevistas y, en especial, las historias de vida. Así, tomé en cuenta tres dimensiones de análisis o etapas distintas y entrelazadas, como lo sugiere Rolando Sánchez:

- a) el contexto, donde se exponen datos históricos y de situación social, económica y de salud del escenario;
- b) los ámbitos de interés, donde se presentan referencias empíricas como citas textuales, viñetas narrativas y cuadros sinópticos, mostrando ámbitos y dominios del estudio; y

c) la interpretación, donde se ordenan teóricamente los hallazgos de la investigación, en “diálogo” con los conceptos ordenadores, analizando con detenimiento los elementos más significativos (2001: 124).

Estas tres dimensiones las traduje en las siguientes actividades:

1.- Recopilación de información documental y estadística del problema de la discapacidad visual, a nivel nacional, estatal y del municipio de Oxchuc, así como información de la enfermedad del tracoma.

2.- Con la información anterior, seleccioné al municipio de Oxchuc para trabajar y dentro de éste, a las comunidades de Mesbilja y Puijla, ya que en estas localidades existen varias personas con discapacidad visual, causada por tracoma y catarata principalmente. Dentro de estas dos comunidades tomé 10 casos de personas con discapacidad visual.

Las técnicas de recopilación de información que utilicé fueron principalmente la observación pasiva y participante, entendiendo por ésta última:

“una observación interna o participante activa,... que funciona como observación sistematizada natural de grupos reales o comunidades en su vida cotidiana, y que funcionalmente emplea la estrategia empírica y las técnicas de registro cualitativas.” (Sánchez 2001: 126)

Reforcé esta técnica con la aplicación de entrevistas estructuradas en el inicio del trabajo de campo para empezar a crear un buen *rapport* con las personas de la comunidad. Después de tener un poco más de confianza en la comunidad utilicé una segunda entrevista reestructurada para empezar a ver qué piensa y cómo vive la gente de la localidad el problema de la discapacidad visual. Las entrevistas se aplicaron a los discapacitados y a la persona que se encontraba en ese momento acompañándolo, además se aplicaron entrevistas al promotor de salud y a la doctora de la clínica de Mesbilja, y personas mayores quienes me narraron la historia de estas localidades.

Por último cuando el *rapport* con la comunidad fue mayor apliqué una entrevista semi-abierta a las personas ciegas o débiles visuales con las cuales trabajé, además de algún otro miembro de su familia, tratando con esta herramienta de reconstruir la carrera del enfermo tanto en la búsqueda de atención médica, como en la adaptación del proceso gradual de perder la vista.

Por lo tanto, las entrevistas se realizaron con tres actores principales: los discapacitados, algún miembro del grupo doméstico del discapacitado y el personal de salud que labora en las comunidades.

Todas las entrevistas con los discapacitados visuales se realizaron en lengua tseltal con la ayuda de un traductor, el cual en un primer momento, fue una persona de la localidad quien me sirvió de traductor e intérprete a la vez. Después de un primer análisis de la información recopilada y ver que era muy escueta, elaboré la segunda entrevista con un traductor de ACASAC quien, gracias a su experiencia en esta asociación, obtuvo un mejor resultado en la realización de las mismas. Las entrevistas fueron grabadas y la traducción del tseltal al español la realizó el mismo promotor de ACASAC.

La metodología cuantitativa solamente se utilizó para fundamentar y contextualizar la investigación, ya que los datos obtenidos en el trabajo de campo fueron cualitativos, por lo que el resultado de esta investigación es cualitativo. Para poder realizar la investigación con la metodología planteada, la principal barrera a la que me enfrenté fue la lengua, por lo cual tuve que trabajar con varios traductores, lo que implica limitaciones en la profundidad de la información recabada; situación que asumo personalmente.

CAPÍTULO II CONTEXTO GENERAL

En el presente capítulo realizo una descripción de las condiciones geográficas y socioeconómicas que presenta el Estado de Chiapas, comparándolas con las que se dan a nivel regional y municipal. Este capítulo y el siguiente son importantes ya que estas condiciones son determinantes para conocer por qué existe el tracoma en el estado y por qué otras enfermedades oculares como la catarata o el terigión que son curables si son tratados adecuadamente con cirugía y cuidados post-operatorios específicos, no encuentran solución para las poblaciones tseltales de estas localidades.

2.1 CONDICIONES GEOGRÁFICAS DEL ESTADO DE CHIAPAS, LA REGIÓN DE LOS ALTOS Y EL MUNICIPIO DE OXCHUC

2.1.1 EL ESTADO DE CHIAPAS

Chiapas está ubicado en el extremo sur oriental de la república Mexicana, se localiza entre los paralelos 14° 33' y 17° 57' de latitud norte y entre los meridianos 90° 22' y 94° 08' de longitud oeste. Al norte y al este limita con el estado de Tabasco y la república de Guatemala, al sur con el Océano Pacífico y al Oeste con los estados de Oaxaca, Veracruz y Tabasco, ocupando una extensión territorial de 75, 634 km², lo que representa el 3.8% de la superficie total del país. (INEGI 2000)

Mapa 1. Ubicación geográfica del estado de Chiapas



Fuente: CIEPAC

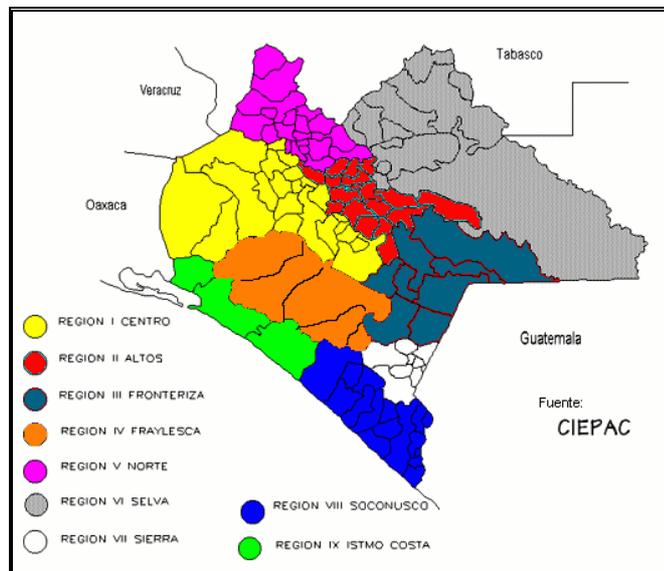
El estado presenta características geográficas muy particulares ya que lo divide la cadena montañosa que se extiende desde el Istmo de Panamá hasta el de Tehuantepec. Esto provoca que el estado se divida en dos grandes conjuntos: la Sierra Madre de Chiapas al sur y las montañas centrales al norte.

Así el estado tiene una gran variedad de climas. El predominante es el llamado sudanés, que se caracteriza por ser tropical, con lluvias durante todas las estaciones del año. En las costas del Pacífico y Golfo el clima es cálido; el cálido - húmedo se localiza en las estribaciones de la Sierra Madre y en las serranías; el templado - húmedo abarca la comarca cafetalera del Soconusco y parte del municipio de Simojovel de Allende y Pichucalco; el templado se localiza en los valles de mayor altitud, en las faldas de la Sierra y serranías; el clima frío abarca la meseta central, las faldas altas, las cimas del Tacaná y las partes altas de otras serranías.

Las lluvias se presentan, por lo general, de mayo a octubre, registrándose una precipitación media anual promedio en todo el estado de 1800 milímetros³. La temperatura promedio anual es de 23°C, con temperaturas extremas promedio, de 41°C, la máxima, en la costa y en la capital de estado y 8°C la mínima, en la zona de los Altos de Chiapas. La humedad es del orden de los 62.5% como media anual.

Estas condiciones geográficas y climáticas dividen al estado en nueve regiones, cada una de éstas con características no sólo geo-climáticas sino también socioeconómicas particulares.⁸

Mapa 2. Regiones del estado de Chiapas



Fuente: CIEPAC

Dentro de estas regiones, me interesa resaltar la zona de Los Altos, la cual comprende la parte más alta del macizo central.

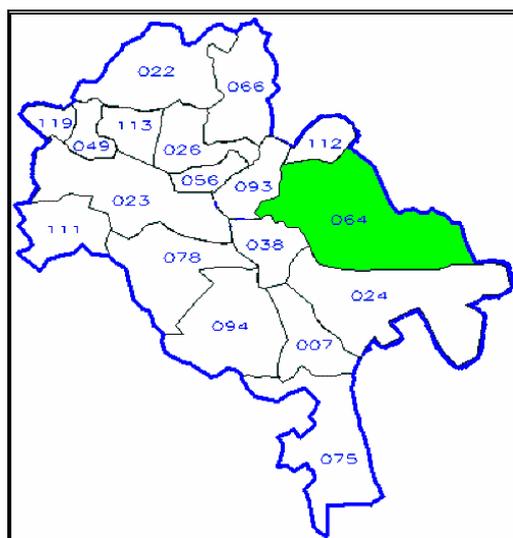
⁸ Cabe aclarar que la definición de estas regiones ha cambiado durante la historia e incluso hay una problemática geográfica en su delimitación. Para analizar más específicamente el caso de cada región ver Viqueira (1995).

2.1.2 LA REGIÓN DE LOS ALTOS DE CHIAPAS

La región de los Altos de Chiapas está conformada por 18 municipios los cuales abarcan 2,413 km² los que representan el 5% del territorio del estado, con altitudes que fluctúan entre los 1200 y 2400 metros sobre el nivel del mar (Viqueira y Ruz 1995:25).

Los municipios que conforman los Altos son: Amatenango del Valle (007), Chalchihuitán (022), Chamula (023), Chanal (024), Chenalhó (026), Huixtán (038), Larraínzar (049), Mitontic (056), Oxchuc (064), Pantelhó (066), San Cristóbal de las Casas (078), Tenejapa (093), Teopisca (94), Villa las Rosas (075), Zinacantán (111), San Juan Cancuc (112), Aldama (113) y Santiago el Pinar (119).

Mapa 3. Municipios de Los Altos de Chiapas



Fuente: Elaboración propia

En el año 2000 la región de Los Altos contaba con una población de 480 mil personas (INEGI 2000), el 12.24% de la población total del estado. De esta población, más del 80% pertenece a los grupos étnicos tsotsil, tseltal y chol, el restante 20% es gente mestiza, la cual habita en las cabeceras municipales. La ciudad más grande y más importante como centro geopolítico y económico de la región es San Cristóbal de las Casas -cabecera del municipio con el mismo

nombre- con más de 130 mil habitantes. En esta ciudad se concentra la mayor cantidad de población no indígena de la zona.

La región de los Altos de Chiapas se encuentra en la cadena montañosa central que se eleva hacia el sureste desde el valle del río Grijalva. Ésta es básicamente una elevación de piedra caliza atravesada por formaciones volcánicas extintas, como los cerros Huitepec y Tzontehuitz. El territorio está dividido en tres zonas naturales: declives moderados y planicies en el sur; grandes elevaciones y terrenos irregulares en la parte central y hacia el norte pequeñas montañas.

A pesar de su estructura montañosa y de difícil acceso, la región de Los Altos es una de las más densamente pobladas en el estado, en especial de población indígena, con las condiciones de marginalidad más altas de todo el estado, como se verá más adelante.

El clima de la región alteña se caracteriza por dos épocas: la de secas, que inicia en noviembre para concluir en mayo, y la de lluvias, que comienza a fines de mayo o principios de junio hasta fines de octubre. La temperatura media anual es de 20°C para las tierras templadas con una altura entre los 800 y 1550 metros sobre el nivel del mar (m.s.n.m). Las tierras frías, ubicadas por encima de los 1500 m.s.n.m, cuentan con una temperatura media anual que va de 12 a los 15°C, con una precipitación de lluvia de alrededor de 1250 mm. anuales. La mayor parte del territorio alteño presenta un clima templado húmedo.

La región de los Altos es la zona más pobre del estado, ya que posee las condiciones naturales más desfavorables tanto para la agricultura como para la ganadería, dado que la mayoría de sus tierras son arcillosas e improductivas. Así la escasez de tierra apta para el cultivo y la alta densidad demográfica, como se verá más adelante, están provocando en la región una rápida deforestación, por una necesidad creciente de tierras para el cultivo.

Por esta misma razón la región se caracteriza por ser reserva de mano de obra barata, que anteriormente sirvió en la zona cafetalera del Soconusco (Viqueira 1995), y actualmente trabaja en la industria de la construcción en Tuxtla Gutiérrez, Cancún, el D.F y Puebla. Es importante señalar que la migración a los

Estados Unidos de Norte América empieza a tomar importancia dentro de la zona a partir de los noventa.

2.1.3 EL MUNICIPIO DE OXCHUC.

El municipio de Oxchuc se localiza al oriente de la capital del estado; se ubica en los límites del Altiplano Central y las Montañas del Norte, con coordenadas geográficas de 16° 43' 07" de latitud norte y 92° 22' 03" de latitud oeste. Cuenta con una extensión territorial de 72 km² que representa el 1.90% de la superficie de la región Altos, y el 0.1% de la superficie total del estado; extensión relativamente limitada si se considera su alta carga demográfica, además de lo accidentado del terreno⁹. Limita al norte y este con Cancuc, el Rosario y Abasolo del Municipio de Ocosingo; al sureste con el municipio de Altamirano; al sur y suroeste, con Chanal y Huixtán; y al oeste, con el municipio de Tenejapa y Huixtán (INEGI 2000).

Mapa 4. Municipio de Oxchuc



Fuente: Elaboración propia

La altura promedio del municipio es de 2,100 m.s.n.m. donde se localiza la cabecera municipal; el clima en esta parte es frío- húmedo. En la parte más baja la altura es de 800 a 1000 m.s.n.m. con un clima templado-húmedo; ésta es la parte

⁹ Véase el apartado de perfil demográfico.

que limita con Ocosingo y Altamirano. En esta zona se encuentran las dos comunidades donde se realizó el estudio.

La temperatura media anual del municipio es de 15.5°C, con una precipitación pluvial de 1654.2 milímetros³ que se recibe en mayor parte durante los meses de mayo a octubre (Diagnósticos Sociodemográficos y Económicos Municipales 2000).

La vegetación en la mayor parte del municipio es de bosque de pino-encino; la fauna consta de conejos, armadillos, venados, ardillas y diversas víboras (Idem).

El afluente hidrológico está conformado por los ríos Yashanal que pasa por la frontera con Tenejapa, el río Jataté, localizado entre Oxchuc y Tenejapa, el Tzaconejá que pasa entre Oxchuc y Ocosingo y el río Mesbilja que nace dentro del municipio. Además de los ríos, en el municipio existe la Laguna Katnabit, que sirve de abastecimiento a las comunidades de Tushaquipá y Noviltapjá, además de algunos “ojos de agua” y pozos, que sirven a las localidades cercanas a ellos para proveerse de este vital líquido (López 1993: 21).

A pesar de este gran número de ríos y lagunas, en el municipio se presenta una gran escasez de agua, por lo que la poca que se llega a recolectar de la lluvia o de los ríos es utilizada para beber y preparar los alimentos. Esto dificulta el manejo de la higiene personal lo cual ayudó, como se verá más adelante, a que el tracoma se propagara en el municipio.

2.2 CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS, SOCIOECONÓMICAS Y DE SALUD DEL ESTADO, LA REGIÓN Y EL MUNICIPIO.

2.2.1 CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS

El estado de Chiapas es habitado por 3 920 892 habitantes, el 4% de la población total nacional. Esta población se distribuye en 119 municipios, con una densidad poblacional de 52 habitantes por Km.² (INEGI 2000).

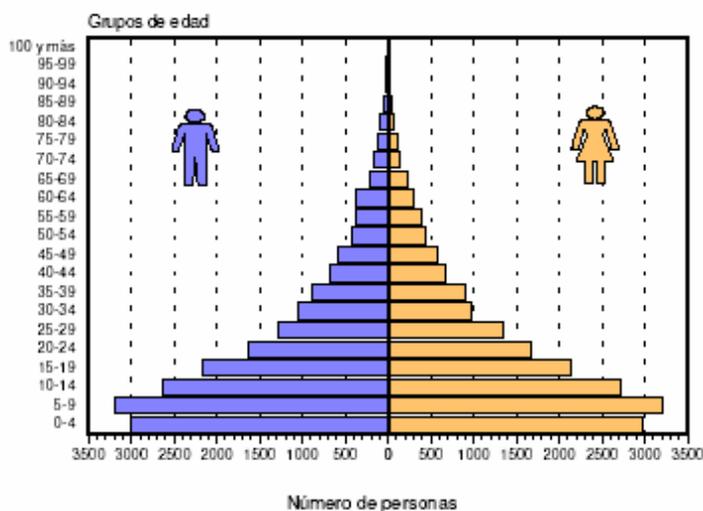
En lo que respecta a la región de los Altos, ésta es habitada por 480 mil personas en 18 municipios, lo que representa el 12.24% de la población total del

estado, con una densidad poblacional de 128 habitantes por Km.², dos veces y media la media estatal (INEGI 2000).

La población total del municipio de Oxchuc es de 37,887 habitantes, lo que representa el 7.88% de la población regional y 0.97% de la estatal; de esta población, 18,996 son hombres lo que representa el 50.14% de la población y 18,891 son mujeres; es decir, el 49.86%. Su estructura es predominantemente joven, ya que el 72% de sus habitantes son menores de 30 años y la edad mediana es de 16 años (COESPO 2002). Esto se puede apreciar en la siguiente pirámide poblacional.

Gráfica 1.

Pirámide de población, 2000.
Oxchuc, Chiapas.



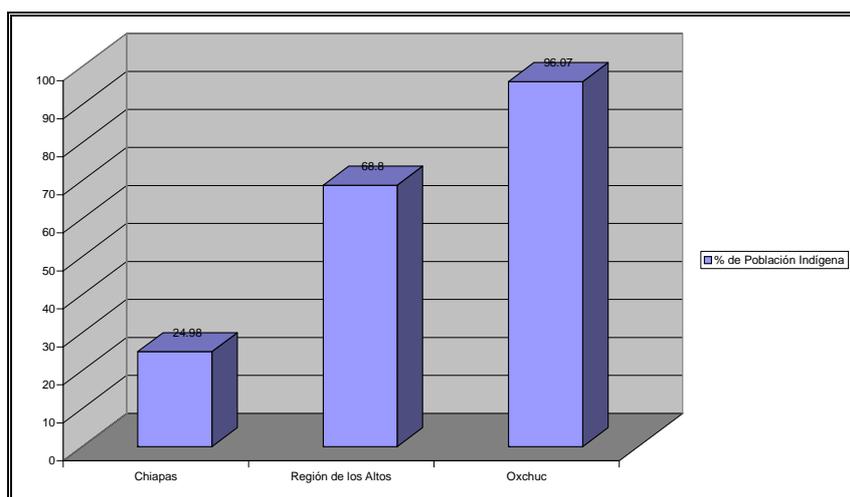
Fuente: COESPO

La población del municipio se distribuye en 91 comunidades, aun si el 16.19% vive en 2 localidades urbanas. Una de éstas es la cabecera municipal que concentra a 3,156 habitantes lo cual equivale al 8.3% de la población total del municipio, mientras que el 91.7% restante reside en 89 localidades rurales, que representan el 97.80% del total de las localidades que conforman el municipio. La densidad de población de Oxchuc es de 526 habitantes por Km.² lo cual, si se

compara con la regional y la estatal, representa una altísima densidad por Km.² Esto se debe a que el municipio sólo tiene 72 Km.² para alojar a toda su población.

En lo que respecta a la población indígena con que cuenta el estado, ésta representa el 24.98% de la población total. A nivel regional los Altos cuenta con un 68.80%, del total estatal y el municipio de Oxchuc tiene un 96.07% del total de la región. Lo que representa más del 50% de la población indígena del estado, y el 3.93% restante de la población del municipio de Oxchuc la compone un grupo de mestizos que vive en la cabecera municipal. Con esta situación que se presenta en el estado se tiene que el 49.65% de la población es monolingüe en su lengua materna la cual es el tseltal.

Gráfica 2. Porcentaje de de población indígena



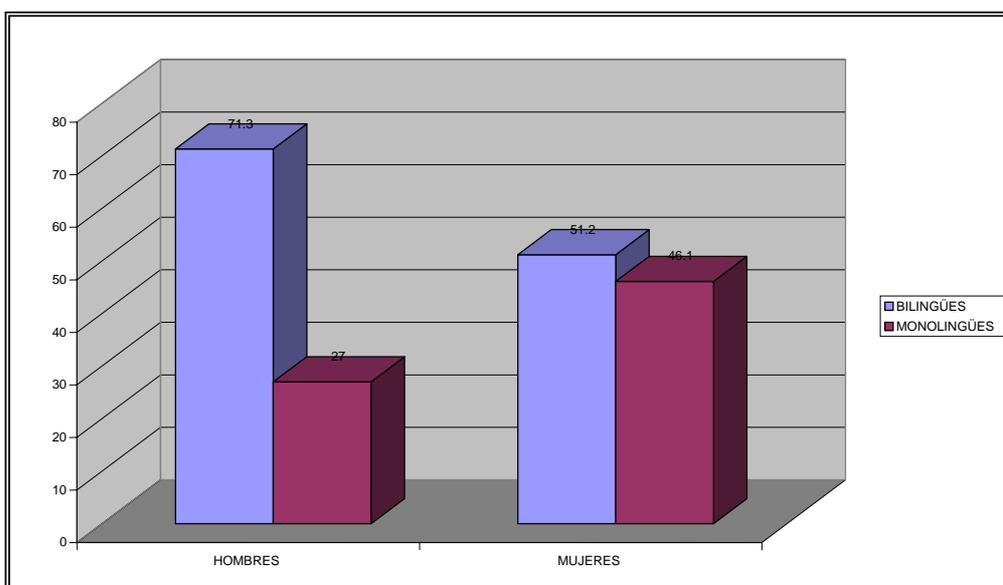
Fuente: INEGI 2000

La población que habla lengua indígena en el estado es de 809 mil 592 personas, de las cuales, el 61.2% también habla español mientras que más de la tercera parte 36.6% se comunica sólo en lengua indígena.

En relación con la condición de habla española de la población chiapaneca, desagregada por sexo, existen grandes contrastes; así, por un lado, más de 70% de los hombres son bilingües, mientras que casi la mitad (46.1%) de las mujeres que hablan lengua indígena no hablan español. Si bien es cierto que la proporción de mujeres monolingües es mayor; la cifra de los hombres también es

considerable, ya que el 27% sólo habla lengua indígena (Perfil Sociodemográfico de Chiapas, 2000; 57; INEGI 2000) (veáse gráfica 3).

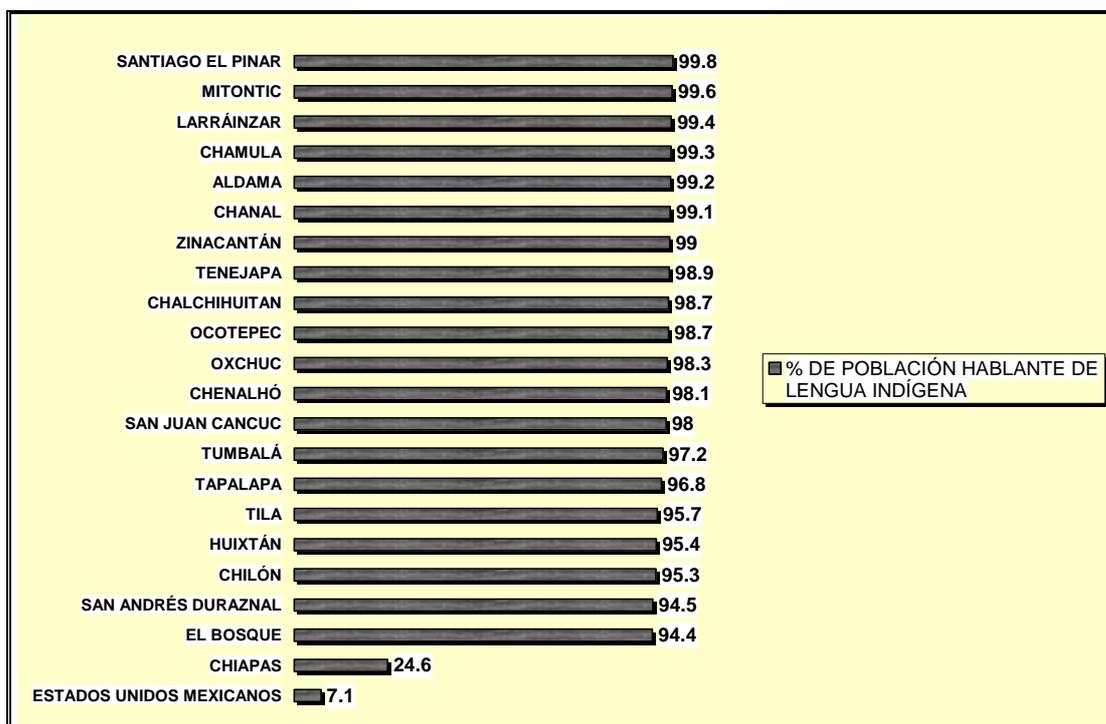
Gráfica 3. Distribución porcentual de la población de 5 y más años de edad hablantes de lengua indígena, por sexo según condición de habla española, 2000



Fuente: INEGI 2000

Al analizar el porcentaje de población hablante de lengua indígena a nivel municipal, existen 18 municipios cuyo valor es superior al 95%. De los municipios que integran la entidad, 46 registran un porcentaje mayor al del estado (24.6%), y más de la mitad (71 municipios) presenta un porcentaje más elevado que el nacional (7.1%) (veáse gráfica 4).

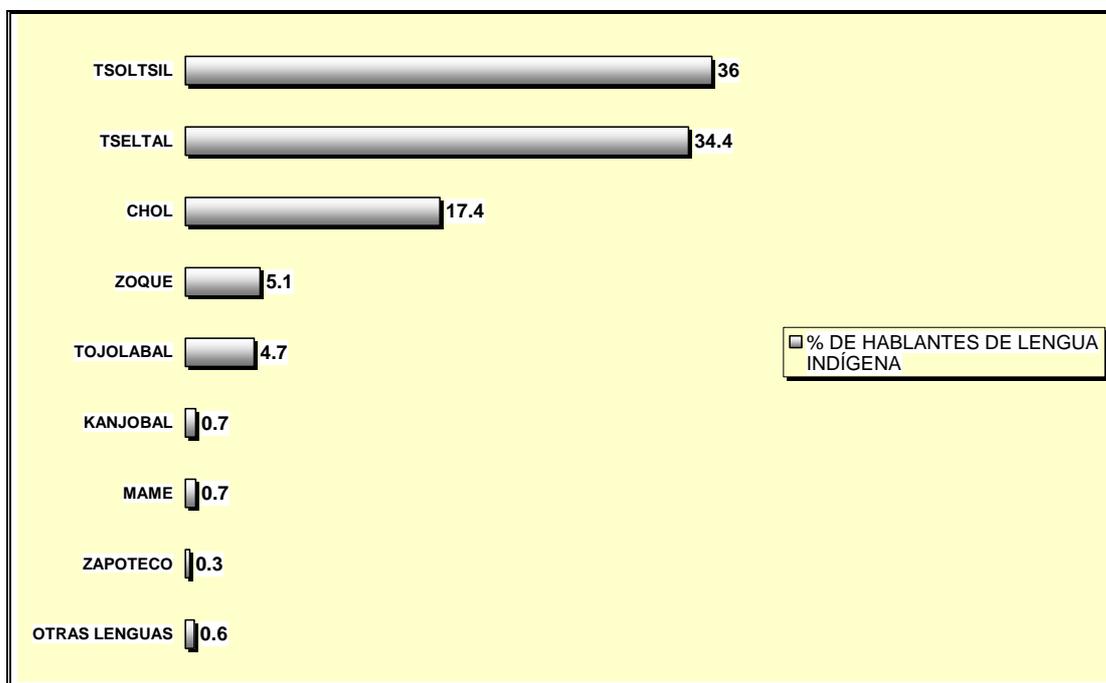
Gráfica 4. Porcentaje de población hablante de lengua indígena mayor al 94%, Chiapas



Fuente: INEGI 2000

De los hablantes de lengua indígena en el estado se registran 41 lenguas indígenas, entre las cuales destacan el tsotsil y el tseltal como las lenguas más difundidas, pues las hablan más de 291 mil y 278 mil personas, que representan el 36% y el 34.4%, respectivamente; le sigue en importancia el chol con 17.4%. En conjunto, estas tres lenguas incluyen a el 87.8% de hablantes de lengua indígena de Chiapas (véase gráfica 5).

Gráfica 5. Distribución porcentual de la población de 5 y más años de edad hablantes de lengua indígena según su lengua en Chiapas.



En otras lenguas no se incluye a quienes no especificaron el tipo de lengua que hablan.

Fuente: INEGI 2000

La población indígena del municipio de Oxchuc está compuesta por tseltales que conforman el 98.7% de la población indígena, seguida de los tsolsiles con 0.59% y los choles con 0.58% (INEGI 2000).

La población que habla una lengua indígena en el municipio asciende a 30,595 personas que equivalen al 98.3% del total de la población de 5 años y más lo que convierte a Oxchuc en un territorio eminentemente indígena.

2.2.2 CONDICIONES SOCIOECONÓMICAS

VIVIENDA

El promedio de habitantes por vivienda a nivel estatal es de 4.85, en el ámbito regional de los Altos es de 5.12 y a nivel municipal es de 5.61 personas por vivienda. En este rubro de nueva cuenta el municipio de Oxchuc presenta el promedio más alto; esto se puede deber a la alta densidad poblacional que presenta el municipio.

A nivel estatal, el material más usado para los pisos de las viviendas es el cemento y firme (54.1%), seguido por los pisos de tierra (37.9%) y en menor proporción los de madera (7.4%). En paredes los materiales más usados son tabique, ladrillo, block, piedra, cantera, cemento y concreto (51.6%), madera (23.2%), adobe (14.2%) y otros materiales no especificados (11%). En lo que respecta al material utilizado en techos predomina la lámina de asbesto y metálica (50.1%), seguida por losa de concreto y terrado con vigería (23.2%), teja (16.9%), otros materiales no especificados (9.8%).

Los materiales predominantes en la construcción de las viviendas dentro del municipio son: en pisos, la tierra (88.77%) y, con sólo el (9.67%) de las viviendas, cemento; en las paredes, la madera (84.21%) y sólo en (8.66%) de los casos el tabique; en techos, la lámina de asbesto y metálica (80.35%) y la losa de concreto (4.95%).

Con lo anterior podemos ver que las características predominantes de construcción de las viviendas del municipio de Oxchuc son pisos de tierra, paredes de madera y techo de lámina, ya sea metálica o de asbesto. Como se analizará más adelante, este tipo de viviendas se presenta debido a las condiciones socioeconómicas precarias que presenta el municipio.

SERVICIOS

Los porcentajes de viviendas con servicios de energía eléctrica, agua entubada y drenaje a nivel estatal, regional y municipal son los siguientes:

Cuadro 1. Servicios con los que cuentan las viviendas

	Estatal	Regional	Municipal
Energía eléctrica	87.90 %	82.92 %	54.93 %
Agua entubada	68.01%	62.32 %	24.47 %
Drenaje	62.27 %	39.23 %	8.19 %

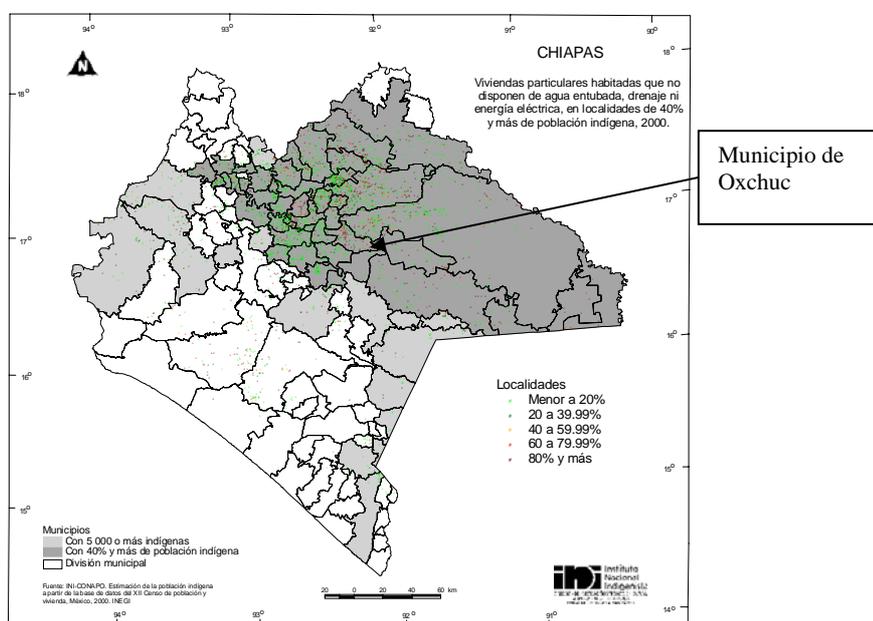
Fuente: INEGI 2000

Como se puede observar del cuadro anterior, el porcentaje de viviendas que tiene estos servicios en el municipio es evidentemente muy inferior a los

porcentajes regional y estatal. Este es un factor muy importante para que el municipio sea considerado como parte de la zona endémica del tracoma, ya que la falta de agua y drenaje se refleja en condiciones desfavorables de salud entre la población.

Una de las razones por la cuales el municipio presenta estas condiciones es la ubicación geográfica de las localidades ya que la gran mayoría se encuentra en la parte alta de las montañas lo que dificulta el acceso a los servicios.

Mapa 5. Población sin luz, agua entubada y drenaje



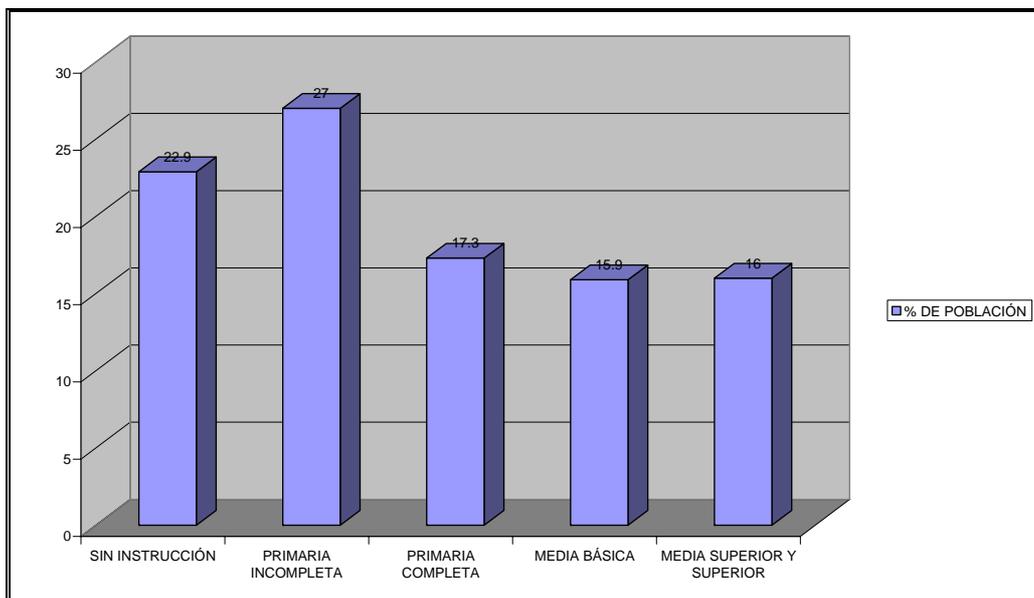
Fuente: INI

EDUCACIÓN

Los alfabetas en el estado de Chiapas representan al 77% de la población total de la entidad; indicador inferior al nacional (90.5%). En lo que respecta a la población alfabeta por sexo los hombres constituyen el 83.2%, mientras que las mujeres el 71%. Esto enseña una enorme brecha por sexo, en donde las mujeres viven una situación de mucho mayor inequidad.

La distribución de educación en el estado en la población mayor de 15 años es de la siguiente manera.

Gráfica 6. Porcentaje de población de 15 y más años de edad, según nivel de instrucción

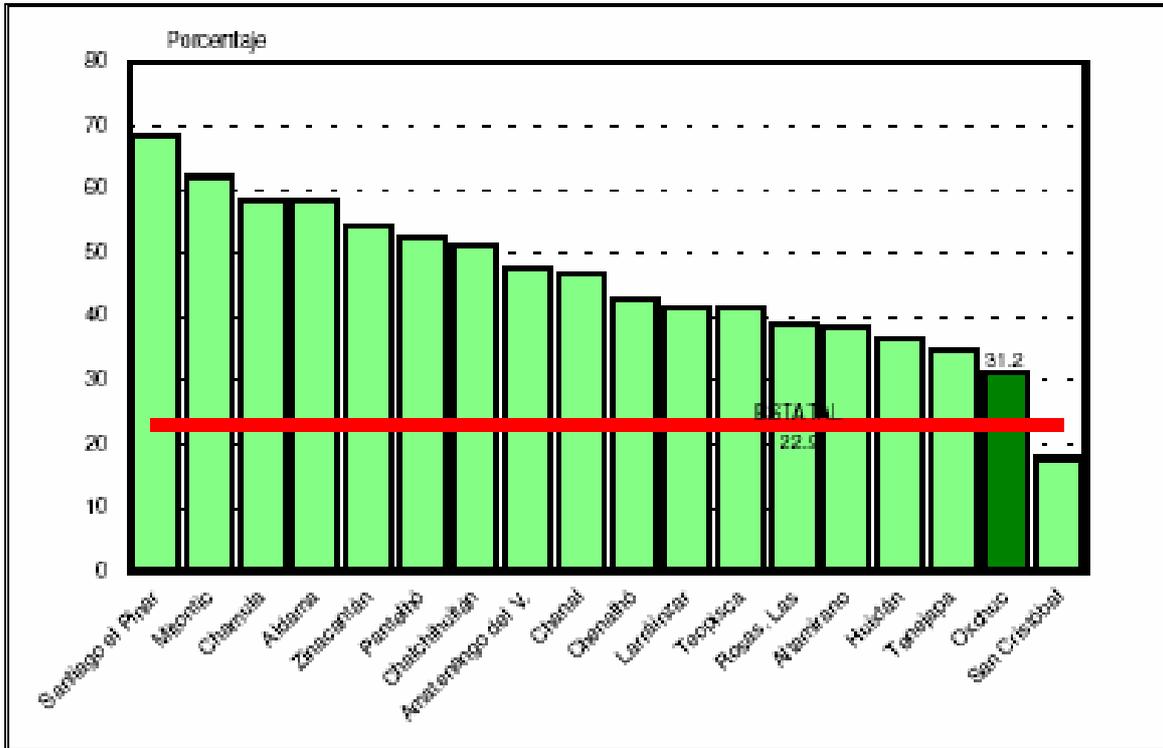


Fuente: INEGI 2000

Como podemos observar, el mayor porcentaje de la población chiapaneca se concentra en el grupo de personas con educación primaria incompleta (27%), teniendo éste un promedio de educación de 5.3 grado de primaria.

En lo que se refiere a la región de los Altos, la situación de analfabetismo es aún más significativa que en el estado en su conjunto. Esto se observa en la siguiente gráfica:

Gráfica 7. Población analfabeta de 15 años y más, en la región II de los Altos, 2000.

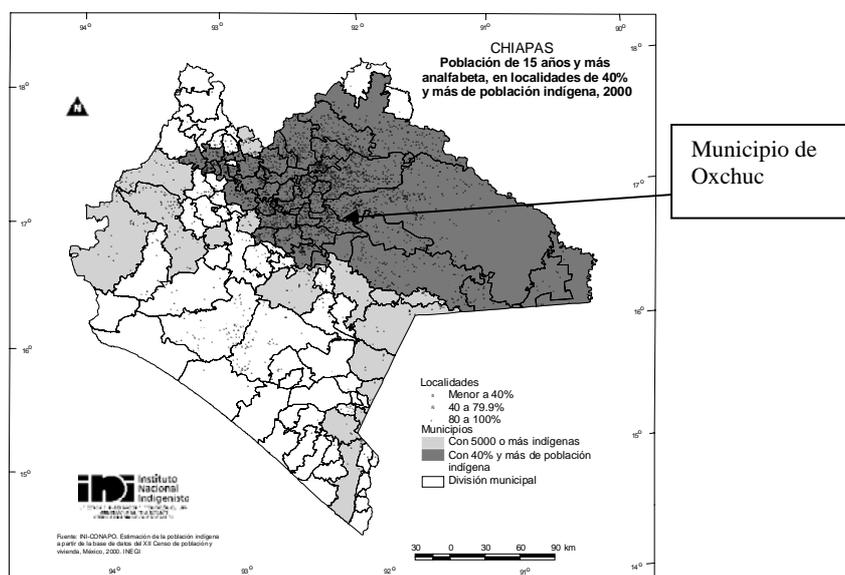


Fuente: COESPO

Como se puede apreciar en esta gráfica, la población analfabeta de la región de los Altos rebasa en todos sus municipios que lo conforman la media estatal, presentando porcentajes muy altos, exceptuando San Cristóbal de las Casas.

El analfabetismo en el municipio de Oxchuc presentó un índice del 31.2%, el segundo más bajo de la región de los Altos. Por lo que se refiere al analfabetismo por sexo en el municipio de Oxchuc, el de mujeres duplica al de los hombres, ya que existen 4, 108 mujeres analfabetas (67.2%), en comparación con 2, 003 hombres (32.8%). Esta diferencia también se nota en los años de estudio por sexo ya que los hombres tienen un promedio de escolaridad de 4.3 años, y las mujeres sólo 3.3 años.

Mapa 6. Población mayor de 15 años analfabeta



Fuente: INI

De cada 100 niños que asisten a la escuela en el municipio de Oxchuc 52 son varones y 48 mujeres. A nivel de secundaria, los hombres representan el 61.4% y las mujeres 38.6%.¹⁰, lo cual indica que la marginalidad de género en desfavor de las mujeres se acentúa con más grados de escolaridad.

ECONOMÍA

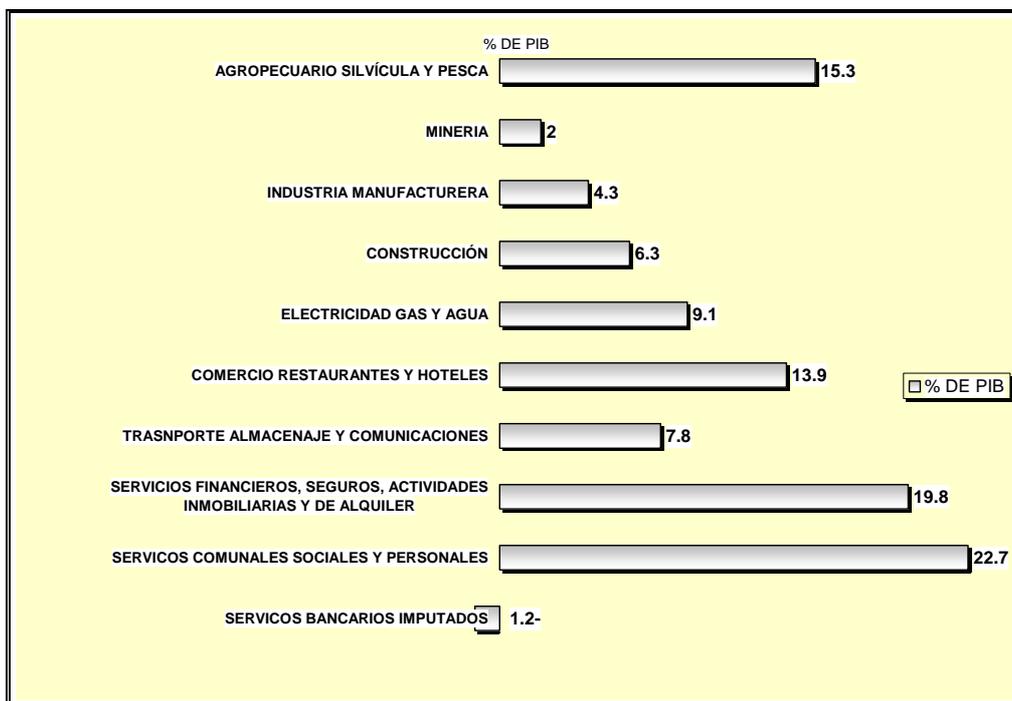
Los pilares fundamentales de la economía chiapaneca lo constituyen las actividades silvícolas y agropecuarias, entre las que destacan el cultivo del café, plátano, cacao, y la explotación de productos agrícolas de ciclo corto, como el algodón, maíz, soya, frijol, ajonjolí, arroz y cacahuate entre otros.

La ganadería extensiva –principalmente- e intensiva, juega un papel preponderante en la economía del estado. La actividad de este subsector se localiza principalmente en la Costa, Pichucalco, Palenque, Depresión Central y la región de Mal Paso.

¹⁰ Esta situación puede estar cambiando, ya que el programa OPORTUNIDADES está impulsando fuertemente la asistencia a la escuela de las mujeres.

En la última década ha cobrado importancia la explotación de los mantos petrolíferos en la región Norte del estado. La explotación de este recurso inició en 1971, en 1974 se construyó el complejo Petroquímico de Cactus y en el año de 1976, Petróleos Mexicanos (PEMEX) ocupó a más de 13 mil trabajadores en este complejo petroquímico y a 2 mil más en la construcción y perforación de más de mil pozos. Para el año de 1979 esta cantidad se duplicó. La explotación petrolera se ha extendido por casi toda la parte norte del estado de Chiapas; sobre todo en los municipios de: Juárez, Pichucalco y Reforma. La extracción del petróleo y los ingresos que éste genera han modificado la participación porcentual de la minería (que incluye el petróleo) en el producto interno bruto (PIB) estatal. A partir de 1980 este renglón superó a las actividades agropecuarias y silvícolas. Sin embargo, actualmente esta actividad ha disminuido considerablemente en el PIB, como se observa en la siguiente gráfica.

Gráfica 8. Producto interno bruto por gran división de actividad económica



Fuente: INEGI 2000

Como se observa, actualmente el mayor producto interno bruto que se tiene en el estado es de los servicios comunales sociales y personales, seguido de los servicios financieros de seguros, actividades inmobiliarias y de alquiler y en tercer lugar la agropecuaria silvicultura y pesca, y en último lugar la minería. Esta actividad en 20 años ha decrecido enormemente ya que la extracción de petróleo ha disminuido por la misma explotación de los yacimientos.

Por otro lado, también se ha incrementado la construcción de las presas hidroeléctricas. En la actualidad operan cuatro: Mal Paso, en el municipio de Tecpatán; Belisario Domínguez, en el municipio de Venustiano Carranza; Manuel Moreno S., en el municipio de Usumacinta y la de Peñitas, en Ostucán. En total las cuatro emplearon para su construcción a más de 20 mil trabajadores, mientras que en la actualidad emplean a alrededor de 8 mil trabajadores. Hoy se encuentra suspendida la obra hidroeléctrica Itzatún y existen en proyecto alrededor de 34 presas más para todo el estado, principalmente en la Selva Lacandona. La producción de energía eléctrica es cada vez más importante, ya que en Chiapas se produce más del 50% del total de la que consume el país; esto ha sido posible gracias a que Chiapas cuenta con alrededor del 23% de los recursos hidráulicos existentes en México.

Dentro de este panorama, el porcentaje de la población económicamente activa (PEA) para el año 2000 en los tres niveles de análisis es el siguiente:

Cuadro 2. Población económicamente activa

	Estatal	Regional	Municipal
Sector Primario	47.25 %	54.86 %	87.80 %
Sector Secundario	13.24 %	14.04 %	1.28 %
Sector Terciario	37.31 %	28.99 %	8.69 %

Fuente: INEGI 2000.¹¹

¹¹ La suma de los totales no es igual a cien, por el subregistro de información y porque hay personas que pueden estar desempeñando tareas en más de un sector.

Como se puede notar en el cuadro anterior, mientras que a nivel estatal el % de PEA en actividades agropecuarias es menor al 50%, este porcentaje aumenta muchísimo en la región de los Altos, para llegar a conformar casi un 88% a nivel municipal.

La distribución laboral se presenta de esta manera porque en el municipio no existe ninguna otra fuente de empleo a no ser por el comercio y el transporte de pasajeros, opciones que muy pocos pueden realizar, porque implica inversión de capital inicial, además del caciquismo que controla el acceso a estas fuentes de empleo. La gente que cuenta con alguna preparación profesional se emplea como maestro, promotor de salud o médico y en los puestos burocráticos que tiene la presidencia municipal; mismos que, a partir de la Reforma de la Administración Pública, vienen aumentando con el Ramo 33 del presupuesto federal.

Esta misma distribución laboral repercute en la percepción de ingresos que tiene cada uno de los niveles de análisis. La distribución de ingresos de la PEA en el estado reporta que el 40.66% del sector primario no recibe salario alguno y sólo el 0.76% recibe más de cinco salarios mínimos. En el sector secundario, el 6.63% no percibe ingresos y el 4.46% recibe más de cinco salarios. En el terciario, 5.73% no recibe ingresos y el 11.98% obtiene más de cinco salarios mínimos.

En este mismo rubro la región reporta los siguientes datos: el 45.16% de la PEA ocupada en el sector primario no recibe salario alguno y el 0.43% recibe más de cinco salarios. En el sector secundario, el 13.26% no percibe ingresos por su actividad, mientras que sólo el 2 % percibe más de cinco salarios. En el terciario, el 5.78% no recibe ingresos y el 11.72% más de cinco salarios mínimos mensuales de ingreso.

Por último, la percepción de ingresos del municipio de Oxchuc es la siguiente: el 51.58% de la PEA ocupada en el sector primario no percibe ingresos y sólo el 0.09% recibe más de cinco salarios. En el sector secundario, el 13.13% no percibe salario alguno, mientras que el 5% recibe más de cinco. En el terciario, el 13.63% no recibe ingresos y el 8.47% obtiene más de cinco salarios mínimos de ingreso mensual, como se observa en el siguiente cuadro.

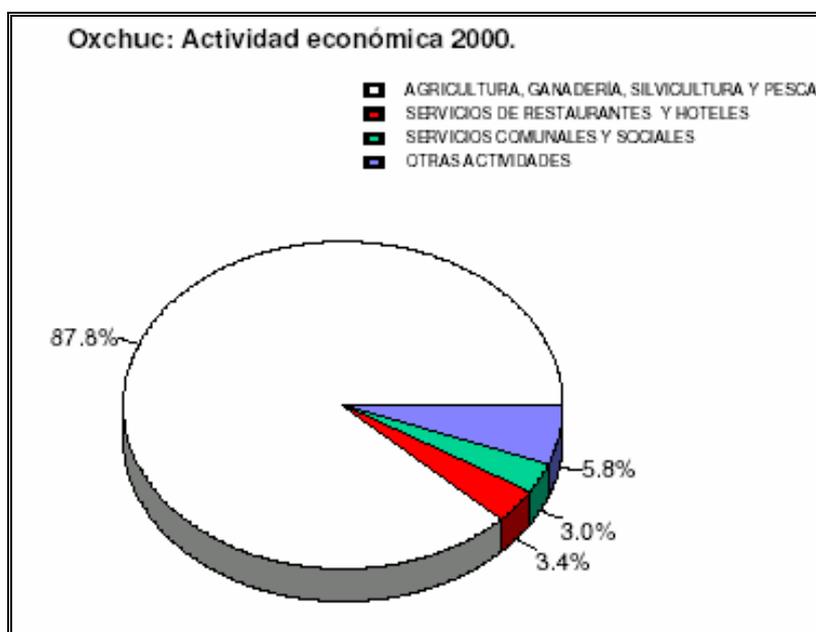
Cuadro 3. PEA y nivel de ingresos

OXCHUC	POBLACIÓN OCUPADA	%	NO RECIBE INGRESOS	%	MÁS DE 5 SALARIOS MIN.	%	NO ESPECIFICADO	%
PRIMARIO	10,978	87.80	5,663	51.58	10	0.09	672	6.12
SECUNDARIO	160	1.28	21	13.13	8	5.00	23	14.38
TERCIARIO	1,086	8.69	148	13.63	92	8.47	93	8.56

Fuente INEGI 2000

Las actividades en las que trabaja la PEA del municipio de Oxchuc son las siguientes:

Grafica 9. Actividades económicas en que trabaja la PEA de Oxchuc.



Fuente: COESPO

Como se nota la principal actividad de la población del municipio de Oxchuc es la agricultura, misma que es básicamente de autoconsumo y por lo mismo no genera normalmente ingresos.

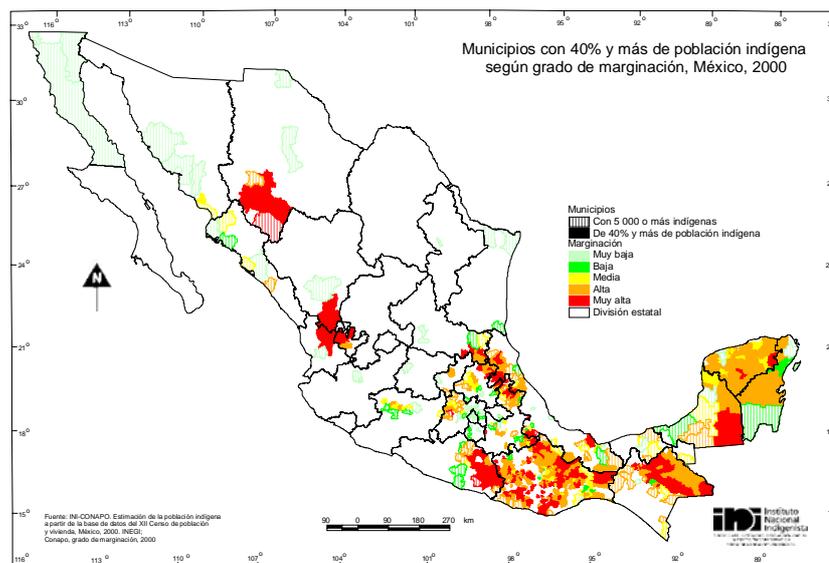
Como se verá en el siguiente apartado, esta situación económica se refleja en el grado de marginación que tienen respectivamente el estado de Chiapas, la región de los Altos y el municipio de Oxchuc, en donde resulta evidente que, al

interior del estado de Chiapas, los municipios de la región de los Altos presentan el mayor grado de marginación.

MARGINACIÓN

El estado de Chiapas ocupa el primer lugar en condiciones de marginalidad a nivel nacional ya que, según el Índice de Marginación Municipal 2000, realizado por la CONAPO, existía en el estado sólo un municipio de muy baja marginación (Tuxtla Gutiérrez), uno de baja marginación (San Cristóbal de Las Casas), seis de media, 65 de alta y 44 de muy alta marginación. Si se suman los municipios con alta y muy alta marginación, éstos representan el 93.16%; es decir, 109 municipios de los 118¹² que fueron censados en el año 2000 (CONAPO 2001).

Mapa 7. Grado de marginación a nivel nacional

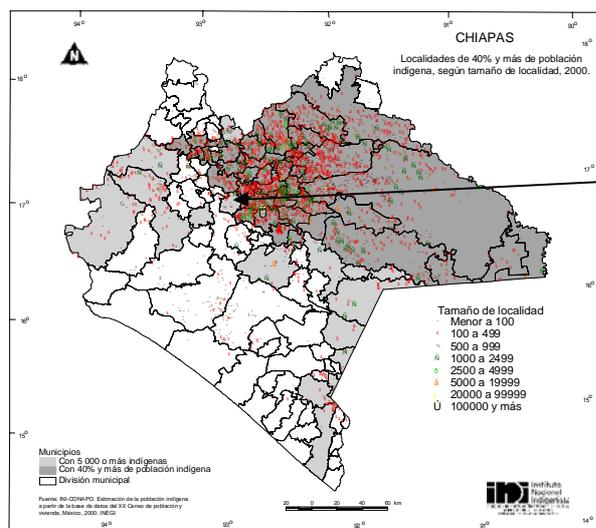


Fuente: INI

¹² No se incluye el municipio de Nicolás Ruiz, que no fue censado en el año 2000.

A nivel regional, las zonas II Altos y VI Selva destacan por el número de localidades y población con grado de marginación muy alto. En conjunto, ambas concentran un total de 684,851 personas, que representa más de 47% de la población en esa condición y alrededor del 18% de la población total del estado (SAS-GECH 2002).

Mapa 8. Grado de marginación a nivel estatal



Municipio de Oxchuc

Fuente: INI

El alto grado de marginalidad que tiene el estado en general se refleja también en las condiciones de salud las cuales se analizarán más adelante y que se caracterizan por un perfil epidemiológico con enfermedades asociadas con la pobreza: desnutrición, diarreas y enfermedades respiratorias. A esto, se le une la zona endémica del tracoma que comprende cinco municipios de la región de los Altos: Oxchuc, San Juan Cancuc, Huixtán, Chanal y Tenejapa. Tres de estos municipios están incluidos en la lista de los 20 municipios con mayor grado de marginalidad: San Juan Cancuc (5to sitio), Chanal (7to) y Oxchuc (14vo).

De acuerdo a los datos publicados en el año 2001 por la CONAPO, el municipio de Oxchuc presentó un grado de marginación muy alta; condición que presentó tanto en 1990 como en el año 2000. La clasificación de muy alta

marginación se refleja en las 91 localidades que tiene el municipio las cuales presentaron el siguiente grado e índice de marginación en el año 2000:

Cuadro 4. Índice de marginalidad por localidades, del municipio de Oxchuc

Clave	Nombre de la localidad	Índice de Marginación 2000	Grado de Marginación 2000
070640001	OXCHUC	1. 9815	Muy bajo
070640099	VISTA HERMOSA	0. 7647	Bajo
070640097	LOMJOVEL	0. 7108	Medio
070640096	GUADALUPE	0. 6220	Medio
070640005	CORRALITO, EL	0. 5545	Medio
070640018	KISTOLJA	0. 3737	Medio
070640100	POZO, E L	0. 3090	Medio
070640022	MESBILJA	0. 2821	Medio
070640086	MUKULWITZ	0. 2663	Medio
070640133	MIRADOR, EL	0. 2641	Medio
070640008	CHAONIL	0. 2026	Medio
070640129	CABADAS LAS	0. 1836	Medio
070640033	TZONTEALJA	0. 1715	Medio
070640071	TIAQUIL	0. 1302	Medio
070640040	RETIRO, EL	0. 1263	Medio
070640032	TZAY, EL	0. 0969	Medio
070640003	BUMILJA	0. 0770	Medio
070640028	SILAILJA	0. 0742	Medio
070640082	TZAJALOCOCH	0. 0266	Alto
070640137	PARAISO, EL	0. 0180	Alto
070640067	TEMAX	0. 0038	Alto
070640011	CHOLOL	0. 0094	Alto
070640102	IJK'ALAJAW	0. 0097	Alto
070640139	TZAJALCHEN	0. 0221	Alto
070640035	TZUNUN	0. 0274	Alto
070640059	BAJCHEN	0. 0281	Alto
070640031	TZACUBILJA	0. 0508	Alto
070640036	YOSHIB	0. 0789	Alto
070640030	TUSHAQUILJA	0. 0848	Alto
070640085	XLOCAT ON	0. 1074	Alto

070640020	PACVILNA	0. 1138	Alto
070640024	NIZ , EL	0. 1477	Alto
070640029	TOLBILJA	0. 1578	Alto
070640016	JOVILTON	0. 1681	Alto
070640060	CHEN'PAKINTE (CORRALITO)	0. 1936	Alto
070640069	YAALCOTZ	0. 1968	Alto
070640081	CHIXOLTIC	0. 2305	Alto
070640134	NAJA	0. 2716	Alto
070640044	BUENAVISTA	0. 2990	Alto
070640057	YUTLUMILJA	0. 3113	Alto
070640064	SNA'JALOW	0. 3132	Alto
070640027	CURA, EL	0. 3290	Alto
070640006	CRUZTON	0. 3364	Alto
070640066	YAALWAKAX	0. 3457	Alto
070640065	ELUMILJA	0. 3492	Alto
070640041	SAN RAFAEL LOLJA	0. 3641	Alto
070640025	PASHTONTICJA	0. 3914	Alto
070640047	PIEDRA ESCRITA	0. 4285	Alto
070640132	MANZANILJA	0. 4303	Alto
070640042	CHALAMJATATEA L	0. 4312	Alto
070640026	PUILJA	0. 4445	Alto
070640007	CHACAMUCO	. 4609	Alto
070640010	CHIKPOMILJA	0. 4806	Alto
070640061	POZO, EL	0. 4915	Alto
070640062	STEMAX	0. 5462	Alto
070640034	TZOPILJA	0. 5718	Alto
070640012	CHULNA	0. 6009	Alto
070640068	SANTO DOMINGO	0. 6020	Alto
070640019	LELENCIJ	0. 6123	Alto
070640002	BUENA VISTA	0. 6230	Alto
070640131	GUADALUPE BACJA	0. 6542	Alto
070640014	JAMCOSH	0. 6772	Muy alto

070640084	LOMENLUM	0. 7027	Muy alto
070640056	CHENCO	0. 7645	Muy alto
070640004	BENITO JUÁREZ	0. 7693	Muy alto
070640063	BALAXIL	0. 7771	Muy alto
070640088	PO'OJIL	0. 8155	Muy alto
070640079	AMAYILJA	0. 8251	Muy alto
070640039	GUADALUPE	0. 8354	Muy alto
070640080	CHIJTAL	0. 8376	Muy alto
070640136	NUEVO SAN RAMÓN	0. 8445	Muy alto
070640038	MASH, EL	0. 8489	Muy alto
070640017	CONOILJA	0. 8617	Muy alto
070640094	STENLEJTUL	0. 8620	Muy alto
070640043	BIQUIL LEJLEM	0. 9307	Muy alto
070640078	SAN JUAN	0. 9431	Muy alto
070640135	NUEVA BETANIA	0. 9674	Muy alto
070640101	CHENCHAUC	0. 9968	Muy alto
070640077	JOLTON	0. 9995	Muy alto
070640138	PORVENIR	1. 0062	Muy alto
070640009	CHENCHAUC	1. 0185	Muy alto
070640083	CRUZ AJILJA	1. 0388	Muy alto
070640023	NAVIL	1. 0479	Muy alto
070640072	LOXOXTIC	1. 1025	Muy alto
070640087	YANCHENILJA	1. 1790	Muy alto
070640075	JUTUBA	1. 2029	Muy alto
070640074	TZUNUNILJA (MEDIA LUNA)	1. 2875	Muy alto
070640076	CRUZ ILJA (MEDIA LUNA)	1. 5614	Muy alto
070640089	LAMALTE ELTIK	1. 7834	Muy alto
070640090	CHANWINKIL	Localidad con una vivienda	.
070640114	SANTO TOMAS	Localidad con una vivienda	.

Fuente: Índice Chiapaneco de Marginación, 1990- 2000. COESPO Chiapas¹³.

¹³ Nota: El índice de marginación por localidad metodológicamente no es posible calcularlo para: a) localidades con menos de tres viviendas; b) localidades que no tienen viviendas particulares habitadas; y c) localidades con datos incompletos.

Dentro de esta lista se observa que solamente una localidad presenta un grado muy bajo de marginación: la cabecera municipal. Le sigue la localidad de Vista Hermosa con baja marginación, y después 16 localidades ubicadas con media marginalidad, 43 localidades que presentan una alta marginalidad y 30 con una muy alta marginalidad.

Con lo que respecta a las comunidades de estudio, Mesbilja tiene una categoría de media marginación y Puilja de alta.

2.2.3 SALUD

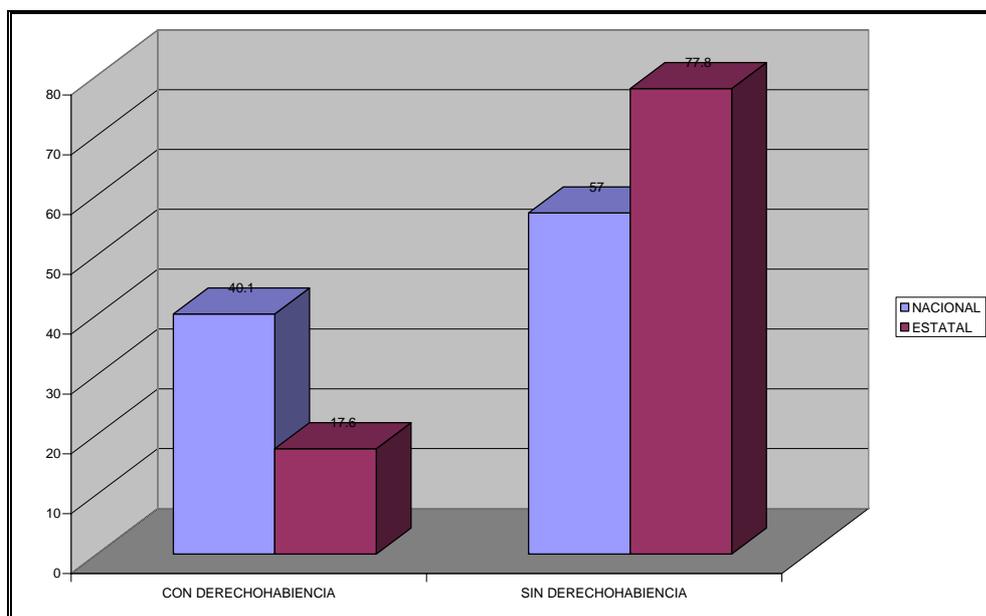
La esperanza de vida al nacimiento en el estado es de 72.4 años, tres años menor que en el resto de la República que tiene una esperanza media de vida de 75.3 años- y cinco años menos que la de población del Distrito Federal. “La vida media de los chiapanecos en el 2000 equivale a la registrada en la capital del país en 1981” (SEDESO 2003:2). De este modo, Chiapas tiene la menor esperanza de vida al nacimiento del país (SSA 2003:23).

También ocupa el primer lugar nacional en mortalidad infantil (SSA 2003:25) y de mortalidad por diarrea en niñas menores de cinco años (*Ibíd.*:29), y segundo lugar en mortalidad materna,¹⁴ sólo después de Oaxaca (*Ibíd.*:32)

A nivel nacional y estatal en el 2000, se presentan grandes contrastes en cuanto al número de personas con derecho a algún servicio de salud. Mientras a nivel nacional 4 de cada 10 personas son derechohabientes a los servicios de salud, en Chiapas esta proporción se reduce a menos de 2 por cada 10 habitantes.

¹⁴ “Las muertes maternas son una expresión de la inequidad y el rezago social, así como una expresión de los problemas de cobertura y calidad de los servicios de salud. Probablemente no haya otro indicador de salud que registre mejor las brechas entre países o regiones al interior de un país como la mortalidad materna” (SSA 2003:32).

Gráfico 10. Población derechohabiente de algún servicio de salud



Fuente INEGI XII Censo General de Población y Vivienda 2000

De esta población derechohabiente a servicios de salud en el estado (17.6%), más de la mitad (66.6%) es derechohabiente del IMSS, y una cuarta parte lo es del ISSSTE, PEMEX, Defensa o Marina. En otras instituciones de salud y seguridad social del estado y otras privadas, se atienden grupos de población específicos (4.9%).

Esta falta de cobertura en asistencia médica se refleja en las 10 principales causas de mortalidad que se presentan en el estado, ya que algunas de ellas son prevenibles.

Cuadro 5. Principales causas de mortalidad general en Chiapas 2001

Orden	Causas	Volumen	Tasa*	%
1	Tumores Malignos	1,604	39.50	12.48
2	Accidentes	1,483	36.60	11.54
3	Enfermedades del Corazón	1,397	34.40	10.87
4	Diabetes Mellitus	833	20.50	6.48
5	Enfermedades del Hígado	821	20.20	6.39
6	Influenza y Neumonía	706	17.40	5.49
7	Ciertas Afecciones Originadas en el Periodo Perinatal	580	14.30	4.51
8	Enfermedades Cerebro – Vasculares	562	13.90	4.37
9	Enfermedades Infecciosas Intestinales	525	12.90	4.08
10	Desnutrición y otras Deficiencias Nutricionales	305	7.50	2.37
11	Las Demás Causas	4,038	99.60	31.41
Total		12,854	316.80	100

(*) Total por 100 mil habitantes

Fuente: SEDESO 2003:36

Como podemos ver del cuadro anterior, el estado de Chiapas presenta dos perfiles epidemiológicos: uno es por las enfermedades típicas de la transición epidemiológica --las crónico-degenerativas (casos 1,3,4,8)-- así como aquel típico de la pobreza y la marginación caracterizado por enfermedades contagiosas prevenibles (casos 6,9 y 10). En lo que se refiere al caso 2 los accidentes regularmente son automovilísticos, y por último el caso 5 tal vez se deba al alto índice de alcoholismo que existe en el estado principalmente en la costa y en las comunidades indígenas, aunque cabe aclarar que existen municipios como el de Oxchuc donde el municipio tiene ley seca.

En el ámbito municipal en el 2000, el régimen de los servicios de salud atendió a 12,471 personas; de éstas, 0.18% fueron atendidas por instituciones de seguridad social y 99.82% por el régimen de población abierta. Con esto, es claro que casi toda la población no es derechohabiente dependiendo por ello de los

servicios que ofrece el estado los cuales se distribuyen de la siguiente manera dentro del municipio:

Cuadro 6. Infraestructura en salud según institución

MUNICIPIO	LOCALIDAD SEDE	TIPO DE UNIDAD ¹⁵	INSTITUCIÓN	LOCALIDADES BENEFICIADAS	POBLACIÓN BENEFICIADA
Oxchuc	Oxchuc	CS/H	SSA	10	5,544
	Mesbilja	CSR-1	SSA	1	1,988
	El Niz	CSR-1	SSA	3	1,841
	Tzontcalja	CSR-1	SSA	6	1,882
	Guadalupe Badja	CSR-1	SSA	2	1,648
	Chaonil	U.M.M.T	SSA	5	2,785
	El Corralito	UMR	IMSS-SOL	3	3,323
	Jovilton	UMR	IMSS-SOL	1	424
	Tushaquilja	UMR	IMSS-SOL	6	2,264
	El Tzay	UMR	IMSS-SOL	2	1,526
	Tzumun	UMR	IMSS-SOL	3	1,526
	Yoshib	UMR	IMSS-SOL	2	4,264
	Oxchuc Media Luna	UMR	IMSS-SOL	9	1,663
	Oxchuc	UM	INI		2,915
	Total	14	3	53	33,593

Fuente: pagina web de la Secretaria de Salud: <http://www.salud.chiapas.gob.mx>

Estas unidades médicas atienden las siguientes causas de morbilidad que presenta el municipio:

Cuadro 7. Principales causas de morbilidad 2000

No.	CAUSA	Casos	Tasa*
1	Infecciones respiratorias agudas	9,692	2,558.1
2	Inf. intest. por otros org. y las mal definidas	1,453	383.5
3	Amibiasis intestinal	964	254.4
4	Angina estreptocócica	654	172.6
5	Ascariasis	638	168.4
6	Gastritis, duodenitis y úlceras	466	123.0
7	Infec. de vías urinarias	411	108.5
8	Desnutrición leve	326	86.0
9	Otitis media aguda	278	73.4
10	Escabiosis	260	68.6
	Resto de diagnósticos	1,157	305.4
	Total	16,299	4,302 .0

Tasa por 10,000 habitantes Fuente: SUIVE, preeliminar 2000

Fuente: pagina web de la Secretaria de Salud: <http://www.salud.chiapas.gob.mx>

¹⁵ CS/H= Centro de Salud Hospital, CSR-1= Centro de Salud Rural, UMMT=Unidad Médica Materna, UMR=Unidad Médica Rural, UM=Unidad Médica.

La mayoría de estas enfermedades son consideradas asociadas a la pobreza. Las principales causas de mortalidad que se presentan para el municipio son los siguientes:

Cuadro 8. Principales causas de mortalidad 2000

No.	CAUSA	Casos	Tasa*
1	Enfermedades del Corazón	35	92.38
2	IRA	23	60.71
3	Neumonía	22	58.07
4	Tumores Malignos	13	34.32
5	Enf. Infec. Intestinales	10	26.40
6	P. Perinatal	3	7.92
7	Desnutrición	2	5.28
8	Cáncer Tráquea	2	5.28
9	Cáncer de Próstata	2	5.28
10	Leucemia	2	5.28
	Resto de causas	24	63.35
	Total	138	364.25

Tasa por 10,000 habitantes Fuente: SEED, preeliminar 2000.

Fuente: pagina web de la Secretaría de Salud. <http://www.salud.chiapas.gob.mx>

En lo que respecta a la Tasa Global de Fecundidad (TGF) para el año 2000, en el estado fue de 3.47 hijos por mujer en edad reproductiva, mientras que la TGF de la región fue de 4.45 y la del municipio fue de 4.73 hijos por mujer en edad reproductiva. Como podemos ver, la TGF es mucho mayor en el municipio, en comparación con la estatal; las causas son complejas pero las principales tienen que ver con la poca información que se tiene sobre métodos de planificación familiar y cuestiones socioculturales que promueven la alta fecundidad.

CONDICIONES DE DISCAPACIDAD

Las causas de discapacidad varían según sus causas y tipos de discapacidad, como lo muestra el cuadro que utiliza el INEGI para clasificar esta información.

Cuadro 9. Clasificación utilizada por el INEGI para los diferentes tipos de discapacidad que presenta la población en México

población total		población sin discapacidad
población con discapacidad		
tipo de discapacidad	causas de discapacidad	
motriz	de nacimiento	
auditiva	enfermedad	
de lenguaje	accidente	
visual	edad avanzada	
mental	otra	
otras		

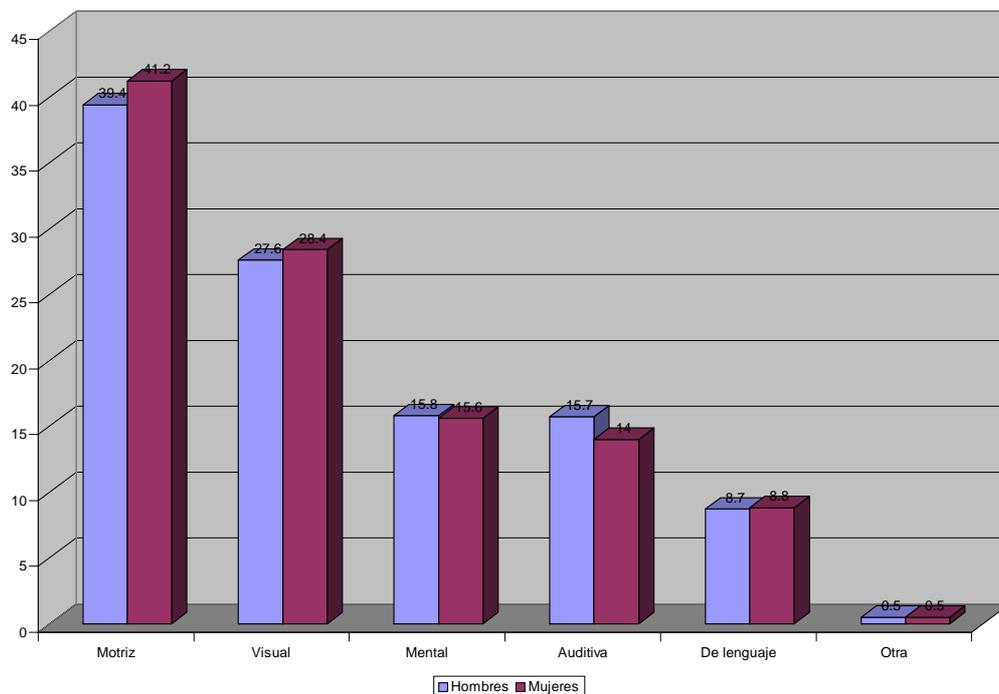
Fuente: INEGI 2000

Dentro de la clasificación se encuentra el rubro de discapacidad visual, sobre el que pondré mayor interés por el tema de mi investigación, ya que Oxchuc es considerado uno de los municipios de la zona endémica del tracoma, enfermedad que representa la segunda causa a nivel mundial de ceguera. Otras de las causas de ceguera en este municipio son: la catarata por diabetes mellitus o senil; y el terigión, mejor conocido como carnosidad en el ojo.

Con estos indicadores se tiene que el porcentaje de la población discapacitada a nivel nacional es de 1.8%, en el estado es de 1.27%, en la región de los Altos es de 1.13% y en el municipio de Oxchuc es de 1.9%.

Dentro de los principales motivos de discapacidad en el estado se encuentran la motriz con una tasa del 5.1 personas por cada 1000 habitantes, siguiéndole la visual con 3.5 personas por cada 1000 habitantes, como se puede observar en la siguiente gráfica.

Gráfica 11. Distribución porcentual de la población de Chiapas, con discapacidad por sexo según tipo, 2000¹⁶

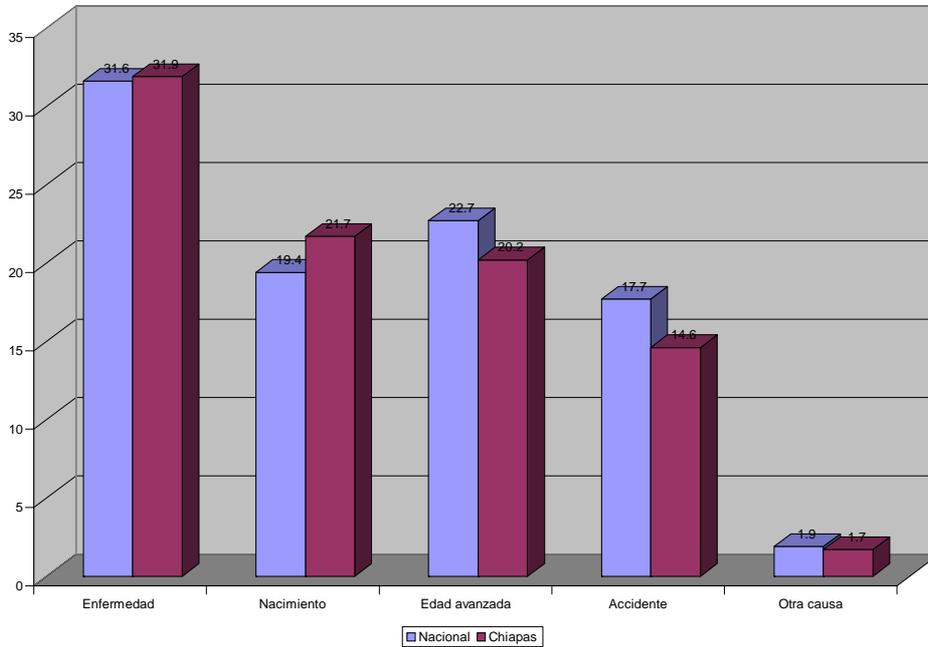


Fuente: INEGI 2000

Estas causas de discapacidad de la población son variadas; así se tiene que casi la tercera parte de la población con discapacidad en el estado adquirió esta condición derivada de alguna enfermedad; la segunda causa es la de nacimiento y con una mínima diferencia se encuentra en tercer lugar la edad avanzada; por otra parte el 14.6% fue resultado de algún accidente y el 1.7% por otra causa, como se puede observar en la siguiente gráfica.

¹⁶ Hay personas que tienen más de una discapacidad, por lo tanto la suma de los porcentajes puede ser mayor a 100.

Gráfica 12. distribución porcentual de la población a nivel estatal con discapacidad según causa, en el año 2000



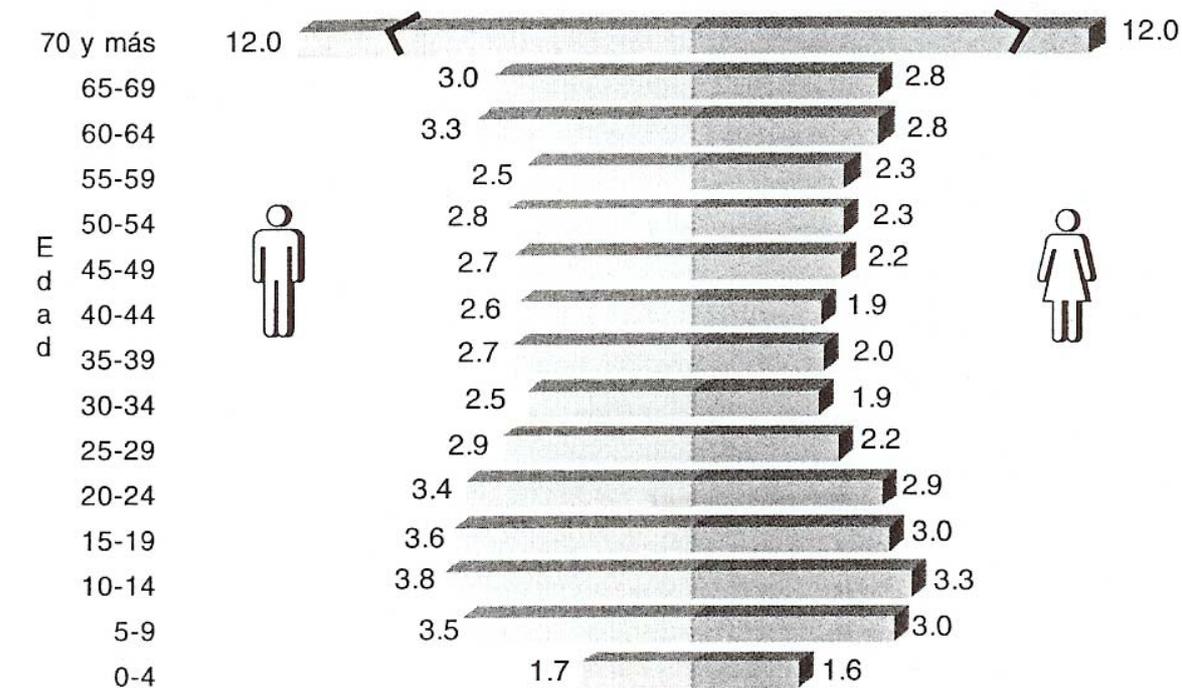
Fuente: INEGI 2000

Si se comparan las causas de discapacidad de la población a nivel nacional y estatal, se observa el mismo comportamiento en relación con las principales causas; es decir, las discapacidades originadas por enfermedad, nacimiento y edad avanzada son las de mayor incidencia. Aunque cabe destacar que las discapacidades provocadas por la edad avanzada y accidente, se dan en mayor proporción a nivel nacional.

La estructura por edad de la población con discapacidad a nivel estatal, permite mostrar algunas diferencias por sexo. Éstas indican que hay una mayor proporción de hombres con alguna discapacidad en casi todos los grupos de edad con excepción de la población mayor de 70 años. En las edades jóvenes, la población discapacitada se concentra entre los 5 y 29 años, y decrece levemente en los siguientes grupos. Sin embargo, es importante destacar el incremento en el grupo de 70 años y más, el cual seguramente se debe a la edad avanzada como

se observa en la siguiente pirámide poblacional de la población del estado de Chiapas con alguna discapacidad.

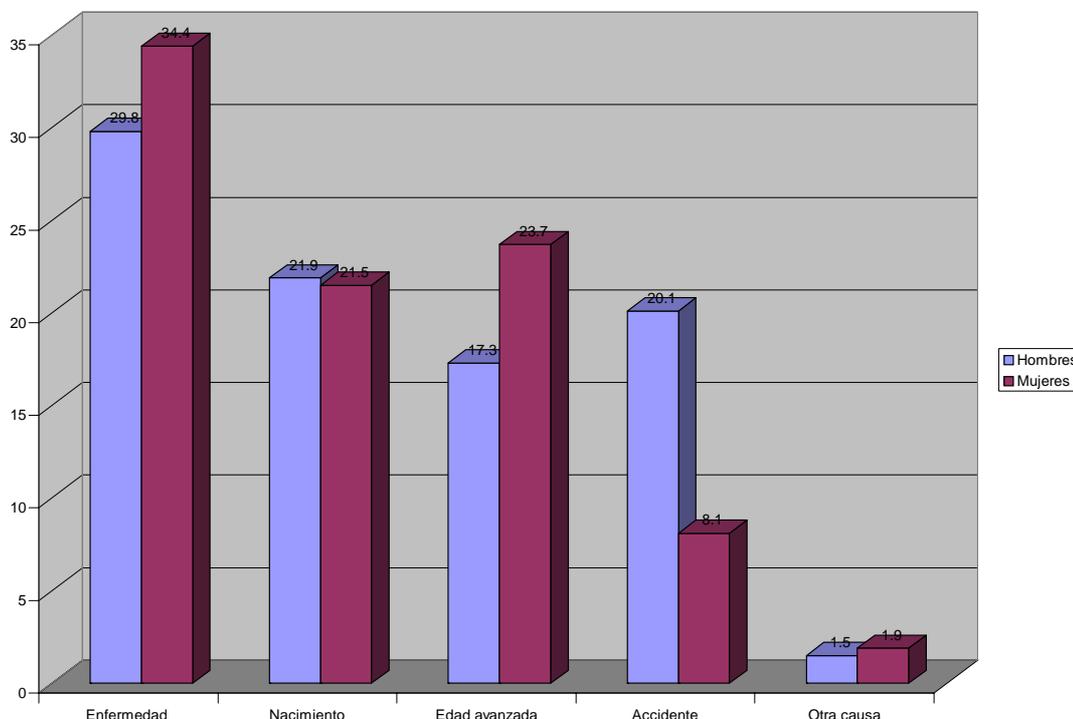
Grafico 13. Estructura porcentual de la población con discapacidad, según grupos quinquenales de edad y sexo del estado de Chiapas, 2000



Fuente: INEGI 2000

Las causas de discapacidad a nivel estatal por sexo, se observan en la siguiente gráfica.

Gráfica 14. Distribución porcentual de la población con discapacidad por sexo según causa de la discapacidad, a nivel estatal 2000



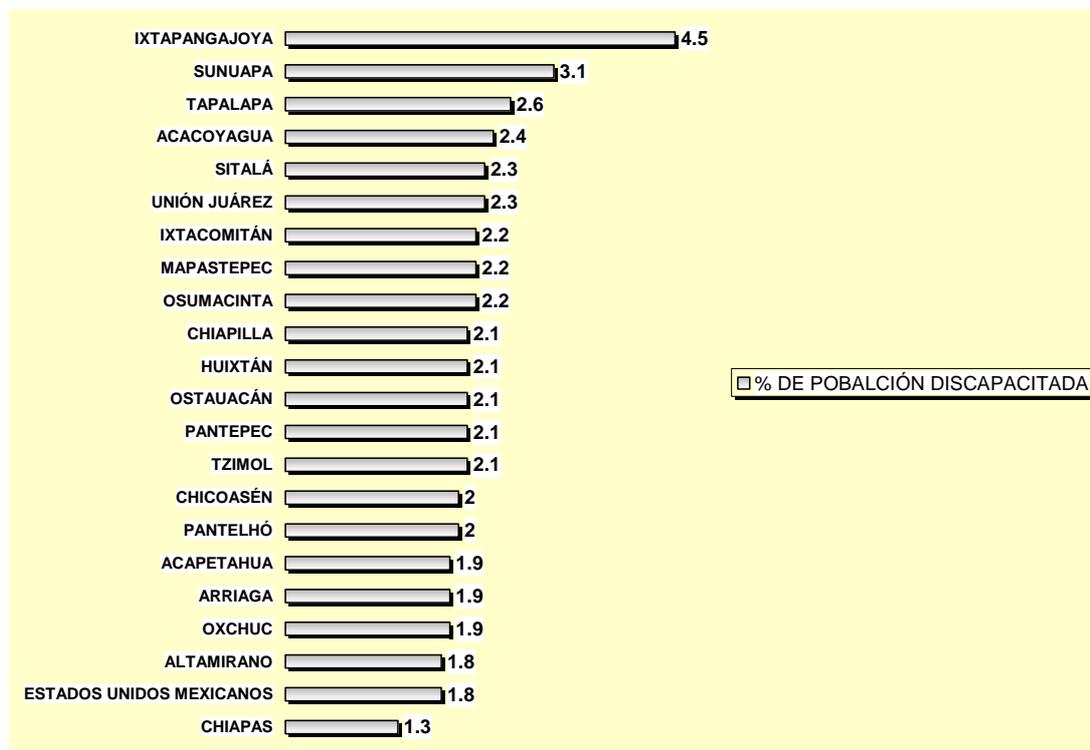
Fuente: INEGI 2000

Como se observa en la gráfica anterior la discapacidad por accidente tiene mayor incidencia en los hombres (20.1%) que en las mujeres (8.1%), pues la diferencia es de 12 puntos porcentuales.

Esta relación se invierte en la discapacidad adquirida por la edad avanzada, donde las mujeres registran 6.4 puntos porcentuales más. Asimismo, en aquellas adquiridas por alguna enfermedad, sobresalen las mujeres, lo cual pudiera indicar una mayor vulnerabilidad en la mujer, además de que la esperanza de vida es mayor en las mujeres.

En lo que respecta a la cuestión de los municipios con mayor número de discapacitados esto se puede observar en la siguiente gráfica:

Gráfica 15. % de población discapacitada por municipios



Fuente: INEGI 2000

De esta gráfica podemos ver que Oxchuc tiene el 1.9% de su población con alguna discapacidad la cual se distribuye de la siguiente manera: discapacidad motriz (56.81%), mental (17.06%), visual (15.54%), de lenguaje (6.19%), y auditiva (5.50%).

Como podemos ver la visual se encuentra en tercer lugar a diferencia de la estatal en la cual es la segunda causa de discapacidad, Dentro de esta causa podemos ver que a nivel estatal las mujeres presentan más casos de discapacidad en relación con los hombres, y una de las causas dentro del estado es a consecuencia del tracoma. Esta enfermedad también afecta más a las mujeres que a los hombres, como se pudo constatar en las dos localidades de estudio ya que de los diez casos analizados, siete son mujeres y tres hombres. La causa principal del problema visual es el tracoma en siete casos; dentro de estos, cinco son mujeres y dos hombres. Además, hay un caso de un hombre por catarata, una mujer afectada por rosácea y otra por causas desconocidas. Por la alta

prevalencia de tracoma, considero necesario explicar en qué consiste esta enfermedad.

EL TRACOMA

“El tracoma es una queratoconjuntivitis infecciosa crónica, que si no es atendida causa ceguera; esta infección se presenta en muchos países en desarrollo. De hecho el tracoma sigue siendo la principal causa de ceguera prevenible a nivel mundial” (Dawson 1981). Según datos de la Organización Mundial de Salud (OMS), afecta a 500 millones de personas, la mayoría de las cuales vive en áreas rurales pobres, especialmente en zonas áridas. Se calcula que a nivel mundial cuando menos 150 millones de personas sufren la forma activa, 6 millones de las cuales ya son ciegas por la enfermedad.

La *Chlamydia tracomatis* es el microorganismo que la provoca, la cual se adquiere por contagio entre los miembros de la familia por contacto directo o indirecto con material infectado (manos, ropa o toallas). Entre los rasgos ambientales y conductuales de mayor importancia están: la presencia de niños pequeños en el hogar quienes son los portadores principales de la *Chlamydia tracomatis* (lo que provoca una mayor reinfección en las mujeres que los atienden), el hacinamiento, la escasez de agua para aseo personal y uso doméstico y la presencia de la mosca como un importante vector transmisor en las regiones áridas.

El tracoma se caracteriza por ser una enfermedad que tiene varias fases:

Foto 1. Ojo sano que nos muestra el área que se revisa para detectar el tracoma¹⁷

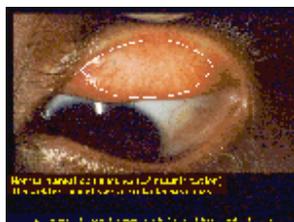


Foto tomada de la pagina web <http://www.who.int/pbd/trachoma>

¹⁷ El tracoma ataca principalmente el párpado superior, pero también hay casos en que la clamidia se encuentra en los párpados inferiores aunque estos casos son menos frecuentes.

Tracoma Folicular: Es la primera fase de la enfermedad y se da cuando la bacteria se instala en el ojo y produce inflamación; principalmente, en el párpado superior interno. En esta fase aparecen “granitos” blancos en la parte interna de los párpados, llamados folículos. Esto se presenta en niño(a) s y jóvenes menores de 15 años. En esta etapa tanto los niños como las niñas están afectados en grado similar.

Foto 2. Tracoma Folicular



Foto tomada de la pagina web <http://www.who.int/pbd/trachoma>

Tracoma Intenso: Esta fase se presenta cuando la inflamación empeora y llega a ser tan severa que oculta los vasos sanguíneos del interior de los párpados a la vista del examinador. Dentro de esta etapa las mujeres están más seriamente afectadas y muestran cicatrización más avanzada.

Estas dos primeras fases se clasifican también como tracoma inflamatorio.

Foto 3. Tracoma inflamatorio

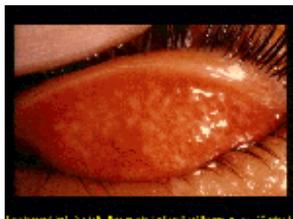


Foto tomada de la pagina web <http://www.who.int/pbd/trachoma>

Tracoma Cicatrizal: Después de varios años la inflamación desaparece, pero deja cicatrices en el interior de los párpados que se contraen permanentemente y, poco a poco, aunque no en todos los casos, invierten el borde de los párpados del enfermo hacia adentro.

Foto 4. Tracoma cicatrizal



Foto tomada de la pagina web <http://www.who.int/pbd/trachoma>

Triquiasis Tracomatosa: La fase cicatrizal puede durar toda la vida. Cuando la inversión de los párpados provoca que las pestañas comiencen a rozar la córnea se considera que ha iniciado la fase de “triquiasis tracomatosa”. Esta se presenta en mayor grado en las mujeres, por estar más expuestas a la bacteria en el cuidado de los niños.

Foto 5. Triquiasis

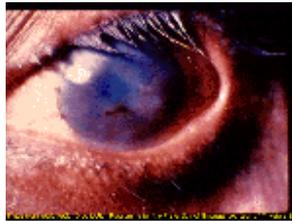


Foto tomada de la pagina web <http://www.who.int/pbd/trachoma>

Opacidad Corneal: El roce constante de las pestañas con la córnea provoca que ésta se erosione y se opacifique. Esto afecta la visión de los enfermos y puede llegar a producirles ceguera.

Foto 6. Opacidad corneal

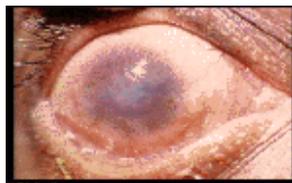


Foto tomada de la pagina web <http://www.who.int/pbd/trachoma>

El deterioro de la función visual en grados extremos o la ceguera se presenta casi siempre después de los 40 años de edad, y es mucho más frecuente en las mujeres a nivel mundial. Esto se debe a la mayor frecuencia de reinfecciones ya que están constantemente expuestas a las secreciones oculares infectantes de los niños pequeños que contienen la *Chlamydia* activa. Así la transmisión intrafamiliar por contacto directo es la forma más frecuente de reinfección.

EL TRACOMA EN MÉXICO

En México existen dos focos de tracoma hiperendémico, los cuales se presentan en comunidades indígenas que no cuentan con servicios de saneamiento ambiental, acceso constante y suficiente a fuentes de agua y donde los servicios de salud son mínimos. Uno de los focos se encuentra en el estado de Coahuila, entre los indígenas Kikapús, el otro foco y el más importante en el Estado de Chiapas, entre los indígenas tseltales, de los municipios de Oxchuc, Cancuc, Tenejapa, Chana1 y Huixtán.

Mapa 9. Zona endémica de tracoma



Fuente: Elaboración propia

En la región de los Altos de Chiapas se reportó la presencia del tracoma por primera vez en 1962, con una prevalencia de 80% en Oxchuc y Chanal y del 20% en Huixtán (Torroella y Portillo 1962, 1984). Posteriormente en los años ochenta, un estudio en dos comunidades de Oxchuc, con una muestra de 1,097 individuos (85.1% del universo) reveló una prevalencia global aproximada de 25% en menores de 10 años y de tracoma cicatrizal entre el 80 y 100% de la población adulta de 40 a 60 años. El estudio mostró una discreta diferencia entre mujeres y varones. Los casos registrados se asociaron de forma significativa a la falta de higiene personal, especialmente a la poca frecuencia en el lavado de la cara (Tylor, Millán, Velasco y Sommer 1985).

Dada la magnitud del problema se decidió a mediados de los noventa realizar un proyecto integral dentro de los cinco municipios del área endémica abarcando cuatro rubros: atención médica, capacitación y promoción a la salud, investigación y saneamiento básico. Las instituciones participantes dentro de esta red social de combate al tracoma fueron y siguen siendo: el Instituto de Salud del Estado (ISECH) por medio de oficinas centrales y la jurisdicción sanitaria No II, el IMSS-SOLIDARIDAD (ahora Oportunidades) regiones Altos y Selva, el Colegio de la Frontera Sur (ECOSUR), Médicos sin Fronteras,- Asesoría Capacitación y Asistencia social, A.C. (ACASAC), Servicios Educativos del Estado de Chiapas (SECH), la Comisión Estatal de Agua y Saneamiento (CEAS) y el Instituto Nacional Indigenista (ahora CDI) a través de su Centro Coordinador Indigenista (CCI).

La SSA del estado de Chiapas menciona en su Programa Estatal de Prevención y Control del Tracoma que:

“A pesar de que inaceptablemente las tasas de prevalencia del tracoma aún permanecen elevadas, alrededor del 10 por ciento en todas las formas, si se hace un análisis de las tendencias del padecimiento en las últimas tres décadas, tomando como referencia tres cortes, tenemos que:

Primero: En 1985 Taylor y colaboradores, de la Universidad de John Hopkins, realizan un estudio en dos localidades de la zona endémica, Chaonil y Naranja Seca, concluyendo que existen formas inflamatorias del padecimiento en aproximadamente el 25% de la población menor de 15 años y el 100% de la población mayor de 40 años tenía alguna evidencia de haber padecido tracoma.

Segundo: En 1997 Estrada y colaboradores de la Universidad Autónoma de Chiapas, reportan en un estudio de 10 localidades, la existencia de un 6% de formas inflamatorias y un 17% de tracoma en general.

Tercero: De acuerdo a la investigación realizada de 1999 – 2001, por Ochoa y colaboradores de El Colegio de la Frontera Sur (ECOSUR), en 18 localidades de la región endémica, la prevalencia de las formas inflamatorias disminuyó al 1.6 % y no alcanza el 11% para el tracoma en todas sus formas.

Lo anterior, muestra la evolución natural de la enfermedad, caracterizada por una tendencia descendente franca.

Esta situación, nos ofrece coyunturalmente, la oportunidad a través de los esfuerzos conjuntos de las instituciones del sector y la voluntad política del Estado, de acelerar este proceso descendente y de esta manera en el periodo 2001 -2006 lograr el control y la eliminación de la enfermedad en la región, a través de la realización del presente programa de estatal de prevención y control del tracoma”¹⁸.

Sin embargo actualmente y a pesar de los avances y de todos los organismos que intervienen en la problemática en el estado, el tracoma sigue siendo un grave problema de salud en los Altos de Chiapas; en especial en el municipio de Oxchuc. El diario de Chiapas menciona lo siguiente¹⁹:

"CRECE NUMERO DE INDÍGENAS CON TRACOMA. Autoridades de salud estiman que el 12 por ciento de la población del municipio de Oxchuc presenta síntomas de tracoma, mientras que el alcalde Norberto Santiz López asegura que es el 40 por ciento de la población los que han sido afectados por esta enfermedad, que provoca la pérdida parcial o total de la vista. En entrevista, el alcalde dijo que son más de diez mil indígenas los que padecen esta enfermedad, la cual ha mantenido preocupados y ocupados a los tres niveles de gobierno desde hace años. Señaló que Oxchuc ocupa el primer lugar de la enfermedad conocida como tracoma - y eso nos preocupa porque ese nivel no es precisamente de desarrollo -. Asimismo, denunció que no son suficientes las medidas que ha tomado el sector salud”.

Aquí es importante mencionar que, cuando existe un discapacitado visual en una población indígena en un medio de pobreza extrema, tras muchos años de molestias y dolor y en una sociedad donde la sobrevivencia del grupo doméstico depende en gran parte del trabajo de cada uno de sus miembros, el problema puede ser muy serio. Si este escenario lo llevamos a la comunidad y en proporciones mayores a todo un municipio, esto implica que el tracoma es un

¹⁸ Programa Estatal de Prevención y Control del Tracoma, Instituto de Salud del Estado de Chiapas 2001.

¹⁹ Se publicó en la página Web <http://www.dh.iteso.mx/chis02/13f.txt>

factor importante en la reproducción de la marginación de estas comunidades indígenas que siguen siendo de por sí las más afectadas por el gran olvido de las políticas nacionales y en especial de salud.

CAPÍTULO III HISTORIA DEL MUNICIPIO Y CARACTERIZACIÓN DE LAS LOCALIDADES DE ESTUDIO

Este capítulo presenta una pequeña semblanza de la situación histórica del municipio de Oxchuc, la cual nos ayudará a entender el contexto donde se encuentran las comunidades de Mesbilja y Puilja. También describo el descripción contexto geográfico y las condiciones sociodemográficas y económicas que presentan dichas localidades.

3.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS

“Oxchuc” se deriva del vocablo maya que quiere decir “tres nudos”. Sus habitantes se cree que provinieron de los mayas, emigrando de Guatemala en busca de mejores tierras, Pasaron por Ocosingo y finalmente se establecieron a la orilla de un manantial que desde entonces lo llamaron *Yashnichil* que quiere decir “verde con flores”. Aquí edificaron sus chozas y templos que actualmente se encuentran al noreste del manantial y que se conoce con el nombre del Calvario; posteriormente y en mejores condiciones se construyó el templo de Santo Tomás, el cual se ubica en el centro de la cabecera municipal de Oxchuc y que se cree que se fundó en el año de 1646 (López 1993: 20).

A mediados del siglo XVI, Oxchuc fue un importante centro político ceremonial. Los misioneros españoles, encargados de la evangelización de la zona, dieron al pueblo las bases de un gobierno colonial. Las relaciones escritas por los antiguos frailes señalan que Oxchuc tenía como parcialidad a Teultepec y que después tuvo como anexos a San Miguel Huixtán, San Idelfonso Tenejapa y San Martín, hoy Abasolo, pueblo que fue fundado en 1688 (Secretaría de Gobernación 1988: 367).

Los habitantes del municipio participaron activamente en la sublevación indígena de 1712. De los siguientes dos siglos se conoce muy poco. Es hasta el Censo de Población de 1900 que Oxchuc aparece como municipio; posteriormente es descendido a la categoría de agencia municipal, dependiendo de Ocosingo,

siendo hasta 1933 que se le restituye la categoría de municipio libre²⁰, la cual conserva hasta la fecha. (Secretaría de Gobernación 1988: 367).

OXCHUC Y LAS RELACIONES INTERÉTNICAS EN EL SIGLO XX

Las relaciones interétnicas entre mestizos e indígenas en la región de los Altos se han caracterizado por una constante lucha que inicia desde la conquista de México, y se perpetúa hasta nuestros días. El control y dominio de las localidades en los años cuarenta estuvo en manos de los mestizos quienes, valiéndose del acaparamiento comercial de los productos agropecuarios de los indígenas, el monopolio del alcohol y a través de éste, de la apropiación de tierras en los municipios, mantuvieron a los indígenas por un largo tiempo bajo su control²¹. Actualmente esta situación ha cambiado, aun con particularidades para cada municipio de Los Altos, por lo que me centraré solamente en los cambios que se han dado en el municipio de Oxchuc.

Los mestizos llegaron al municipio de Oxchuc a principios del siglo XX, como lo señala Villa Rojas: "...el centro político y ceremonial de Oxchuc, valle cultivado no por indígenas, sino por ladinos que se establecieron allá a principios de este siglo [XX], dedicándose a sembrar hortalizas (1946: 589 citado en: Harman 1990: 17). Se apropiaron de la cabecera municipal, la cual, para los habitantes de este municipio, era no sólo el centro político-administrativo, sino también el centro ceremonial. La apropiación de la cabecera municipal se dio gracias a la venta del *pox* ya que los indígenas al no poder pagar las deudas adquiridas con los mestizos por la compra de este aguardiente eran despojados de sus tierras obligándolos a vivir en las partes altas de las montañas.

Al tener la actividad comercial controlada, los mestizos se fueron expandiendo poco a poco apropiándose de las mejores tierras, lo que les permitió tener ranchos y fincas. Según Moguel y Parra, este proceso se dio entre 1940 y 1950:

²⁰ Algunas fuentes mencionan que Oxchuc recupera la categoría de municipio en 1936, pero en la búsqueda de archivo encontré que es en el año de 1933 que recupera esta calidad. (Ver Anexo uno).

²¹ Viqueira y Ruz hacen una excelente recopilación de trabajos que nos dan un panorama más amplio de esta situación en la región de los Altos (1995).

“la apropiación del centro ceremonial de Oxchuc... se dio entre 1940 y 1950, lo que coincidió con la pérdida de las tierras indias que habían sido hipotecadas a los ladinos que controlaban la venta de alcohol. Este momento coincide con una diáspora de indígenas a los parajes. Este desplazamiento de ladinos no se hizo directamente desde San Cristóbal, sino a través de emigraciones intermedias, desde Huixtán o Larráinzar, las que luego se reorientaron hacia Oxchuc”(1998:73).

Para estas fechas los mestizos vivían en la cabecera municipal, y empezaron a transformar las tierras antes destinadas al cultivo de maíz por zonas ganaderas, utilizando grandes extensiones territoriales para este fin. Esto conllevó a que los indígenas tuvieran que alejarse cada vez más del centro del municipio ya que el ganado pastaba libremente y en ocasiones se comía sus milpas, sin que ellos pudieran reclamar nada: “En efecto entre 1950 y 1970 la superficie empastada en Oxchuc pasó de 8% a casi 20% y las cabezas de ganado vacuno ascendían a poco más de 800 mil 169 de porcino, 216 de lanar, 81 de caprino y 649 de caballar para 1970” (Moguel y Parra 1998:74). Ésta fue una de las razones por lo que los indígenas vivieran lejos de los mestizos.

Esta situación de privilegio y acumulación de riqueza por parte de los mestizos no duró mucho ya que, como vimos anteriormente, las tierras de Oxchuc no son aptas para la cría del ganado, por lo que la explotación ganadera no tuvo el éxito esperado. Esta fragilidad en el poder de los mestizos se evidenció con la pérdida en la reproducción de su ganado ya que, al no tener suficiente pasto, la sobrevivencia de los animales era casi imposible. Lo cual, se complicó aún más cuando los ladinos perdieron el control de la venta del *pox*, en 1983.²²

El panorama hizo que los mestizos fueran perdiendo paulatinamente el control y seguridad personal en el municipio. A esto hay que integrar la llegada previa del INI a Oxchuc en 1950, lo cual tuvo una repercusión notable a finales de los años sesenta ya que el INI intentó en ese entonces integrar a los indígenas a la Nación, por lo que el apoyo a los grupos indígenas por parte del gobierno era muy fuerte.

²² Para ver más sobre la guerra del *pox* consultar Viqueira (1995).

“En efecto, en Oxchuc, el INI, por medio de la educación bilingüe, se propuso convertir a los maestros rurales en el “Caballo de Troya” de la integración, porque no solamente abrió la puerta a ciento de oxchuqueros indígenas a la educación normal sino que sus cuadros, alimentados por una discurso indigenista, empezaron a fomentar las invasiones de fincas y ranchos de los mestizos”(Moguel y Parra 1998:78,79).

Estas invasiones se vieron favorecidas por el hecho de que los mestizos no tenían propiedad legal de sus tierras, ya que la mayoría son comunales; esto ayudó a los indígenas a recuperar sus tierras.

Las invasiones provocaron una lucha por el poder donde ahora estaban presentes los maestros indígenas, lo que provocó un creciente debilitamiento del poder de los mestizos, quienes ante esta situación empezaron a salir del municipio, y pusieron a la venta sus viviendas para así no perder todo, yéndose ellos a vivir a los municipios de Ocosingo, Hiuxtán y San Cristóbal de las Casas. La situación fue aprovechada por los maestros indígenas ya que eran los únicos que tenían dinero, quienes compraron las viviendas de los mestizos, se establecieron en la cabecera municipal y se apoderaron del poder en el municipio.

LA RELIGIÓN PRESBITERIANA EN LA ZONA DE LOS ALTOS A MEDIADOS DEL SIGLO XX

La iglesia presbiteriana llega a la zona de los Altos en 1944 a través del Instituto Lingüístico de Verano, cuyo personal se instala en la comunidad de Yochib del municipio de Oxchuc²³. Una de las tareas que realizaron fue brindar atención y educación médica a los indígenas, a través de una enfermera. También aprenden el tseltal, para después traducir la Biblia a esta lengua y con ello empezar su labor misionera de predicar la religión presbiteriana en esta zona.

Las encargadas de esta labor predicadora fueron dos misioneras, Mariana Slocum y Florencia Gerdel, provenientes de los Estados Unidos de Norte América, quienes en los cinco primeros años de su estancia en Yochib no fueron muy bien aceptadas, aunque sí lograron convertir algunas gentes de esta localidad. Los problemas con la gente de la localidad, obligó a las predicadoras a regresar a

²³ Harman hace una excelente descripción de cómo se dio este proceso (1990).

Estados Unidos en 1949. Pero la semilla estaba sembrada y uno de los conversos logró que la comunidad de Corralito aceptara que se estableciera la misión en esta localidad, ya que algunos de los habitantes habían recibido de un indio converso, informes muy favorables acerca de las enseñanzas de la misionera (Esponda 1986:260).

En el año de 1950 regresan Mariana y Florencia y se establecen en la localidad de Corralito donde empiezan su labor evangelizadora ahí mismo y en Mesbilja. El proceso evangelizador tuvo un gran éxito dado que ellas hablaban la lengua tseltal y la Biblia ya estaba transcrita en este idioma, así como los cantos religiosos. Con la presencia de estas personas se logró convertir a un 50% de la población del municipio de Oxchuc a la religión presbiteriana.

El éxito que tuvo esta denominación protestante en Oxchuc se debió a una combinación de circunstancias que presentaba este municipio, como nos narra Harman:

“Este cambio pudo realizarse rápidamente en Oxchuc porque tenía circunstancias específicas distinta a las de los otros municipios del altiplano de Chiapas. Ya que Oxchuc era posiblemente el grupo más pobre, menos saludable, más sobrepoblado, más aislado y más oprimido de la región. Estaba al borde de la desintegración interna causada por una joven generación de hombres alienados por los ancianos jefes tradicionales y de sus riquezas espirituales. El robo de tierras indígenas por los ladinos, la imposición de un nuevo organismo político, la brujería y las acusaciones de hechicería, atosigaban aún más a la población. De pronto aparece una joven benefactora, misionera protestante, atractiva y simpática, que sabe como aliviar las condiciones miserables por medio de la conversión a una nueva fe” (1990:32).

Esta conversión religiosa trajo consigo muchos cambios que modificaron la forma tradicional de vida de los Oxchuqueros, ya que gran parte de su organización estaba relacionada fuertemente con la religión tradicionalista. Entre los cambios más importantes fue el “sustituir las bebidas embriagantes con alimentos, y sus curas tradicionales con tratamientos médicos científicos” (Slocum 1956:492). El éxito de estos cambios se debió gracias a los siguientes aspectos que señala Viqueira:

“El uso de las lenguas indígenas por parte de los pastores, la difusión de la práctica de la lectura entre los conversos, el decidido combate al alcoholismo y a los gastos en las fiestas religiosas –que en algunos sitios se habían vuelto agobiantes-, la promoción de programas de salud y la capacitación de enfermeros, la intensidad de los cultos religiosos, la participación activa de todos los creyentes –incluyendo a mujeres y niños- en las ceremonias y el rápido nombramiento de pastores indígenas, les permitieron ganar un número creciente de adeptos” (1995: 232).

En 1953 se registró formalmente la Iglesia Presbiteriana, y con ello se formó el Consejo Eclesiástico Presbiteriano, el cual provocó cambios directos en la forma de organización social:

“Oxchuc se organiza por un Consejo Tribal, el Ayuntamiento Constitucional y el Consejo Eclesiástico Presbiteriano. El segundo se instituyó con arreglo a decisiones de autoridad tomadas fuera e independientes del Consejo-tribal, el tercero se formó y debe su función a un movimiento religioso que hizo presiones desde fuera encaminadas a modificar las bases ideológicas de la población de Oxchuc. Estos cambios y conversiones al protestantismo no se realizaron sin conflictos, varios predicadores fueron asesinados, templos incendiados, enfrentamientos entre protestantes y católicos. Dichos conflictos provocaron la división entre los grupos domésticos, que se derivaron en luchas por el control y el poder de la región” (López 1993:17).

Los cambios religiosos que se vivieron en Oxchuc a partir de los años cincuenta se reflejan actualmente en el número de personas que profesan las diferentes religiones que existen dentro del municipio.

Cuadro 10. Porcentaje de población que profesa alguna religión,2000

	NACIONAL %	CHIAPAS %	OXCHUC %
TOTAL DE POBLACIÓN	84794454	3288963	31128
CATÓLICA	87.9	63.8	47.42
PROTESTANTES Y EVANGÉLICAS	5.2	13.9	41.08
BIBLICAS NO EVANGÉLICAS	2.1	8	.98
OTRAS RELIGIONES	0.4	NS	0
SIN RELIGIÓN	3.5	13.1	7.6
NO ESPECIFICADO	.9	1.2	2.92

Fuente: INEGI 2000.

Como se puede observar, el porcentaje de personas católicas a nivel nacional presenta una clara mayoría; a nivel estatal aún se mantiene una mayoría de personas católicas aunque la religión protestante y evangélica tiene ya un porcentaje considerable de practicantes. En lo que respecta al municipio de Oxchuc se ve claramente como el porcentaje de la religión protestante y evangélica es casi la misma que la católica. Este gran número de protestantes también se refleja en las dos comunidades de estudio donde la población católica es minoría, algo que no sucede a nivel nacional, ni estatal.

EL INSTITUTO NACIONAL INDIGENISTA (INI)

Un acontecimiento fundamental para entender la forma de organización política actual de Oxchuc, fue la llegada en 1951 del Centro Coordinador Tseltal-Tsotsil, dependiente del Instituto Nacional Indigenista y cuya sede se instaló en San Cristóbal de las Casas. Éste, junto con la Secretaria de la Reforma Agraria (SRA), inicia la gestión para confirmar los límites de los bienes comunales de Oxchuc. El expediente de instauración se abrió el año de 1959, realizando los trabajos de deslinde. Esta gestión causó muchos problemas porque en este territorio había propiedades de personas mestizas, pero al final, la superficie quedó reducida a 33,833 has, que colindan al este con los municipios de Ocosingo y Altamirano, al Oeste con Tenejapa y Huixtán al norte con San Juan Cancuc y al sur con Chanal y Huixtán (López 1993).

El Centro Coordinador ofrecía a los indígenas escuelas, atención médica y, por intermedio de su departamento legal, cierta protección contra las formas de explotación local.

Desde el principio, el INI trabajó con la colaboración de los ex escribanos de Erasto Urbina²⁴, contratando a 46 de ellos, les dio entrenamiento de maestros

²⁴ Erasto Urbina fue un luchador social a favor de los indígenas. Se cree que fue hijo de una mujer indígena y padre mestizo, por lo que aprendió a hablar tselal y tsoltil además del español. Esto le ayudó a desempeñar varios puestos en la administración pública del estado, como funcionario de inmigración en la Comisión del Trabajo en 1934. En 1935 fue el encargado de la campaña de los cardenistas en Los Altos de Chiapas; después del triunfo de estos fue nombrado director de Protección Indígena en 1936. En este cargo impulsó un cambio significativo en los municipios indígenas al sustituir a todos los secretarios mestizos por indígenas que sabían leer y escribir, lo que

bilingües durante el invierno de 1951-1952, y en otoño de 1952, instaló a cada uno en una nueva escuela primaria de su comunidad natal. También inauguró, en la mayoría de los municipios, dispensarios médicos, cada uno de ellos administrado por uno o dos ex escribanos que ejercían sus funciones en calidad de oficiales sanitarios, así como tiendas cooperativas, igualmente dirigidas por ex escribanos, a fin de ofrecer una alternativa a las costosas tiendas rurales, propiedad de ladinos (Viqueira 1995).

Esta situación se convirtió en una clara declaración de guerra contra las fuerzas ladinas que mantenían el control local; sin embargo, se tuvo que llegar a una solución negociada entre las partes en los años siguientes:

“Fue así como llegaron a un compromiso los gobiernos estatal y federal, los conservadores locales y los indigenistas del INI. A cambio de un papel en la administración legal y política de los municipios indígenas, el INI redefinió sus proyectos conforme a normas capitalistas más afines a las de la elite chiapaneca[...] Las tiendas cooperativas que habían sido administradas por ex escribanos bajo la tutela del INI, fueron entregadas a sus administradores y se convirtieron en negocios privados; los camiones, antes puestos a disposición de las cooperativas comunitarias, pasaron progresivamente a ser propiedad de ex escribanos y sus familias; y los proyectos agrícolas y de demostración originalmente llevados a cabo en tierras comunales fueron reubicados en fideicomisos privados, sobre todo en aquellos ahora administrados, también en este caso, por ex escribanos. Teóricamente hablando, estos cambios debían acelerar la acumulación de capital en las comunidades indígenas y promover la incorporación de estas últimas a la economía y sociedad nacionales, en realidad, lo que hicieron fue favorecer la asociación de ladinos pudientes con una élite indígena privilegiada. También se fundó una oficina de enlace entre el INI y la oficina estatal de Asuntos Indígenas, ahora vuelta a bautizar con el nombre de Departamento General de Asuntos Indígenas (DGAI)” (Viqueira 1995).

Con estas acciones se consolidó una nueva élite de poder compuesta por los escribanos quienes fungían ahora como maestros y promotores de salud, además de secretarios en los municipios. Teniendo ellos el control, se valieron de los usos y costumbres para preservar su poder dentro de los municipios, integrando a sus rivales más fuertes en los cargos tradicionales, y menguando así su poder económico ya que estos cargos implican un fuerte gasto monetario. Esto provocó que muchos jóvenes con posibilidades de sobresalir en esta nueva coyuntura

provocó que los mestizos perdieran poder sobre los municipios indígenas. Para conocer más de este personaje ver Viqueira (1995).

tuvieran que salir de su localidad o integrarse a la religión presbiteriana como una opción de sobrevivencia.

“En los Altos del Norte (Oxchuc, Tenango, Bachajón y Yajalón), los hombres jóvenes podían escapar al control de los escribanos principales con tan sólo abandonar la comunidad y mudarse de manera permanente a la selva vecina; esto fue precisamente lo que un número creciente de ellos hizo conforme avanzaba la década de 1950. Al mismo tiempo, muchos se convirtieron al protestantismo como una forma de manifestar su rechazo a las exigencias de los principales” (Viqueira: 275)

Estos cambios impulsados por el INI, sirvieron para crear una nueva élite de funcionarios indígenas, destacando principalmente los maestros de escuela bilingües, quienes son ahora los que ostentan el poder. En Oxchuc, sin embargo, se dio en los años subsiguientes una división ideológica en relación a corrientes sindicales enfrentadas por la lucha del municipio de Oxchuc.

LOS MAESTROS Y LA LUCHA MAGISTERIAL

La formación de los maestros bilingües tuvo dos etapas. La primera cuando se crearon los promotores culturales con la llegada del INI y terminó hasta 1970. La formación propia de maestros bilingües arrancó con la creación de la Dirección General de Educación Extraescolar en el Medio Indígena en 1971; etapa que duró por lo menos hasta 1985; año en que se seguía básicamente con la misma estructura y tendencias (Viqueira 1995).

La primera etapa se caracterizó por la implantación del sistema de promotoría que buscaba, principalmente, abrirle paso al INI, como nuevo organismo encargado del desarrollo regional que trataba de poner en marcha programas en agricultura, salud, carreteras, justicia y educación. Se contrató personal indígena que sirviera como enlace para llevar a cabo dichos programas en y hacia las comunidades. “Los requisitos para ocupar la plaza de promotor eran, principalmente: hablar castellano con soltura, escolaridad mínima, prestigio en su propia comunidad y estar familiarizado con el mundo mestizo[...] El sistema de promotoría bilingüe se fue desarrollando hasta formar cuadros con rangos jerarquizados como son: supervisores, directores, maestros, promotores,

castellanizadores, brigadistas de mejoramiento, procuradores y personal administrativo en general” (Viqueira 1995).

En la segunda etapa –que inicia en 1971 cuando el gobierno de Echeverría crea la Dirección General de Educación Extraescolar en el Medio Indígena (DGEEMI)- se estructuró el sistema de educación bilingüe y bicultural orientándola a la integración de los indígenas a la vida nacional. Este sistema era bilingüe, en tanto se utilizaban la lengua materna y el español como medios de enseñanza, y bicultural, ya que se buscaba que la población indígena adquiriera la conciencia y el conocimiento de sus propios valores culturales constituidos por la lengua, la organización familiar y comunal, el vestido y la música, entre otros aspectos. Además los grupos étnicos deberían conocer la cultura, la organización y el funcionamiento de la sociedad nacional de la que también formaban parte. Para ello se modificaron ciertos criterios que normaban la acción indigenista, para dar paso a los siguientes:

- 1) estimular el cambio de estructuras mentales para contribuir a crear una conciencia crítica y analítica de la sociedad nacional e indígena y para impulsar su participación en ella;
- 2) fortalecer y desarrollar las formas de cohesión indígena;
- 3) posibilitar la participación dinámica de la mujer indígena en todas las actividades de la comunidad; y
- 4) propiciar la participación de las comunidades indígenas en la planeación, programación y aplicación de todos los servicios que se requirieran.

Es necesario destacar que en ese sexenio se planteó que la población indígena participara activamente en las distintas áreas y niveles del quehacer educativo; es decir, en la impartición de enseñanza, la administración y organización de planes educativos. Para lograr lo anterior, se destinaron enormes presupuestos en la atención de las áreas indígenas, sobresaliendo el rubro de la contratación de maestros y promotores bilingües.

Posteriormente en el sexenio 1976-1982 desapareció la DGEEMI y se creó la Dirección General de Educación Indígena (DGEI) cuyo objetivo general fue llevar educación a toda la población indígena del país en edad escolar (“educación

para todos”). En realidad la dependencia solamente cambió de nombre ya que continuó trabajando de acuerdo a el esquema anterior (Viqueira 1995).

De esta manera se explica la amplia participación que, a partir de entonces, tuvieron los maestros bilingües en el esquema de poder formal en la región. Profesores o amigos y parientes de ellos, con cierta influencia o liderazgo en sus comunidades pero provenientes de los cuadros educativos que habían sido creados por el INI primero y por la DGEEMI-SEP después, fueron seleccionados como presidentes municipales.

Para la década de los ochenta y como consecuencia del “proceso de desarrollo” iniciado alrededor de los años 50 en Los Altos, la estructura de poder que tradicionalmente había controlado una elite mestiza comenzó a ser compartida, hasta cierto punto, con un sector privilegiado en las sociedades indígenas. Este sector estaba conformado por grupos de comerciantes locales y regionales, transportistas, maestros bilingües y empleados administrativos vinculados a las actividades educativas y promotoras del desarrollo. A los tradicionales caciques-comerciantes que habitaban Los Altos, se fueron sumando nuevos tipos de caciques que surgieron en la esfera ideológico-educativa y que fueron auspiciados por organismos gubernamentales como el INI, y la DGEEMI-SEP y demás promotores del desarrollo en zonas indígenas. (Viqueira 1995)

En este dinámico proceso de aculturación, el estado delega poder en los promotores y maestros bilingües concediéndoles el derecho de tomar decisiones en forma concreta y efectiva. Así el ejercicio del poder en las áreas rurales-indígenas de los Altos se agrupa en torno a los cuatro canales siguientes: El control de los medios de producción y distribución; el de los medios políticos y represivos; el de los medios de comunicación y tramitación administrativa; y el de los medios de influencia social. En estos espacios es donde se les permite a los promotores y maestros bilingües cierto nivel de participación que se traduce, esquemáticamente, en los siguientes aspectos.

Económicamente, se les proporciona un empleo seguro que representa un ingreso alto, comparado con la media regional y diversas prestaciones (tiendas de descuento, seguros médicos ISSSTE, préstamos, etc.) Políticamente, se les

promueve a cargos de representación formal e informal, que significan participación en la toma de decisiones (comités, juntas de mejoras, patronatos, delegaciones, comisariados y presidentes municipales). Administrativamente, se les proporciona un canal de participación en el que tienen influencia social y política. Culturalmente, se les asigna como los representantes autorizados de la cultura considerándolos como los encargados de fomentar formas de conocimiento y actividades de la sociedad legitimizada.

Muchos promotores y maestros bilingües de Los Altos han llegado así a convertirse en verdaderos caciques no sólo a nivel de sus propias comunidades sino también regionalmente; esto, facilitado por las características de la estructura social, ya que, como vimos tienen el poder de influir en las decisiones de la comunidad a nivel educativo, administrativo, cultural y propiamente político. Los promotores y maestros bilingües se encuentran en posibilidad de vincularse a actividades de tipo comercial, de transportes y a cargos religiosos y rituales que les proporcionan mayores márgenes de acción y ganancias económicas, yendo más allá de los delimitados por el poder delegado proveniente del estado y del poder otorgado por la comunidad. Este poder independiente, por supuesto, no es alcanzado por todos los promotores y maestros bilingües sino que es ejercido precisamente tan sólo por los caciques y hombres “fuertes”, que controlan una o varias “líneas de acción” fundamentales en el desarrollo económico-político de diversos municipios y que influyen políticamente en gran parte de la zona indígena (Viqueira 1995).

En los Altos de Chiapas, una de las consecuencias de la aplicación distorsionada de esta política educativa-aculturativa llevada a cabo por el Estado ha sido el desarrollo de un sistema educativo-administrativo-burocratizado que pretende, finalmente, contribuir a mantener el control de la zona, mediatizando el conflicto social que generan las necesidades del área. Esto explica por qué, a partir de 1970 se ha producido un fenómeno donde se han ido traslapando las funciones escolares, administrativas y políticas de la acción educativa institucional, llegando a conformar una poderosa estructura política, manejada por “caciques ilustrados”, lo que les permite negociar apoyo en las altas esferas de la burocracia

educativa-indigenista nacional, negociaciones sexenales o periódicas que le permiten al estado mantener las relaciones socio-políticas en las condiciones descritas (Viqueira 1995).

Todas estas condiciones fueron propias para que en Oxchuc se desencadenara de 1982 a la fecha, una lucha social y política para disputar el control del poder local. En esta lucha estuvieron dos grupos: los democráticos y los vanguardistas, conformados ambos principalmente por maestros bilingües.

Hay razones objetivas para explicar el por qué son los maestros los que se convierten en una fuerza política que arrastra, a través de sus pugnas, a todo el resto del municipio. La mayoría de la población alfabeta de Oxchuc- hombres y mujeres- han encontrado como la única alternativa de formación profesional la carrera magisterial, por lo que sus familiares no dudan en apoyarlos en sus luchas sociales tomando partido por otra facción:

“La población joven estudiosa de la Normal, al verse presionada por sus respectivos sindicatos o agrupaciones gremiales, reproducen en el escenario de sus comunidades sus pugnas intergrupales, y los padres de familia, por reflejo y protección de sus hijos, se ven involucrados en los grupos confrontados del movimiento magisterial” (López 1993:46).

Esta lucha sociopolítica ha sido consecuencia del Movimiento Magisterial gestado a nivel nacional a partir de 1979 por la Coordinadora Nacional de trabajadores de la Educación, (CNTE) movimiento que le ha dado su ideario a los Democráticos. En contraposición, los Vanguardistas están acuñados por el Grupo Vanguardia Revolucionaria, grupo surgido del seno del Comité Ejecutivo Nacional (CEN) del Sindicato Nacional de Trabajadores al Servicio de la Educación (SNTE) (López 1993).

Antes de 1980, el municipio no recibía ningún ingreso propio por concepto de participaciones económicas. Sin embargo, en ese año el gobernador Juan Sábines Gutiérrez comenzó a otorgarle fondos por concepto de obras municipales mediante el “Convenio de Confianza Municipal (CODECOM)”, por lo cual el municipio comienza a recibir ingresos que puede manejar de manera independiente. A partir de 1983, con la reforma municipal se comenzó a elaborar

el presupuesto de egresos en donde se contemplaron los salarios por servicio del personal que forma parte del ayuntamiento.

Como consecuencia de esta reforma, tanto los maestros como los campesinos empezaron a manifestar el interés por ocupar cargos públicos en el municipio. Esto significó un rompimiento con el derecho “consuetudinario” porque en Oxchuc no se podía ni se debía hacer campaña política ya que los cargos públicos eran dados por el Consejo de Ancianos; además de que no se les pagaba nada por cumplir este cargo, razón por la que muchas personas intentaban evadir esta responsabilidad (López 1993:49).

Así hasta 1980, nadie se atrevió a hacer proselitismo político para lograr el cargo de Presidente Municipal, ni mucho menos para Síndico, Regidor o Juez. El procedimiento consuetudinario era de la siguiente forma:

“El Pueblo o el Paraje representado a través de H. Consejo de Ancianos, era el que decidía la candidatura valorando el comportamiento y la experiencia acumulada de la persona elegida por ese mencionado Consejo. Una vez que ha decidido nominar a alguna persona, el grupo de Ancianos se presenta en la casa del futuro candidato para ofrecerle el cargo. El protocolo consiste en una súplica de parte del Consejo para que el elegido “haga el favor de cuidar la oficina, aconsejado, dirigido y orientando a la gente para que no se desvíe de la organización social tradicional, siguiendo la sabiduría de los Ancianos así como a sus mayores, velando siempre por el territorio municipal y su población” (López 1993:49).

En la época de los años 40ta, los que llegaban en estas condiciones a ser autoridades municipales, generalmente no contaban con estudios. Esto limitaba totalmente la gestión con las instancias del poder estatal o federal ya que, para poder efectuarlas se valían de un intermediario: el Departamento de Asuntos Indígenas. Posteriormente, el papel de mediación fue cumplido por el Programa de Desarrollo Socioeconómico en Los Altos de Chiapas (PRODESCH), programa creado en 1972 durante la gestión del Dr. Manuel Velasco Suárez.

En los años ochenta los democráticos rompieron, a través de sus postulados políticos, esta estructura de poder ancestral y proclamaron que, para efectuar un cambio radical en el municipio de Oxchuc, era necesario formar un cuadro político independiente del Consejo de Ancianos (este cuadro político estaba formado por puros profesores). La forma de gestión que trataban era lograr

que las autoridades municipales fueran capaces de ejercer la autonomía política sin la mediación de Asuntos Indígenas ni de PRODESCH, generando una relación directa entre el municipio y el Gobierno del Estado. El flujo de recursos financieros directos hacia el municipio, permitía a los democráticos sostener estos principios con los que se estructuraron como fuerza política. La argumentación que sostenían a su favor era la capacitación que recibían constantemente del Gobierno del Estado a través de la Subsecretaría de Asuntos Indígenas y por el personal de la sección VII del SNTE. (López 1993: 50, 51)

En 1982, cuando empiezan a delinarse claramente las fuerzas que entrarán en la confrontación, los democráticos no presentaban una plataforma política clara, sin embargo y a pesar de haber utilizado formas de coacción y violencia física, moral y social, este grupo logró congregarse a su favor a la mayoría de la gente de Oxchuc, dejando en absoluta minoría al grupo vanguardista. Esta correlación de fuerzas duró hasta el año de 1989, en el que este último grupo logra el apoyo de la mayoría de la gente del municipio.

Al mismo tiempo, los maestros sirvieron de enlace para que los comuneros tuvieran contacto permanente con la Liga de Comunidades Agrarias y Sindicatos Campesinos, mejor conocido como la CNC, de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez. Los comuneros oxchuqueros no habían tenido contacto ni conocido hasta ese momento las oficinas de la CNC. Fue una vez desatado el movimiento que la Central Campesina nombró coordinadores en el municipio, para que cumplieran con la función de intermediación entre la CNC y los comuneros a través de los propios vanguardistas quienes, por su carácter gremialista, ligado al PRI, estaban ligados de manera política con la Central campesina. (López 1993: 53, 54).

LA LUCHA POR EL PODER

En los años ochenta, para lograr sus objetivos, los democráticos del municipio de Oxchuc apoyados por los cuadros de dirigencia de la Sección VII del SNTE –sección que representaba en Chiapas las posturas de la Coordinadora Nacional de Trabajadores de la Educación – se movilizaron en contra del grupo minoritario de vanguardistas con amenazas constantes; encarcelamiento de

aquellos que se acercaban a la cabecera municipal; secuestros y sanciones; lesiones en pequeños enfrentamientos; rapadas y exhibiciones al público de gente totalmente desnuda que luego, obligaban a bailar en esas condiciones para divertir a la comunidad democrática; despojo de parcelas; daños a escuelas y habitaciones; daños y robos a los locales del mercado municipal; expulsión y desalojo violento a maestros y campesinos con daños de consideración. En algunos casos, provocaron la muerte de personas por golpes o con armas de fuego (López 1993: 56).

Estas acciones las emprendían los democráticos de manera permanente tanto en la cabecera municipal como en los parajes. Tomaban acuerdos a través de una asamblea pública y después los propagaban en el área municipal a través de los agentes municipales y directores de cada escuela, debidamente instruidos y ordenados por el cuadro político y autoridades como el presidente municipal, comité municipal del PRI, el secretario general del Comité Municipal Campesino (CNC) y el Comisariado de Bienes Comunales; desde luego con la asesoría de los cuadros de diligencia de la sección VII de la CNTE de Tuxtla (López 1993: 57).

Inmediatamente después de cada confrontación, los democráticos permanecían en los alrededores de la presidencia municipal haciendo mítines con sonido para apoyar y proteger a sus autoridades y evitar supuestas venganzas y posibles agresiones de los vanguardistas y de las instituciones del gobierno como la Agencia del Ministerio Público, la Procuraduría General de Justicia del Estado, la Dirección de Asuntos Indígenas, los Servicios Coordinados de Educación Pública con Chiapas y el propio Gobierno del Estado.

El balance de todas estas trifulcas en términos del monto total de la gente expulsada por las confrontaciones fue dado por la Delegación de la Secretaría de la Reforma Agraria de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas que con fecha 2 de Junio de 1989, reportó que "...el total de personas expulsadas incluyendo mujeres y niños fue de 2,800..." (Oficio, No 0004823 citado en López 1993:58)

Los vanguardistas aterrizados, agredidos y lesionados, salían a los montes para pedir la protección del gobierno a través de la CNC, el PRI y la SEP, haciendo reuniones permanentes en sus escuelas para protegerse de las acciones

violentas de los democráticos. Sin embargo, a pesar de pretender tener la protección del gobierno, nunca fueron defendidos por éste, porque consideraban a Oxchuc como un “pueblo terrorista”.

Estas luchas trajeron una serie de cambios en la sociedad oxchuquera y un debilitamiento en la credibilidad los grupos en disputa en la década de los 90. Por un lado, los antiguos grupos empezaron a desmembrarse, trayendo por consecuencia que uno de sus cuadros, perteneciente a los democráticos, diera el paso a formar una alianza con los vanguardistas a partir del propio poder municipal constituido. La respuesta del antiguo cuadro político, frente a este nuevo patrón de alianzas, fue transmutar su organización de corte gremial, enraizada en la CNTE, por una asociación civil llamada Tres Nudos (López 1993:65).

En contraparte los grupos vanguardistas en desacuerdo con estas alianzas se unen para fundar el “Grupo de la Mayoría” que tiene como finalidad proteger a sus autoridades municipales de cualquier amenaza o agresión de los democráticos radicales o miembros de la asociación civil Tres Nudos. Así el panorama político en los noventa tiene a dos grupos aún disputándose el poder, por un lado al “Grupo de la Mayoría” o “Gente del Presidente Municipal” y, por el otro, a la asociación civil “Tres Nudos”. El Consejo de Ancianos perdió así su capacidad de poder de decisión sobre la vida de los tseltales, a tal grado que sólo existe para legitimar las acciones de uno y otro grupo, según el tono en que dicho consejo sea invocado (López 1993).

Así en la actualidad los democráticos y los vanguardistas siguen siendo fuerzas políticas en el municipio, aunque ciertamente reorganizados bajo otros nombres.

Todo este panorama nos ayudará a entender mejor a las dos localidades de estudio, Mesbilja y Puilja.

3.2 LAS COMUNIDADES DE MESBILJA Y PUILJA.

UBICACIÓN GEOGRÁFICA

Las comunidades de Mesbilja y PUILJA se encuentran a sólo 5 kilómetros de distancia una de la otra, por lo cual comparten la misma situación geográfica y ecológica; lo único que diferencia estas dos comunidades es que PUILJA se ubica a 200 metros más de altura.

La comunidad de Mesbilja se encuentra localizada en la latitud: 16° 47' 57", longitud: 092° 14' 52", altitud de 1500 m.s.n.m, a 20 kilómetros de la cabecera municipal de Oxchuc. Ésta colinda con las comunidades de Corralito, Maravilla Tiber, PUILJA y Pastontija.

En lo que respecta a PUILJA, se localiza en la latitud: 16° 46' 17", longitud: 092° 14' 27", altitud de 1700 m.s.n.m, a 5 Km. de la localidad de Mesbilja y a 25 Km. de la cabecera municipal. Colinda con las comunidades de Guadalupe Chujmack, Pastontija y Mesbilja.

Estas localidades presentan una temperatura promedio de los 10°C a los 20°C, con una media anual de 18°C. La época de lluvias se presenta en los meses de mayo a octubre principalmente, y en algunos años en los meses de noviembre y diciembre se llegan a presentar algunas heladas.

La flora se compone de una gran variedad de árboles; entre ellos se encuentran el pino, encino, roble y árboles frutales como: el capulín, limón mandarina, naranja, durazno, manzano, entre otros. Los productos alimenticios que se cultivan en la localidad son: chayote, aguacate, col o repollo, calabaza, y zanahoria; dentro de los principales cultivos para la alimentación está el maíz y el fríjol de tierra y de guía²⁵. También se cultiva el café, tanto para consumo como para su venta a los intermediarios que llegan a las localidades, o llevándolo a vender a la cabecera municipal de Oxchuc.

La fauna local incluye ardillas, conejos, gatos de monte, comadrejas, armadillos, venados, tlacuaches, tusas y ratas de campo. Algunas personas ponen

²⁵ La diferencia entre estos dos tipos de fríjol es que el de tierra se da a ras de suelo y el de guía es una especie de enredadera, por lo cual se siembra junto con el maíz para que las cañas de este le sirvan para enredarse.

trampas o los cazan con armas de fuego ya que forman parte de la dieta alimenticia.

Dentro de estas comunidades hay pequeños arroyos que dan vida al río Mesbilja, el cual, cuando pasa por la comunidad del mismo nombre, forma la cascada de Corralito, atractivo turístico del municipio de Oxchuc.

VÍAS DE COMUNICACIÓN Y TRANSPORTE

Las localidades están comunicadas entre sí por la brecha que inicia en la comunidad de Corralito, pasa por Mesbilja y Puilja y concluye en Guadalupe Chujmack.

La carretera asfaltada que comunica con la brecha de Corralito, es la que proviene de San Cristóbal de las Casas y pasa por los municipios de Huixtán, Oxchuc y Ocosingo, para después proseguir hasta Palenque. La distancia de San Cristóbal de las Casas a Mesbilja es de aproximadamente 80 Km.; de éstos, 75 Km. se transitan sobre la carretera que va a Palenque hasta Corralito en donde se encuentra el desvío. Ya sobre esta brecha se transitan los cinco Km. restantes para llegar a Mesbilja, o 10 Km. para llegar a Puilja; esta brecha es transitable todo el año.

Los medios de transporte utilizados para llegar a estas comunidades son los autos que pertenecen a la organización de transportistas de la localidad de Mesbilja, en la que están registrados 6 vehículos y 18 camionetas; éstas últimas dan servicio de Ocosingo a Mesbilja y los sábados y domingos de Oxchuc a Mesbilja ya que es día de plaza en la cabecera municipal. Tanto los colectivos que salen de la cabecera municipal de Oxchuc²⁶, como los que salen de Ocosingo, cobran 10 pesos hasta Mesbilja; de ahí se caminan los 5 kilómetros restantes a la comunidad de Puilja. Otra opción es tomar un taxi especial de la cabecera municipal de Oxchuc, a Mesbilja con un costo de 40 pesos; si se quiere llegar

²⁶ Éstos hacen base sobre la carretera junto con otros carros que van a diferentes localidades del municipio de Oxchuc, incluyendo los que viajan para San Cristóbal de las Casas, lo cual provoca que en esta parte la carretera que es de dos carriles se convierta de un solo carril, provocando en ocasiones un poco de tráfico.

hasta Puilja, el precio va de los 180 a los 220 pesos, según la habilidad de negociación de la persona.

Otra forma de llegar a las localidades es viajar hasta el entronque de Corralito, lo cual tiene un costo de 5 pesos y el transporte es más constante; de ahí se caminan los 5 Km. a Mesbilja y los 10 Km. a Puilja.

3.2.1 DATOS HISTÓRICOS DE LAS COMUNIDADES²⁷

LA COMUNIDAD DE MESBILJA

La comunidad de Mesbilja se funda en 1912, varios años antes que la localidad de Puilja. Ésta última se puede considerar de hecho como hija de Mesbilja ya que la mayoría de sus pobladores eran originarios de este lugar.

Mesbilja se formó originalmente por un grupo de indígenas tseltales que fueron beneficiados por el reparto agrario de principios de la revolución, reparto realizado por el gobierno federal y estatal (Sánchez 2001: 4).

El nombre de la localidad es de origen tseltal y significa “agua barrida”. Se dice en la memoria colectiva histórica del pueblo que este nombre se origina porque sus primeros pobladores encontraron muchos caracoles en el río, que ahora lleva el nombre de la localidad, y barrían el agua para hacer más rápida su recolección; por lo cual se le dio el nombre de *mesbil* que significa barrer y *ja* que significa agua.

Esta localidad fue censada la primera vez en 1921, cuando aparece en los datos oficiales con la categoría administrativa política de ranchería, como se muestra en el siguiente cuadro.

²⁷ No se pudieron localizar los datos precisos ya que el Archivo General del Estado fue afectado por la inundación del 2003 en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, en donde el edificio del archivo fue dañado y por ende cerrado al público.

Cuadro 11. Historia administrativa política de Mesbilja

Nombre de Localidad	Nombre del Municipio	Categoría	Origen de Modificación
MESHILJA	OXCHUC	RANCHERIA	CENSO DE 1921.
MESHILJA	OCOSINGO	RANCHERIA	DECRETO No. 39-40 DEL 10 DE DICIEMBRE DE 1925.
			VIENE DEL MUNICIPIO DE OXCHUC 064.
MESVILJA	OCOSINGO	RANCHERIA	CENSO DE 1930.
			CAMBIO DE NOMBRE DE LA LOCALIDAD.
MESVILJA	OXCHUC	RANCHERIA	DECRETO No. 38 DEL 10 DE FEBRERO DE 1933.
			VIENE DEL MUNICIPIO DE OCOSINGO 059.
MESVILJA	OXCHUC	RANCHERIA	CENSO DE 1940.
MESVILJA	OXCHUC	RANCHERIA	CENSO DE 1950.
MESVILJA	OXCHUC	RANCHERIA	CENSO DE 1960.
MESVILJA	OXCHUC	RANCHERIA	CENSO DE 1970.
MESVILJA	OXCHUC	RANCHERIA	CENSO DE 1980.
MESVILJA	OXCHUC	INDEFINIDA	CENSO DE 1990.
MESHILJA	OXCHUC	INDEFINIDA	CONTEO DE 1995 .
			CAMBIO DE NOMBRE DE LA LOCALIDAD.
			SIN INFORMACION.
MESBILJA	OXCHUC	INDEFINIDA	CENSO DE 2000.
			CAMBIO DE NOMBRE DE LA LOCALIDAD.

Fuente: <http://mapserver.inegi.gob.mx/>

En el cuadro anterior podemos notar que en 1925 la localidad se registra como parte del municipio de Ocosingo, mientras en 1933 reaparece como perteneciente a Oxchuc. Esta situación se debe a que, como se mencionó en el capítulo anterior, Oxchuc pierde en esos años la categoría política de municipio y sus comunidades quedaron integradas al municipio de Ocosingo y es hasta 1933 que Oxchuc recupera esta categoría política.

Por otra parte vemos cómo Mesbilja mantuvo hasta 1980 la categoría política de ranchería, pero ya en el censo de 1990 aparece con una categoría de indefinida hasta la fecha.

En lo que respecta al comportamiento poblacional que ha tenido esta localidad se reportan los datos disponibles en el siguiente cuadro.

Cuadro 12. Dinámica poblacional de Mesbilja 1921-2000

<i>Evento Censal</i>	<i>Fuente</i>	<i>Total de Habitantes</i>	<i>Hombres</i>	<i>Mujeres</i>
1921	CENSO	153	72	81
1930	CENSO	155	77	78
1940	CENSO	104	53	51
1950	CENSO	180	99	81
1960	CENSO	599	296	303
1970	CENSO	456	0	0
1980	CENSO	940	0	0
1990	CENSO	1408	726	682
1995	CONTEO	0	0	0
2000	CENSO	1727	888	839

Fuente: <http://mapserver.inegi.gob.mx/>

En este cuadro vemos como hasta 1950 la población se mantuvo menor a los 200 habitantes y como en 1960 hubo un incremento considerable de la población, que triplica su tamaño con respecto a los 10 años anteriores. La población sigue aumentando en las décadas posteriores, duplicándose entre 1970 y 1980 e incrementándose en un 50% de 1980 a 1990. Este aumento poblacional es parecido a la explosión demográfica que se registra en el municipio lo que representa una clara presión sobre los recursos naturales disponibles en la comunidad.

LA COMUNIDAD DE PUILJA

La palabra Puilja significa “río con caracoles” y proviene de los términos en tseltal *puil*, caracoles y *ja*, agua. De acuerdo a la memoria histórica local, la localidad recibió el nombre de Puilja ya que en esta comunidad pasa un río, que anteriormente se recuerda tenía muchos caracoles. Actualmente el río persiste pero la cantidad de caracoles ha disminuido notablemente.

Puilja fue fundada aproximadamente en 1941. La historia de la fundación de la comunidad se entrelaza con la historia de la escuela ya que anteriormente la gente que vivía en este paraje se reconocía como perteneciente a Mesbilja. Es hasta que llega la escuela que se separan de Mesbilja y se funda formalmente Puilja, como localidad diferenciada y propia.

La escuela dentro de los parajes tiene un papel fundamental ya que se considera el centro de la comunidad. Es el lugar en donde se realizan las juntas de la localidad; mismas en que el director de la escuela, el comité de educación, y las autoridades deben estar juntas al momento de presidir la reunión. Al director de la escuela se le confiere un rango mayor de autoridad y se le considera como promotor de los cambios dentro del paraje --por las razones que se plantearon con anterioridad--, aunque este no es originario de la localidad pero sí del municipio por lo que habla la lengua tseltal y es conocido por la gente de la localidad. En el caso específico de la escuela de Puilja el director en 2003 -2004 era originario de Mesbilja.

La importancia que tiene la escuela en estas localidades se refleja en el trabajo de Hening Silverts, el cual, encontró en otro paraje de Oxchuc que la escuela se había convertido, literal y figuradamente, en el centro de la comunidad “de hecho la escuela es el fundamento para hablar de un paraje de la *comunidad*” (citado en Harman 1974: 39).

En el caso de Puilja la comunidad se junta precisamente a partir de la escuela, cuando en los años cuarenta se forma una comisión para solicitar un maestro en la ciudad de San Cristóbal de las Casas. Don Agustín Sántiz Gómez, don Martín Gómez y don Alonso Gómez Sántiz, ancianos de la comunidad, me narraron la siguiente historia:

Anteriormente no había maestro, sino como dicen los indígenas puros *caxlanes*, los ladinos, así pues no sabíamos si había maestros, hasta que supimos que el Instituto Nacional Indigenista, estaba dando maestros. Cuando supimos se formó una comisión que al otro día se fueron a San Cristóbal a preguntar dónde está la oficina del Instituto y como les dijeron en donde era y fueron, cuando les dijeron que sí había, regresaron a la localidad e hicieron una junta para ponerle nombre a la localidad. Ya que este lugar no tenía nombre todavía, y de ahí lo nombraron Puilja ya que como antes había un arroyo que le decían Puilja ya que habían bastantes caracoles en ese arroyo por eso le nombraron Puilja, nombre que aún subsiste hasta la fecha.

Este primer recorrido para pedir maestro lo hacen Manuel, Lorenzo, Antonio y Vicente, llegan en la tarde a San Cristóbal porque tenían que irse caminando, por lo que se tardaban dos días. En un primer día caminaban hasta Huixtán y después en la mañana otra caminata hasta San Cristóbal y llegaban ya en la tarde. Para quedarse tuvieron que ir a una cantina a tomar *pox* dado que los *caxclanes* les daban posada si tomaban *pox* en su establecimiento y, cuando estaban tomando llegó un

representante de las autoridades que se llama Cristóbal Soler. Este era el presidente municipal y les pregunta:

“¿Qué quieren sus maestros?”

“Sí”, dijo don Agustín.

Les preguntan “¿De dónde vienen?”

Ellos respondieron “de una comunidad que se llama Puilja más delante de Oxchuc”.

El presidente municipal les dijo. “¿Quieren sus maestros? Porque ahorita estamos distribuyendo maestros a diferentes comunidades”.

Cuando aprobaron a los maestros que van a trabajar en la comunidad de Puilja, dijo la comisión que lo van a aprobar, pero el presidente municipal como lleva un papel donde anota donde se van a distribuir los maestros, y se aprueba el maestro, el presidente municipal les preguntó:

“¿Y cómo se llama la comunidad?”

“La comunidad se llama Puilja que significa lugar de caracol o caracol de agua”, y así lo anotaron en el papel.

Y así recibieron a los maestros pero pensaron los señores que era mentira del presidente municipal y regresaron en quince días a reafirmar el nombramiento del profesor y después llegaron los maestros ahí a la comunidad.

Primero llegó el maestro Daniel, y les dijo que se necesitaban reunir los alumnos y se juntaron poco a poco, se juntaron como 15 alumnos en total y así empezó a trabajar el maestro Daniel.

Cuando llegó el maestro Daniel se prestó una casa como dos meses en la casa de un señor, pero como en esos días no había bastantes señores. Y poco a poco fue creciendo la gente, al principio las personas que empezaron a construir la escuela fueron seis señores. La construyeron de paja pues antes no había lámina, ni tabla, Por último el INI construye la escuela de material en octubre de 1956.²⁸

Es a partir de este momento cuando se junta la gente para enviar a sus hijos a la escuela, lo cual se vuelve el núcleo de la nueva localidad. La escuela fue construida por las personas de la localidad; aun si, en su misma construcción, se manifestaron las divisiones religiosas que, justo en ese tiempo, estaban iniciando en el municipio:

“Los señores cuando empezaron a hacer la escuela unos trabajaron y otros no. Éstos eran de otra religión (presbiterianos) y dicen que el maestro que trabaja en la comunidad es mentiroso y también es falso. Dicen que es el diablo lo que está haciendo el profesor allá” (entrevista con Don Agustín Sántiz Gómez).

²⁸ Se juntaron las entrevistas de Don Agustín Sántiz Gómez, don Martín Gómez y don Alonso Gómez Sántiz, ancianos caracterizados de la comunidad, respetando las narraciones de cada uno de ellos.

En específico, la llegada de la iglesia presbiteriana en los años cincuenta influyó en las formas y prácticas organizativas de la comunidad.

Después de la fundación de la escuela la gente de la localidad decidió elegir un representante y empezar a hacer comisiones para trabajar en beneficio de la comunidad:

“Cuando se hizo la escuela dijeron que había un hombre que se llama Antonio, él que fue en la comisión a San Cristóbal. Él es la primera autoridad de la comunidad y empezó a funcionar Puilja, se elige a don Antonio porque es un hombre de buen corazón.

Después de la fundación de la escuela es cuando empezaron a hacer comisiones en cada dependencia porque antes no había muchas dependencias en la comunidad de San Cristóbal. Porque la ciudad no era rica antes, sino era pobre, y es por eso no había muchas oficinas sólo las antiguas y es por eso que ahí van los señores a preguntar por los apoyos de la escuela que van a construir y es por eso que empezaron a hacer sus comisiones a cada cargo.

Así fue avanzando el trabajo en la comunidad, y los señores hicieron un servicio en la comunidad para mantener a la comunidad poco a poco y cada quien tiene su servicio en la comunidad y así se vigila por el bien de la comunidad y sus necesidades y así se fue creando poco a poco. Cuando los señores empezaron a hacer servicio, sus funciones eran de tres años. Había gente de Pastontija, Tuchakilja y ellos también venían a hacer su servicio a la comunidad de Puilja cada tres años.

Cada quien tiene su cargo, como agente auxiliar municipal, policía, en la comunidad. Todos los miembros de la comunidad tiene que pasar por algún cargo durante tres años (entrevista con Alonso Gómez Sántiz).

El inicio y consolidación de la organización comunitaria en Puilja trajo fricciones y conflictos con la localidad madre de Mesbilja que eventualmente provocó el rompimiento de lazos con Mesbilja:

La comunidad de Mesbilja quería que estas gentes de Puilja hicieran servicio en la comunidad de Mesbilja pero la gente no quiso y dijeron que tenían que hacer sus esfuerzos en la misma comunidad de Puilja y es por eso que se separan y ahí estuvieron para hacer su servicio en la localidad. (Entrevista con Don Agustín Sántiz Gómez).

En lo que respecta a los datos oficiales del INEGI, la comunidad de Puilja es censada por primera vez en el año de 1960, con la categoría administrativa-política de ranchería y como localidad perteneciente al municipio de Oxchuc.

Cuadro 13. Situación administrativo-política de Puilja

<i>Nombre de Localidad</i>	<i>Nombre del Municipio</i>	<i>Categoría</i>	<i>Origen de Modificación</i>
Puilja	Oxchuc	Ranchería	Censo de 1960.
Puilja	Oxchuc	Paraje	Censo de 1970.
Puilja	Oxchuc	Paraje	Censo de 1980.
Puilja	Oxchuc	Indefinida	Censo de 1990.
Puilja	Oxchuc	Indefinida	Conteo de 1995.
Puilja	Oxchuc	Indefinida	Censo de 2000.

Fuente: <http://mapserver.inegi.gob.mx/>

De acuerdo a la información oficial disponible, la comunidad presenta una situación variable en cuanto a su número de población de una década a otra; es decir, no hay un aumento constante, sino que en una década sube la población pero en la siguiente baja como se aprecia en el siguiente cuadro.

Cuadro 14. Dinámica poblacional de Puilja, 1960-2000.

<i>Evento Censal</i>	<i>Fuente</i>	<i>Total de Habitantes</i>	<i>Hombres</i>	<i>Mujeres</i>
1960	Censo	437	204	233
1970	Censo	698	0	0
1980	Censo	510	0	0
1990	Censo	584	286	298
1995	Conteo	0	0	0
2000	Censo	469	226	243

<http://mapserver.inegi.gob.mx>

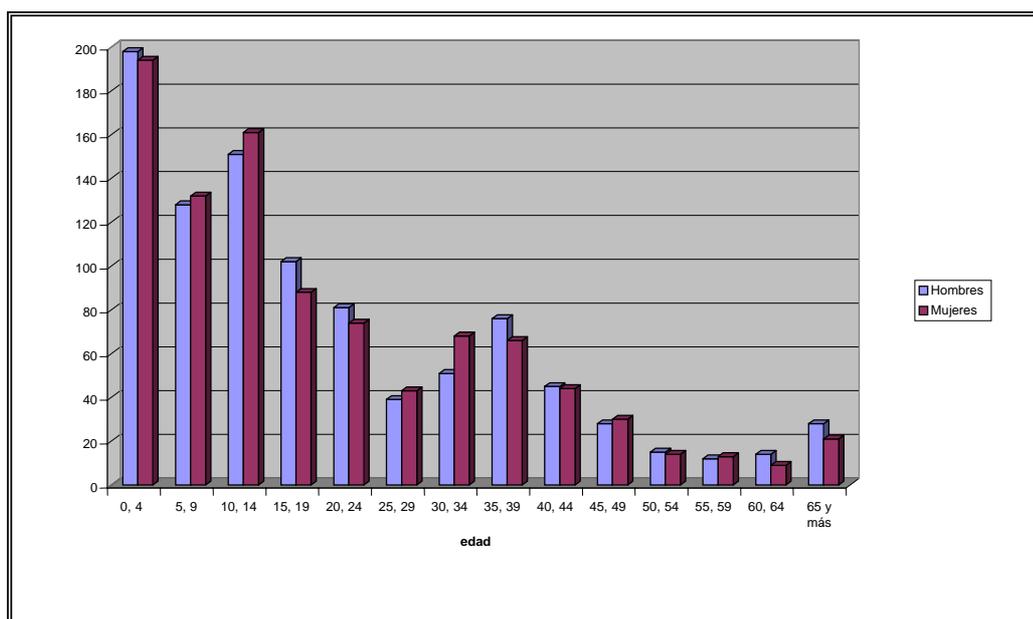
Esta situación puede deberse muy probablemente a que una parte de la población de la localidad emigró a otros lugares para formar nuevos asentamientos, lo cual se refleja en la fundación de otros núcleos poblacionales a partir del establecimiento de nuevas escuelas en las siguientes décadas:

La primera escuela fue la de Mesbilja y después la de Corralito, después se crea la de Puilja y le sigue Janchosk, después se crearon las de Pastontija y Guadalupe Chujmack. Dichas localidades se crean con personas del paraje de Puilja ya que cuando se construye la escuela de Puilja se juntan alrededor de 550 personas, las cuales llegaron de varios lados (entrevista con don Martín Gómez Sántiz).

3.3 SITUACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA Y ECONÓMICA DE LAS LOCALIDADES DE MESBILJA Y PUILJA ²⁹

La población total de Mesbilja en 2003 es de 1925 habitantes, de los cuales 968 son hombres y 957 mujeres. La distribución por grupo quinquenal se da la siguiente manera:

Gráfica 16. Población de la localidad de Mesbilja por grupo quinquenal



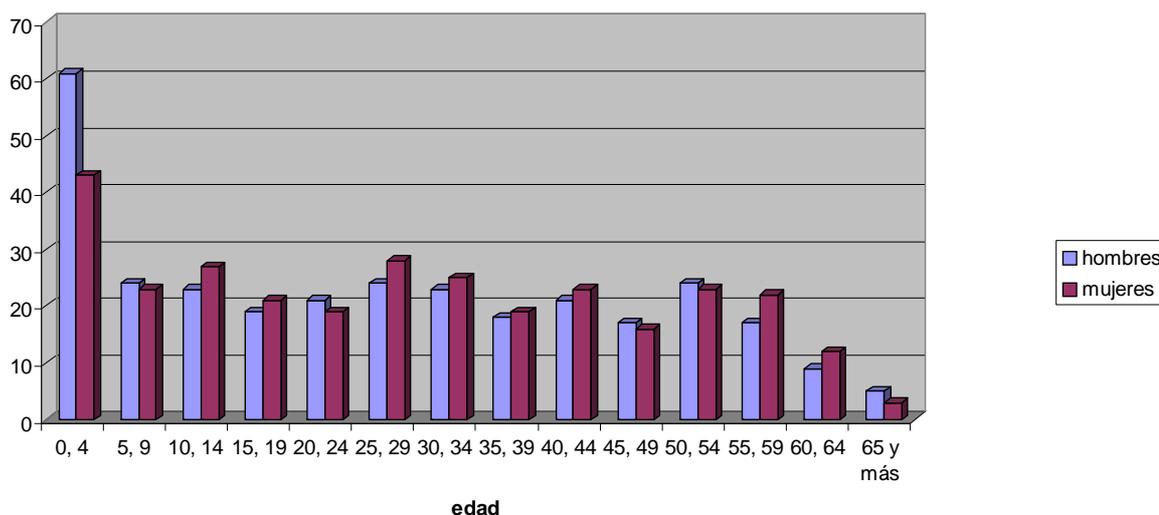
Fuente: Concentrado de cédulas de microdiagnóstico familiar de la clínica de Mesbilja

Como se puede observar, el grueso de la población se concentra en la población de 0 a 14 años. Aquí llama la atención el repunte en el grupo quinquenal 0-4 años, lo cual indica un nuevo crecimiento demográfico con respecto al grupo 5-9 años el cual había disminuido frente al grupo 10-14 años. Después hay un descenso considerable de la población de 15 a 29 años, muy posiblemente debido a la migración de los jóvenes por matrimonio y/o por la búsqueda de empleo. De los 30 a los 39 aumenta la población, y finalmente de los 40 a los 65 se ve un descenso, el cual corresponde al ciclo natural de la vida.

²⁹ Estos datos fueron obtenidos del “Concentrado de cédulas de microdiagnóstico familiar de la clínica de Mesbilja”, realizado el 12 de noviembre del 2003 por la Doctora Elideth López García, de la Unidad Médica Rural con sede en Mesbilja.

En lo que respecta a la localidad de Puijja, la población total que habita la localidad en el año del 2003 es de 610 personas; de éstos, 306 son hombre y 304 mujeres. La distribución por grupo quinquenal se da de la siguiente forma:

Gráfica 17. Población de la localidad de Mesbilja por grupo quinquenal



Fuente: Concentrado de cédulas de microdiagnóstico familiar de la clínica de Puijja

Como se puede observar en la gráfica anterior, el grupo de 0 a 4 años es el más numeroso, denotando altas tasas de natalidad en esta población. También llama la atención que en este mismo grupo de edad hay una notable sobrepoblación masculina con respecto a la femenina, misma que decrece en el siguiente grupo de 5 a 9 años. En total, más de una tercera parte de la población es menor de 15 años.

LENGUA INDÍGENA³⁰

La población mayor de 5 años que habla una lengua indígena en Mesbilja es de 1438 personas, de las cuales 659 son monolingües es decir el 45.8% y 779 son bilingües es decir el 54.2%.

³⁰ Esta información se tomó de los indicadores del XII Censo General de Población y Vivienda 2000 en la cual se reporta una población total de 1727 en la localidad de Mesbilja y de 469 personas en Puijja.

En la localidad de Puilja las personas que hablan una lengua indígena son 391, de las cuales 214 son monolingües lo que representa el 54.8% y 177 son bilingües (45.2%) (INEGI 2000).

Como podemos ver el total de personas monolingües en su lengua materna es muy alto e incluso en la localidad de Puilja es más del 50% de la población, compuesta principalmente por gente adulta y en mayor medida por mujeres.³¹

En lo que respecta a la población bilingüe ésta se compone generalmente de hombres jóvenes que han tenido que salir fuera de la localidad, tanto para trabajar como a estudiar por lo cual se vieron obligados a aprender el español.

RELIGIÓN

En lo que se refiere a la religión que se profesa en las dos localidades, la situación se puede resumir en le siguiente cuadro:

Cuadro 15. Tipo de religión que profesa la gente de las localidades de estudio

Religión	Mesbilja	Puilja
p. de 5 años y más católica	188	160
p. de 5 años y más con alguna religión no católica	1140	173
p. d 5 años y más no católica (incluye sin religión)	1264	237

Fuente: indicadores del XII Censo General de Población y Vivienda 2000

Este gran número de protestantes se debe a que la iglesia presbiteriana se instaló en la comunidad vecina de Corralito y ésta es la puerta de entrada para las comunidades de Mesbilja y Puilja, por lo que existe una gran influencia del protestantismo en esta región.

EDUCACIÓN

En la localidad de Mesbilja los hombres que saben leer y escribir son 559, y 409 son analfabetas; por otra parte las mujeres que son alfabetas son 535 y analfabetas 422. Esta localidad actualmente cuenta con escuelas preescolar y primaria (éstas dos son bilingües) además de secundaria, en donde ya se dan las

³¹ Esta distribución evidencia que el monolingüismo de las personas mayores se volvió en mi principal obstáculo para realizar esta investigación.

clases solamente en español. Cuenta adicionalmente con un albergue estudiantil de la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indios (CDI).

En lo que respecta a la localidad de Puilja, la población que sabe leer y escribir es de 172 hombres y 144 mujeres que son alfabetos; en contraparte la gente analfabeta es de 134 hombres y 160 mujeres. Dentro de la localidad sólo existe preescolar y escuela primaria, ambos bilingües; la secundaria la estudian en la comunidad de Mesbilja y la preparatoria en Ocosingo o San Cristóbal de las Casas.

La gente analfabeta de ambas localidades es principalmente la mayor de 40 años sin importar el sexo; además esta misma gente es por lo general la que es monolingüe

VIVIENDA

En la localidad de Mesbilja existen 368 viviendas, de las cuales 7 están construidas de techo de concreto, paredes de bloc y piso de cemento; las 361 restantes tienen como materiales de construcción el techo de lámina, paredes de tablas y piso de tierra.

Todas las casas cuentan con energía eléctrica, 353 tienen servicio de agua entubada y 15 toman agua del río Mesbilja, 352 tienen el fogón en alto y 16 en el piso, 366 cuentan con letrina y 2 realizan esta función a ras de suelo. Todas tienen temascal para bañarse.



Construcción de un temascal o *pus*

Por otra parte los materiales de construcción empleados en las 127 viviendas que existen en la localidad de Puija son: techo de concreto, paredes de bloc y piso de cemento en 17 viviendas, y techo de lámina, paredes de tabla y piso de tierra en las restantes 110.

Las viviendas que cuentan con energía eléctrica son 123, mientras que 4 no cuentan con este servicio ya que su ubicación geográfica dificulta que se lleve la línea eléctrica. Ciento diecisiete casas tienen agua entubada, 7 utilizan agua de lluvia que captan en tambos de rotoplax como se muestra en la siguiente foto:



Captación de agua de lluvia

Tres casas se abastecen del río que pasa por la comunidad; 125 viviendas tienen fogón en alto³² y 2 a ras de suelo; 123 tienen letrina y 4 fosa séptica. Todas las casas cuentan con *pús* o temascal para bañarse.

El combustible que se utiliza en ambas localidades para la cocción de los alimentos es la leña. En esta región se nota una gran deforestación ya que es de estos mismos árboles que se sacan los tablones para la construcción de las casas y los tercios de leña tanto para alimentos como para calentar el *pús* o temascal, que por lo regular se prende cada tercer día y en algunos otros casos una vez por semana. La gente no se baña en el río porque considera que la suciedad del cuerpo sale sudando en este baño sauna, y en cambio en el río el agua es fría y se piensa que hace daño al el cuerpo.

³² Este tipo de fogón ha sido promovido por el programa OPORTUNIDADES, junto con la construcción de letrinas.

ECONOMÍA

La población económicamente activa que tienen estas dos localidades se concentra principalmente en el sector primario ya que la gran mayoría se dedica a la siembra para el autoconsumo o el mercado. Muy pocos son choferes del transporte público de la cooperativa de Mesbilja, además de que existen algunos maestros dentro de la localidad; lo anterior se refleja en el siguiente cuadro.

Cuadro 16. Población económicamente activa

Empleo	Mesbilja	Puilja
PEA	671	159
PEA inactiva	358	149
sector primario	598	135
sector secundario	4	2
sector terciario	28	13
p. que no recibe ingreso por su trabajo	573	131
Menos de un salario mínimo mensual	47	19
1 y hasta 2 salarios mínimos	2	3
con más de 2 y hasta 5 salarios mínimos	18	1
mas de 5 y hasta 10 salarios mínimos	3	0
más de 10 salarios mínimos	2	0
Total de población	1727	469

Fuente: indicadores del XII Censo General de Población y Vivienda 2000

Este cuadro pone también de manifiesto que la mayoría de la población de ambas localidades no recibe un ingreso por su trabajo, lo que nos indica que son personas no asalariadas, y en donde la generación de ingresos monetarios es muy limitada.

Es decir, la principal actividad económica de las comunidades es la agricultura del maíz y frijol, en donde una hectárea de maíz en promedio produce de 400 a 600 kilos. Las tierras de la región no son muy aptas para el cultivo por lo cual, la tierra sólo puede sembrarse una vez al año. La población siembra una parte de sus tierras en marzo y la otra parte en agosto para tener suficiente maíz durante el año ya que la tierra que se siembra en el mes de marzo se cosecha en agosto o septiembre y la que se sembró en mayo, se cosecha en noviembre o diciembre.



Tierras de cultivo de la localidad de PUILJA

La medida que se utiliza para contabilizar la producción de maíz es el zonte, el cual contiene 400 mazorcas de maíz. Cuando la producción es muy baja, se tiene que comprar el maíz el cual tiene un precio de \$200 pesos el zonte, si son pequeñas las mazorcas, el precio es de \$150 pesos. El frijol es básicamente para el consumo y se siembra conjuntamente con el maíz y en algunos casos con el chile.

Otro producto agrícola es el café que se siembra tanto para autoconsumo, como para vender. Este se contabiliza por matas, las cuales tardan 3 años para que empiecen a dar fruto, después pueden durar hasta 15 años si se les cuida bien y se les poda. Un grupo pequeño de gente de las localidades está asociada con alguna organización cafeticultora, como la de Tres Nudos, organización a nivel municipal. Este producto no se siembra a gran escala: sólo se utiliza de una tarea³³ a media hectárea donde hay de 50 a 200 matas como máximo; el número de bultos o quintales³⁴ varía según se cuiden las matas, pero siempre tratándose de una producción a pequeña escala.

El café se cosecha a finales del mes de enero o a más tardar a mediados de febrero. Se corta sólo el grano que ya está rojo y se deposita en costales, a los 15 días o al mes se da el segundo corte y el último corte se da en el mes de marzo. Después de la cosecha, se procede a despulparlo; es decir, quitarle la

³³ Una tarea equivale a un cuarto de hectárea aproximadamente.

³⁴ Un quintal equivale a 60 kilos.

cáscara y lavarlo, para después secarlo y finalmente poder venderlo. Esta tarea la realizan tanto hombres como mujeres.

Dentro de ambas localidades el grano ya seco se vende con los intermediarios o coyotes; actualmente (marzo del 2004) el precio del café pagado por los coyotes es de \$10 pesos por kilo. Otra opción es sacarlo a vender a la cabecera municipal de Oxchuc, en donde se les paga de \$10.50 a \$12 pesos por kilo, según la calidad. La gente en ocasiones prefiere vender su café a los coyotes dado que llevar el café a la cabecera municipal es pagar \$10 pesos por bulto además de su pasaje.

La ganadería en ambas localidades es casi nula dado que no hay suficiente tierra para sembrar pastizales, además la geografía montañosa de estos lugares dificulta la cría de ganado y sólo algunas personas tienen un torete o una vaca, pero no más de tres animales por familia.

Las aves de corral (pollos y guajolotes) son una fuente importante de alimentación y en ocasiones de apoyo económico, ya que en algunas ocasiones las personas las venden para obtener un poco de dinero y poder comprar los productos necesarios que la vivienda requiera.

ATENCIÓN MÉDICA

Dado que casi toda la PEA de Mesbilja y Puilja se dedica a la agricultura, la gran mayoría no cuenta con derechohabencia a servicio de atención médica; esto se ve reflejado en el siguiente cuadro.

Cuadro 17. Población derechohabiente algún servicio de salud

Salud	Mesbilja	Puilja
población. sin derechohabencia a servicio de salud	1617	459
derechohabiente a servicio de salud	42	10
IMSS	7	3
ISSSTE	35	7

Fuente: Indicadores Del XII Censo General de Población y Vivienda 2000

La atención médica para estas poblaciones depende entonces de la clínica rural de Mesbilja, la cual pertenece a la Jurisdicción Sanitaria número II de la Secretaría de Salud, la cual atiende población abierta. La gente de Puilja que necesita de este servicio tiene que trasladarse hasta Mesbilja.

Esta clínica es atendida por pasantes de medicina quienes están realizando su servicio social, por lo que su estancia en la localidad es de un año.



Dra. Elideth responsable de la clínica de salud de Mesbilja en 2003

En Puilja se cuenta con una casa de salud, la cual es atendida por el señor Feliciano, el promotor de salud de la localidad. Esta persona recibió cursos de capacitación por parte de la Secretaria de Salud, para atender problemas leves y así apoyar en la atención de la salud al personal de la clínica rural de Mesbilja, la cual le proporciona el medicamento necesario para que él pueda cumplir con su labor. Este promotor de salud atiende principalmente calenturas, diarreas y tos; los niños son la población que más atiende, siguiendo las mujeres y por último los hombres.

Los pocos medicamentos que él maneja son básicamente analgésicos, desparasitantes y vitaminas. La forma de atender no incluye una consulta formal: el promotor da el medicamento que le solicita la persona que lo visita sin hacerle un historial clínico de los síntomas que presenta el paciente.



Feliciano repartiendo medicamentos en la casa de salud de Puilja

Por otra parte los partos que se presentan dentro de las localidades son atendidos por la propia familia y en muy pocas ocasiones por alguna partera; son principalmente las personas más grandes del hogar, sin importar el sexo, quienes fungen como parteras. Solamente cuando se complica el parto se acude a la clínica de Mesbilja; otra opción de atención médica es Don Antonio, un promotor de salud que fue capacitado por la iglesia presbiteriana, que vive en la comunidad de Pastontija y goza de mucho prestigio dentro de la región.

En lo que respecta a la discapacidad, de acuerdo a datos oficiales del INEGI estas dos localidades presentan la siguiente situación:

Cuadro 18. Tipo de discapacidad por comunidad

DISCAPACIDAD	Mesbilja	Puilja
Personas con discapacidad	35	0
Motriz	14	0
Auditiva	6	0
Visual	11	0
Mental	6	0
Lenguaje	3	0
Sin discapacidad	1634	469

Fuente: Indicadores Del XII Censo General de Población y Vivienda 2000

Como se puede apreciar, el INEGI no reporta personas con alguna discapacidad en la localidad de Puilja; sin embargo, yo trabajé con 5 personas de las cuales dos son completamente ciegos y tres tienen una alta disminución visual.

ORGANIZACIÓN SOCIOPOLÍTICA

La organización sociopolítica que tienen estas localidades se basa en la de una autoridad máxima en la localidad; ésta es el agente auxiliar municipal, el cual es apoyado en sus funciones por un secretario, un tesorero y tres policías. Además existen los otros cargos escalafonarios, reservados a los adultos los cuales pueden ser hombres o mujeres. La comunidad se organiza a partir de comités, entre ellos, de salud, educación, de la Conasupo, el Patronato de luz, del agua y de la carretera y el comité del programa Oportunidades; este último es el único compuesto en su mayoría por mujeres. En el caso de Mesbilja también hay un presidente de la clínica. Cada comité tiene presidente, secretario, tesorero y vocal; el cargo dura un año. La elección de todas las autoridades es por votación dentro de la asamblea en donde participan solamente los hombres y la fecha de cambio de autoridades es el primero de enero. En el caso de Puilja también se elige un promotor de salud, el cual tiene un cargo por tiempo indefinido que cumplirá hasta que él renuncie o la comunidad decida cambiarlo.



Autoridades de la localidad de Mesbilja.

En ambas localidades todas las autoridades se reúnen cada lunes en las tardes para tratar los asuntos que se presenten; en estas reuniones también está presente el director de la escuela primaria. Más allá de las estructuras formales de poder, en realidad la máxima autoridad dentro de la localidades es justamente el director de la escuela, ya que habla español y sabe redactar las cartas u/o oficios que necesita la localidad para gestionar algunos servicios o programas; por lo

tanto todos los asuntos importantes son manejados por él.³⁵ Esto le confiere una enorme influencia y poder en la toma de decisiones a nivel local; poder que encuentra muy pocos límites en el espacio de la comunidad.

Cuando se presenta alguna disputa, se resuelve ante la asamblea, en caso de existir algún problema dentro de la localidad la asamblea decide qué multa se debe poner a la persona que cometió la infracción. Las multas consisten en algunos días u/o horas en la cárcel de la localidad, o el pago de una cantidad monetaria al afectado; a esto se agrega el pago de refrescos para todas las autoridades. El número de refrescos a otorgarse lo decide también la asamblea.³⁶

Así, es en las asambleas que se toman las decisiones importantes y se dan los anuncios de interés general.

Una mención especial merece el comité de Oportunidades, el cual se compone por una presidenta, una vocal y una tesorera. El nombramiento para conformar este comité lo eligen las mujeres y el cargo dura un año, el cambio del comité se realiza a finales de septiembre. Este comité es el único que se integra de puras mujeres, constituyendo el único espacio de participación que tienen las mujeres dentro de la organización de la comunidad. Aun en este espacio, sin embargo, su participación sigue estando subordinada a la de los hombres ya que muchas no hablan español. Quienes hablan en las reuniones con las autoridades del programa son muchas veces los hombres.

Este comité no asiste normalmente a las reuniones de los lunes, además de que las reuniones que tienen que ver con este grupo las convoca la doctora de la clínica de Mesbilja. El hecho que este comité no participe en las asambleas comunitarias es indicativo tanto del alto grado de segregación sobre la base del género que existe en estas localidades, así como del papel subordinado que juegan las mujeres en la organización comunitaria. Esta situación no ha cambiado

³⁵ Cuando me presenté con las autoridades para pedir permiso para trabajar en las localidades, los directores fueron quienes tradujeron al tselal mi interés por trabajar en las localidades, y finalmente fueron ellos quienes dijeron que estaban de acuerdo; las comunidades por ende me aceptaron.

³⁶ Durante mi estancia en la comunidad de Puilja, se presentó el caso de una persona que robó unas ollas y un radio, por lo cual se le dio una multa de \$500 pesos para recompensar al afectado y 3 paquetes de 24 refrescos Fersan para la asamblea.

de manera sustancial aun si este comité se estableció teóricamente como parte de los esfuerzos de empoderamiento de las mujeres por el programa Oportunidades.

MIGRACIÓN

La migración no es un fenómeno nuevo en las localidades ya que las personas mayores comentan que ellos iban a trabajar al Soconusco en el corte de café desde los años 1930³⁷. La migración al Soconusco era muy frecuente por la gente de los Altos para obtener un ingreso económico y poder comprar principalmente ropa y calzado ya que lo que producían sólo era para autoconsumo.

Actualmente la gente de las localidades está emigrando tanto de forma definitiva como temporal. La gente emigra definitivamente principalmente a Oxchuc, Ocosingo, San Cristóbal de las Casas y Tuxtla, y de forma temporal a Veracruz, Tabasco, Quintana Roo, el D.F. y recientemente a los Estados Unidos de Norte América.³⁸

Un importante medio para que la gente emigre a trabajar dentro y fuera del estado es la existencia de una empresa llamada Geofísica, que se encarga de buscar petróleo y hacer pozos petroleros tanto en el estado de Chiapas, en la zona de la selva, como en los estados de Veracruz y Tabasco³⁹. Esta empresa paga 120 pesos al día con comida y ropa de trabajo, firmando un contrato por tres meses con los trabajadores. Los contratos de tres meses no crean derechos laborales en los trabajadores; es por eso que esta empresa los utiliza, empleando sólo trabajadores eventuales, los cuales no regresan a su comunidad hasta que el contrato se cumpla. Sus oficinas se encuentran en Altamirano y Ocosingo. Pero como la demanda de empleo es muy fuerte, no todos los solicitantes consiguen un

³⁷ La migración al corte de café en el Soconusco era una actividad vital para la sobrevivencia de los Altos de Chiapas, al grado que existían grupos de enganchadores quienes captaban a estos trabajadores hasta 1936. Después de esta fecha las personas siguieron trabajando en esta actividad por cuenta propia hasta los años setenta. Cuando los guatemaltecos llegaron a trabajar en el café aceptando sueldos más bajos, las personas de los Altos desistieron de ir a trabajar en esta actividad ya que no les era redituable (Viqueira 1995)

³⁸ Profundizaré más en la segunda causa de migración ya que es de la que se tiene más información.

³⁹ En 1970, ingresa la empresa PEMEX en los Altos de Chiapas para perforar pozos petroleros, con la autorización de las comunidades de esta región (Viqueira 1998:271).

contrato, por lo cual tienen que buscar otros empleos en otros lados, por ejemplo, como albañiles en el D.F. y Cancún, Quintana Roo.

La migración hacia los Estados Unidos de Norte América empieza a tomar importancia a partir de 1990. En un primer momento la gente se iba por cuenta propia; actualmente existen personas que ofrecen pasar a la gente por 15 mil pesos para llevarlos al sueño americano en donde trabajan principalmente en el sector agrícola.

Otro tipo de migración que se está presentando en las dos localidades es la de los jóvenes que salen a estudiar la preparatoria a otros municipios como son: Ocosingo, Oxchuc y San Cristóbal de las Casas; en la localidad de Puilja son actualmente 6 los jóvenes que están en esta situación apoyados por el programa Oportunidades.

Por último, otra forma de obtener un ingreso económico es el trabajar en la parcela de algún vecino o familiar, ya sea durante la siembra, la limpia o la cosecha. El pago de un jornal o día de trabajo es de 25 a 40 pesos, en un horario de 6 de la mañana a 3 ó 4 de la tarde. Este trabajo es ocasional y lo pueden realmente costear sólo las personas que tienen un familiar migrante que remite dinero.

Las mujeres participan en la obtención de ingresos económicos. Además de encargarse de las labores domésticas y participar activamente en las labores agrícolas, producen ollas de barro que llevan a vender a Ocosingo y en ocasiones tejen huipiles que venden a un costo de 200 hasta 300 pesos según la persona y la hechura.



Actividades realizadas por las mujeres para apoyar la economía familiar

CAPÍTULO IV: LOS CASOS DE ESTUDIO

En el presente apartado se describe y analiza la situación de las personas con problemas visuales, a causa del tracoma u otra enfermedad.

MIGUEL PRIMERO GÓMEZ SÁNTIZ



Don Miguel tiene 60 años y vive en la comunidad de Puilja con su esposa. Tuvieron 10 hijos de los cuales siete ya fallecieron⁴⁰ y tres le sobreviven de los cuales dos son hombres --Vicente, de aproximadamente 15 años, y Miguel, de 18⁴¹-- y una mujer --Herlinda, de aproximadamente 16 años.

Toda la familia profesa la religión presbiteriana, por lo que asisten todos los domingos a la comunidad de Mesbilja, donde se encuentra el templo.

Don Miguel y su esposa no saben leer ni escribir y al respecto don Miguel comenta:

“Antes no se podía ir a la escuela: los padres no querían que fuéramos; ahora ya es diferente: mis hijos sí están aprendiendo un poco, como mi hijo Miguel, que estudia la primaria abierta en Corralito. Él se va todos los miércoles a la telesecundaria a recibir sus clases, porque es bueno aprender a leer y así saber lo que dice la Biblia”.

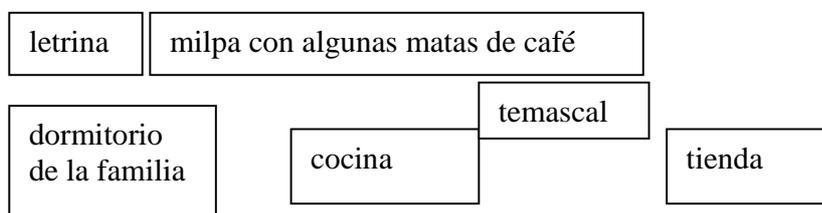
Evidentemente la religión está influyendo en la familia para que los hijos estudien y la situación cambie en el aspecto educativo.

La vivienda de esta familia se encuentra ubicada a unos metros de la escuela primaria y un cuarto de la misma que da a la calle se adecuó como una tienda donde se venden galletas y refrescos; por supuesto, los niños de la primaria son los principales clientes.

⁴⁰ La muerte de siete hijos, es un punto que hay que resaltar ya que esto nos indica la alta mortalidad que existe en la comunidad, en la cual no dudo que algunas de estas muertes fueran cuando sus hijos eran pequeños.

⁴¹ Este joven habla bien el español, por lo que parte de la entrevista se le aplicó a él.

La casa se encuentra distribuida de la siguiente manera:



Cuenta con luz eléctrica y agua entubada, pero no hay en ella ningún aparato electrodoméstico.

ECONOMÍA

Don Miguel y su familia disponen de cuatro hectáreas para sembrar maíz, frijol y café, pero dos de éstas no son de su propiedad sino que las rentan. Por lo general, toda la cosecha de maíz y frijol se usa para el autoabasto y es solamente cuando es particularmente abundante que se vende el excedente; pero es más frecuente que compren a que vendan. En una parte de las mencionadas hectáreas hay aproximadamente unas 500 matas de café; el fruto de éstas se vende a los intermediarios o “coyotes” que llegan hasta la localidad, o se lleva a vender a la cabecera municipal de Oxchuc. Asimismo, los hombres de la familia se emplean como jornaleros en otras tierras; ellos comentan que por “el jornal”, o sea, por un día de trabajo, le pagan a cada uno 50 pesos aproximadamente; esta actividad es intensa en temporada de siembra o de cosecha.

Como ya se mencionó, don Miguel y su familia tienen una tienda en donde venden refrescos, galletas y dulces, pero ningún otro tipo de productos, porque, como señala don Miguel, “(...) tenemos la CONASUPO⁴² aquí abajito y pues ahí dan más baratas las cosas; por eso la gente hace sus compras en esa tienda; incluso nosotros también compramos ahí algunos productos, cuando mis hijos no pueden comprar en Oxchuc las cosas para el hogar y para la tienda”.

⁴² Se refiere a una tienda de la desaparecida dependencia gubernamental, la Compañía Nacional de Subsistencias Populares.

Su hijo Vicente está aprendiendo carpintería y actualmente ya está capacitado para hacer sillas y mesas que le encargan sus vecinos; gracias a ello, obtiene un ingreso extra, pero sólo de vez en cuando, porque la demanda de este tipo de trabajos no es muy frecuente. La esposa de don Miguel elabora productos de barro como ollas y comales, que se llevan a vender a Ocosingo para obtener algunos ingresos adicionales. Además de recurrir a esto para sostener su economía, la familia cuenta con el apoyo de los programas institucionales Procampo⁴³ y Oportunidades⁴⁴.

Como puede verse hasta aquí, esta familia vive una situación económica que podría calificarse como buena ya que como se verá más adelante la situación económica de la comunidad es precaria y no mucha gente puede poner una tienda, o rentar tierras para sembrar, por lo que los ingresos obtenidos tanto de la tienda como de la participación de casi todos los miembros de la familia en las actividades mencionadas, además de la ayuda institucional que reciben, hacen que esta familia tenga una situación económica mejor que la de los demás habitantes de la localidad. Pero esta situación les ha generado también algunos problemas con sus vecinos, hecho al que se refiere uno de los hijos, Miguel: “La gente nos tiene envidia porque buscamos otras tierras que nos rentan para sembrar y porque nuestras cosechas son buenas a pesar de no utilizar fertilizante; por eso a la gente le molesta esto”.

EL PROCESO DE ENCEGUECIMIENTO Y BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

Don Miguel perdió la vista del ojo izquierdo cuando era un niño todavía; al respecto nos dice que “tenía una enfermedad en el ojo y mis papás no buscaron la forma de arreglarlo y así el cuero del ojo izquierdo se me fue metiendo y por eso ya no veo nada con él; esto pasó desde que yo era pequeño.” Después empezó a tener problemas con su ojo derecho a consecuencia del mismo problema que tenía en el otro: el tracoma. Pero según él, este problema empezó en el año 2000

⁴³ Programa de Apoyo al Campo establecido en 1992, durante la administración presidencial de Salinas de Gortari.

⁴⁴ Programa establecido como “Progresá” en 1997, durante la presidencia de Zedillo. En 2002 se le cambió el nombre por el de “Oportunidades”.

porque "(...) me fui a trabajar al campo y cuando estaba trabajando me pegué en el ojo con una rama y de ahí me enfermé --esto tiene tres años que pasó-- y después se me cerró mi ojo completamente". Cuando sucedió esto, acudieron rápidamente a Pastontija con don Antonio,⁴⁵ quien le recetó a don Miguel unas inyecciones; éstas, como él mismo dice, "me ayudaron para que se fuera abriendo un poco mi vista; pero está así por la operación que me hicieron".⁴⁶ Don Miguel y su familia se decidieron por ir con don Antonio el promotor de salud, y no con cualquier otro médico, porque él pertenece a la misma religión que ellos y porque el costo de sus atenciones es bajo en comparación con lo que les hubieran cobrado en algún otro consultorio privado de la región. Pero cabe mencionar que en la clínica del Sector Salud de Mesbilja la atención médica es gratuita; sin embargo, los miembros de esta familia no la consideran una opción para atender sus males, pues aseguran que el servicio no es bueno. Don Miguel expone las razones concretas por las que prefieren que don Antonio atienda sus problemas de salud:

"Don Antonio es de nuestra misma religión, cobra por consulta 50 pesos y si tiene la medicina, te la da. En mi caso tuve que comprar las ampollitas a 50 pesos cada una; me recetó 19. Además don Antonio apunta en su libreta la consulta, ahí pone el nombre del paciente y sabe cuál es el último problema que presentó la persona y el medicamento que le dio; esto ayuda a buscar la causa de la enfermedad más rápidamente, y si no puede curarnos él, nos dice: 'Vas a venir otra vez y entonces vas a anotar el nombre de las medicinas y vas a ir a San Cristóbal a comprarlas'. Es así como me dijo, y me curó la enfermedad".

Como podemos ver, aunque el tratamiento de don Antonio sólo ayudó a que don Miguel recuperara un poco la vista, éste y su familia consideran que don Antonio es un buen "médico". Refuerza esta percepción de nuestra parte, el hecho de que recurren inmediata y exclusivamente a él en cuanto empiezan a sufrir

⁴⁵ Este señor es un promotor de salud que se capacitó con el patrocinio de la iglesia presbiteriana, misma que le proporcionó todo el material necesario para poner su consultorio; actualmente es muy visitado por la gente de la comunidad de Puilja. Don Antonio tiene una farmacia en la cabecera municipal de Oxchuc, la cual atiende los fines de semana.

⁴⁶ Cuando habla de la operación, se refiere a la intervención quirúrgica que le hicieron en las instalaciones de ACASAC con el fin de corregirle el párpado para que las pestañas no le molestaran; gracias a esto, deja de tener molestias en su ojo, aunque su alcance visual no se incrementa.

cualquier problema de salud, como el de don Miguel con su ojo. Pero don Antonio curó a éste únicamente de la inflamación por el golpe recibido en el globo ocular, más no del tracoma,⁴⁷ que es la causa de fondo de los padecimientos que don Miguel siempre ha tenido con su vista; es decir, que el “médico” en quien confía la familia no supo diagnosticar, no fue capaz de advertir la complejidad del problema de don Miguel; no fue sino hasta después de la operación que le hicieron en ACASAC, que don Miguel supo que sus molestias oculares eran consecuencia del tracoma. Él explica en detalle como ha ido perdiendo la visión y cuáles han sido sus dolencias:

“Antes de pegarme con la rama, veía bien; después se me cerró la vista por el golpe y fui con don Antonio a que atendiera y así como se fue abriendo un poquito mi vista, igual como está pasando con la operación. Pero de ahí empecé a tener comezón en el ojo y a dejar de mirar lejos; por ejemplo, cuando se cerró mi vista no podía mirar hasta allá (*señala una loma*) a ninguna persona; cuando (*la persona*) se viene acercando un poco, veo dos personas, y sólo cuando está muy cerca veo que es una; pero hasta que está cerca de mí distingo quién es, si no, no puedo saber quién es”.

Cuando se le preguntó cuál considera que es la causa de su enfermedad, comentó:

“Pues yo te digo que tal vez Dios lo quiso así; porque hay personas que están bien, así como ustedes (*se refiere a César un promotor de ACASAC, que funge como intérprete, y a mí*)... Pues yo digo que es por destino de nuestro señor, así como yo venía con esta enfermedad porque tal vez es mi suerte..., así como anteriormente muchos dicen que existía la brujería y, dices, tú, él o aquel me está haciendo brujería, así decían los viejitos anteriormente y no sólo lo dicen, lo hacen, pero como ya se expandió la palabra de Dios pues a eso me voy, yo no puedo pensar que fue por su culpa de aquel o su culpa de él; ya me puse a pensar muy bien y tal vez Dios me quiso así, ya venía yo planeado así, o ya fue por mi suerte también; eso es lo que yo me pongo a pensar que fue la causa de mi enfermedad”.

En esta declaración podemos advertir claramente la manera en que don Miguel se explica su mal: él cree que padece esta enfermedad de la vista porque Dios así lo dispuso o por la suerte que le tocó; pero asumiendo plenamente sus convicciones religiosas, se resigna a ello. Por lo que respecta al tracoma en sí,

⁴⁷ Debido a esto, antes de la operación don Miguel tenía que depilarse las pestañas para que no le causaran molestias; en esta labor le ayudaba su esposa con unas pinzas cada tercer día.

don Miguel no sabía nada acerca de esta enfermedad ni sus etapas; él sólo recuerda como fue dándose el proceso de pérdida de la vista que ha padecido hasta ahora.

“Antes estaba bien de mi vista pero hace como tres años, yo trabajaba en la parcela levantando el rastrojo y me pegué con la punta de una planta en mi ojo, y aunque no fue muy duro, nada más fue como un raspón que digamos, ya que nada más la puntita me pasó a traer y a la mañana siguiente de ahí empecé a perder la vista y fui a consulta con don Antonio, el cual, me dijo “que estaba bastante complicado mi problema en el ojo, que si no me trataba en ese momento se me iba a complicar más”; eso fue lo que me dijo y me dio una inyección; y se me calmó un poco el dolor y pude volver a ver poquito, pero de ahí me empezó en el ojo una gran comezón y luego se me salieron las malas pestañas, ya fue cuando ustedes me las revisaron; sí, ahí fue como empecé a quitármelas, entonces ya fue que busqué un ganchito para jalarlas, y de ahí fue que empecé a depilarme y me tardaba en un principio siete días en crecer otra vez las pestañas; pero cuando ustedes me encontraron, el tiempo que tardaban las pestañas en volver a crecer era de tres días”.

Cuando lo visitaron César y Manuel, dos promotores de ACASAC, para sugerirle que debía someterse a una intervención quirúrgica, don Miguel les dijo que lo iba a pensar y a consultar con su mujer. Él confesó que no quería operarse porque “la verdad tenía miedo y por eso dije que lo iba a platicar con mi esposa, y ella y mis hijos me hicieron ver que ustedes traían mi salud, pero yo pensaba que me iban a sacar todo mi ojo”. Pero después César le explicó como era la operación y entonces don Miguel aceptó: “Dios los bendiga porque quedé bien de mi ojo”. Otras personas antes de César y Manuel le habían recomendado ya la operación, pero ninguna de ellas le había explicado detalladamente en qué consistía ésta:

“Anteriormente, cuando fui a Oxchuc, me encontraron en el mercado, en la calle, unos doctores; me revisaron mi ojo, pero no me explicaron bien como el César, porque me revisaron rápido y me dijeron ‘tienes enfermedad en tu ojo y te van a operar, si quieres mañana vienes aquí a la clínica del tracoma⁴⁸ y ya...’ Pero no me explicaron el por qué de la operación y por eso no me operé antes”.

⁴⁸ Esta clínica está en la cabecera municipal de Oxchuc y recibe este nombre porque se especializa en atender los casos de tracoma que se presentan en el municipio, ya que éste es uno de los más afectados por dicha enfermedad.

Pero también explicó que no quería operarse porque ya algunas gentes lo habían visitado y le decían lo mismo, pero nunca regresaban a verlo.

“Sí, pues ya tenía días que me habían dicho que me podían operar; así como estás tú aquí venían otros doctores y me decían que me mandarían a curar ‘porque sí tiene solución’, y todavía me tomaban algunas fotos, y yo me puse a pensar y decidí irme a operar; pero después ya no vino, fue igual como vinieron ustedes conmigo, cuando llegaron aquí, que yo les dije que ya no me quería operar porque sólo vienen a mentirme, por que también en otra ocasión me encontró otro señor y me dijo que mi ojo tenía curación y que me iba a llevar, y no, no hubo nada otra vez y sólo me estuvieron mintiendo, y una doctora también vino aquí cerca de la escuela y me dijo que sí me lo curaría y me parchó el ojo y con trabajos pude subir a mi casa, y me dijo que sí, que se iba a curar, pero nada más sólo eso, y hasta ahorita no ha venido y no se me curó, sigue lo mismo. Por eso siempre digo que cada que viene alguien por mí, siempre me mienten; por eso ya cuando vinieron ustedes con trabajo quise irme contigo, porque sólo saben mentir, como así les dije al principio que si no eran mentiras: ‘¿Será que no son mentiras?’, les dije; pero no mintieron, fue verdad lo que dijeron, que Dios los bendiga”.

Como es evidente, las malas experiencias con profesionales incumplidos que se comprometen a regresar y atender los padecimientos de los habitantes de la comunidad, pueden ser un factor decisivo para que la gente deje de creer y desconfíe de los apoyos que llegan a ofrecerles personas serias y comprometidas con su labor. Sin embargo, don Miguel nos dijo qué pasó después de la operación, a la que finalmente accedió a someterse:

“Pues sí, se mejoró un poco la vista; así como te decía hace un rato: siempre se me dificulta para ver a ciertas personas que vienen por allá, que cuando fui a operarme pues hasta ahorita sigue lo mismo: si viene una persona por allá, yo ya lo observo como dos personas. Pero ya no me molestan las pestañas; así como te digo, me ayudó la operación; hasta ahorita yo no le he dicho a mi esposa que se pusiera a depilarme; pues yo no te puedo mentir, no puedo echarme la culpa de que sí me andan molestando todavía las pestañas”.

En cuanto a sus nociones acerca del tracoma antes de que le dijeran que de eso padecía, don Miguel dijo que había escuchado de “la Clínica del Tracoma” en Oxchuc, pero que no sabía qué cosa era, en qué consistía esa enfermedad que en

tseltal se conoce como *chalantzol tzitil*.⁴⁹ Recordó don Miguel que “si cuando anteriormente decían nuestros abuelitos, comentaban pues que sí hay *chalantzol tzitil*; eso es lo que decían, nada más sólo eso, pero (yo) no sabía qué era; ahora sé que yo tengo esa enfermedad”.

MODIFICACIÓN DE LOS ROLES SOCIALES

El proceso de pérdida de visión de don Miguel ha sido lento y a consecuencia del tracoma; en los últimos tiempos estaba ya en la fase de *triquiasis tracomatosa*; es decir, las pestañas estaban ya rozando la córnea, hecho que le ocasionaba la pérdida casi absoluta de la vista. Pero antes de la agudización de este problema, don Miguel realizaba las siguientes actividades:

“Pues yo trabajaba en mi tierra, limpiaba las hierbas antes de la siembra; sembraba maíz, frijol, yo iba a trabajar en el campo, cortaba y llevaba la leña; incluso me fui a buscar un trabajo a otro lado... Pero ahora ya no puedo hacer muchas cosas, ya estoy aquí en mi casa; sí voy al campo, pero ya no puedo hacer muchas cosas, me cuesta trabajo por lo de mi vista”.

La pérdida de roles de don Miguel se hizo más evidente cuando sufrió el golpe en el ojo, pues esto le provocó una absoluta ceguera temporal, y el tiempo que ésta duró, su hijo mayor, Miguel, con ayuda de su hermano Vicente, se hizo cargo de todas las actividades que desempeñaba su padre; por esta razón, Vicente dejó de asistir temporalmente a sus clases en la primaria:

“Faltaba a mis clases porque entraba a las 9 de la mañana, pero yo desde temprano a las 6 de la mañana me iba a trabajar; no'más tomaba un poco de café y nos íbamos mi hermano y yo a limpiar el campo, a traer leña, barrer la casa, porque también vamos ayudar a mi mamá, porque sólo somos tres, bueno, cinco en total, y hay que ayudar a mis papás, además por que el programa de 'Oportunidades nos pide que este limpia la casa”.

En la actualidad don Miguel ha dejado de realizar algunas actividades, porque, como ya se dijo, no puede ver muy bien; ACASAC le dio unos lentes para que le ayudaran a mejorar su visión, pero no han servido de mucho por lo complicado de su problema.

⁴⁹ La traducción literal de esta expresión tseltal al español es *doble pestaña*; esto es porque con ella se alude al hecho de que con esta enfermedad el párpado se invierte y da la impresión de que el ojo tiene doble pestaña.

“Ya no trabajo bien, ya nada más mis dos hijos hacen el trabajo y yo les acompaño un rato también; eso es lo que yo hago. A veces hasta ya no puedo trabajar y ya no puedo mirar bien, qué tal que me lastimo por ahí, a eso es lo que le tengo miedo (...) Con la operación sí me mejoró un poco la vista; pero ya no veo bien. Te digo que cuando veo una persona viniendo sobre la carretera, pues no la distingo, pues ya la veo doble, y sólo hasta que está cerca a mí es que ya la llevo a reconocer quién es. Por ejemplo, este señor que está aquí a mi lado y ya nada más lo observo una persona; si la veo desde allá por la escuela pues no la distingo bien quién es. Así como ustedes ven bien, pueden alcanzar a ver quién es y saben cómo es; pero yo no puedo ya ver bien”.

Don Miguel aún puede moverse hasta cierto punto por sí solo, aunque a un ritmo mucho más lento que el de antes por la disminución de su alcance visual.

“Sí todavía me guío solito; nadie me guía por ejemplo cuando me voy aquí a Mesbilja o a Corralito, pues yo puedo irme solito todavía. Pero así como te dije hace rato que yo no puedo ver bien a la gente (...); no conozco bien a la gente hasta que me habla y me dice su nombre, hasta ese momento llevo a reconocerlo bien; anteriormente sí la veía bien a la gente, así como te decía”.

Como es lógico, esta situación ha obligado a don Vicente a hacer algunos ajustes en su rutina cotidiana, ya que ahora descansa un poco más y sus hijos se encargan de las labores que él realizaba antes. En este proceso, su esposa trata de ayudarlo a entender que el cambio no es malo y que ahora les toca a sus hijos trabajar el campo. La señora comenta:

“Yo le he dicho que es hora de descansar ya, porque están sus dos hijos y una mujer también, que son los que ahora deben hacer su trabajo (...); además le he dicho que todavía cuenta conmigo, porque yo aún puedo trabajar; yo le digo esto porque lo veo que sufre y entonces le digo: ‘Mejor ya no te vayas a trabajar’. Yo me preocupo por él porque anteriormente trabajaba, pero en cambio ahorita pues ya no y yo le digo que se acuerde del trabajo, de cuando trabajamos anteriormente, cuando no teníamos hijos y ni tampoco venimos sufriendo por el hambre; todo teníamos --maíz y frijol--, como estábamos trabajando los cuatro todavía... Yo le digo que se ponga a descansar, porque qué tal si le pasa algo y luego él nos puede echar la culpa porque algo le pasó por ahí, y por eso le digo pues que se pusiera a descansar ya, que ya no trabajara. Yo le he dicho... --como tiene sus hermanas todavía, una en Mesbilja, otra hermana en Cancuc--, yo le he dicho pues si en caso algo le pasara, van a decir las hermanas que por mi culpa le pasó algo, que por qué le sucedió esa cosa. Por eso le digo que ya vamos a trabajar nosotros, así como cuando yo me iba a morir, pero como tengo mis hijos, ellos me vieron rápido y me ayudaron hasta que me curé”.

En este cambio de roles tan forzosamente asumido, se puede advertir al mismo tiempo que a don Miguel, le cuesta aceptar esta nueva situación. Él quisiera seguir siendo el proveedor de la familia, trabajar como antes; pero su esposa y sus hijos saben que es peligroso que lo haga; consecuentemente, la señora se esfuerza en hacerle aceptar que ahora depende de sus hijos.

La falta de visión hace recordar a don Miguel lo que era su vida cuando podía ver bien:

“Sí, me pongo a pensar, porque yo vine trabajando durante toda mi vida que estaba yo bien; me pongo a pensar cunado fui creciendo, porque yo trabajaba también, eso es lo que me pongo a pensar; sí, me pongo a pensar yo en mi corazón, que por qué me está afectando esta cosa, la enfermedad de la vista, por qué se está cerrando mi ojo, digo. Porque yo todavía puedo trabajar, porque estoy hallado a trabajar, a irme por todos lados (...), amo mucho el trabajo, lo quiero mucho porque es lo que venía haciendo anteriormente: trabajaba yo bien; quería yo tener maíz, quería yo tener frijol para que tenga yo mi comida. Yo no salgo en busca de trabajo por tareas como en el tiempo pasado; me dedicaba yo a trabajar mis tierras y tampoco yo no sufría por no tener comida, maíz; y bien lo sabes este señor que está aquí con nosotros:⁵⁰ aquí hay CONASUPO y hasta ahora yo nunca he llegado a comprar maíz... De todas maneras, me pongo a pensar que ya estoy rebajándome, digo yo; como ya no puedo trabajar muy bien... Todo eso es lo que piensa mi corazón; quisiera yo seguir trabajando, pero como ya estoy viendo que se me está dificultando para ver, pues bueno, le digo... Porque nada más ya tengo una hija, y le digo a mis hijos que le echen ganas a trabajar porque yo ya no voy a poder bien, porque ya se me está cerrando la vista; eso les he dicho”.

Como se puede notar en estas líneas, don Miguel está viviendo un difícil proceso de adaptación y de aceptación de su condición actual, a la cual aún se resiste. El siente que aún puede trabajar ya que esto significa mucho para él como lo podemos ver en sus palabras “amo mucho el trabajo, lo quiero mucho”, considera que todavía tiene fuerzas para hacer varias cosas aunque su vista se lo impide y su familia lo apoya fuertemente ya que no quieren que trabaje porque se puede lastimar.

Si bien se hace a la idea de no volver a trabajar y se lee resignación a su situación actual, apoyado en sus creencias religiosas ya que considera que fue Dios quien quiso que viviera esta enfermedad, aun así perder la vista no deja de

⁵⁰ Se refiere a Feliciano, el promotor de salud de Puilja, quien me ayudó a realizar las primeras entrevistas.

ser una tragedia para él. Hay nostalgia en sus palabras de lo que él fue en el pasado y que ya no puede ser.

Es importante también remarcar cómo, para Miguel, el trabajo es parte esencial de su identidad como hombre y como proveedor- se percibe orgullo y autoestima en el recuerdo de cómo él tenía la capacidad de proveer todo el alimento necesario para su familia a través de su trabajo. Esto se evidencia, por ejemplo, cuando menciona que él no necesitaba acudir a la tienda CONASUPO para comprar maíz ya que lo que él producía era suficiente. Por otro lado también se percibe la pérdida parcial de autoestima al vivir su situación actual, cuando, en su narración, menciona que se “está rebajando” por no poder trabajar. Esta construcción identitaria es profundamente masculina, ligada al papel social del hombre como el proveedor familiar a través del trabajo productivo de la actividad física.

A pesar de su situación actual, don Miguel sigue teniendo el respeto de sus hijos y de la comunidad:

“Sí, hasta ahorita no me puedo yo quemar o mentir, pues porque los dos hijos que tengo me quieren, y mi hija también; me están queriendo, pues siempre me están cuidando por dónde voy, así como la vez pasada que vinieron ustedes cuando me fui a operarme la vista, pues todavía me trajeron cargando de la escuela a la casa... Sí me quieren, ya que si no, hubieran dicho mis hijos: ‘Yo no puedo cargarte, a’i te vas tú solo, porque ya no sirves para nada’... No, pues hasta ahorita no me han dicho nada ni puedo yo quemar a mis hijos (...) En la comunidad..., bueno, pues tampoco puedo echarle la culpa y mentir de que éstos me están diciendo cosas; si acaso hay gente que no me quieren ver, que viven por acá atrás de mí, pues ni modo, pues únicamente Dios lo sabe; si alguien se está burlando diciendo atrás cosas de mí..., si hay, pues ni modo, sólo Dios lo sabes. Así es”.

Como se puede ver en las palabras anteriores, don Miguel siente que sus hijos lo siguen respetando y queriendo por lo cual lo siguen ayudando sin que les resulte molesto. Por otro lado, él sabe también que en la comunidad existe gente que lo aprecia, pero también gente que tal vez no lo aprecia, aun si tal vez no todos. Finalmente, como él mismo dice, si alguien no lo aprecia se vuelve irrelevante ya que “Dios sólo lo sabe”.

ROSA LÓPEZ GÓMEZ



Doña Rosa vive en la comunidad de Mesbilja, ella perdió la cuenta de su edad, pero dice que tiene más de 60 años; vive con su esposo Macario y para ambos es su segundo matrimonio. Su esposo nos explica como se dio esta relación y porque cree que doña

Rosa tiene esa edad.

“Pues mire usted, mi primera mujer... Tuve mi primera mujer, pero ya está muerta; ahora ya con ésta con la que vivo yo, con ella pues ya es mi segunda mujer, y me imagino que ya tiene muchos años, porque me imagino que ya tiene bastantes años que nos encontramos y cuando nos encontramos ya tenía más edad que yo”.

Un punto importante en este caso es resaltar cómo la poligamia se presenta comúnmente en las comunidades y, es socialmente aceptada, o por lo menos, tolerada como lo expresa el señor en la siguiente cita:

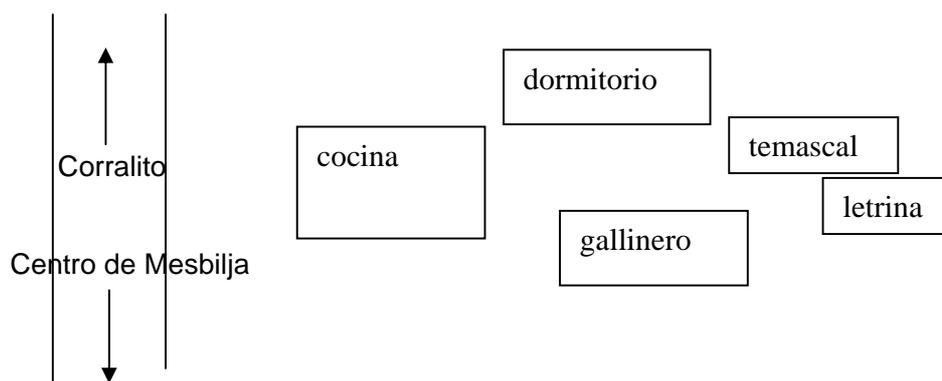
“pues sí, yo tenía mi primera mujer, con la que tuve bastantes hijos e incluso ya tengo nietos; en cambio ella (*se refiere a doña Rosa*) también ya tiene sus hijos y sus nietos, también es igual, somos iguales (...) Pues mi primera mujer, cuando vivía ella nos íbamos a cualquier lado, pues mi casa es de aquel lado pasando la carretera y ahí es su casa también de ella. Pues yo me venía por acá y pasaba yo por allá también --pues sí, andaba de los dos lados. Igual se repartían la comida, y como falleció mi primera mujer, entonces me tuve que pasar para acá, porque ya no puedo vivir sólo y ella es mi segunda mujer”.

En su matrimonio con doña Rosa procreó cinco hijos: tres hombres y dos mujeres; cuatro de éstos son casados por la iglesia, excepto el hijo menor, quien tiene 19 años, es soltero y apoya a sus padres económicamente. Él trabaja en la empresa de Geofísica, una empresa que busca nuevos pozos petroleros; por esta razón, se ausenta de dos a tres meses, ya que la búsqueda se realiza en el sur del estado y en los estados de Campeche y Tabasco.

Ni doña Rosa ni su esposo saben leer ni escribir; ambos profesan la religión católica, aunque ella comenta que a causa de sus padecimientos ya no va muy seguido a la iglesia: “a veces ya no llego a la iglesia, porque me duele algunas

partes del cuerpo, me duelen las rodillas y más la vista; por eso ya no llego a la misa, pero sí soy católica”.

La vivienda de Doña Rosa se compone de dos cuartos, uno es su dormitorio y otro su cocina; la distribución es la siguiente:



El dormitorio tiene paredes de madera, techo de lámina y piso de tierra; las camas son de madera sin colchón y debajo de ellas hay cajas de cartón para guardar la ropa; la cocina es de carrizo, también con techo de lámina y piso de tierra, tiene fogón en alto y por encima de éste hay alambres que sirven para colgar y poner a secar la carne y el maíz que será utilizado como semilla en la siguiente siembra. Entre los utensilios de la cocina se encuentran un molino manual, cubetas metálicas de diez litros para poner a cocer el maíz, algunas ollas de barro donde se cuece el frijol y se hace el café y unos pocillos de peltre; no utilizan cucharas para ingerir los alimentos y los platos donde se sirve el pozol son de plástico.

El temascal o *pus* es de tablas selladas con lodo y techo de lámina de cartón; la letrina tiene paredes de plástico y techo de lámina de cartón también; por último, el corral está cercado con carrizo.

La vivienda cuenta con luz eléctrica, pero no hay ningún aparato electrodoméstico; además tienen agua entubada, pero la toma se encuentra a la orilla del camino de terracería que pasa por la comunidad de Mesbilja.

ECONOMÍA

El principal ingreso de esta familia proviene de la venta de café, a cuyo cultivo destinan una hectárea; además cultivan maíz y frijol, pero sólo para el autoconsumo. La otra fuente de ingresos es el apoyo económico del hijo que trabaja en la empresa de Geofísica; él les proporciona de 300 a 500 pesos, cuando los visita; esto es, cada dos o tres meses. El apoyo de los otros hijos en este sentido es mínimo; la señora comenta que “no, pues yo no puedo mentir: no me regalan nada, pues si yo puedo conseguir azúcar, y si no puedo, pues así vivo nada más”.

Por eso doña Rosa y su esposo tienen que buscar la forma de conseguir el dinero que nunca les sobra y recurren también a la venta de los huevos de las gallinas que tienen; esto lo hacen sólo ocasionalmente y destinan la ganancia a la compra de productos fabricados como jabón o azúcar. Ella nos dijo:

“Pues a mi hijo el menor lo tengo que mandar en busca de trabajo, y además, como tenemos café ya ahí nos ayudamos un poco; a veces nos salen dos, tres bultos y ya de ahí la mandamos a vender el café; sí, así es, y no podemos decir que frijol no tenemos, maíz no tenemos, los dos esas cosas pues tenemos; lo único es el jabón y el azúcar, es lo que compramos; si uno llega a tener mil o dos mil pesos ya con eso me apoyo, ya paso el día y así vivimos ya entre los dos”.

Además su ingreso se complementa con el apoyo de los programas gubernamentales de Procampo y Oportunidades. Con estos programas obtiene un ingreso aproximado de 1500 pesos anual.

EL PROCESO DE ENCEGUECIMIENTO Y BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

Doña Rosa empezó con su problema visual desde pequeña y cree que fue a causa de una “brujería” que empezó a afectarle después de haber ido a trabajar al campo con su abuelo. Hay que resaltar que las personas de esta familia profesan la religión católica y por ello aceptan la hipótesis de que doña Rosa se enfermó a consecuencia de brujería⁵¹. Ella explicó así lo sucedido:

⁵¹ Es importante resaltar que antes de la llegada de la iglesia presbiteriana la gente creía en la brujería, he incluso esta era una forma de control social importante dentro de la zona, actualmente las personas que profesan la religión presbiteriana no creen en la brujería.

“Nosotros sembrábamos chile y ya las matitas de chile venían creciendo bien, y mi difunta mamá se dio cuenta de que ya habían crecido bien las matas de chile, y me envió con mi abuelito para ir a levantar la cosecha con él. Yo pensaba que nada más le iba a ayudar a levantar las cosas que íbamos a traer, pero no fue así; sino que fui para ver si en verdad mi abuelo cortaba los chiles; por lo que mi abuelo se molestó y me echó este mal, así es como me empezó y de ahí me enfermé de la vista. Pero no me acuerdo cuál ojo me afectó primero y de ahí se pasó al otro ojo por eso ya lo tengo en los dos ojos y con el tiempo se me complicó esta enfermedad; pero te digo que fue por la culpa de mi difunto abuelito”

El esposo de doña Rosa comentó acerca del tema de la brujería:

“Pues sí, fíjese que así hablábamos de que hay brujerías; pues así fue por su abuelito quien le puso la brujería en donde estaban las matas de chile, porque anteriormente cuando hablaban los más viejitos o más viejitas, muchos decían que habían muchas brujerías; por eso fue lo que imaginábamos también en ese momento, que fue por su abuelito”.

Aunque la enfermedad de doña Rosa se inició desde que era pequeña, ella recuerda que las molestias más graves las empezó a tener cuando acababa de nacer su primer hijo.

“Pues ya tiene muchos años que estaba mal, pero desde que me afectó pues apenas tenía yo mi primer hijo; sí, pues así empezó, con dolor en el ojo, y comenzó cuando me junté con mi esposo; yo ya estaba así, pero no me acuerdo muy bien si me afectó este ojo (*el derecho*) o el otro ojo. Pues sí, ya tiene muchos años; pero luego de ahí empezó más el dolor de la vista y con enrojecimiento”.

En un primer intento por contrarrestar las molestias del tracoma, utilizó la herbolaria; cabe aclarar que cuando ella empezó a sufrir estas molestias aún no había doctor en la comunidad es decir en la época de los años cuarenta.

“Pues no sabíamos qué tratamientos de medicina de doctor y utilizamos el *tzintic*,⁵² y en eso las cortamos la punta, las machucamos y las ponemos como en gotas, y con eso sí me ayudaba un poco y se me empeoró, pues un poco me ayudaba y se me empeoraba; pues ya dije yo ‘pues ya ni modo’ ”.

Sí bien estas plantas ayudaban a calmar sus molestias, ella comentó también que después de un tiempo las molestias fueron cada vez mayores. El tracoma es una enfermedad progresiva que avanza hasta invertir el párpado, por eso las

⁵² Nombre de una planta en tseltal.

molestias de la señora eran constantes y crecientes; así que, cuando ya no le sirvieron de nada los remedios caseros, acudió a la clínica de salud en Oxchuc que era atendida por gente del INI, esto fue a finales de los años cincuenta, y sólo le dieron unas gotas las cuales no le ayudaron a calmar sus molestias. Al respecto ella dijo: “Las plantas medicinales. ¡Sí! Me ayudó un poco, pero fue un poco; pero no digamos que aquí la clínica que me ayudó, pues nunca me ayudó; pues hasta ahora no me ha ayudado”.

Durante su peregrinar en busca de atención y del remedio definitivo, el tracoma fue avanzando hasta llegar a la fase denominada *triquiasis tracomatosa* y entonces las molestias empezaron a volverse más frecuentes y dolorosas:

“Con el tiempo me empezaron a molestar las pestañas y se me empezaron a voltear hacia adentro del ojo y me molestaban bastante; hasta ahorita se me ha mejorado un poco; pero desde el día que se murió su primera mujer de mi esposo, me dijo así: ‘Te vas a quedar definitivamente ciega’; eso me decía, todos me decían que ya me iba a quedar definitivamente ciega y empolvada, y poco a poco empezaba a llorar por esto”.

Ésta es una muestra más de la forma en que hace sufrir esta enfermedad a quien la padece. Sin embargo, en la actualidad doña Rosa puede decir que ya mejoró y eso fue gracias a que su caso fue detectado y atendido por el personal de ACASAC. Ella fue operada de la vista hace aproximadamente cuatro años y dijo lo siguiente acerca de esto: “Llegaron por nosotras los doctores también, venían por nosotras y nos íbamos, pero hace ya como cuatro años, casi la misma fecha en que falleció la otra esposa de mi marido, y hasta ahorita ya veo un poco normal”. A lo que se refiere doña Rosa cuando dice que ve “un poco normal” es que ya no le molestan las pestañas; fue operada de los dos ojos, aunque el alcance de su vista es muy limitado: únicamente vislumbra siluetas y la luz del día. Su esposo recuerda cuando llegaron a visitarlos los representantes de ACASAC:

“Así como ustedes que están aquí, también pasaron casa por casa y llegaron aquí también conmigo y ya venían con unas autoridades de la comunidad, así como está el señor que está acompañándote, así hicieron también ellos con el papá de José Pérez. Hay muchas gentes, pasaron con ellos y hasta todavía se fueron a Puilja, iban dos y con el doctor también, así como ustedes. Nos pasaron a decir que si nos fuéramos a la clínica de tracoma, nos dijeron que te van a operar de la vista; me puse a pensar

porque no tengo dinero, entonces yo fui ahí que nos apoyaron en todo, con el carro nos llevaban gratis; de ahí, en orden nos pasaban a traer primero, pasaban por acá por Puija y ya de ahí después con nosotros, y nos trajeron también.”

Doña Rosa considera que su mejoría se debe también al medicamento que le recetaron en ACASAC para contrarrestar las molestias causadas por la cirugía: “Sí, se me mejoró un poco porque me dieron así, un frasco pequeñito, y aparte me daban un poco más grande que el otro; es una pomadita y eso nos la dio y me la aplicaba yo”.

A pesar de su experiencia con la enfermedad de la vista, y la operación que le hicieron en ACASAC la señora afirma que no sabe el nombre de la misma, que ignora el nombre del mal que ha padecido hasta ahora: “No, pues nunca me dijeron nada de qué enfermedad tenía en la vista; tampoco me mencionaron ésta es la enfermedad que tienes, ésta es tal cosa; eso no me dijeron nada de eso”.

Cabe aclarar que este desconocimiento se debe a que no está familiarizada con el término médico con que en ACASAC se refieren a la enfermedad antes y después de las operaciones. Durante las consultas con los pacientes como ella, consultas en las que yo estuve presente, siempre se les indica a los afectados que el nombre del mismo es tracoma; pero la gente no lo recuerda. Cuando los van a visitar para quitarles los puntos de la cirugía, les preguntan que cuál es su enfermedad y la gente no sabe qué responder. Lo que realmente tiene un impacto negativo a nivel de salud pública no es si recuerdan o no el nombre de la enfermedad, sino el hecho que siguen sin tener conciencia de que es contagiosa, no obstante los intentos de sensibilización de ACASAC al respecto.

Doña Rosa dijo que después de la operación ya no ha tenido la necesidad de quitarse las pestañas, lo cual hacía cada cuatro o cinco días para evitar las molestias: “Yo les decía que quitaran las pestañas, aunque me dolía un poco porque me crecían bastante; pero ya hasta ahorita ya no, ya estoy así yo creo que hasta el día que me muera”.

MODIFICACIÓN DE LOS ROLES SOCIALES

Como ya es común en casos como el de doña Rosa, el agravamiento de su mal fue limitando gradualmente su movilidad. Conforme iba perdiendo la vista, perdía también la posibilidad de seguir participando en las labores agrícolas y domésticas; ahora sólo puede cuidar un poco su casa:

“Sí, se me vino empeorando poco a poco la vista y ya se me dificultaba trabajar; porque nosotras las mujeres trabajamos igual que los hombres, apoyamos también a los hombres; si les llegábamos a dejar su pozol a los hombres, en ese tiempo también aprovechábamos a quedarnos a trabajar un buen rato; no te digo que de regresar muy tarde, pues sólo un buen rato y ya regreso un poco, eso es lo que hacía, y hasta ahora pues que tuve que descansar un poco porque ya no podía hacer nada, y ahí fue que me cambié un poco y ya no hago nada, pues aquí sólo me dedico a mi casa”.

En sus palabras, doña Rosa Doña hace hincapié sobre como ella apoyaba a su esposo en las labores agrícolas y después regresaba a la casa a realizar sus labores domésticas, manifestando mucha claridad acerca de lo mucho que trabajan las mujeres y no sólo en la casa. En su narración se desprende la conciencia de cómo ella, como mujer, contribuía notablemente al trabajo agrícola, lo cual hacía aún más pesada su carga de trabajo. Ella misma se da cuenta de que, a partir de su enfermedad, dejó de participar en las labores agrícolas y por ende ha podido descansar un poco más. Actualmente sigue trabajando aun si se dedica sólo a las labores de su hogar. Este cambio de actividades es significativo para doña Rosa, ya que, como ella misma dice, estaba acostumbrada a realizar tareas que le exigían mucho mayor esfuerzo de a diario:

“Antes me dedicaba yo al corte de café, a trabajar, también a cuidar y cosechar maíz y ahora ya nada más dedico a lavar la ropa, a preparar café, me pongo a lavar el maíz, a moler y a tortear nada más. Eso es lo único que ya hago, nada más eso; yo ya no hago trabajo muy forzado, ya nada más me dedico así a la cocina (...) y a lavar ropa; regreso de lavar la ropa y me quedo aquí un buen rato a descansar. Como me duelen un poco los pies, descanso un poco y después me pongo a tender la ropa y terminando de tender la ropa me pongo a encender el fuego para los quehaceres de la cocina; pero ya me da miedo porque me puedo quemar, pero el trabajo del campo ya no lo puedo hacer definitivamente”

En su narración podemos ver como doña Rosa no considera realmente como “trabajo” su rutina dentro del hogar aun si, como podemos darnos cuenta, ésta es bastante laboriosa. En cambio, se ve que tiene interiorizada la percepción

hegemónica masculina acerca de que el “trabajo” lo constituye la labor agrícola, la labor productiva. Tal vez juegue en esta percepción que las labores agrícolas a veces se pagan, teniendo así un valor monetario asociado, mientras que las del hogar son desvalorizadas por ser típicamente femeninas.

La disminución de la vista de doña Rosa, y el no poder trabajar en el campo le ha afectado a su esposo, porque ya no cuenta con esa mano de obra; por su edad él ya no puede trabajar con la misma fuerza ni al mismo ritmo que antes. Por eso, él dice:

“Fíjese usted que la costumbre de nosotros es salir a trabajar el campo y ella también quiere salir a trabajar aquí en el campo, pero ya no puede, sólo se va y se le complica más la vida ahí; por eso ya no hace nada ella y se queda en la casa (...)y pues a veces sí nos ponemos a pensar, y es una gran preocupación porque ya no hacemos nada; en cambio, cuando estaba uno bien de la vista, andábamos en busca de frijol, el maíz, y mi esposa ya no puede hacer eso. Anteriormente sí buscábamos trabajo en cualquier lado, pero ahora ya nada más nos dedicamos al corte de café y a veces sacamos unos dos o tres bultos, ya con eso nos ayudamos un poco; sí, pues así es nuestra forma de vivir de nosotros, a ver cuántos días vivimos todavía nosotros”.

En estas líneas también se puede notar como el esposo comparte la misma percepción del trabajo que doña Rosa e incluso señala que su esposa “ya no hace nada” sin valorar todo el trabajo doméstico que ella realiza; dándole peso sólo a las labores agrícolas las cuales él también empieza a dejar de hacer por su edad. Es por eso que surge su preocupación más fuerte acerca de lo que el futuro les reserva, al señalar cuántos días más podrán vivir así.

Estas palabras del esposo de doña Rosa hacen explícita referencia a las condiciones más difíciles en las que ahora vive esta pareja: la ceguera casi total de la esposa y la edad avanzada de él les impide realizar actividades de vital importancia para sobrevivir; poniendo a ambos en una situación de enorme vulnerabilidad.

AJUSTE EN LA IDENTIDAD

Las modificaciones en su vida y en particular su incapacidad actual de trabajar el campo ha provocado en doña Rosa una aceptación sólo parcial de su identidad como discapacitada, pues ella recuerda con nostalgia lo que podía hacer antes y ya no puede hacer ahora:

“Llegaba yo a trabajar y regresaba y hacía cosas en la cocina, llegaba yo a tortear y a lavar ropa; pero en cambio ahorita ya no es igual, se cambió mi forma de vivir, pues ya se echó a perder mi vista y de hecho ya no se va a componer, y ahorita ya me paso todos los días en mi casa y pues tengo que acostumbrarme, pues qué hago, ya no se puede hacer nada (...)”

Aquí se nota como doña Rosa no se siente a gusto con su condición actual, aun si menciona que se tiene que acostumbrar a vivir de esta manera. Esta es una resignación forzada, ya que no puede hacer nada para solucionar su problema cuando todavía siente tener las fuerzas y las ganas de trabajar y no lo puede hacer. En este caso doña Rosa está viviendo una situación de vejez anticipada con la cual ella no está totalmente conforme aun cuando reconoce que descansa más. Es mayor la angustia de saber que si no trabajan el campo, no tendrán con que sobrevivir ella y su esposo, como lo expresa a continuación:

“Fíjese usted que a veces me dan ganas de salir a buscar maíz, porque veo que es muy difícil conseguir maíz; entonces me digo yo: ‘Mejor me voy y me salgo’. Entonces es una gran preocupación que me pongo a pensar eso, porque no es igual cuando estábamos bien de la vista, pues haces lo que tú quieras; en cambio, ahorita que tenemos un poco de café, aunque quisiera yo ir a cortarlo ya no puedo por que no veo bien, y ya tiene años que yo estoy sufriendo esto, y a veces hasta me pongo a llorar... pero por otro lado pues me duelen las rodillas; y no veo bien por esto no puedo hacer las cosas que quisiera, porque no es igual a que uno esté bien de su cuerpo y de la vista”.

Doña Rosa padece su discapacidad visual, aunada a los dolores corporales de sus rodillas, dolores causados tal vez por el proceso de envejecimiento. Ella se siente impotente ante lo que le toca vivir y le gana la tristeza al no poder hacer nada para cambiar su situación.

Desde que su capacidad visual disminuyó notablemente, ella empezó a utilizar un bastón para poder desplazarse y ahora depende mucho de el igual que de la ayuda de su esposo. Al respecto ella señala: “Sí, a veces utilizo el bastón porque todo mi cuerpo ya me duele, hasta los pies me duelen, entonces utilizo el

bastón”. Su esposo también comenta: “Cuando quiere caminar un pedazo para acá, pues ya no puede; pues donde encuentra una bajadita pues ya lo ves que ya está tirada por ahí, porque ya no puede ver bien; entonces eso es lo que anda sufriendo”.

Pese a todo, doña Rosa cuenta con el apoyo de sus hijos y vecinos, quienes en ocasiones la ayudan; pero ella manifestó una gran preocupación por su vida y la de su esposo, ya que estos apoyos son esporádicos y ellos viven solos.

“Pues yo me he preocupado porque ya no puedo hacer nada; él que me está ayudando es mi hijo, el menor de todos; él es el que hace favor de traer frijol y trabajarlo (...)Pues sí me tiene que querer y mantener bien; nos tiene que querer (...)”

En este caso y como se espera socioculturalmente el hijo menor es quien los está apoyando con dinero y trabajo agrícola. Por ello, el apoyo moral y emocional en la vida diaria se vuelve de menor importancia, centrando su apoyo el joven en cuestiones prioritarias como el trabajo y el aporte de dinero para que sus padres puedan seguir subsistiendo. Además de este apoyo culturalmente obligatorio, este matrimonio cuenta con la ayuda esporádica de sus otros hijos:

“Mis otros hijos, sí me quieren, pero a veces no se acuerdan de mí, por lo que cuando ya no tengo leña; yo salgo a buscarla y salgo por los cafetales yo solita voy; pero a veces me desvío por otro lado, porque a veces la cabeza ya no me guía bien (...) además de que no me acostumbro a no poder ver bien por donde voy; luego mis hijos pasan por aquí; así como ahorita; que está comprando carne, por eso está aquí”.

Los otros hijos los visitan sólo de vez en cuando por lo que no pueden contar con su presencia para realizar las labores que se necesitan como el traer leña. Es doña Rosa quien, a pesar de su condición visual y de salud, va a traer su leña, por lo que esto ayuda a reforzar el comentario anterior en donde los hijos sólo la apoyan económicamente, pero no moral, ni emotiva ni materialmente.

Hay ocasiones en que algunos familiares de doña Rosa mandan a sus hijos a visitarla para estar al tanto de cómo se encuentra:

“Sí, pues así como te digo, pues aquí es un camino, entonces pasan los hijos de mi cuñada y además también mis hermanas tienen hijos y ya son ellos que pasan a caminar y me pasan a visitar un rato; entonces ahí es que se dan cuenta si estoy sufriendo o cómo estoy viviendo”.

El hecho de que se encuentre prácticamente discapacitada no implica que doña Rosa goce de trato especial o tenga privilegios en su casa, pues a pesar de su ceguera tiene que cumplir con sus deberes, porque si no su esposo le reclama y hasta la regaña. Ella se refiere a estas circunstancias de la siguiente manera:

“A veces se pasa, pues él que vive conmigo, porque a veces no puedo lavar bien la ropa y la dejo tirada por donde quiera y no la levanto, es entonces ahí donde recibo un regaño también. Sí nosotros luchamos, llegamos a tener nuestro jabón para lavarse, si no pues nadie, pues sólo tú, sólo recibo las regañadas nada más, pues no hay un gran apoyo que me de.”

Aquí podemos ver cómo doña Rosa no goza de ningún privilegio aunque sufra una discapacidad visual aunada a sus dolencias por la vejez, ya que su esposo espera y exige que ella siga cumpliendo sus labores domésticas. Es importante remarcar la diferenciación genérica encontrada, ya que esta situación no se presentó en los otros casos donde es el esposo quien tiene el problema visual. En estos casos los esposos no son reprendidos por no cumplir con sus labores y se vuelven sujetos cuidados por otros. Esta situación tal vez sería distinta si doña Rosa no tuviera esposo y estuviera al cuidado de alguno de sus hijos.

Además de las tareas ya mencionadas, doña Rosa se encarga ella sola de su aseo personal: “Yo me voy solita, nadie me guía, tampoco estoy hallada a lavarme así nada más; hasta yo utilizo el temascal para bañarme y también lavo mi ropa, aunque ya no queda muy limpia”.

Esto sucede porque no tiene hijas que vivan con ella o nueras. El tener marido de hecho se vuelve una carga porque la obliga a cumplir con deberes que sin marido y con hijos que la cuidaran ya no tendría que cumplir.

Una de las cosas que más entristecen a doña Rosa es que tanto su esposo como su hijo se ausenten al mismo tiempo por el trabajo; entonces ella se queda completamente sola en la casa y se siente mal, no sólo porque no puede salir y ayudar a su esposo, sino también por no poder escapar de su confinamiento forzado:

“Pues si ya me dejan sola, me quedo solita; sí, porque el hijo que está conmigo sale en busca de trabajo. Por ejemplo se fue a PEMEX a trabajar; se va un mes, dos meses y hasta me quedo sola, y hasta cuando necesito algo para la alimentación, me pongo a vender huevitos, cuando tengo, y con eso me apoyo, el dinero de los huevos que vendo lo utilizo para comprar leña y sólo le pido de favor a aquellas personas de que me enviaran la leña y ya con eso vivo; pero sí sufro mucho, sí estoy sufriendo mucho, hay mucho sufrimiento”.

Aquí podemos ver como doña Rosa manifiesta su soledad y su sentimiento de abandono; tal vez no consciente pero que de igual manera la afecta porque ella necesita de alguien quien la ayude y la acompañe en su vida. Además, ella nos hace ver que el abandono trasciende lo emocional para incluir a veces lo económico; no obstante su discapacidad visual, hay momentos en que tiene que resolver sus necesidades económicas inmediatas por sí sola.

Es en esos momentos de absoluta soledad y desamparo cuando doña Rosa se obsesiona con su problema visual: “Sí, me pongo yo a pensar, pues qué hago, ya no puedo hacer nada”. Y se siente frustrada cuando intenta salir a la calle para conseguir algunas cosas y su falta de visión la limita terminantemente. Acerca de eso explicó: “Cuando salgo a caminar me da muina, porque camino y luego veo que no he avanzado nada; por ejemplo que no puedo conseguir nada de cosas; pues eso es lo que yo sufro”. En otros momentos parece resignarse ante lo irremediable de su situación:

“De qué me sirve a que me quede a pensar todos los días; ya no puedo hacer nada, yo ya estoy afectada de esto y con eso estoy sufriendo. Si yo ya me hallé de vivir solita; a veces es más mejor de vivir solita; pero a veces no me siento bien y lloro, me pongo a pensar en dónde estarán mis hijos; entonces, si me muero algún día, pues que nadie lllore por mí; eso es lo que yo he dicho.”

En estas líneas doña Rosa hace explícita su necesidad de compañía y se pregunta por las personas que pueden darle este apoyo y presencia, sus hijos, los cuales no se encuentran con ella y por lo que se agudiza su soledad y sus sentimientos de tristeza y de resentimiento.

Para no perder la noción del tiempo, doña Rosa ha desarrollado estrategias como la de tomar como punto de referencia para saber la hora las salidas al

recreo y de clases de los alumnos de la escuela primaria que está cerca de su vivienda:

“Sí, pues ya nada más me guían los alumnos cuando salen de recreo al mediodía y también cuando regreso otra vez, sí, y además también en la tarde salen y me pongo a pensar que ya son las dos de la tarde, y en ese momento ya me pongo a tortear o qué hacer en la cocina; ésa es mi hora que yo sé.”

Quiera o no, doña Rosa comprende que tiene que adaptarse a la forma de vida que le impone su problema de la vista y resume con las siguientes palabras su sentir:

“Pues aunque no me guste, pues qué más le hago, ya estoy enferma, pues ya no se puede hacer nada; si aunque me dieran consulta o me vieran todavía los doctores, tampoco pues ya no puedo hacer nada también, si ya estoy así nada más. A veces me preocupo del trabajo, pues para qué, pues ya estoy así nada más; ya tiene bastante cansancio ya mi cuerpo, ya nada más preparo la comida, torteo, terminando de tortear lavo el maíz, terminando de lavar el maíz empiezo a moler y ya terminando pues preparo mi café y ya, y empiezo a escoger el frijol, lo dejo bien escogido, digamos el polvo que trae; porque a veces si no lo puedes escoger bien pues ya ni modos, ya se va todo con los polvos ahí que traen, y bueno, cuido mis animales.”

En estas palabras se puede ver de manera muy clara, como a pesar de su situación, doña Rosa sigue realizando muchas labores dentro de su hogar.

CUIDADO Y ATENCIÓN

El cuidado y atención de doña Rosa recae en su esposo ya que, como vimos, sus hijos le ayudan tanto a ella como a él sólo un poco con aportaciones económicas, pero no se hacen cargo del cuidado de la mamá. El señor habló de lo que para él implica tener que cuidarla:

“Pues cuando falleció mi primera mujer, ya vine para acá a vivir con ella; desde entonces la estoy cuidando, la estoy viendo; pues si ya tengo que aportar la ayuda, porque ya no puede hacer nada también, pues en caso si estoy aquí, descanso unos días también, yo tengo que ayudar a ésta para voltear las tortillas si la estoy viendo que está sufriendo mucho la pobre señora. Por eso así es como estoy ahorita aquí, pues porque no tengo leña, entonces ya estoy para irme para traer leña. Cuando llegue, me pongo a ver si le pone su comal, pues yo tengo que ver la tortilla para que no se quema; también eso es lo que hemos hecho, pues quiero agua, porque a veces salgo también y ya nadie les ayuda, porque ni tampoco tenemos (*señala a un niño que está en la casa*) una pequeña hija de este

tamaño, menos no tenemos ninguno; por eso si se quema por ahí ella (*nadie*) se da cuenta, ni tampoco le puedo ayudar; pero el día que yo regreso otra vez de trabajar pues ya empiezo a ayudar también”.

El esposo de doña Rosa hace énfasis en la falta de apoyo de un hijo en estas circunstancias; sus hijos ya son casados y por eso casi nunca están con ellos. Aunque él cuida a la señora hasta donde le es posible, percibe esta responsabilidad como un gran peso; hay que recordar que él se volvió a casar para tener a su disposición una mujer que cumpliera con los roles inherentes a su condición de casada. Es muy común que los hombres viudos busquen otra pareja para que satisfaga sus necesidades de atención y al respecto este señor dijo: “Pues sí, ¿qué hago? La tengo que cuidarla y hasta a veces me han dicho todavía si yo pudiera buscar otra mujer; pero yo creo que ya no puedo hacer eso, porque ya es tarde, ya soy muy viejo; entonces para qué le complico la vida también a ella”. Dadas las circunstancias, don Macario se ha visto obligado a ayudar a su esposa en las labores domésticas: “Pues figúrese de que yo lo puedo ayudar también, ayudar a sacar el café para que no se queme, ver la tortilla y cuidarlo. Cuando se quema el frijol pues le echo agua; todavía es lo que hago, pues qué más le hago a ella”.

En estas palabras podemos vislumbrar algunos aspectos importantes de las relaciones sociales de género que se dan en esta comunidad. Si bien don Macario señala que ayuda a su esposa a voltear las tortillas, cuidar la cocción del café y/o checar que no se quemem los frijoles, la manera en que lo describe es señalando que su esposa sigue siendo la responsable de realizar estas labores, incluyendo la de cuidarlo a él. Su actitud no es de apoyo desinteresado y recíproco a su pareja, sino más bien porque, en su modo de pensar no tiene otra alternativa.

Incluso, él señala abiertamente que pensó en la posibilidad de volver a casarse con otra mujer (y, por ende, abandonando a la actual, dejándola en una situación de profundo desamparo) para que una nueva esposa sin discapacidad pudiera cuidarlo y cumplir con las labores del hogar típicas del “ser mujer”. Si no lo hizo no fue tanto por tenerle compasión a su actual esposa y a la situación actual que vive de profunda vulnerabilidad o en agradecimiento por los años en que ella lo haya cuidado, apoyado y servido. Más bien fue porque está consciente de que

él es ya “muy grande”, lo cual no lo convierte en un marido “deseable” en el “mercado matrimonial” de la localidad. Doña Rosa, por otro lado, está obligada por las costumbres del pueblo y la construcción social de la feminidad, a seguir cumpliendo con su rol de mujer cuidadora del hogar, y del marido, sin gozar de ningún privilegio, apoyo o respaldo material, y afectivo especial de su esposo o sus hijos por su condición de discapacidad.

Aquí podemos vislumbrar las profundas diferencias genéricas existentes en las familias con un discapacitado o una discapacitada visual. Se ahondará más sobre este tema en los siguientes casos.

PETRONA LÓPEZ GÓMEZ

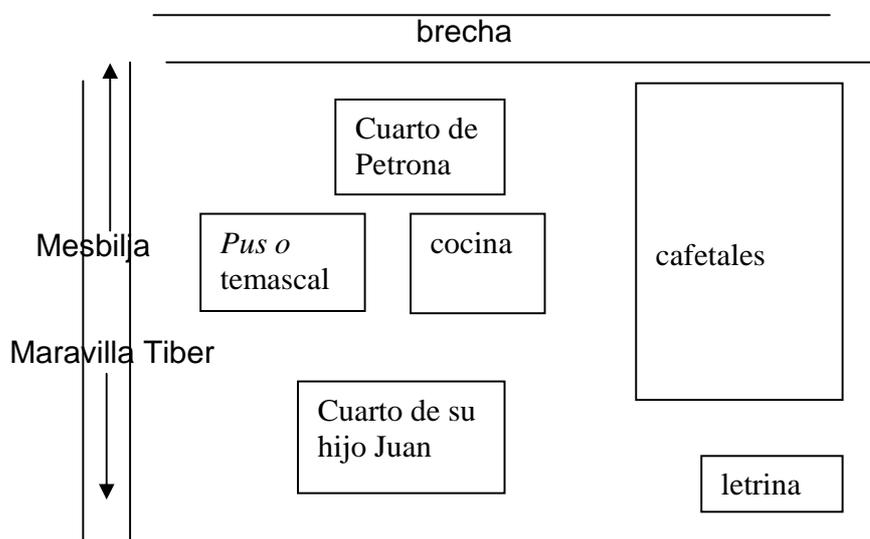


Doña Petrona vive en la comunidad de Mesbilja y tiene aproximadamente 64 años aun si no se acuerda con precisión de su edad. Es viuda, tuvo ocho hijos, cuatro hombres y cuatro mujeres, aunque una de éstas murió. Todos sus hijos están casados. Doña Petrona vive con su hijo menor Juan, la esposa de este, Herlinda, y sus dos nietos: un niño de seis años y una niña de cuatro.

Doña Petrona no sabe leer ni escribir, habla solamente su lengua materna tseltal y profesa la religión evangélica.

El terreno donde ella vive es de su hijo Alonso, el director de la escuela primaria de Puilja, quien se los prestó. El terreno está ubicado en una pequeña loma a un costado de la terracería que va a Maravilla Tiber, muy cerca del centro de Mesbilja.

La distribución de la vivienda es de la siguiente forma:



El cuarto de doña Petrona tiene las paredes de bloc, techado de lámina y piso de cemento; esta construcción la hizo su hijo Alonso cuando él vivía en este terreno. Tanto el cuarto de su hijo menor como la cocina tienen paredes de tabla,

techo de lámina y piso de tierra; el temascal es de madera con lodo. Por último, esta vivienda tiene una letrina con paredes de madera y techo de lámina.

La casa tiene luz eléctrica y agua entubada; la cocina tiene el fogón en alto, trastes de plástico y peltre.

ECONOMIA

Doña Petrona y su hijo Juan no tienen tierras propias por lo que utilizan las de Alonso quien tiene una hectárea de terreno, en la cual siembran maíz, frijol y un poco de café para la venta. Con esto subsisten, además del apoyo esporádico de los otros hijos de la señora, por lo que la responsabilidad de mantener a doña Petrona recae directamente en Juan, quien tiene que salir a trabajar en la empresa Geofísica, o con sus vecinos como jornalero para poder obtener un poco más de dinero.

Un ingreso económico más lo obtienen del programa gubernamental Oportunidades en donde están inscritos sus dos nietos, su nuera y ella, del que reciben 1000 pesos cada dos meses. Así resume doña Petrona su situación económica:

“Nada más mi hijo Juan me ayuda, él es quien busca el dinero y hace las compras del maíz, frijol, azúcar. Sí ellos son los que me están ayudando nada más; en cambio yo no apoyo en nada para la alimentación”.

La situación económica de doña Patrona no es muy buena a pesar de tener un hijo maestro que vive en la ciudad de San Cristóbal de las Casas, y sólo la visita ocasionalmente.

EL PROCESO DE ENCEGUECIMIENTO Y BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

Doña Petrona tiene tracoma en la fase de la *triquiasis*, teniendo aproximadamente 10 años con las molestias de las pestañas. Ella considera que se enfermó a causa de algún mal que agarró en el campo cuando llegó a vivir a la comunidad de Mesbilja, ya que aquí hay muchas envidias. Ella es originaria de Maravilla Tiber, pero cuando se casó su esposo, quien era de Mesbilja, se la llevó

a vivir a su localidad. Ella nos narra como fue que considera que se enfermó de la vista:

“Mi mal llegó a partir de cuando nos cambiamos a vivir mi esposo y yo a este lugar ya que cuando nos juntamos con mi esposo estaba bien la vista ya cuando nos pasamos a esta comunidad y fuimos al campo a trabajar de ahí fue que me enfermé de los ojos. Yo creo que agarré algún mal porque hay mucha envidia en la gente y así me afectó la enfermedad de la vista. Porque yo estaba bien cuando me casé con mi esposo no sabía yo de las dobles pestañas. Yo no sabía nada de estos males porque yo estaba bien, ya aquí fue que me enfermé y de eso ya tiene muchos años”.

Es importante señalar que doña Petrona considera que se enfermó a consecuencia de un trabajo de brujería, lo cual resulta sumamente interesante y contradictorio ya que ella profesa la religión evangélica y en ella no se cree en la brujería. A pesar de ser protestante parece que para doña Petrona el dogma religioso se vuelve secundario frente a creencias profundamente arraigadas en este medio cultural. Por otro lado, es interesante que ella ya nos hable de las “dobles pestañas” que es como mucha gente conoce la fase de la *triquiasis* causada por el tracoma. Este conocimiento local es muy acertado ya que si vemos un parpado invertido parece que están naciendo nuevas pestañas por lo que la gente las llama en tseltal *chalantol tzitil* (“dobles pestañas” en español).

Su problema se agravó hace aproximadamente cuatro años cuando falleció su marido. Ella recuerda que se puso triste y lloró mucho la muerte de su esposo “hace como cuatro años todavía veía bien, pero mi vista empeoró cuando murió mi esposo, es porque lloraba mucho y de ahí se me empeoró más la vista”.

Es interesante resaltar como ella asocia su problema visual con la muerte de su esposo ya que ella cree que empeoró a consecuencia de las lágrimas, lo que le ocasionó que su vista “se nublara”. Las lágrimas, no el roce de las pestañas, fueron en su modo de ver las que provocaron su pérdida creciente de la vista.

Después su problema fue avanzando hasta perder considerablemente la visión por las pestañas que están ya opacando la córnea:

“Pues así nada mas se me venía dificultando para ver. Poco a poco se me dificultaba para ver y las pestañas me lastiman. Así pues, poco a poco me venía entrando la noche. Poco a poco se me vino dificultando ver la luz del día. Porque ya te dije hace como tres o cuatro años todavía yo veía bien pero ahora estoy así ciega ya que estoy casi de noche, ya no veo nada y camino todavía pero ya estoy de noche”.

Doña Petrona nos señala cómo es que va perdiendo la vista: aquí una asociación importante es el comparar esta situación con la obscuridad y con la noche; ya que al ir perdiendo la vista obviamente se empieza a dejar de percibir la luz, hasta alcanzar la obscuridad total.

Doña Patrona buscó medicamentos de patente en la farmacia de la localidad. Ahí le dieron unas gotas para los ojos, las cuales sólo le han ayudado a calmar las molestias pero no para evitar que el tracoma siga avanzando. Ahora para calmar el dolor que le causan las pestañas le pide a su nuera Herlinda que le ayude a depilárselas.

“Mi nuera, ella es quien me las quita, sí. Me tardan unos tres días en salir de nuevo, si no me las quita me molestan mucho. Por eso así le digo yo que me las quite y así se me calma un poco la molestia. Pero el día que no me las quita se me empeora más el dolor”.

La estrategia de depilarse las pestañas le ayuda a calmar las molestias pero no es una solución permanente ya que cuando empiezan a salir de nueva cuenta inician a rayar la córnea y el dolor aumenta. Esto va a seguir hasta que el roce le provoque la ceguera total, y después las pestañas van a seguir molestando de por vida.

“Nada más me tardan uno o dos o tres días. En esos dos o tres días, ya necesitan la depilación otra vez y se me empeora más. Hasta que me la depilan se mejora un poco; si no fuera por las pestañas que me molestan estaría bien yo”

El malestar de doña Petrona aumenta más cuando ella está cocinando ya que el humo le irrita los ojos: “si yo te digo que el humo me molesta bastante en el ojo como si estuviera reventado o explotado ya el ojo por el humo”. Pero ella considera que ya no hay remedio para su enfermedad la cual clasifica como “nube”. Al igual que en el caso de don Calixto, que veremos más adelante, estas personas al padecer una opacidad corneal la asocian con una “nube” que no los deja ver.

“No pues, yo creo que ya no hay nada de medicamentos que me ayuden. Yo creo que no se pueden conseguir medicamentos buenos. Esos ya no hay ni si quisiera que me ayude a mejorar la “nube” que tengo aquí en el ojo. Yo creo que no hay, o conseguir unos medicamentos para este problema es difícil”.

En esta cita doña Petrona señala que la calidad de los medicamentos disponibles es cuestionable ya que, a partir de su experiencia en búsqueda de algo que le sirva para mejorar su vista, no ha encontrado (ni encontrará) algo que le ayude. No tiene muy claro si es un problema de que no existan en el mercado farmacéutico o si es un problema de falta de acceso local o regional; lo que sí, sabe, es que “no hay” para ella.

Doña Petrona ha recibido la invitación por parte del personal de ACASAC, para que se opere pero ella se niega por considerar que su situación ya no tiene remedio: “Pues sí me han ofrecido que me opere pero ya vez que estoy sufriendo demasiado; por eso no voy. Yo ya no quiero sufrir más, por eso no voy”. Su apreciación se debe tal vez a que ella aún ve un poco con su ojo izquierdo; esto le ha permitido todavía gozar de cierta autonomía en su vida cotidiana y todavía realizar sus labores, por lo que no contempla la posibilidad de una operación. Esto también se puede deber a cuestiones culturales en donde la mujer tseltal no visita al médico hasta que su problema se vuelva muy grave ya que como se observó en el caso de don Calixto se le da más importancia a las enfermedades de los hombres que a las de las mujeres⁵³. La decisión de buscar o no atención médica la toman los esposos; en caso de ser viuda la mujer, ésta es tomada por los hijos.

Doña Petrona además de tener tracoma, también padece de otras enfermedades lo que hace que su vida sea más pesada, como ella nos narra:

“A veces me pongo a pensar porque, anteriormente trabajaba y yo le digo hasta ahora de por qué estoy así ¿por qué me pasó esta cosa? Quiero seguir trabajando y aparte pues no sólo eso tengo la enfermedad de la vista, tuve otra enfermedad, ya me han operado también y como estoy enferma y me pongo a pensar porque me paso esto a mí”.

⁵³ La Dra. Graciela Freyermuth, ha trabajado en la zona de los Altos las causas de muerte materna y uno de sus resultados ha sido que la atención médica que reciben las mujeres es casi nula, ya que solamente se decide (esta decisión es tomada por el esposo) consultar algún médico cuando la situación es casi de muerte.

A la enfermedad que se refiere es que fue operada hace dos años aproximadamente de un problema intestinal. Por lo que esta situación de salud precaria hace que doña Petrona se pregunte sin encontrar respuesta: ¿Por qué le pasó esto a ella? Si no estuviera enferma ella podría todavía trabajar y gozar de mayor autonomía porque aún tiene fuerzas. De alguna forma, ella viva una vejez prematura, como en el caso de don Miguel.

MODIFICACIÓN DE LOS ROLES SOCIALES

Doña Petrona sigue cumpliendo con muchas de sus funciones sociales realizando sus actividades diarias normales, aunque con un poco más de trabajo y dolor en su vista. Sin embargo, su continua movilidad y el ser todavía activa no quiere decir que su vida no haya cambiado, ya que antes ella podía desempeñar actividades que ahora ya le son imposibles: “Yo antes trabajaba con el azadón, la coa, el machete y cargaba leña o sea que yo estaba bien” pero ahora:

“ya no trabajo; ya no hago nada; ya estoy así como me ves. Ya sólo estoy así, atiando algunas cositas y nada más. Para todo me ayuda mi nuera de que yo haga otras cosas o me voy a otro lado, Pues ya no se puede nada, ya no se puede hacer nada, porque yo ya no puedo ver muy bien y se me dificulta caminar”.

A pesar de esta limitante, doña Petrona no usa todavía bastón porque aún puede ver un poco y todavía puede moverse y hacer cosas por sí sola; además de que, si tiene algún problema, le ayuda su nuera: “No pues, como ya no miro muy lejos yo tengo que apoyarme. Solita todavía yo salgo a caminar solita y en ocasiones me ayuda mi nuera. Ella es la que prepara la comida, yo ya no hago nada”.

Su propio señalamiento que ya no hace nada no responde a la realidad, ya que durante las entrevistas pude constatar que ella aún cuida las gallinas, las espanta cuando entran a la cocina, desgrana maíz, limpia el frijol prepara tortillas, entre otras cosas, además se encarga de su aseo personal de manera totalmente independiente. “No hacer nada” es una forma de desvaloración personal asociada tal vez a una sensación de impotencia y de falta de control frente a la progresiva

pérdida de la vista y/o la conciencia de no poder ya cumplir con todas las labores típicas de la mujer en la cultura tseltal.

CUIDADO Y ATENCIÓN

El cuidado y atención de doña Petrona recae principalmente en su nuera quien la cuida y la atiende por ser mujer y ser la única persona adulta que pasa todo el día en la casa. El hijo de doña Petrona sale a trabajar en el campo desde temprano; incluso en ocasiones se va con la empresa Geofísica y se ausenta por meses dejándole toda la responsabilidad del cuidado de su mamá a su esposa. Los otros hijos de doña Petrona sólo la visitan ocasionalmente y a veces le llevan algún presente, pero esto no se da muy seguido.

“Ya nada más quien me cuida es mi nuera. Ella es la que hace todo: me da de comer me ayuda y mi hijo menor que me mantiene. Pues ya nadie me ayuda. Cuando no están, me quedo sola con mis nietos ellos son los que me ven. Los demás hijos ya no me ayudan en nada sólo vienen muy de vez en cuando, como Alonso quien luego pasa y se va rápido, pero casi ni me ve”.

Como se puede ver, además de su nuera están también sus nietos quienes también la ayudan.

Doña Petrona resiente la poca visita de sus hijos ya que ella quisiera que pasaran más tiempo con ella, mientras que las visitas son muy esporádicas y de muy corta duración:

“Mis hijos vienen y me han dicho que viene a visitarme y ya cuando se van a sus casas me dejan dicho todavía de que vuelven a regresar: “Cualquier día vuelvo a regresar a verte”. Pero tardan mucho en regresar. Yo no puedo mencionar que no me están queriendo, sí, todos me quieren, mis hijas y los hijos también. Nadie me ha dicho otras cosas, pero casi no me visitan”.

Doña Petrona hace referencia en especial a su hijo Alonso, quien si bien no la ve muy seguido también la apoya con la casa y el terreno. Lo que doña Petrona quisiera además de él es, cariño, atención y compañía en sus largos días de hastío.

AJUSTE EN LA IDENTIDAD

Doña Petrona considera que su vida ha cambiado porque ya se limitan sus actividades con respecto al pasado, se siente inútil y por ende tiene temor de ser una carga para su hijo y su nuera:

“Ya estoy pensando de que ya ni modos, ya me quedé aquí dentro de la cocina ya me junto con el polvo de ahí de las brazas. Pues sí, es lo que estoy pensando porque ya no puedo hacer nada y además pienso de que si sigo así todavía viviendo, me preocupo más todavía. ¿Quién me va a mantener? Sí así es, digo pues, yo no me puedo matarme. Sí tengo una vida mejor todavía Dios lo sabe él que me esta viendo pues Dios lo sabe, no puedo matarme”.

En estas palabras podemos entrever dolor y angustia por el tipo de vida que lleva ahora. Al compararse con el polvo, ella manifiesta su sentimiento de inutilidad, sintiendo que en cierta manera ya no sirve para nada. Lo que más le angustia es “quién la va a seguir manteniendo”, ya que se considera una carga para su hijo. El temor es que éste en algún momento ya no pueda apoyarla y ella se quede desamparada. En su mente llega a pasar la idea de que tal vez sería mejor morir, pero añade que su fe religiosa no le permite el suicidio y que Dios es quien debe decidir cuánto le toque vivir.

Doña Petrona también es consciente de la carga que representa para su nuera quien es la que se encarga de cuidarla:

“Mi nuera es quien hace todo, yo digo que ya está cansada de tanto trabajar porque ella es la que hace de todo: cocina, se va a trabajar a la milpa, hace corte de café, hace todo. Yo creo que ya la cansé y yo también estoy sufriendo, porque cuando tú estás bien de la vista puedes hacer todas las cosas que tú quieras pero ahorita yo no puedo hacer nada. Estoy sufriendo”.

En estas líneas expresa su preocupación por su nuera y su temor de que, en cualquier momento, se canse de atenderla y decida ya no cuidarla. Esto sucede en el caso de doña María (véase su caso más adelante) donde su nuera los abandonó ya que no soportó la presión de hacer todas las labores domésticas y del campo, cuidar hijos, suegra y marido y en ocasiones, llevar la casa ya que su esposo salía a trabajar fuera. Lo que más le frustra es que ella puede hacer realmente poco para ayudar a que sea menos pesada la carga que tiene su nuera.

Doña Petrona considera que tiene el aprecio de sus vecinos: “Sí las gentes me respeta me habla y me dice ‘adiós’ y ‘cuídese no se vaya usted a caer’, es lo que me dice la gente”. En este sentido, no se siente discriminada, ni despreciada en su entorno comunitario.

En algunos momentos ella se pone a pensar acerca del por qué le dio esta enfermedad:

“Me pongo a pensar ¿por qué están así mis ojos? Si no estuviera yo así me pusiera yo hacer cosas aquí y me ponía yo a trabajar. Eso es lo que me pongo a pensar, porque no puedo recuperar mi vista”.

A pesar de estos pensamientos de nostalgia e impotencia doña Petrona menciona que su vida en realidad, sería igual si pudiera recuperar la vista ya que sufre de otras enfermedades que no la dejarían hacer lo que ella quisiera de todos modos:

“Yo creo que es difícil que se mejore mi vista, pero ya es muy difícil que me ponga yo a trabajar porque yo tengo muchas enfermedades. También estoy bastante grave, tengo muchas enfermedades. Por eso es que yo ya no voy a poder hacer nada; ya solamente voy a estar así. También si se me mejora, ya de hecho voy a estar así como estoy ahorita ya nada más el hijo que me cuida es el único que me apoya”.

En estas palabras podemos ver desánimo y resignación, además de notar cierta contradicción entre lo que doña Petrona expresa y lo que realmente todavía hace. Mientras menciona constantemente que ya no puede hacer nada y se ha vuelto una carga para su familia, en realidad doña Petrona mantiene aún bastante movilidad y autonomía y logra todavía cooperar en muchas labores de la casa y la vida diaria. Esta autodesvalorización expresada en el lenguaje tal vez se deba a un sentimiento de temor y proyección de lo que la espera en un próximo futuro.

En la cultura tseltal el sentido de la vida está fuertemente anclado al trabajo y a los roles sociales complementarios que todos los integrantes familiares tienen que cumplir para poder garantizar la supervivencia del grupo doméstico.

El sentimiento de frustración, impotencia y desánimo que esta persona proyecta en sus palabras está probablemente ligado al temor de volverse realmente y completamente “inútil” en los ojos de los demás, lo cual crea ansiedad y un profundo sentido de vulnerabilidad hacia el futuro.

Doña Petrona también expresa un sentimiento de culpa hacia su difunto marido ya que ella lo hizo responsable de su problema visual porque él se la llevó a vivir a Mesbilja en contra de sus deseos:

“Pues sí, le dije a mi difunto esposo “pero ¿por qué me está pasando esto, por qué me pasó esto?”. Porque desde el momento que me pasé para acá (*se refiere a la localidad de Mesbilja*) yo fue que me enfermé y cuando no estuvimos acá todavía yo estaba bien de mí vista todavía. Por eso tú “tuviste la culpa”. Sí, así le decía a mi difunto esposo porque, le dije que fue por su culpa esto que me está pasando”.

En estas palabras hay un claro reclamo a su esposo, al considerar ella que, por venirse a vivir a Mesbilja fue que se enfermó de la vista. Esta situación fue realmente circunstancial ya que ella sufría de tracoma desde antes, nada más que aún no desarrollaba la fase de la *triquiasis*. Para mala suerte del esposo, justo después de emigrar a Mesbilja, fue que doña Petrona inició a sufrir de esta última fase del tracoma. Sus palabras demuestran que ella tiene desconocimiento biomédico de su enfermedad y sus causas, buscando razones y explicaciones de acuerdo a concepciones etnomédicas locales en donde el factor etiológico es muy importante, centrándose fundamentalmente en “qué/ quién” y “por qué” surge un padecimiento en cierta etapa o circunstancia de la vida.

MANUELA GÓMEZ LÓPEZ



Doña Manuela Gómez López tiene 60 años, fue la primera de doce hermanos, nunca se casó, vive en la comunidad de Puijla y comparte la vivienda con su hermano Pedro, quien es el tercer hijo de la familia. Entre las costumbres de la comunidad está la de que el hermano menor viva en casa de sus padres y sea el encargado de cuidar de éstos, pero en este caso no fue así:

“(…) en cambio mi hermano el menor, sabemos que hay mujeres que no se hallan en cualquier hogar y ella fue la que obligó a mi hermano menor a irse. Él quiso irse con la mujer también, pues no le gustaba acarrear agua, porque está muy lejos para acarrear el agua; y por eso se fue mi hermano, el último de todos. Por eso es que estoy con mi tercer hermano hasta ahora; por eso los hombres se han ido por donde quiera y además hay dos mujeres que están en Ocosingo, y tengo otro hermano mayor, pero ya se fue a otro lado también”.

En total son doce hermanos: siete hombres y cinco mujeres. Todos están casados, a excepción de doña Manuela; ella no se casó debido al problema visual que desde pequeña empezó a padecer. Éste es un aspecto importante en lo que se refiere a la formación de parejas, ya que, como señala Quildrán, “existe un mercado matrimonial en donde prevalecen pautas relativamente rígidas que determinan la edad y otros atributos de la población casadera, y quienes no reúnen los atributos sociales impuestos por el mercado, se quedan al margen” (citado en De Olivera 1989: 25). En el caso de doña Manuela, su enfermedad de la vista fue lo que la dejó al margen e impidió su casamiento:

“Yo no estoy casada, porque yo nunca me junté con hombres, y ahora no tengo ni un hijo, así como me dejó dicho mis papás, que no conocimos la cara del hombre (...) Solamente los papás llegan a pedir a la mujer para que se case con el hombre; entonces llegan a pedir nada más entre ellos y entonces no conoces tú al hombre cómo es (...) Pero en cambio ahorita ya cambió esta tradición desde que entró a predicar la palabra de Dios, y de, ahí cambió la forma de vivir de hombres y mujeres. Antes no se pueden casar tan fácil, muchos saben que no se puede reírse y por ejemplo no se puede salir a caminar sola, y por eso era muy difícil anteriormente. Si por ejemplo llegas a sonreír a una persona, te van a decir que ya lo estás queriendo; pero en cambio ahorita pues ya cambió nuestra vida y como llegó la palabra de Dios, entonces ya ahorita pues ya cada quien decide

uno a quién escoger para casarse... Si salen ya a otros lados los hombres o mujeres, por ejemplo si habla primero la mujer o habla el hombre, ya no importa se casan y ya o se juntan; si en ocasiones te regalan una reja de refresco o una botella de refresco.⁵⁴ Pues eso es lo que te dan, y si no, pues ellos saben, porque ya se cambió nuestra vida, así es nuestra costumbre”.

De acuerdo con este testimonio, las formas de relacionarse para la vida en pareja han cambiado y este cambio se ha dado por influencia de la iglesia presbiteriana la cual tuvo un gran impacto en la década de los cincuenta en el municipio de Oxchuc. La familia de doña Manuela en algún momento estuvo adherida a ésta, pero por problemas entre su padre y su madre dejaron de pertenecer a ella; por eso ahora doña Manuela profesa la religión católica:

“Bueno, yo profeso la religión católica. Yo les digo, claro, no me da pena explicar por qué está aquí con nosotros el Señor, y desde que empecé a escuchar la palabra de Dios estuve ocho años de evangélica, estuve con mis padres; yo estaba pequeña. Bueno, pues ahí hubo una confusión, nos dicen que según cuando se van a escuchar la palabra de Dios, a cantar, dicen que ya mi mamá ya viene de regreso con otros hombres; según también dice mi papá que cuando ya vienen de cantar ya se juntan con otras mujeres, y por eso empezó la confusión, porque dice que ya no se respetaba, y mi papá y mi mamá también ahí empezaron entre los dos a discutir y a mentirse entre los dos, (...) y es por eso que mi mamá ya no quiso irse a cantar, y de ahí ya se quedó en la casa, ya no quiso salir y ahí terminamos con la religión evangélica. Y nos cambiamos a la religión católica, él que enseñó esta palabra de Dios fue la Anita,⁵⁵ de la comunidad de Mesbilja.”

Podemos ver que si bien la influencia de la religión presbiteriana propició cambios en la forma de vida de los lugareños, no fue sin generar también conflictos como el que describe doña Manuela. El conflicto de sus padres en particular desembocó en su retorno a la iglesia católica, misma que en esta comunidad legitimaba la intervención de los adultos mayores para castigar la infidelidad “enfermando” a las mujeres u hombres adúlteros; esta “enfermedad”

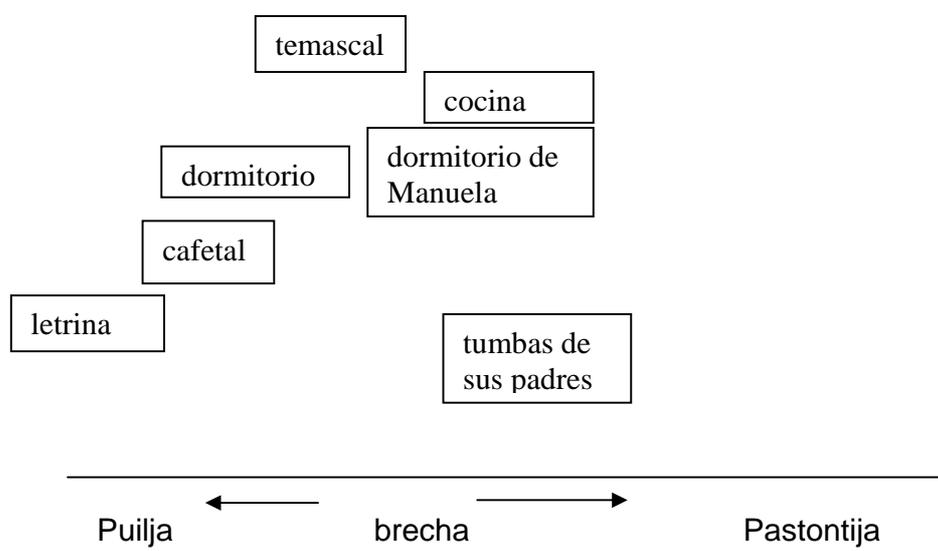
⁵⁴ El dar refrescos tiene que ver con una costumbre de antaño, que consistía en ofrecer *pox* (aguardiente) a la familia de la novia, así como cierta cantidad de comida. Pero desde la prohibición de las bebidas alcohólicas en el municipio, lo que se entrega es refresco, principalmente el de marca “Farsan”, en lugar del *pox*.

⁵⁵ Anita fue informante de Silvert quien en su libro **Oxchuc una tribu maya de México**, nos narra cómo se dio este problema entre la religión católica y la presbiteriana en la comunidad de Mesbilja.

sólo se curaba por medio de un “pulsador”⁵⁶, a quien unas u otros confesaban su culpa para obtener el alivio a su mal. La iglesia presbiteriana combatió esta creencia y ahora muchas personas ya no creen en esta forma de control.

Doña Manuela no sabe leer ni escribir, ya que, como ella misma dice, “no entré ni una vez a la escuela”; sólo habla su lengua materna, el tseltal.

La vivienda se encuentra en el camino que va rumbo a Pastontija, mismo que se pone muy lodoso cuando llueve. La distribución de la casa es la siguiente:



Una característica de las localidades de los Altos de Chiapas, es que no cuentan con un espacio destinado como panteón, y realizan sus sepelios en sus propios terrenos ⁵⁷.

La vivienda cuenta con luz eléctrica, pero no con agua entubada, por lo que doña Manuela y su hermano aprovechan el agua de lluvia que captan en un tambo

⁵⁶ Tanto en la región de los Altos de Chiapas como en otras regiones del estado de Chiapas, existen personas reconocidas socialmente como *pulsadores*. Éstos tiene el don de saber, a través del tacto, qué enfermedad padecen las personas: les toman el pulso en las articulaciones de las manos y en ocasiones en las del pie. Por lo general, la gente en estas regiones asocia sus enfermedades con el hecho de haber quebrantado alguna norma social, y creen que reconocerlo públicamente hará que puedan sanar.

⁵⁷ Es necesario resaltar que el único lugar donde existe un panteón es en la cabecera municipal de Oxchuc, más no así en las localidades que componen este municipio.

de rotoplax⁵⁸, y también van por ella al río, que está a cinco minutos de su casa; en su vivienda no tienen aparatos electrodomésticos.

ECONOMÍA

El hermano de doña Manuela cuenta con dos hectáreas en las que siembra maíz, frijol y café. La cosecha de los dos primeros se destina básicamente al autoconsumo; en lo que respecta al café, venden un poco para obtener dinero. El café se venden con los intermediarios que visitan la comunidad o en la cabecera municipal de Oxchuc, en donde les pagan un poco más; otros productos que venden son los huevos de las gallinas y en ocasiones a éstas también:

“Tenemos que vender nuestras gallinas. Pero con eso no podemos tener muchas cosas, ya que no hay quién te puede regalar alguna alimentación. Pero no se sabe quién es bueno, pues se sabe que cuando entró a predicar la palabra de Dios que el que tiene dinero, él que tiene ropa, él que tiene maíz, él que tiene frijol, sí lo podemos regalar. Si no teníamos mucho das algo, un poco, pero ya solamente que demuestres que es un regalo para Dios, también regalas algo. Sí en cambio como nosotros que no tenemos nada, no podemos regalar más que sólo un vaso de café”.

Con lo que obtienen de la venta del café, las gallinas y los huevos, compran productos industriales de primera necesidad como jabón, aceite, sal y azúcar, principalmente. Estas compras las hacen en la tienda comunitaria de la localidad – la CONASUPO-- o van a la cabecera municipal de Oxchuc el sábado, que es día de plaza y llega la gente de diferentes localidades a vender sus productos junto a los comercios establecidos de ese lugar.

Otra pequeña fuente de ingresos para esta familia es el apoyo económico que reciben de los programas gubernamentales Procampo y Oportunidades. En este último están inscritas doña Manuela y su cuñada, la esposa de Pedro.

“Ahorita en cambio ya no podemos conseguir el dinero, no hay dónde se puede conseguir el dinero. Tenemos algo de *Oportunidades*, nos dan 300 pesos cada dos meses. Pero no podemos comer con eso; porque ya no se puede hacer nada, no podemos igualarnos con los *caxclanes* (mestizos), así estamos viviendo, señor”.

⁵⁸ La gran mayoría de las personas de las localidades de los Altos de Chiapas, captan el agua de la lluvia de esta forma.

En las palabras de doña Manuela no sólo se puede entrever un poco de la situación económica que se vive en la localidad, sino también se puede percibir como esta persona construye su imagen de qué significa ser rico y qué significa ser pobre; imágenes que se construyen a partir de una polarización entre mestizos e indígenas.

“Yo no soy rica, pues; si fueran ricos mis papás yo tuviera ganado puercos y hasta caballos; tuviera buenos rifles; pero cómo crees que voy a ser así. Mis pobres papás no fueron ricos, y hasta no tenían zapatos, así como yo que no tengo zapatos, así sufrieron mis papás”.

La pobreza se ha agudizado más en las localidades dado que las tierras de cultivo son de temporal y cada vez son menos productivas, por ser sobre explotados debido a la creciente población. Todo esto ha provocado que en ocasiones se sufra una escasez de maíz y frijol, los principales productos básicos para la subsistencia de estas personas:

“Ahorita estamos sufriendo más, ya que no hay ni una mazorca de maíz lo ves también, porque es difícil, ni hay maíz. Si tú crees que hay maíz, pues no, a veces se van a San Cristóbal a hacer compras de maíz. Así como te digo, ya no hay buenas comidas, por lo que ha cambiado un poco la forma de vivir y de alimentarse en nuestra comunidad. Sólo si tienes dinero le puedes comprar maíz a un conocido aquí; si no hay dinero no puedes comprar nada, porque no puedes pedir fiado o regalado también, así estamos”.

Esta situación de escasez de alimentos ha repercutido en su ya deficiente alimentación, además de que el no existir fuentes de empleo en la localidad hace más difícil el poder conseguir dinero para realizar la compra de otros productos alimenticios:

“Pues yo te digo que ya se cambió la forma de comer, porque anteriormente tomábamos puro atole, puro atole, y ahorita ya se cambió un poco, ya no es tanto atole; anteriormente no veías galletas y el pan. Sí sabemos que nos cambió mucho nuestra forma de alimentarse, pues sólo que haya un poco de dinerito también, porque ya cuesta mucho la compra de sopa, la carne, ya cuesta lo que es el tomate, el arroz; pues aunque tú quisieras comprar de todo lo que puedes consumir, pues es mucho dinero, se gasta mucho, y todavía si tienes uno, dos, o tres hijos, pues con eso ya ni puedes comer. Por eso te comento que ahí hay un cambio en nuestra forma de vivir, pues eso es lo primero, anteriormente lo que hacían los viejitos, pues antes se dedicaban nada más a preparar atole, pero ahorita ya no vemos que preparan atole, pues ya no. Para conseguir maíz tardaban unos tres días; sí, mi papá se iba a hacer compras a San Cristóbal y compraba el maíz, un cuarto nada más. Entonces todavía

aprovechaba a tomar... Pues sí, así era anteriormente, ésa era su forma de vivir de los viejitos, pero en cambio ahorita ya no; ahora también es difícil pero ya no como antes, ahora ya no me alcanza el dinero, ni un mes ni un día ni dos días cuando tú tienes cien pesitos; porque fijate que el kilo de carne ya subió más, ya subió más también el tomate, la cebolla, y aunque tú quisieras comprar todo completo de lo que se utiliza, pues ya ni alcanza los cien pesos, pues eso se gasta en un solo día”.

En estas palabras, se percibe un discurso contrapuesto, pero también contradictorio, entre el “antes” y el “ahora”. Por un lado “antes” la comida era más sencilla, no había tanta variedad como “ahora” y se compraba muy poco. “Ahora” hay mucha más variedad de alimentos, la dieta ha cambiado pero todo cuesta y el dinero nunca alcanza.

Esta visión es bastante generalizada en la localidad, donde se percibe que el dinero ha ahondado las diferencias sociales.

EL PROCESO DE ENCEGUECIMIENTO Y BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

El abuelo de doña Manuela quedó ciego por tracoma; ella le ayudaba a quitarse las pestañas y probablemente por esto ella se contagió del mismo mal. Doña Manuela tiene tracoma, que empezó a desarrollársele desde que era pequeña; hace aproximadamente quince años que le empezaron a molestar las pestañas, o que entró en la fase de *triquiasis tracomatosa* en la que el párpado se invierte hacia al interior del ojo, lo que provoca que las pestañas rocen la córnea hasta que ésta se vuelve opaca y sobreviene la ceguera. Doña Manuela ya no ve nada con el ojo derecho porque ya tiene opacidad en la córnea; con el ojo izquierdo ve borroso y en ocasiones le molesta la luz del día, por la misma opacidad corneal:

“Yo tenía la enfermedad de mis ojos desde que era pequeña, así como este niño (*señala a su sobrino de aproximadamente 7 años*). Por eso yo no pude hacer nada. Por ejemplo, ¿cómo va a saber este niño que tiene esta enfermedad? Pues no se sabe; pues si en ese momento empezaría a empeorarse, porque no había medicamentos ni doctor. A veces dicen que se va a curar con las plantas medicinales, pero eso ni te ayuda: te pasan el año, dos años, tres años, te pasan diez años y ya se te va empeorándose, y ya a esa edad que tienes de veinte años, entonces ya se te está empeorándote la enfermedad de la cabeza también (...) En cambio yo te digo que ya tengo 60 años, entonces por eso la enfermedad no se detiene, por eso sigue ahí mismo; si por eso estoy como estoy, ya que esta

enfermedad me vino poco a poco, pues aunque la tratamos demasiado pues ya no se puede”.

Doña Manuela tiene muy claro cuál es la evolución de la enfermedad; es decir que, a través de su experiencia, ahora sabe que el tracoma le comenzó desde muy temprana edad y le fue evolucionando a las siguientes fases con el tiempo. También tiene claro que esta enfermedad es progresiva con el tiempo, además, ella menciona que sí buscó ayuda para solucionar su problema visual, pero ésta fue infructuosa ya que no se conocía este mal, por lo que ella considera que no existe remedio eficaz y que actualmente ya no se puede hacer nada por lo que está casi ciega. Esta situación ya no le permite tener una vida normal, ahora le cuesta mucho trabajo hacer sus labores diarias como caminar, cocinar y lavar su ropa.

Desde que padece esta enfermedad, doña Manuela ha sufrido las siguientes molestias: “Primero me dio como mucha comezón de la vista y hace como diez años empezaron las pestañas a molestarme; ahora me afecta mucho por el humo, me lagrimea mucho”. Doña Manuela atribuye el origen de su enfermedad a una especie de maldición, proveniente de unas personas que se sintieron agraviadas por un robo de frijoles que presuntamente hizo su madre:

“Mi enfermedad comenzó porque mis papás siempre se iban a traer leña, y ya de ahí mi mamá, mi pobre mamá y su suegra, fueron acusadas de que se robaron unos frijoles; entonces a mí me afectó esta enfermedad porque a mi pobre mamá la culparon del robo de unos frijoles, y ni tampoco le afectaron a mis pobres papás y tampoco a mis abuelitos, y por eso que ahí me afectó la enfermedad de la vista. Entonces digamos que fueron la culpa de los señores viejitos adultos”.

Cabe señalar que anteriormente de la llegada de la iglesia presbiteriana, en el municipio de Oxchuc se creía mucho en la brujería, por lo que doña Manuela, al no encontrar una respuesta a su problema, acepta la hipótesis de que su mal se debe a un daño provocado por la persona afectada del robo, por lo que en algún momento culpa sus padres de su enfermedad:

“...y en ese momento empecé a discutirme con mi papá y le empecé a decirle que quién tiene la culpa de que ya estoy ciega y hasta mi papá lloraba también, porque discutí con él, de quién tiene la culpa”

Doña Manuela cree que la enfermedad surgió a consecuencia de los actos de sus padres, ya que ella considera que nunca rompió personalmente ninguna ley social por lo que no es ella la culpable directa. Por ser ellos los responsables, doña Manuela considera que tenían que cuidarla como una obligación, ya que por este problema visual doña Manuela no se casó, y por ende no tuvo el apoyo de una pareja que la cuidara y se hiciera cargo de ella. Después del fallecimiento de sus padres ella ha recibido el apoyo de sus hermanos, –en particular el tercero, lo cual resalta los lazos fuertes de su familia:

“Porque ni tampoco no he dejado ningún hombre por ahí, ni tampoco un hombre por ahí llegó y lo dejé solo, pues no. Por eso siempre le dije a mi pobre papá que me tiene que aguantar, pues ni modo me tiene que mantener y cuidarme, además le dije que tiene que darme la comida y que tiene que trabajar por mí. Él me dijo que sí, y me ayudó hasta que murió y ahora mis hermanos me ayudan”.

La búsqueda de atención médica para atender su problema visual se inició cuando ella empezó a sufrir las molestias antes mencionadas:

“Cuando me afectó esta enfermedad de la vista, decía mi mamá que estaba yo muy pequeña, que primero me dio mucha comezón en la vista y que me aplicaban unas plantas medicinales porque con eso me ayudaba un poco, y que tampoco no había doctores. También mi papá me llevó con un pulsador y hasta dio a conocer cómo era su forma de vivir, pero tampoco así mejoré (...) Desde que me empezó llegué a visitar a don David en Corralito porque mi mamá era de ahí, y aquel tiempo fui porque mi mamá se enfermó; entonces yo estuve un mes allá cuidando a mi mamá; por eso estaba en casa de don Manuel cuando llegaron los doctores a checar a mi mamá y a mí. Este viejito pues me ha venido a visitar todavía y hasta llora por mí; hasta ahorita ya no lo he visto, pero sí me imagino que sí vive todavía el señor, pues él nada más se dedicaba a curar a los enfermos. Le echó ganas para curar a todos los enfermos, en cambio ahorita ya está muy viejito; todavía se fue en el DIF municipal a trabajar y de ahí se fue, tardó muchos días, ya fue cuando regresó para acá y de ahí el viejito no se portó mal y estuvo ayudando a los enfermos de ahí. Pero sí regresamos a los doctores, porque no habían doctores, y cuando vino ‘la Marianita’ a predicar la palabra de Dios⁵⁹ pues ni había medicamentos. Yo sólo me recuperé un poco cuando se construyó la iglesia presbiteriana de Corralito; entonces ya fue que me apoyaron los personales de ahí; te digo pues que sí mejoré un poco, vi la luz del día”.

⁵⁹ Mariana fue la principal impulsora de la religión presbiteriana en la comunidad de Corralito; de ahí esta religión se difundió en el resto del municipio de Oxchuc.

Como podemos ver, doña Manuela tuvo una búsqueda de atención variada, con lo que se puede decir que sus padres le brindaron un abanico de opciones médicas. Sin embargo, en ese tiempo no se conocía esta enfermedad y por ende no pudieron encontrar una curación. Otro punto que resalta en este testimonio es la variedad de atención médica que existía en la localidad entre la herbolaria, los pulsadores, y los promotores de salud de la iglesia presbiteriana.

Doña Manuela fue la primera hija de su familia y por eso tenía que ayudar en las labores domésticas e incluso en la crianza de sus hermanos pequeños. Esto tal vez ayudó a fortalecer los lazos de apoyo con sus hermanos, por lo que ahora goza de un buen apoyo dentro de la familia.

“Mis padres ya están muertos y les dejaron dicho a mis hermanos que fuéramos a pedir consulta en San Cristóbal o hasta en Tuxtla....mis papás también me iban a llevar a Tenejapa a curarme; pero no sé que pasó y no fuimos. A lo mejor porque yo soy la primera mujer, porque tuvo cuatro mujeres después de mí, y tenía que ayudarla en la casa hacer la comida y a cuidar a mis hermanos. Y como mi pobre mamá todo el tiempo estaba enferma yo era la que tenía que trabajar duro para darle de comer a mis hermanos por lo que no me mandaron a curar, y no se da cuenta que estoy sufriendo hasta ahora”.

Aquí podemos ver que doña Manuela considera que no fue suficiente la búsqueda de atención médica, a pesar de que sus padres le brindaron una buena gama de posibilidades para tratar de curarla. Ella considera que ser la primera mujer fue una limitante para tener una mejor búsqueda de atención, aunque esto puede ser cuestionable. Lo que queda claro es que esta situación le brindó un apoyo fuerte de sus hermanos ya que ella los cuidó y por ende ellos sienten un gran aprecio por ella.

En sus testimonios doña Manuela expresa un gran resentimiento hacia sus padres; los culpa de los problemas que ahora está viviendo tanto en lo personal como en lo social. “Pero yo te digo pues que así como estoy es culpa de mis padres”, aunque realmente quien fue el causante de su enfermedad fue su abuelo a quien ella ayudaba a depilarse las pestañas, por lo que este debe de haber sido el foco de su infección. A través de la experiencia de la enfermedad de su abuelo, ella aprendió el uso de algunas plantas medicinales.

“Aprendí algunos remedios que se ponía mi abuelito, pero no me hacían mucho bien. Mi papá también me puso hierbas, como ya te dije eso antes; pero lo que más me ayudó fue cuando estuve en la religión. Hace como ocho años que estuve ahí, aquí en Corralito; entonces es que me ayudó un poco, porque un señor me ayudó; no sé cómo se llama el señor pero él me ayudó, a aplicar las plantas medicinales. Pues sí, ahí fue que empecé a estar sin nada, así como estoy hasta ahora, y hasta el Padre me regaló unas gotas de medicamento, un frasco; se parece como el líquido de alcohol, se ve muy blanco, sí. Desde que se construyó la ermita, sí, hasta ese día también sentíamos que está muy caro, y hasta nos cobraban a 20 pesos el frasquito, y pues cuando me las ponía las gotas sentía mucho dolor en mis ojos: sientes que la vista se te sale todo, te deja bailando por el dolor a la hora de aplicar el medicamento”.

Doña Manuela recurrió tanto a la herbolaria como a otros tipos de remedios, como el que ella menciona que le dio un sacerdote. Asimismo, para contrarrestar las molestias que le provocaba el roce de las pestañas, visitó al promotor de salud de Pastontija, don Antonio, quien le recetó unas gotas homeopáticas que contenían 50 ml. de *cineraria marítima* y 100 ml. de vehículo c.b.p. El costo de éstas fue de 100 pesos, pero el doctor no le cobró la consulta; estas gotas le aliviaban un poco el dolor y para ello se ponía una en cada ojo tres veces al día. A pesar de haber seguido todos estos tratamientos, ella ignoraba todo acerca de las características biomédicas del tracoma pues ninguna de las personas con quienes acudió para atenderse le dijo qué enfermedad tenía. Ella siguió pensando y creyendo que se trataba de un “trabajo” de brujería efectuado en su contra para cobrar venganza por el robo de unos frijoles, y que la culpa del origen y agravamiento del problema la tuvieron sus padres. Por otra parte, conforme avanzó su proceso de vejez, su vista se fue deteriorando cada vez más:

“Pues no sé qué enfermedad es, qué tengo en mi cabeza, pues no sé qué cosa sería eso. Fue así que te digo que ya estoy ciega, que se cerró la vista, o es por el problema que ya no tengo fuerza, se acabó la fuerza, no tengo fuerza. Pues sí, porque quisiéramos ya aplicarles medicamentos, pues ya mi pobre cabeza también ya se le está acabando la fuerza, ya no aguanto también. Pues cuando nacimos tenemos calculado el tiempo en el que tendremos fuerza, esto lo da nuestro Señor Jesucristo... Te digo nos han calculado la fuerza y el tiempo que vamos a vivir y ya no vamos a tener fuerza, y yo creo que ya se me está acabando la fuerza, pues ya nada más siento dolor en mis ojos”.

Aquí podemos ver ya una resignación fuerte a su problema visual, aunado a su cansancio físico provocado por la edad avanzada. Esta resignación se apoya en su fe religiosa, ya que ella considera que Dios es él quien nos tiene programada la fuerza del cuerpo y no lo ve tanto como una causa del proceso natural de la vida.

A la pregunta de si alguien le había propuesto operarla para solucionar el problema con las pestañas, comentó que:

“Pues tal vez sí haya un medicamento para mejorarse o hay uno que sabe muy bien de esos medicamento; pues sí, posiblemente tiene medicamentos o digamos que hay hombres que se han ido por donde quiera y que sepan todo eso; pues yo digo que sí. Pues si en cambio nosotros que somos ciegas, todos aquí, y que no vemos bien, en cambio él que sabe y tiene un poco de estudio, pues sí, supongamos que ellos son los que saben bien. Pero en cambio nosotros, todos somos iguales, nadie sabe; pues digamos que aquí sólo sabemos apuntar nuestro nombre y ver un poco, pues nada más a eso nos dedicamos. Pues algunos que tienen un poco más de estudios, pues a lo mejor hay algunos medicamentos más fuertes y muy avanzados también; pues aunque te dijeran que hay unos medicamentos mejores, pero dónde los podemos encontrar, pues ya sabemos que son muy costosos para comprar esos medicamentos”.

Como puede verse, doña Manuela dijo suponer que existe algún tratamiento para su enfermedad que podría ser efectivo, y explicó que aunque así fuera, sus limitaciones económicas le impedirían obtenerlo. Pero ella sabía de la posibilidad de mejorar si se operaba de la vista; se enteró por una conocida que fue operada a causa de un accidente que sufrió cuando trabajaba en el campo:

“Pues sí, eso me han dicho de la operación. Por ejemplo, yo he escuchado de una viejita que sí le pasó esto, que se fue muy temprano a cargar leña, entonces en ese momento que lo pasó a traer una rama de árboles, y como yo le entiendo que sus hijos son maestros, por eso saben a dónde acudir, por dónde hay mejores médicos. Por eso ya fue que se ayudó y por eso que lo pasó a golpear y por eso que lo llevó con un doctor. Pues no sé si fue con un doctor o ya está endiablado el doctor, porque como la curó; por eso yo me imagino que no son esos doctores que están aquí ahorita, porque me comentaron que cuando les inyectaron fue adentro del ojo, y que sí les inyectaron aquí en el hijito del ojo. Pues sí, así me comentaron, y que así sintió como una gran inflamación del ojo y sí que sí le tardó un poco para que se calmara y sintió el dolor en cuanto regresó y tampoco no duró el dolor mucho tiempo; nada más fue una hora en la revisión de la vista; sí, pues sí, no se quitó luego el dolor y ella pedía otra vez inyecciones; pues si yo pensé que nada más tenía unas inyecciones, pero

me comentó la viejita que le inyectaron dentro del ojo. Así que ahorita, ya nada más el lagrimeo es ahorita que ya puede ver un poco la luz del día”.

A pesar de que ya había pasado a verla personal de la Secretaría de Salud y también de ACASAC, y de que le habían recomendado la operación, doña Manuela decía que ella no quería ser operada, que no aceptaría aunque se quedara completamente ciega. Pero finalmente, el 14 de octubre del 2003, esta señora fue sometida a la operación; se vio obligada a hacerlo porque los encargados del programa Oportunidades --del que ella, como algunos de sus paisanos, es beneficiaria— la presionaron amenazándola que le iban a retirar el apoyo si no lo hacía:

“Porque vino aquel, el César, y dijo pues los doctores ahí en la jurisdicción, porque tenía *Oportunidades* pues no se podía negar, porque tiene *Oportunidades*. Fue como una consulta de Oportunidades, y si no se operaba, se lo quitaban, me daban de baja”.

Después de la operación doña Manuela todavía experimentaba ciertas molestias, pero diferentes a las de antes.

“Ahorita como que me molesta todavía el ojo; yo siento que hay un alambrito o fierrito ahí;⁶⁰ eso es lo que me molesta, siento como un piquete de aguja, y yo pienso que me tocó todo el ojo, por eso me molesta el dolor. Después de que llegué a la casa, me dio molestia en la cabeza, me dio mucho dolor, y cuando llego acá parece que todavía estaba caminando en el carro, en las curvas, y también me puse pálida. Pero ahorita ya estoy un poquito aliviada”.

Durante los primeros días después de la operación, a doña Manuela se le hinchó el ojo, pero le habían dado una pomada para aliviar este tipo de molestias:

“Me dieron una pomada que me la estoy poniendo; pero todavía se me hincha; la pomada no me alivia mucho, me duele hasta la cabeza también, o digo yo, porque como ahí está el fierrito, por eso yo pienso que eso me anda molestando, como no estoy hallada, eso es lo que estoy pensando. Pues tal vez sí, porque fíjate que está un poco inflamadito y acá también está como color verde y también está rojo también; no se me ha mejorado”.

De acuerdo con doña Manuela, la operación no le había ayudado mucho, precisamente porque seguía teniendo molestias. Pero éstas eran a causa de la

⁶⁰ Se trata de la sutura que le hicieron en el párpado.

misma operación; el doctor Torres de ACASAC comentó al respecto que eran normales y que con el tiempo desaparecerían. Cuando se le preguntó a ella si le molestaban todavía las pestañas, solamente dijo que las del ojo que le operaron ya no le molestaban, pero las del otro ojo sí:

“Me molesta cuando me aplico los medicamentos, ahí me molesta más y me arde como un chile y no me deja de lagrimear. Sólo cuando me fui a bañarme, y ahí se me calmó un poco el lagrimeo, así es”.

MODIFICACIÓN DE LOS ROLES SOCIALES

Como sucede en todos los casos de pacientes afectados por el tracoma, el proceso de pérdida de visión de doña Manuela ha sido lento; se puede decir que ha ocurrido a lo largo de cincuenta de sus sesenta años de vida. Durante estos años, sus roles sociales fueron cambiando conforme iba creciendo en edad y también conforme iba perdiendo la vista, ya que el empeoramiento de esta enfermedad es progresivo y la acompañó desde su niñez, en la adolescencia, la edad adulta y ahora en la vejez. Manuela --como en el caso de don Miguel-- ha tenido que pasar por todas las fases del tracoma: *folicular*, *intensa*, *cicatrizal*, *triquiasis tracomatosa* y, por último, la de *opacidad corneal*, que es en la que actualmente se encuentra. Cuando era niña y adolescente cumplió con las tareas asociadas al trabajo doméstico, propias de su edad y sexo dentro del entorno cultural tseltal. Fueron tareas repetitivas y cansadas pero ella cumplió porque así se esperaba de ella en su entorno familiar:

“Cuando era muy pequeña lavaba la ropa, cuando estaba yo con mi mamá; como yo era niña pues hacía los quehaceres, pues me dedicaba a lavar nada más; pero es difícil, porque como puedes lavar cuando son dos o tres personas más y pues la ropa pues es muy costosa. Y también te digo que está muy lejos el manantial de agua, pues terminando de lavar tengo que regresar a la cocina, pues tengo que ver el maíz, a ponerlo al fuego, barrer la cocina y ver el maíz para lavarlo y molerlo. Pues ya cuando tú terminas pues ya escuchas el canto del gallo... Después a donde quiera íbamos a cargar leña; te vas aquí por el terreno de este señor⁶¹ o ibas por acá de este lado con rumbo a Oxchuc, y también aquí por la casa de Toño; ya después es un poco tarde, entonces ya te dedicas a moler, ya para que tú prepares para tomar tu atole. Si terminas de moler para tomar tu atole, te dedicas a ver si hay maíz, si hay tortilla; como sabes que tienes maíz, ya

⁶¹ Se refiere a Feliciano, el promotor de salud de la localidad, quien además fue uno de mis intérpretes durante las entrevistas.

de ahí puedes obtener una cubeta de tortilla o una cubeta de maíz, o hasta una olla de atole, y así van pasando los días”.

Ya en la edad adulta y ahora en la vejez y conforme se fue limitando su capacidad visual, dejó progresivamente de hacer varias labores y ahora ha empezado a utilizar un bastón como apoyo para caminar.

“Ahora ya casi no hago muchas cosas. Cuando camino, como ahorita que fui a otro lado, pues hasta ahorita no me ha lastimado y regreso bien, regreso normal. Pero sí, cuando yo me voy en otro lado, tengo que tantearlo poco a poco por dónde llegan los pies, porque voy muy lento; hazte cuenta de que ya tengo como cien años ya con mi bastón; pues eso es el problema de mi vista, pues; en cambio los que ven bien se van por donde quiera, pues pasa rapidísimo cuando hay lodo y pues pisa por donde quiera, porque están bien de la vista. Pues así como ustedes, como están bien de la vista, yo creo que se irían rapidísimo caminando, pero en cambio yo pues ya no... y estamos sufriendo”.

En realidad doña Manuela sigue teniendo un alto grado de autonomía en su propio cuidado y movilidad y sigue además realizando varios quehaceres domésticos. Afirma que ya no trabaja pero realmente sigue siendo muy activa:

“Pues yo ya no trabajo, ya nada más en la cocina me quedo viendo algunas cositas; en cambio, los que están conmigo salen y me dejan solita, y cuido algunas gallinas en caso de que tenga uno, dos, tres gallinas, así es. Yo aquí paso todos los días, lo paso en mi casa; y no pienses, salgo todavía a visitar a mis hermanos. Por otro lado, yo ya no hago nada de eso, pues si yo te digo que soy un visitador, pues no. Cuando tengo un poquito de dinero, tomo mis gallinas y a vender, y ya de ahí con eso llego a visitar a mis hermanos, a visitar aquí, porque tengo dos hermanas en Ocosingo, y dos mujeres; ahí llego a visitar porque ahí vivió dieciséis años mi papá, por eso ya fue que se quedaron a casar mis dos hermanas... Pues yo no digo que ya no hago nada: me dedico a lavar el maíz y me pongo a moler; ya cuando termino de moler, otra vez me ayudan a repasar otra vez a moler el maíz; eso yo no te digo también que me pongo a tortear, pues eso ya lo tortean mi cuñada. Porque tampoco ya no puedo mentir que ya no puedo lavar ni puedo hacer nada; pues si cuando se mejora el tiempo, entonces salgo a lavar la ropa y lavarme el cabello, para que no esté sucio; porque no aguanta uno cuando ya tiene una semana que se bañó; entonces por eso tengo que bañarme y ya con eso...”

Para comer, vestirse y caminar actualmente doña Manuela no requiere ayuda; aunque en todo este proceso de deterioro de su vista, ha recibido el apoyo de sus hermanos, como en su momento recibió también el de sus padres. El hecho que su familia sea numerosa y que sus hermanos hayan aceptado apoyarla

como parte de sus deberes ha hecho que la situación de doña Manuela sea aceptable, y ella se sienta apoyada y sus necesidades materiales de cuidado y supervivencia cotidiana sean resueltos:

“Pues así como te comenté hace rato de que no muy trabajaba porque había muchos hermanos, entonces ellos fueron que venían ayudándome; pero cuando se casaron entonces se apartaron también y se fueron en otros lados y hasta ahora hay un único hermano que me está manteniendo a comer, es Pedro. Nada más por eso ya no puede vivir conmigo también; en ocasiones vienen dos de mis hermanas, ellas son las que me han apoyado. Pues ya nada más se dedican a verme mis hermanos que están aquí y donde pueda preparar café y pozol, eso es todo. Mi hermano Pedro me acompañó el día que me operaron, y mis dos hermanas me apoyaron, pero ahorita ya veo un poco y yo salgo solita, me guío yo solita, aquí yo me pongo a caminar solita, solita me guío, pues”.

De acuerdo con su testimonio, el apoyo de sus hermanos ha sido constante y como retribución doña Manuela cuida la casa y ayuda en algunas labores de la misma. En torno a esto nos platicó su cuñada, quien es la principal encargada de cuidarla porque pasa más tiempo en el hogar.

“Nosotros solamente salimos a trabajar y ya cuando regresamos nos damos cuenta que ya tiene nuestras cosas arregladas. Y qué más le puedo decir a ella; pues eso es lo que yo digo. Y tampoco he pensado mal de ella. Todos comemos juntos iguales, pues si la dejo solita pues ya no es igual, qué tal si se lastima por ahí. Entonces eso es lo que hemos hecho”.

Si doña Manuela quiere ir a vender sus pollos, por ejemplo, entonces la lleva su cuñada; ésta comenta al respecto: “Cuando quiere vender unas gallinas, yo misma lo acompaño; si pues yo misma tomo el carro a donde va una y yo misma la llevo, y de regreso otra vez con ella; porque si la dejo yo solita pues quién sabe si va a poder regresar o qué tal que la atropella un carro por ahí y no sabe por dónde muere, no...”

Para elaborar la vestimenta que usan las mujeres en una comunidad como en la que ellas viven, la ayudan su hermana y su cuñada: “La ropa que tiene puesta nosotras mismas la bordamos; ya terminamos todo, pues las tenemos que dar algo para que se ponga”. Esto lo hacen porque doña Manuela no puede ver para bordar y es tradicional ahí que las mujeres borden ellas mismas sus faldas y blusas para vestirse; aunque actualmente algunas ya las compran hechas.

La cuñada de doña Manuela nos cuenta acerca de sus actividades: “Me dedico al corte de café; ya terminando eso, ya me regreso aquí a lavar el maíz y a moler el maíz, y luego voy a cargar el agua; así estoy, y cuando termina nuestro corte de café y cuando es tiempo, nos dedicamos a hacer limpia de rastrojo en la tierra”. Si doña Manuela se enferma, su cuñada y su hermano Pedro la cuidan; si hay que trasladarla a algún lugar así enferma, su hermano es quien la carga para ello.

AJUSTE EN LA IDENTIDAD

La modificación de roles de doña Manuela ha implicado cambios en su identidad, como en todos los casos semejantes al suyo; sus sentimientos al respecto se relacionan directamente con su problema de la vista y las cosas que éste le impide o le dificulta realizar:

“Así como ya te expliqué estas cosas, eso ya tiene años; por eso (...) yo digo que ya no tiene mejoría o solamente que nada más se me calmara el dolor que me provoca y nada más, o de que yo viera cosas normales o a cortar verduras; pero eso ya es imposible, pues en cambio de que yo llegara a ver muy lejos, pero eso ya no. Pero como ustedes están bien de la vista, entonces sí llegan a ver muy lejos, sí; pero así de que yo le platique bien todo esto, pues yo no puedo platicar, porque nunca vi bien la luz del día, porque esto me afectó desde muy pequeña. En cambio, ¿si crees que si estuviera bien de la vista, crees que estaría aquí sentadota? (...) Pues me dedico a ver algunos cafetales; yo nada más me dedico a cuidar un poco, hasta donde yo pueda nada más; pues si yo puedo ayudar un poco; pero en cambio, ahorita como está mal el tiempo pues ya ellos me ayudan, nada más yo ya no puedo hacer nada; así estoy, yo ya no he hecho ningún trabajo”.

Ella considera que ya no puede hacer nada aunque realmente esto no sea cierto, tal vez esta percepción se debe a que no puede realizar las cosas que ella quisiera hacer, como ir al campo, hacer la comida o caminar sin problemas.

Sin embargo, doña Manuela ya se resignó a su actual forma de vida; porque no cree encontrar una cura, ni siquiera llegar a sentir una mejoría, pero piensa que al menos Dios sabe cuánto sufre.

“Pues sí, pero qué hago más, pues ni cuándo se va a mejorar; pues yo creo que así me voy a morir ya, con esto de la vista; pues ni tampoco yo puedo sacar el ojo y, pues sí, porque si hubiera dolido en otro cuerpo o en otro lado; así por ejemplo una viejita que ya está enferma, pero tampoco le

podemos sacar la enfermedad que tiene, porque ya lo tiene y ya no se puede hacer nada. Pues es así, igual a mí también; pero qué puedes hacer, porque siempre nos afecta la enfermedad de nuestro cuerpo. (...) Pues si yo digo que ya no se mejora, es lo que yo pienso; ya no se me va a mejorar, ¿o tú crees que sí se mejoraría? Pues así como te digo que sé que tiene tratamiento, sé que hay algunas inyecciones o sé que hay algo de gotas o que yo sintiera, con una gota que te hace sentir con un dolor. Pues que se me salga toda la carnosidad, pero que se me vean bien normal el hijito de la vista; pues es lo que yo te estoy haciendo esa pregunta”.

Si bien doña Manuela parece estar resignada a su situación, a veces no pierde aún las esperanzas de encontrar alguna solución. Esto se nota cuando me pide una opinión de su problema y no ha perdido la esperanza de volver a ver bien algún día.

Respecto al caso de doña Manuela, podemos resaltar que ella goza de un fuerte apoyo por parte de su familia, además de que se le ofrecieron distintas opciones médicas en la búsqueda de una solución; ella menciona resentimiento hacia sus padres porque considera que por su culpa ella padece esta enfermedad y por eso no pudo casarse; en su narración queda implícito que su situación hubiera sido mejor si se hubiera casado; sin embargo, realmente no sabemos si esto hubiera sido cierto no. Lo que sí es seguro es que ella ha contado con un apoyo muy fuerte, en un inicio de sus padres y después de sus hermanos y cuñadas.

Asimismo, hay que poner especial atención en la importancia que ella le atribuye al nivel educativo en relación con la búsqueda de mejores opciones de atención médica; esto se vuelve explícito cuando nos dice que su vecina supo que operarse era lo mejor para ella porque sus hijos son maestros y se lo aconsejaron.

Por último, cabe mencionar que tiene una resignación parcial a su enfermedad, gracias a su fe religiosa, creyendo que Dios nos da una determinada fuerza en el cuerpo y también nos procura algunos males. Su fe le ayuda a aceptar su situación.

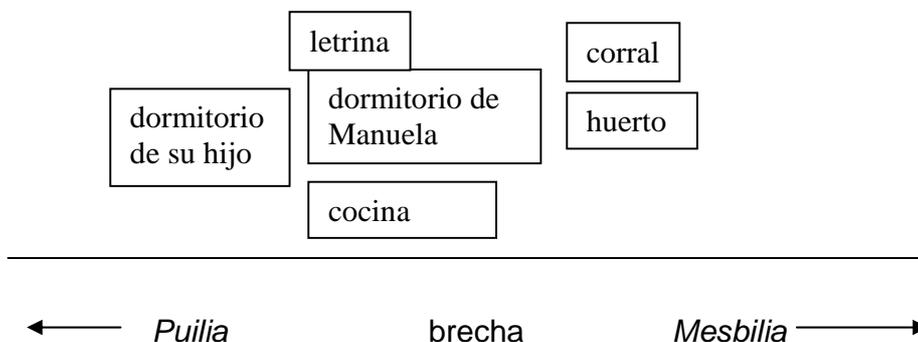
MANUELA GÓMEZ SÁNTIZ



Doña Manuela tiene 55 años, vive en la comunidad de Puilja, ella no se casó por lo civil ni por la iglesia, sólo “se juntó” con su esposo. Él tiene otras dos mujeres, pero doña Manuela fue su primera esposa. “Mi esposo él no está conmigo; somos tres mujeres que estamos, yo soy la primera”. Este matrimonio tuvo siete hijos, de los que sobreviven seis: tres hombres y tres mujeres; actualmente todos están casados. A doña Manuela la dejó su esposo cuando ella empezó a perder la vista; ahora vive con su hija adolescente y con uno de sus hijos, el más joven de los hombres: “Vivo con mi hijo Gilberto, que es maestro de primaria, y con su mujer, mis tres nietecitos y la última de mis hijas, que tiene más o menos 14 años”. Por su trabajo, el hijo permanece ausente casi toda la semana; él se queda en la comunidad en donde da clases y sólo regresa los viernes o sábados; por eso son la nuera, la hija y los tres pequeños nietos quienes cuidan a la señora.

Doña Manuela no sabe leer ni escribir y sólo habla su lengua materna, el tseltal; además, no profesa ninguna religión pues dice que ya no cree en nada “porque en todas las religiones es lo mismo”; además ella quisiera acudir sola a alguna congregación religiosa, pero su problema de la vista no se lo permite.

La casa donde vive doña Manuela se encuentra en una pequeña loma, cerca de la brecha que pasa por la comunidad de Puilja; es una de las primeras casas que se ven desde lejos cuando uno llega proveniente de la comunidad de Mesbilja. Esta casa se distribuye de la siguiente manera:



El cuarto de su hijo y su nuera tiene paredes de “block”, techo de lámina y piso de cemento; el de ella es de paredes de tablas, techo de lámina y piso de cemento. La casa cuenta con luz eléctrica, agua entubada, un lavadero y una radiograbadora; en la cocina hay un fogón en alto y una estufa con cuatro quemadores, horno y un cilindro de gas de 30 kilos.

ECONOMÍA

El dinero necesario para realizar las compras lo provee su hijo. Además la familia tiene dos hectáreas de tierra de siembra; para realizar el trabajo agrícola, le pagan a alguno de sus vecinos, quien entonces se encarga de cultivar maíz, frijol y chile, todos para el autoconsumo; tienen además algunas matas de café y algunos árboles de durazno. Su hija, la nuera y los nietos se encargan de cuidar la milpa, por lo que en algunas ocasiones doña Manuela se queda sola; pero cuando se encuentran acompañándola y necesita algo o alguien llega, doña Manuela les grita para que le den lo que necesita o vayan a recibir a la persona.

Doña Manuela recibe también un poco de apoyo económico por parte de sus otros hijos, quienes, cuando la visitan, suelen llevarle algunos productos comestibles. “Sí, así como tú dices: tenemos la necesidad; los hijos se dedican a hacer esas compras; de que yo hago y busco eso, pues ya no hago nada, ya no compro, y ellos me están manteniendo para la comida”.

Esta familia también recibe el apoyo de Procampo y Oportunidades; en este último sólo está inscrita su nuera, ya que doña Manuela no quiere inscribirse porque su problema visual le dificultaría enormemente asistir a las reuniones obligatorias del programa de Oportunidades. Su nuera comenta a este propósito: “No está registrada en Oportunidades, porque pues fíjese que *tiene trabajo*: tenemos que irnos a una reunión, a consulta, y con eso es difícil para que la llevemos jalando y es difícil que llegue rápido a una consulta.”

EL PROCESO DE ENCEGUECIMIENTO Y BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

Doña Manuela ha estado perdiendo la vista a causa de la rosácea,⁶² enfermedad que empezó a padecer hace 19 años; actualmente sólo ve luces y sombras con el ojo derecho, mientras que con el ojo izquierdo no ve nada: “Tiene como dos o tres años que ya no veo de este ojo (*señala su ojo izquierdo*), por el grano que ves en mi ojo”. Ella recuerda cómo se inició su problema:

“Al principio nada más me empezó con calentura y me salieron en todo mi cuerpo las ronchas; éstas dan una picazón como si fuera de hormigas y las uñas de los dedos y los pies se me ponían bien negras; pues fíjese que pareciera que mis uñas fueron machucadas por unas piedras: se cambió el color de mis uñas por la calentura, después empezó primero con un grano colorado, colorado, y de ahí entraron esos granos en mis ojos y se me inflamaban bastante los dos ojos y me provocaba mucho dolor; si veo hacia arriba al sol, se siente que ahí llega directamente la luz y no lo aguanto, y así fue que me empecé a quedar ciega”.

Doña Manuela Gómez Sántiz se explica el origen de su enfermedad declarándose víctima de un acto de brujería; en su caso, realizado por las otras mujeres de su esposo:

“Pienso que fue por brujería, ya que mi esposo tiene otras mujeres; tal vez una de ellas me echó brujería; yo creo que por eso tengo esto. Porque mi esposo estaba conmigo y eso le molestaba a la otra; pienso que fue brujería porque la enfermedad empezó con unas ronchas en los pies, después me fue subiendo hasta que me llegó a los ojos y se me metió. Estas ronchas me duelen como piquetes de hormigas; en los ojos me produce mucho dolor, como ardor de chile”.

Cuando inició a sentir molestias y dolor doña Manuela no buscó atención médica, sino que intentó curarse por sí sola, automedicándose: “En un principio tomé yo algunos medicamentos, pero no me sirvieron, no me curaba, y pues así lo dejé pasar y hasta ahora sigue en lo mismo. Yo pensé que se iba a mejorar con estos medicamentos y no pensaba en que se fuera a empeorar así”.

⁶² Ésta es una enfermedad poco estudiada y poco frecuente. Empieza con un brote de granos en el cuerpo (en este caso empezaron por los pies por lo que ella considera que fue brujería, la cual recogió de alguna parte por los pies) y avanza hasta llegar a los ojos, lo que provoca un fuerte dolor y la pérdida de la vista. No hay tratamiento médico para combatirla. El diagnóstico fue hecho por el doctor Gabriel Torres cuando se encontraba en una campaña para hacer operaciones a personas con tracoma de las comunidades de Guadalupe, Puilja y Mesbilja.

Después creyó que se curaría aplicándose en los ojos unas gotas que le compraron sus hijos; pero tampoco éstas tuvieron un efecto positivo: “Ya nada más mis hijos, que me compraron gotas, pero ni eso me hizo caso”. Como éste y otros remedios autorecetados y conseguidos por sus hijos no dieron el resultado que se esperaba, doña Manuela visitó al socorrido don Antonio, el promotor de salud de Pastontija. Al respecto ella nos cuenta: “Cuando empezó la enfermedad, me fui con don Antonio, el doctor de Pastontija; me cobró 50 pesos la consulta; me daba inyecciones, pero no me hicieron; cuando empezó el problema en los ojos, me dio gotas para mis ojos”.

Las gotas que le dio dicen en la etiqueta: “Gotas de víbora de cascabel con vitamina A, buenas para la vista cansada y nublada, para *nube*, catarata, carnosidad, pasmos, ojos rojos, irritación y conjuntivitis”; contienen sulfatiazol 10 ml., vitamina A 10 ml. y aceite de víbora 15 ml.; el precio fue de 89 pesos y se aplican tres veces al día. Doña Manuela explica que estas gotas sólo le calman el dolor, pero no le ayudan a obtener ninguna otra mejoría. Las gotas se las compran sus hijos: “Pues nada más las pudieron comprar en Ocosingo y San Cristóbal, pues ya ni con eso me ayudó”.

Como podemos ver, los intentos por solucionar su problema de salud han sido principalmente a través de la automedicación, con medicina de patente; esto ha sido posible porque el hijo es maestro de primaria y por ello su poder adquisitivo es relativamente mayor al de muchas otras personas de la localidad. Pero como ya se vio, esta forma de combatir la enfermedad no dio muy buenos resultados y por eso se tomó la decisión de consultar a un médico, con una renovada esperanza de encontrar una cura. Pero tampoco se obtuvo éxito en esta ocasión y la búsqueda prosiguió con la herbolaria; la señora y sus hijos vieron en ésta un recurso más que tal vez surtiría el efecto deseado; ella se refirió a esto diciendo: “Hay unas plantitas que utilicé: las machuqué y me tomé el jugo; con eso se me bajó la calentura, pero eso nada más, me sirvió para la calentura”.

También buscó atención médica en la clínica de Mesbilja, en donde sólo le dieron unas gotas: “Fui a la clínica de Mesbilja, pero tampoco me hizo nada, sólo me dio el doctor unas gotas, pero no me hizo nada”. Asimismo, doña Manuela

acudió a la clínica del tracoma en Oxchuc, pero tampoco aquí supieron darle un diagnóstico acertado, mucho menos curarla: “En la clínica del tracoma también nada más me dieron unas gotas, pero no me dijeron nada”.

Recientemente, y después de esta larga e infructuosa serie de intentos, sus hijos decidieron llevarla a Tuxtla Gutiérrez, la capital del estado, para que la revisara un especialista: “Hace días que me llevaron a Tuxtla a hacer una consulta y no me dijeron nada.” Su nuera comentó acerca de esta situación: “sí, alguna vez la llevaron con un especialista de los ojos, en Tuxtla; pero no le dieron nada de medicamentos; por eso ya no quiere ir a la consulta”. Aunque el caso de doña Manuela fue analizado también por personal de la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA), la cual ha realizado campañas para detectar el tracoma entre los habitantes de Puilja, tampoco en esta ocasión pudieron darle a ella por lo menos una explicación acerca de su padecimiento.

Después de todo este ir y venir para automedicarse, consultar a especialistas particulares y a personal de instituciones públicas de salud, doña Manuela seguía sin saber siquiera de qué padecía: “No, no me dijeron qué enfermedad es el nombre; no me dijeron nada”.

Sus molestias en la actualidad siguen siendo las mismas de siempre:

“Como la ves ahorita, sigue lo mismo. A veces se me calma unos días, me empieza, se me calma y se me empieza. Y cuando se empieza, no me gusta la luz del sol, sólo eso; pues yo no alcanzo a ver nada ni tampoco a ustedes ya no los veo. Pues sí, a lo mejor si no sé cómo se me va a mejorar, porque se me están subiendo las raíces, las venitas, aquí en el ojo”.

Finalmente, el último doctor al que doña Manuela ha consultado, Gabriel Torres, el oftalmólogo de ACASAC, le dijo que su enfermedad no tiene curación y que es la rosácea; por eso él solamente le dio medicamentos para contrarrestar el dolor.

MODIFICACIÓN DE LOS ROLES SOCIALES

Antes de que se agravara su enfermedad de la vista, doña Manuela realizaba las siguientes actividades:

“Pues yo te digo que sí se cambió mi forma de vivir, porque anteriormente, cuando estaba bien de la vista, pues salía yo a cargar leña, cortaba yo la leña, trabajaba en la milpa, acarreaba agua, molía el maíz para tomar o hacer tortillas... Hacía cosas diferentes porque sé que está bien mi vista; pero en cambio ahorita ya no veo qué cosa hago, cómo puedo preparar las cosas; ya no veo nada, sólo la luz del día, ya no veo nada”.

Así nos da una idea de cómo ha cambiado su vida; de todas las labores que antes realizaba casi sin descanso, ahora ya no puede realizar ninguna y pasa el tiempo sentada, ayudando en algunas tareas como desgranar maíz o limpiar frijol. Ya no es la misma persona que antes cuando podía desplazarse a donde fuera, además de cumplir con las tareas que le imponía su estatus de mujer, esposa y madre de familia.

Si bien este cambio de labores la ha confinado a tener un mayor descanso, ella se siente mal no por el descanso, sino por no poder moverse y hacer todo lo que antes ella hacía.

A tal grado llegó el deterioro de su vista que doña Manuela tuvo que empezar a hacer uso de un bastón para desplazarse; ahora también utiliza sus manos para medir la distancia a la que se encuentran las cosas. “Pues estoy sufriendo, hay dificultades para caminar; ya no lo alcanzo a ver nada, estoy en la oscuridad y sólo me ayudo con este palo; ahorita ya no salgo de la casa”.

En ocasiones sus nietos, su hija o su nuera le ayudan a desplazarse. El verse limitada de esta manera y la creciente dependencia del bastón o de una persona que ayude a guiarla en sus desplazamientos, se refleja en la angustia con que doña Manuela dice que está en la oscuridad y no puede valerse por sí misma para hacer algunas cosas y que por eso permanece todo el día en la casa, sin poder salir a otro lado.

“Yo no puedo caminar mucho voy despacio porque ya casi no veo, por eso mis nietos me ayudan o me dan mi bastón. Yo ya no veo mucho la luz, porque la luz del sol me lastima, por lo que estoy en la oscuridad todo el tiempo, por eso ya no salgo ni hago nada, nada más me la paso sentada aquí en mi casa”.

Las únicas actividades que doña Manuela puede realizar por sí sola son comer, bañarse, ir al baño, ayudar en la casa con el cuidado de los niños y en algunas tareas como las ya mencionadas de desgranar mazorcas y limpiar los frijoles:

“Pues ya nada más me dedico a pelar los frijoles y de ahí me pongo a desgranar maíz; eso es todo nada más. Yo ya no puedo alcanzar a ver nada, porque así como dices para lavar pues ya ni veo nada; sólo como dices, para lavarme el cabello; yo salgo a lavar y palpo para sentir dónde está el jabón y me pongo a lavarme el cabello, y el agua me pongo a ir a traer en donde está el tubo”.

Sin embargo, ya no puede cocinar, ni hacer muchas de las labores a las que estaba acostumbrada; de todas estas labores se encargan ahora su nuera y su hija menor.

CUIDADO Y ATENCIÓN

El cuidado de doña Manuela ha recaído en su hija menor y en su nuera, quien hace apenas cinco años se integró a la familia. Ella considera que su suegra sufre mucho:

“Pues yo lo he visto, cuando sale por allá sufre mucho, y así como la ves sentada, así pasa los días, y cuando quiere salirse sale un rato allá y vuelve a entrar otra vez. Ha pensado trabajar también y hasta me dice que se desespera de estar sentada todos los días. Pues yo qué hago también: no puedo decirle que ya no sirve, de por sí estaba enferma de la vista también”.

Su nuera comenta que doña Manuela ya no sirve para realizar las tareas domésticas, porque ella no puede hacer nada de estas labores, aunque esto no implica que doña Manuela no pueda hacer otras cosas. Esta situación nos ayuda a ver el imaginario social, en donde el no poder trabajar implica que una persona “ya no sirve”.

Según la nuera, es la hija, su cuñada, quien está más al tanto de doña Manuela:

“Pues yo no la estoy cuidando, es que tiene una hija y ella es quien la cuida. Pues sí, cuando come, ella es la que le pasa la comida: le da su café, le da una taza para que se lave las manos y también cuando se levanta en la mañana, le pasa el agua para que se lave la cara”.

Al respecto señala su hija:

“Sí, yo soy la que ayuda a mi mamá para hacer todas sus cosas, mis demás hermanas ya se casaron y no están aquí. Sólo estoy yo y mi cuñada por lo que yo soy la que tengo que ver por mi mamá”.

Y efectivamente, del cuidado y atención de doña Manuela se hace cargo principalmente su hija menor, aunque sus nietos le ayudan un poco y las tareas de la cocina las realiza su nuera apoyada por la niña; el hijo menor de doña Manuela es el principal proveedor de la familia, pero en ocasiones reciben el apoyo de los otros hijos.

AJUSTES EN LA IDENTIDAD

Doña Manuela aún guarda la esperanza de encontrar una solución a su discapacidad: “Sí, yo he pensado así, encontrar un medicamento muy fuerte para que se mejore la vista; pero ¿pues dónde puedo yo encontrar?”. Aunque es consciente de que su enfermedad no tiene cura, como ya le dijo el doctor: “Pues quién sabe, porque aunque me dijeran así que hay una operación... Porque qué es lo que van a hacer también, si yo sé que de por sí ya no se va a mejorar”.

Pese a todo, doña Manuela reconoce que descansa más ahora que ya no puede hacer muchas cosas. Pero ella menciona que lo que más extraña de la época en que podía ver es lo siguiente:

“trabajar en el campo y traer leña, si yo ahora no puedo hacer muchas cosas por decir en la cocina no puedo echar tortillas porque me puedo quemar, sí ahora descanso más que antes pero me aburro de estar todo el día sentada sin hacer nada. Yo quisiera poder hacer mis cosas como antes pero ya no puedo porque no puedo ver bien”.

Considera que la relación con quienes vive es buena y no se ve así misma como una carga, en gran parte por el afecto y apoyo que recibe de su entorno familiar inmediato y porque aún realiza algunas actividades dentro del hogar: “Sí me llevo bien con ellos, los que están conmigo en la casa, sí, están bien; también sí me quieren, me cuidan también ellos”.

En resumen, en este caso el apoyo de los hijos es mucho mayor que en otros; esto se refleja en el interés y disposición del menor por recurrir a opciones de atención médica que no son únicamente las disponibles a nivel local y que

incluso resultan más costosas; asimismo, en el cuidado y atención que le brinda a la señora su hija adolescente, y en el aprovisionamiento con el que contribuyen los demás hijos.

Un factor que posibilita de manera fundamental gran parte de este tipo de apoyo, es el poder adquisitivo del hijo menor con el que vive la señora, quien cuenta con un sueldo como maestro; la situación económica de éste se observa también en las condiciones materiales de la vivienda, ya que en la comunidad es una de las pocas que tiene piso de cemento y la única donde hay una estufa de gas.

En torno a la causa de la enfermedad, vemos cómo salen a relucir prácticas y creencias que existen en la comunidad, tales como la práctica de la poligamia y la creencia en la brujería como medio para causarles daño a las personas. En cuanto a esto último, doña Manuela culpa a alguna de las otras dos parejas de su esposo de ser la causante de su mal.

También resalta el desconocimiento y falta de preparación de la gran mayoría de los médicos a quienes consultó doña Manuela; ya que casi todos fueron incapaces de darle un diagnóstico certero. Únicamente el doctor Torres de ACASAC pudo decirle que su enfermedad es poco común, muy poco estudiada e incurable y que sólo le quedaba sobrellevarla aplicándose en el ojo unas gotas -- que contienen *sicortizona*-- para calmar un poco el dolor.

Por último, en lo que respecta a la modificación de roles, pudimos observar que lo mismo en este caso que en otros ya comentados, el agravamiento de un problema de salud como el de la vista determina que las personas afectadas dependan cada vez más del apoyo de algún familiar, y que desarrollen nuevas habilidades como alternativa para poder desplazarse solas, como es el uso de un bastón. Por otra parte, verse en esta situación genera en estas personas un sentimiento de inutilidad, apoyado esto por el imaginario de sus familiares en este caso de su nuera cuando menciona que doña Manuela ya no sirve para nada y empiezan a perder el estatus del que podrían gozar como adultos mayores no dependientes. Es decir, doña Manuela perdió la posibilidad de realizar tareas en la cocina, ya que, dadas sus limitaciones visuales, el estar frente al fuego representa

un obvio peligro para ella; por eso, estas labores las ejerce ahora su nuera, ante quien la hija de doña Manuela se encuentra subordinada por el hecho de ser menor de edad.

MANUELA SÁNTIZ GÓMEZ



Doña Manuela vive en la localidad de Mesbilja; ella no sabe cuántos años tiene, pero cree que más de 80. Tuvo dos esposos y los dos fallecieron ya; de estos matrimonios tuvo seis hijos: dos mujeres de su primer esposo y cuatro hombres del segundo; de éstos últimos uno ya falleció también.

“Mi primer esposo ya está muerto, sólo me dejó con dos hijas; luego quedé viuda por muchos años luego me fui con otro señor, él era pobre, y sufrí, pero las dos veces sí me pidieron con mis papás, y les pagaron. Mi primer esposo que está muerto, pues me pagó también, se gastó litros de *posh*, me pagó. Casi un año él daba lo que le pedían mis papás, lo que es la comida, el pozol. Él murió en una finca que es Santa Rosa; mi segundo esposo también andaba de un lado a otro buscando trabajo y así me conoció y me pidieron con mi mamá a la que les pagó todo lo que pidió por mí, la alimentación, y trabajo todo un año las tierras de mi mamá. Porque nosotros tenemos esta costumbre de pagar así a las mujeres que se casan; por eso es que yo si estoy pagada. Mi segundo esposo fue quien más pagó ya que casi fueron dos años; que les daba lo que pedía mi mamá y mi familia, porque como sabían que era huérfano también, pues así como me pagó dos años, y él fue el que me trajo a vivir aquí a Mesbilja y construimos la casita que esta a orilla de la carretera; no duramos muchos años porque él se murió pronto, pero tuvimos cuatro hijos varones aunque uno falleció”.

Todos sus hijos están casados; uno de ellos es Feliciano, el presidente de la clínica de Mesbilja durante el 2003; María, la esposa de él, quedó también ciega por el tracoma y es el siguiente caso que analizo.

Doña Manuela no sabe leer ni escribir, profesa la religión católica y habla solamente su lengua materna que es el tseltal.

“anteriormente estamos sin estudios, sin nada; no es igual aquí ahorita que ya hay escuelas, gente que ya tiene estudio; porque anteriormente no había nada de escuela, ni estudio; por eso no sé nada ni hablar español ahora ya hay gentes que lo hablan yo no sé nada”.

Doña Manuela vive en compañía de su hijo menor, su nuera y sus nietos; pero ella tiene su propio cuarto, en donde cocina y duerme y por eso ella considera que vive sola:

“Pues ya no hay ninguno de mis hijos, ya nada más estoy solita, así como me ves, solita. Sí tengo el hijo, el último de todos, y él tiene sus hijos, también tiene niñitos; los niñitos son los que me regalan leña, me cargan el

agua --ahí esta el tubo-- y son los que me vienen a visitar; el hijo de mi último hijo, también sí, son los que me andan viendo”.

En este punto podemos ver cómo se cumplieron las normas socioculturales de que el último hijo es quien se encarga de cuidar de los padres, aunque doña Manuela señale que vive sola. Esta situación fue una decisión propia de ella ya que prefiere vivir sola porque dice que “en la casa de mi hijo hay mucha gente y no hay espacio, además de que me gusta más estar sola, aunque mi hijo menor es quien me apoya y me cuida”.

“Así como te digo mi hijo el menor es quien me ve, es él que me da el pozol, me da la verdura para comer, y así pasan los días, pues quién más podrá venir por mí, pues ya no hay nadie; solamente cuando puedo yo salir a visitar a los demás vecinos es que me regalan algo, porque ya no puedo hacer nada, porque ya saben que yo estoy ciega (...). Ya tiene años que me separé de ellos (*de los otros hijos*), porque ellos tienen muchos hijos y hasta ellos ya tienen muchos yernos también, pero estoy con mi hijo el más chico, pero él también tiene ocho hijos, aunque ahorita viven cuatro con él, pero luego vienen sus yernos con sus hijos, y se llena la casa, por eso mejor vivo yo sola, y yo tengo que comer solita, mantenerme sola; sí me ayuda un poco con la comida mi hijo, me mandan con sus hijos”.

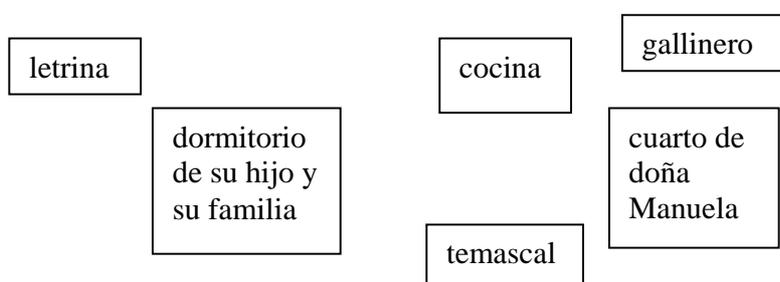
Un punto a resaltar es la independencia que tiene doña Manuela ya que si bien su hijo la apoya, ella básicamente prefiere quedarse en su propio espacio además de que es consciente de que sus hijos tienen ya sus propias familias para mantener, por lo que ella prefiere tener su autonomía de espacio y tiempos.

Antes doña Manuela vivía a la orilla del camino principal; es decir, el camino de terracería que pasa por la comunidad. Cuando se enfermó, su hijo menor se la llevó a vivir con él, lo que aprovechó uno de sus hermanos para meterse a vivir a la casa de la orilla del camino. Por esta razón hubo desavenencias y actualmente la madre y ese hijo casi ni se hablan, solamente se saludan si llegan a encontrarse de manera accidental:

“Anteriormente era mi terreno, uno que hay cerca de la carretera, pero mi hijo me lo quitó, ya que mi otro hijo me decía que yo me subiera a vivir con él; entonces (*el otro*) vio que ya no hay nadie ahí cerca de la carretera, aquí abajito, entonces me quitó el terreno. Entonces ya hasta ahora que ya no muy nos llevamos bien con él, ni me habla también él y también a mí ya también no le llego a hablar, no me viene a visitar y cuando lo encuentro por ahí sólo me saluda nada más.”

Es interesante resaltar cómo cuando se presentó una enfermedad en doña Manuela, dos de sus hijos tuvieron reacciones tan distintas: su último hijo la invitó a irse a vivir con él para que le pudiera brindar el cuidado y atención que ella necesitaba; en cambio el otro aprovechó la situación para apropiarse de la vivienda de su madre sin importarle su estado de salud o su situación económica.

El terreno en donde doña Manuela vive con su hijo menor es un poco accidentado, ya que se encuentra sobre una pequeña loma y cuando llueve hay mucho lodo y se pone muy resbaloso. La distribución de la casa es como se ve a continuación:



El cuarto del hijo tiene paredes de tabla, techo de lámina y piso de tierra; hay una división entre el dormitorio del señor y su esposa y el de sus hijos; las camas de todos ellos son de madera y no tienen colchón; utilizan cajas de cartón para guardar la ropa.

La cocina es también de paredes de tablas, techo de lámina y piso de tierra, tiene un fogón en alto, una mesa de madera y sillas del mismo material; los utensilios de cocina son de plástico y de peltre y no pueden faltar las cubetas metálicas para calentar el maíz y además algunas ollas de barro.

El cuarto de doña Manuela es de carrizo con techo de lámina y piso de tierra; mide aproximadamente 5 x 3 metros. Ella también duerme en una cama de tablas de madera y su ropa la guarda en una caja de madera, cuyo espacio le resulta insuficiente y por eso tiene amontonada otra parte de la ropa en una esquina de la cama. A un costado de la cama está un fogón a ras del suelo y una olla de peltre para poner verduras a cocerse o hacer café. Para localizar el fogón

ella se guía con un pie, así va buscando el calor; la leña está amontonada muy cerca de la puerta y tiene una mesa en donde están los trastes y utensilios; en las puntas de algunos de los carrizos con que están hechas las paredes, hay colgadas algunas bolsas de yute con un poco de maíz cada una.

El temascal es de madera con barro y está techado con lámina de cartón; la letrina está cubierta de plástico y techada con lámina de cartón.

Los servicios con que cuenta la vivienda son luz eléctrica y agua entubada; el hijo de doña Manuela tiene una radiograbadora.

ECONOMÍA

La superficie de tierra para sembrar que tiene la familia es de tres hectáreas y media y ahí se cultiva sobre todo café, maíz y frijol; el grano de café es el único producto que se vende a los intermediarios que llegan a la comunidad; en la siembra, cuidado y cosecha de los diferentes productos agrícolas participan todos los miembros de la familia con excepción de doña Manuela.

Otra fuente de ingresos es el programa Oportunidades, del que son beneficiarios los nietos de doña Manuela; cada dos meses ellos reciben aproximadamente 300 pesos, con lo que tienen que comprar sus útiles escolares y ropa. Doña Manuela también cuenta con este apoyo, aunque el dinero lo cobra su hijo porque su mamá no puede caminar mucho por el problema de la vista.

“Sí, mi hijo cobra mi apoyo y me da todo completo. Siempre hay problemas, a veces me meten chisme; no es por otras personas, sino que son sus hijos y me dicen: ‘Mi papá te anda robando el dinero’; pero le digo también: ‘Cómo crees que me va a robar’. Porque soy una persona y a veces piensan de mí que a veces hablo mucho de ellos o hablo mal de ellos, y no es cierto, yo ya no digo nada a ellos, no me roban mis hijos; si desde que fue a Pastontija a recoger mi pago y me dice ‘yo voy porque tú no puedes, y que tal si vas tú y te caes, me pueden echar la culpa de que te quedes por ahí o te mueres o que te atropelle un carro, si por eso mejor yo voy’. Y él me da todo mi dinero, pues mis hijos no me pueden robar mi dinero.”

En las palabras de su hijo se denota una preocupación por su madre ya que él cobra los apoyos de Oportunidades, porque doña Manuela no puede ver y por ende caminar, además si él dejara ir a su madre y le pasara algo él, piensa que sería señalado por esto y considerado culpable.

Doña Manuela comenta que no recibe apoyo de sus otros hijos y que más le ayudan sus vecinos:

“Mis hijos no me ayudan ya en nada. Ya nada más mis vecinos me regalan un poco de café, un poco de azúcar, un poco de dinero y eso lo que me regalan para comprar mis cositas, eso es lo que me dan. Hay personas que sí me quieren y se llevan bien conmigo y ellos me ayudan para seguir viviendo, me dicen: ‘Tú no puedes trabajar’. Porque yo ya no puedo salir a ningún lado, y así estoy nada más (...) Anteriormente nadie me regalaba nada, pero ahora como me ven así, que no puedo trabajar me dan cosas y luego cinco pesos para comprar el kilo de azúcar y me dicen: ‘Le doy esto para que compre su azúcar’. Entonces tengo para comprar mi azúcar, en cambio mis hijos están trabajando muy lejos de aquí; y no me viene a ver, los que viven aquí pues no tienen nada, también no les alcanza a ellos como el Feliciano que también su esposa está ciega”.

Aquí podemos ver cómo la gente se ha vuelto más generosa con ella al verla en esta situación y apoyándola con lo que pueden. Ella misma compara su situación anterior a la actual y señala como ha cambiado la gente hacia su persona siendo más generosa, ahora que está enferma y no puede trabajar. Es decir, cuando alguien no se puede valer por sí mismo, como cuando tiene un impedimento para poder trabajar (en este caso, la ceguera) la gente se solidariza y le apoya para seguir sobreviviendo. En el caso de doña Manuela, es importante remarcar que ella vive con uno de sus hijos el cual en teoría tendría que ver por su madre. Sin embargo, y sin importar la presencia cercana de su hijo y su familia, sus vecinos la apoyan porque ven la situación de vulnerabilidad en la que vive.

EL PROCESO DE ENCEGUECIMIENTO Y LA BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

El abuelo paterno de doña Manuela también estuvo ciego y ahora le ha tocado a ella misma y su nuera, la esposa de su hijo Feliciano, también a consecuencia del tracoma. Un probable foco de infección de la nuera fue la misma Manuela, ya que aquélla le ayudaba a quitarse las pestañas. El problema visual de doña Manuela inició hace aproximadamente 20 años, aunque se complicó hace apenas dos o tres años; ahora ve pura luz con el ojo derecho, pero no distingue las figuras de cosas ni personas. Ella recuerda cómo se fue desarrollando la enfermedad:

“Pues así nada más se me cerró mi ojo; anteriormente sólo me daba comezón, pero esta vez ya me ha tardado mucho porque no me he quedado ciega completamente aún veo las luces del día.”

La búsqueda de atención se limitó primero a la realizada con remedios caseros y algunas plantas para calmar el ardor, después los hijos de la señora fueron con ella a consultar a un doctor que solamente le dio inyecciones. La búsqueda de una cura para el tracoma se conjugó con otra para tratar de aliviar una enfermedad estomacal que casi le cuesta la vida a doña Manuela; ella explica cómo vivió este percance:

“Pues ya nada más me aguantaba el dolor; sí ,me dolía mucho, ya nada más mis hijos me mandaban inyectarme; ya de hecho casi me iba yo a morirme, ya estaba todo comprado, el cemento para construir la capilla. Hace como cuatro o cinco años de esto; les dijeron a mis hijos que ya no aguantaba para vivir, por eso le dijeron a mi hijo que me construyera ya la capilla y mi hijo salió a pedir prestado dinero para la construcción de la capilla y hasta ahora está construida. Le decían a mi hijo que si me dejaba o que me llevara a recibir mis inyecciones, porque ya no me veían bien, y que llevaron a inyectar, ya ni me acordaba de cuando yo recibía inyecciones, mi primera nuera su esposa del chino, ella fue la que me llevó, y sólo me acuerdo que estaba llorando por mí y me decía que ya me estaba muriendo, y en ese momento reaccioné. Entonces fue cuando me di cuenta que ella estaba ahí y ella (*la nuera*) fue la que me ayudó para lavarme la ropa, limpiarme, porque ya estaba yo manchada de pipí y popó; ella fue lo que me vio y me decía mi nuera: ‘Abuelita, ¿cómo te sientes?, ¿ya te sientes mejor?’ Y en ese momento me desmayé otra vez, perdí la memoria un buen rato, y volvió otra vez y me decía ‘levántate, te abrazo’. Me ponía agua caliente para lavarme el cabello, estaba yo sucia, así como ahorita que me ves sucia. Pero ya después recibí la inyección y me levantó mi nuera y me bañó y pues en ese momento más a menos ya me acordaba, y de ahí mejoré. Pero mi capilla ya está toda hecha, ya está parada por si pronto me muero;

En las líneas anteriores se puede ver que quien cuida a doña Manuela en su enfermedad, al igual que en otros casos, es una de sus nueras y no las hijas o los hijos. Esta situación se presenta mayormente con las mujeres ya que cuando el discapacitado es hombre son la esposa o los hijos quien cuidan de él, de manera prácticamente obligatoria.

En la búsqueda de una cura para el tracoma la llevaron con don Antonio el promotor de salud de Pastontija quien le recetó inyecciones con un costo de 50 pesos cada una; el hijo menor de doña Manuela era quien las compraba en un

principio y después las empezó a comprar ella con el dinero del apoyo de Oportunidades: “Pues así como te digo: mi hijo pagaba la inyección; pero ahora con lo del apoyo de Oportunidades yo pago mis inyecciones”. Estas inyecciones sólo le ayudan a calmar sus molestias.

Doña Manuela fue visitada por el personal de ACASAC, pero ella no quiso operarse; dijo que no se operaría porque ya es grande y lo único que quiere es dejar de sufrir. Hoy ya sabe que su enfermedad es el *chalantzol tzitil*, y que por eso no puede ver ya.

“Pues sí, como crees que me voy si pues en ese día tenía yo mucho dolor, y por eso yo no fui, porque tenía mucho dolor del ojo. Por eso ya no fui con ellos; pues aunque me fuera yo a operar yo sólo dije ‘nada más me van a ir a lastimar’ y pues de por sí ya no se va abrir la vista. Pues digamos, o si estuviera nada más las pestañas o que también viera yo todavía, pues yo creo que sí me iría; pues en cambio ahorita pues se tapó el hijo de la vista, el hijito de la vista; pues por eso yo no voy, porque ya no te da mejoramiento”.

En cuanto a sus nociones respecto a la enfermedad de la vista que la dejó ciega, doña Manuela dice no saber que se llama tracoma y tampoco sabe que es contagiosa. Para aliviar el dolor que le causan las pestañas, recibe la ayuda de sus nueras; en un principio le ayudaba la esposa de Feliciano, doña María,⁶³ quien ahora está ciega también; actualmente es su otra nuera, la esposa del hijo menor, o sin meta quienes lo hacen, pero a veces son sus vecinos quienes le ayudan a quitarse las pestañas.

MODIFICACIÓN DE LOS ROLES SOCIALES

Doña Manuela sigue realizando algunas tareas domésticas, las necesarias para atenderse ella misma. Ya no puede trabajar el campo porque está ciega y además por su edad avanzada. Ella nos comenta al respecto:

“Antes yo cargaba leña, trabajaba así como ya es tiempo de corte de café, cortaba café; en cambio ahora pues ya no puedo hacer nada, aunque me pusiera yo a pensar por dónde quiero ir a trabajar; pero ya no puedo irme, ya no se puede, ya no puedo hacer nada”.

⁶³ Es el caso que después vamos a analizar.

La pérdida de su capacidad de trabajo y de movilidad ha sido gradual, como sucede en todos los casos de ceguera progresiva a causa del tracoma. El cambio más fuerte se dio recientemente, cuando ya dejó de ver por completo:

“Sí, pues no me preocupaba, trabajaba bien; por ejemplo, el año pasado pues trabajaba porque veía un poco la luz del día; si alguien me decía para desgranar para corte de frijol, sí lo hacía, sí lo podía; de ahí puedo conseguir mi maíz, mi frijol, ahí me las regalan; en cambio ahora ya no trabajo, yo qué más hago; por eso me he preocupado yo”.

Al igual que en los otros casos, nos dice que *ya no puede hacer nada* en referencia a actividades que son “productivas”; pero como las domésticas no lo son, no las contempla como “trabajo” que aún puede realizar:

“Ahora yo pongo mi cafecito y unas tortillas que me regalan, pues ya nada más eso, pues es lo que hago; ya ves así como me estoy, así como me estás viendo, pues ya no puedo hacer nada, aunque me pusiera yo a pensar a hacer algo; pero ya no puedo, ya no puedo caminar nada, ya estoy así nada más; aunque yo lavo mi ropa y me baño y voy al baño, yo sola; aunque a veces me llevan los niñitos. Pues qué hago más así como me ves; aunque yo recibo inyecciones, pues no hago más, y aunque me pusiera yo a pensar muchas cosas, pues ni tampoco ya no puedo hacer nada. Así como ahora, aunque haya verduras que comer, y qué hago, pues yo no puedo ir a buscar eso; así como estoy ahora ya sólo nada más los que se acuerdan de mí, pues si no ya no puedo hacer nada también. Cuando necesito algo, salgo poco a poco con mis vecinas y ahí me regala un poco de tortilla o pozol, azúcar, a comprar mi azúcar; pero los que no, este, los que sí son buenas personas conmigo, a eso es lo que me han ayudado y así estoy viviendo”.

Con lo anterior podemos ver que en la vida diaria doña Manuela mantiene cierto nivel de independencia ya que ella aún se cocina y realiza sus funciones diarias sin ayuda de ninguna persona más que apoyada por su bastón; cuando necesita algo, ella acude con sus vecinos.

Por sus limitaciones para desplazarse, a veces doña Manuela depende de la ayuda de uno de sus nietos o de un palo que le sirve de bastón. Cuando va al baño o cuando se baña, ella se mueve sola a tientas o con su bastón: “Nadie me guía, yo solita tomo mi bastón y yo ya sé por dónde ir; me ubico por dónde pasa el caminito, ya lo tengo en la memoria y ya llego al río y hago la necesidad; sí, como ves que está cerca el río”. Para combatir de alguna manera el hastío de vivir todos los días encerrada, visita a sus vecinos; además, a la hora de preparar sus

alimentos, cuenta con el apoyo de sus nietos, quienes le llevan leña a su cuarto para que caliente sus tortillas o sus frijoles y se caliente un poco ella misma.

“Sólo porque me dicen que está bien que estás ahí, todavía me dicen; pero lo malo, que me canso de estar durmiendo, me empieza a doler mi cuerpo, porque a veces salgo a visitar un buen rato, pero es lo que yo hago; me dicen mis vecinas que ya aguanté mucho, que cómo estoy aguantándome, que yo ya estoy sin hacer nada, ya solamente me estoy empolvando; pues ‘qué hago más’, les dijo, ‘si estoy viva, no puedo yo matarme, solamente sabe nuestro señor el que me tienen a la mano’. La leña la traen mis nietos y luego ellos me ayudan a caminar; mi nieta me ayuda cortar las pestañas y así es como vivo”.

Doña Manuela expresa sus sentimientos de angustia y cansancio de vivir de esta manera; además de señalar que necesita moverse, visitar o hacer algo para pasar las horas libres que tiene, porque se cansa de estar todo el tiempo acostada. Ella está consciente de que solamente espera su muerte, pero señala también que sólo Dios sabe hasta cuando vivirá. Por otra parte, su nuera y su nieta, quienes le ayudan a depilarse tienen una alta posibilidad de contagiarse de tracoma, sin que ellas sean conscientes de esto.

AJUSTE EN LA IDENTIDAD

Doña Manuela ha perdido cierta movilidad y autonomía a causa de su ceguera y de otras enfermedades que padece por la vejez:

“Si acaso me levanto o todavía estoy en la cama; así como lo ves, que mi cama no está tendida, pues ya tiene años que estoy enferma; ya ni puedo levantarme de la cama, estoy sufriendo demasiado.”

Comenta que sólo espera la muerte, ya que dice que sufre demasiado y está consciente de que su problema visual no tiene cura:

“Nada más lo que es de Dios, porque ahorita yo ya no puedo caminar ni salir; pues sí, anteriormente me iba, salía yo, y aunque (*ahora*) salgo un rato, pero ya gateo con las cuatro manos, gateo nada más porque es difícil y hasta me dicen mis vecinos que yo no, que ya no saliera. Pero qué hago, porque siempre se cansa de estar durmiendo todos los días; sí, es mucho, así como hace rato, estaba yo durmiendo; ya ni puedo caminar y ni puedo irme por donde quiera. Aunque me pusiera yo a pensar así, pues yo cómo le hago, sí que también qué me pueden hacer todavía, porque ya está toda perdida ya la vista, pues si ya la luz del día ya no veo nada. O si lo vería bien, tal vez sí se puede hacer algo; pero ya ves como ahorita que ya está todo afectado, pues ya estoy viviendo así, ya no hay cura, ya tú no crees que se va a mejorar la vista, pues ya no se va a mejorar, ya estoy ciega

definitivamente. Pues sí, qué más puedo decir, qué más hago, aunque quisiera yo ir a hacer cosas; pero qué puedo hacer, pues ya no se puede; a veces me preocupo por la preparación de mi comida, pero que más puedo hacer, ya no se puede”.

Doña Manuela hace énfasis en el hecho de que las únicas personas que están al pendiente de ella son sus nietos y algunos de sus vecinos; dice que de ellos se vale para sobrevivir el tiempo que le queda de vida:

“Nadie me está cuidando, sólo los niñitos cuando vienen de la escuela, y cuando regresan en la tarde vienen un rato a visitarme; entonces es ahí que me ayuda a meter agua, y a ellos les pido el favor de que traieran el agua y me dicen que sí, y también cuando no esté lloviendo, le mando a traer leña. Sí, él (*uno de sus nietos*) es él que me trae mis leñas. También así le estoy haciendo, pues nada más este único hijo que tengo; sí tengo hijos, son bastantes; pero ya no están conmigo, están en otros lados. Tengo bastantes nietos, pero ni un peso te regalan; sí, pues tengo mis yernos, pero solamente, como te dije hace rato, mis vecinos son los que me dan eso apoyo y mi nuera la esposa de mi último hijo”.

Cuando no está cocinando, cuidando a sus gallinas, bañándose o visitando a los vecinos, doña Manuela dedica su tiempo a dormir; por esta razón considera que cambió mucho su vida, ya que ahora tiene mucho tiempo disponible; pero le molesta no poder ya realizar las actividades a las que estaba acostumbrada:

“Yo ya no hago nada, yo ya me dedico a dormir nada más; pues si cuando llegaron ustedes estaba yo durmiendo; y me levanto a ver mi café, así como ves que está colgado mi cafecito, ahí me levanto a ver. Ya no tengo trabajo, ya nada más me dedico a dormir; pues aunque yo quisiera ir a trabajar, a traer leña o ver unos trozos tirados por ahí, cómo los puedo yo traer si ya no veo nada. Yo ya no hago nada, pues cómo voy a tortear si ya no veo nada para tortear; sola, nada más mis vecinos ya me ayudan; si no tengo, pues nomás tomo mi café”.

A pesar de todo, doña Manuela se ha adaptado relativamente bien a su nuevo estilo de vida logra apreciar la autonomía y libertad que su cuarto a parte le permite. Lo que falte, se lo deja a Dios.

“Yo ya me hallé: si tengo ganas de comer algo, preparo, como; aunque cada rato como y no es igual que estoy con otra persona; a veces la otra persona no lo dejan de tomar o para comer ni tocar las cosas; pero así como estoy viviendo sola pues ya me hallé sola. Ya estoy ciega, qué más hago, qué pienso más, ya no sé nada. Sólo Dios sabe lo que él me tiene destinado; ya no sé nada, ni por dónde puedo irme, porque ya mi vista está mal y ya no se puede hacer nada”.

A pesar de esta aceptación, doña Manuela siente un poco de pena y nostalgia al recordar los tiempos en que podía hacer lo que quería. Se da cuenta que ahora tiene limitaciones que no tenía antes. Sabe, por ejemplo, que no se puede bañar con la frecuencia y pulcritud de antes y que depende del apoyo de sus nietos para algunas funciones básicas, como el tener leña para la comida:

“Pues sí cuando estamos bien de la vista, aunque me pusiera yo a pensar así que yo puedo traer leñas, no puedo estar así como ahorita que estoy sucia. Pues sabes que estás bien de la vista y así podemos vivir; pero ya los niñitos que tengo pues son los que me ayudan a traer la leña. En cambio ahorita que está en silencio la casa se siente que no hay nadie ahí, pero es por los niñitos que están en la escuela, mis nietecitos. Yo puedo hacer las cosas y hasta yo puedo caminar poco a poco, y a veces me pongo a pensar cómo sería si tuviera bien la vista o que nada más me doliera este cuerpo, y si yo lo puedo hacer. Entonces es lo que piensa mi corazón; en cambio ahorita pues ya se fue la vista”.

Sin embargo, sus palabras expresan un profundo sentido de dignidad en la forma en que acepta su situación actual. No hay desesperación, ni mucho temor hacia lo que le espera. Tampoco (y al contrario de muchos otros casos) se percibe un sentido de desamparo en esta señora que, recordemos, tiene más de ochenta años. Encara su vida sin muchos temores y no parece tampoco tenerle miedo a la muerte.

CALIXTO GÓMEZ PÉREZ



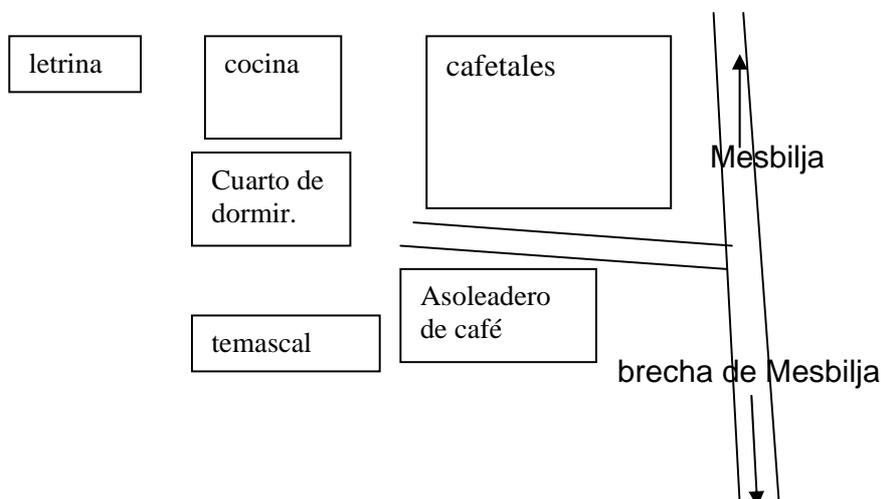
Don Calixto tiene 80 años, vive en la comunidad de Mesbilja, está casado y tuvo 10 hijos, de los cuales le sobreviven cuatro hombres y dos mujeres; todos casados. Dos de los hombres viven en Mesbilja muy cerca de la casa de don Calixto y los otros dos en San Cristóbal; de las mujeres, una vive en el pueblo de Oxchuc y una en Mesbilja.

“Sí tengo mis hijos que están en San Cristóbal son dos hijos que están allá y ya no quisieron regresar para acá porque les daban cargos aquí de la misma comunidad. Eso fue lo que nos les gustó y hasta ahora están en San Cristóbal. Ya su nombre ya no lo tenemos relacionado con la gente los sacamos de acá y ya están en San Cristóbal. Ellos ahí ya tienen sus propias casas, pero sí me visitan”

Don Calixto vive con su esposa Guadalupe y dos nietas de 12 y 14 años respectivamente, hijas de su hijo menor y un niño de 10 años, el cual es huérfano y fue adoptado por esta pareja. Las niñas ayudan a doña Guadalupe en las actividades domésticas y el niño es quien le ayuda a caminar a don Calixto.

Don Calixto y su esposa no saben leer ni escribir, hablan solamente tseltal y profesan la religión católica.

La casa de esta familia se encuentra en la misma loma en la que viven doña Manuela y doña María. El camino para llegar a su casa está rodeado de cafetales; la distribución de la vivienda es de la siguiente forma:



Las paredes de los cuartos son de tablas, los techo de lámina y los piso de tierra. El temascal es de tablas cubiertas con lodo y techado con lámina de cartón; la letrina está construida de tablas de madera con techo de lámina de cartón, y el asoleadero de café es un piso de cemento de aproximadamente tres x cinco metros.

La vivienda cuenta con luz eléctrica y agua entubada. La cocina tiene un fogón en alto, una mesa de madera y sillas del mismo material; los trastes son de peltre y plástico.

ECONOMÍA

Esta familia tiene dos hectáreas de tierra en las cuales siembra maíz, frijol y café, este último producto para la venta. También tienen varias gallinas por lo que venden los huevos que éstas ponen.

Sus ingresos económicos se complementan con los programas gubernamentales del Procampo y Oportunidades, en donde están inscrita doña Guadalupe y los tres niños que viven con ellos. Además de este apoyo don Calixto y su esposa reciben el apoyo de sus hijos, en especial de su hijo menor y de una hija que es maestra:

“Mis hijos el Moisés que está en San Cristóbal y mi hija María la que es maestra son los que me ayudan todavía. Mi hija María me apoya con dinero, a veces me da 50 pesos y ya con eso me apoya también”.

Es interesante notar que Moisés, el hijo menor, no vive con ellos sino que se transfirió con su familia a San Cristóbal. De acuerdo a las normas socioculturales tseltales, él tendría que ser el que hereda la casa paterna a cambio de permanecer en ella y cuidar de sus padres hasta su muerte. En este caso vemos que el hijo responde parcialmente a su obligación social, ya que de San Cristóbal sigue apoyando económicamente a sus padres. También es importante remarcar que María, una de sus hijas los sigue apoyando con dinero aun si no es su obligación directa. En este caso, se posibilita la permanencia de este apoyo por el hecho que es maestra y, por lo tanto, tiene mayor disponibilidad económica que otros hijos.

EL PROCESO DE ENCEGUECIMIENTO Y BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

Don Calixto tiene más de 10 años con su problema visual, consecuencia del tracoma. Ya fue operado una vez por ACASAC, en donde se le corrigieron los párpados para que las pestañas no le siguieran molestando y rayando la cornea. A pesar de esta operación, don Calixto sigue teniendo molestias ahora con las pestañas de los párpados inferiores, pero menciona que ya no se quiere operar de nueva cuenta porque ya está grande y considera que ya no tiene sentido.

Don Calixto explica cómo fue que se volvió ciego:

“Mí problema empezó así. Nada más se me empeoró la vista y me daba mucha comezón y me tallaba con la mano. Pues, nada más así: me empezó con una gran comezón y sentía que había unos gusanitos ahí y eso me molestaba mucho, sí, con mucha comezón. Y así fue como se me vino empeorando y me dificultaba para ver y luego me vino la nube y de ahí fue que me quedé ciego”.

Como podemos ver, menciona que después de serias molestias, le dio “la nube” refiriéndose con esto a que, cuando iba perdiendo la vista, se le “nubló” la visión conforme las pestañas le iban rayando la cornea. Él considera que la “nube” es la causante de su ceguera, lo cual pone de manifiesto su desconocimiento de la etiología biomédica de la enfermedad que padece.

Al inicio de las molestias don Calixto no tomó muy en serio lo que empezaba a padecer:

“En un principio cuando me empezó este mal en mis ojos no me puse nada. Pensé es una basurita en mis ojos, sólo sentía un poco de dolor. Me molesta un poco en la parte de la pupila siento que está algo como una basura y me molesta y se me pasa del otro lado”.

Después de ver que la enfermedad no cedía y que el problema persistía, buscó entonces en una farmacia de San Cristóbal de las Casas algún medicamento de patente que lo ayudara a aliviar su malestar:

“Fui a San Cristóbal a comprar unos medicamentos para aplicar y sí, me dieron unas gotas y sí me ayudaron un poco, aunque cuando me las aplico me duele mucho mi ojo. Pero sí me ha ayudado mucho. Se me abrieron un poco los ojos”.

Con el tiempo, don Calixto empezó a notar que las pestañas eran las que le molestaban, por lo que le pidió ayuda a su esposa para que se las quitara:

“Pues así se me vino empeorando. Todavía podía ver bien un poco, después me fue avanzando hasta que ya no podía ver, apareció la nube y después me crecieron las pestañas y eso me molestaba. Le decía a mi esposa que me las quitara y pero ahora ya me han crecido más las pestañas. Pero eso ya tiene muchos años ya hace como 15 años. Tal vez a eso me vino empeorándose y me dificultaba ya para ver la luz del día”.

Es cuando las pestañas ya empiezan a rayar la cornea que él menciona que apareció la “nube”. De ese momento en adelante inició a buscar tratamiento para combatirla:

“Para la nube sí encontré algún medicamento. Era en un frasquito en unas gotas y con eso me quitó la nube que tenía. Después ya no pude conseguir y luego de ahí se me vino empeorando y se me tapó nuevamente”.

Las gotas, conjugadas con la depilación de las pestañas, le calmaron nuevamente las molestias, pero el tracoma seguía evolucionando. Don Calixto considera que el no encontrar de nueva cuenta estas gotas fue la causa de que su mal volviera a resurgir. Posteriormente fue captado por el personal de campo de ACASAC, que lo invitó a operarse para aliviar sus molestias:

“Hace como un año en 2002, me llevaron a operar en la clínica del tracoma en Oxchuc de los ojos, de ahí se mejoró un poco mi vista. Y ya después, de ahí, quedé muy grave ya no me ayudó mucho la operación y hasta ahora sigue empeorando. Ahí fue que me abrieron mis ojos”.

Como se puede observar en las palabras anteriores, don Calixto tiene sentimientos encontrados con respecto al resultado de la operación. Con la cirugía se le corrigieron los párpados superiores por lo que sus molestias disminuyeron, aun si sólo temporalmente ya que también tiene afectados los párpados inferiores. Los médicos de ACASAC consideraron corregir también éstos en una segunda operación, pero como las molestias pronto regresaron, don Calixto consideró que la operación no le ayudó en nada y al contrario le afectó la vista.

“Sí me operé pero no me ayudó. Ya no se mejoró al contrario, de ahí se me empeoró más todavía y ahora me arrepiento de la operación. Yo mejor no hubiera ido, porque de ahí se me cerró la vista, yo pensé que se me iba a mejorar muy bien mi vista, incluso así me comentó el mestizo que vino, pero ya de ahí se empeoró”.

Esta apreciación negativa de la cirugía es comprensible ya que don Calixto tenía las expectativas erróneas de recuperar completamente la vista con la operación. Con la evolución del tracoma en sus párpados inferiores volvieron las molestias, por lo que él considera que la operación en lugar de beneficiarlo, le afectó negativamente. En su pensamiento el hecho que le abrieron el párpado lo asocia a que le dañaron más su vista, por lo que ahora no quiere que lo vuelvan a operar. Los médicos de ACASAC lo han invitado a que se opere de nueva cuenta para corregir ahora los párpados inferiores y calmar sus dolencias, siendo más claros en que esta operación sólo le ayuda para que las pestañas no le molesten más, pero que no va a recuperar su vista. Don Calixto sostiene sin embargo que por su edad ya no tiene caso operarse, ahora atiende sus molestias con gotas oftalmológicas compradas en la farmacia por sus hijos:

“Ahorita ya nada más me pongo las gotas que compran mis hijos en la farmacia de San Cristóbal; éstas me ayudan a calmar el dolor. Me aplico las gotas y ya puedo ver un poco porque antes no me mejoraba pero las gotas sí me ayudan un poco las gotas que me he aplicado y me salen muchas lágrimas. Sí me ayudan, porque alcanzo a ver muy poquito. Anteriormente no podía alcanzar a ver nada pero ahora sí puedo ver muy poco, gracias a este medicamento que sí me ayudó y me calma un poco del dolor, aunque cuando me las aplico me lagrimean mucho los ojos y me duele un poco”.

Actualmente don Calixto sólo alcanza a ver sombras y la luz del día, y las molestias en sus ojos continúan; éstas se conjugan con algunas otras dolencias que padece en su cuerpo por la edad avanzada y los muchos años de intenso trabajo:

“Pues a mí me duele todo el cuerpo. Me dan calenturas y siempre me duele un poco y se me va hasta la cabeza el dolor y hasta siente uno que se le parte la cabeza por la mitad. Yo lo siento así, ya sufrí bastante”.

MODIFICACIÓN DE LOS ROLES SOCIALES

Don Calixto ha perdido gradualmente la vista en un proceso paulatino e insoportable, al mismo tiempo, ha ido perdiendo su movilidad, autonomía y capacidad de trabajo. Así lo narra él:

“Antes yo trabajaba la tierra, limpiaba de rastrojo mi parcela, tomaba el machete y cortaba leña, cortaba café en las fincas del Soconusco. Pero mi vista se fue empeorándome poco a poco y ya se me dificultaba ver y trabajar la tierra. Sí, anteriormente trabaja bien y con azadón y limpiaba yo,

las matas de frijoles y hasta buscaba mis trabajadores. Y también sembraba en todas las milpitas ya que te piden ayuda para sembrar los amigos, vecinos mis hijos y te juntas con varias personas lo haces rápido. Pero desde que se me cerró la vista hasta ahora ya no siembro maíz, porque ya no puedo ver donde siembro y a veces repasaba dos veces el mismo lugar. Ya no me podía guiarme bien para sembrar bien las matas de maíz por eso ya estoy así, nada más, ya no puedo hacer nada”.

Su discurso nos hace entender la dificultad que enfrenta en conciliar su autopercepción de hombre todavía activo con una realidad cotidiana donde sus movimientos se encuentran cada vez más limitados:

“Yo trabajo todavía, hago unos trabajitos en mi tierra, pero ya nada más los dejo así a medias. Ya no trabajo bien porque ya no veo y por eso dejo algunas plantitas sin trabajar. No puedo cortar todas las hierbas, me ayuda mi niño pero no podemos hacer mucho y ya mejor pago o le dije a mis hijos que siembren mi tierra y yo me la paso así como ves sentado. Luego vamos a cortar café todos los de la casa, ellos se ponen a cortar café y yo estoy sentado no puedo ayudar aunque yo quiero porque ya no somos muchos en total somos cinco, pero yo ya no hago nada; así estoy acostado o sentado todos los días”.

Don Calixto camina apoyado de un palo que le funciona como bastón y su hijo adoptivo lo guía, acompañándolo a donde él necesite ir: “sí pues, yo sólo me pongo a caminar con mi bastón y este niño que me ayuda para guiarme”.

CUIDADO Y ATENCIÓN

Don Calixto aún sigue teniendo el apoyo de sus hijos y nietos. Esto es de gran ayuda para él ya que no necesita preocuparse demasiado por procurar sus alimentos y los de su familia e incluso sus otras actividades económicas se resuelven con el apoyo de Oportunidades, Procampo, de sus hijos y la venta del café y los huevos de sus gallinas. La familia de don Calixto no tiene de hecho problemas económicos serios, aun enfrentando la ceguera del “jefe” de familia.

El cuidado y atención de don Calixto recae directamente en su esposa, sus nietas y su hijo adoptivo.

“Pues sí todavía algunos me quieren, me ayudan y pagan porque otra persona me trabaje la tierra. Sí es así, todavía me quieren, aunque mis hijos están en otros lados, pero sí vienen a verme, me traen cosas mis hijos. Los que están en San Cristóbal son los que me apoyan para comprar láminas para construir la casa, sí son los que me están apoyando ellos y por eso así vivimos”.

Además del apoyo de sus hijos don Calixto tiene el apoyo de sus vecinos, que lo aprecian y lo apoyan en las más diversas circunstancias. En ocasiones por ejemplo, le ayudan a llegar a su casa cuando sale a caminar y se pierde: “Sí me guían todavía el don José que vive aquí cerca y la esposa también”. Esto sucede sobre todo en las mañanas cuando se queda solo ya que quien se hace cargo de él es el José, el niño de 10 años que se va a la escuela, junto con sus nietas.

“Sí todavía tengo un niño y es él quien me anda cuidando o guiándome. A veces él me ayuda a trabajar nada más los fines de semana, los sábados y también en las tardes, porque también no puede en las mañanas por lo que estudia todavía. Y cuando se va a la escuela pues ya el trabajo queda abandonado pues, mis nietas ayudan a mi mujer en la casa, me están ayudando para la alimentación, mientras están aquí, porque también van a la escuela y cuando salen regresan a la casa. Sí, ellas ya tienen tres años que están conmigo.

El caso de don Calixto ejemplifica las redes sociales de apoyo en donde los nietos son los encargados del cuidado y atención de los abuelos en este caso, los nietos también apoyan las labores de doña Guadalupe y, por lo que respecta a don Calixto, prácticamente tiene una persona asignada entre los nietos para su cuidado: José de 10 años. Además de este apoyo, don Calixto cuenta con el apoyo de sus hijos quienes lo ayudan en las labores agrícolas y económicas lo que hace que la vida de esta pareja no sea tan pesada.

Doña Guadalupe, comenta qué piensa ella de la enfermedad de su esposo:

“Qué puedo decir, yo ya no puedo decir nada. Sí solamente Dios sabe por qué le afectó esta enfermedad, por qué le dio y ya con eso me voy con Dios. Sí, es nuestro destino ¿O no es todavía nuestro destino? Es lo que yo he pensado”.

Ella menciona que sólo Dios sabe porque le dio esta enfermedad a su esposo e incluso menciona que tal vez fue el destino de Dios que su esposo padeciera esta enfermedad. En lo que respecta a las labores que ella realiza, señala lo siguiente:

“Mire usted: yo me pongo a trabajar en la casa, me salgo a trabajar en el campo y estamos los dos así iguales porque yo también estoy enferma. Ya nada más así vivimos”.

En estas palabras doña Guadalupe señala que también ella está enferma y que están los dos iguales. La diferencia es que ella aún trabaja y no tiene dañada la vista y don Calixto no, aunque cabe mencionar que ella tiene a dos nietas que le ayudan en sus labores domésticas, como nos lo indica a continuación:

“Sólo porque tengo dos niñitas todavía. Por eso están ayudando. Si no hubieran estas dos mujeres pues, quién sabe cómo estaríamos. Sí hasta dan ganas de llorar [y en ese momento llora la señora] pues si ya no puedo hacer nada, señor, porque ya estamos los dos iguales de enfermos”.

En estas palabras y en los sentimientos que expresa doña Guadalupe vemos su desconsuelo frente a la situación que le toca vivir con su esposo que ya no puede trabajar y la responsabilidad que recae en ella para el sustento de la familia. Remarca su sentimiento de fragilidad frente a esta situación y la dependencia que tienen ambos de sus nietos, ya que son grandes, y a ambos empiezan a faltarles las fuerzas y sufren de molestias y debilidad:

“Yo estoy enferma y quién me va ayudar a trabajar porque ya no puedo hacer muchas cosas. Tenemos trabajos y pues ya no se puede hacer nada ya sólo le doy su dos o tres mazorcas de maíz a mi esposo y se pone a desgranar.

Guadalupe menciona que actualmente están sufriendo y no son felices como en otros tiempos. Incluso llego a remarcar que si su esposo llegara a morir, a ella también le pasaría lo mismo.

Sí, así vivimos señor, estamos solos. A veces me pongo a pensar por qué somos así. No estamos viviendo felices, estamos viviendo bastante tristes. A veces me pongo a pensar en un momento dado si muere primero él pues yo también creo que me moriría. Eso es lo que he pensado”.

En estas declaraciones de doña Guadalupe podemos ver que ella también está enferma, cansada y desamparada. Ya no puede moverse y trabajar como antes y eso la hace pensar que ya su vida no tiene el mismo valor que antes. Por otra parte el ver a su esposo enfermo y sin poder trabajar hace que su propia vida se vuelva triste, tristeza derivada del sentirse desamparada.

Don Calixto ha padecido recientemente de otras enfermedades las cuales también han sido atendidas por sus hijos. Así lo recuerda su esposa:

“Yo creo que ya hizo un año. Sí porque me acuerdo que él ya cumplió un año que se enfermó: se desmayaba. Y los hijos vinieron por acá, también empezaron a cooperar y ayudaron entre ambos. Y hasta ahorita se ha mejorado un poco y hasta ahora vive sí pero ya no mira ya sólo esta aquí en la casa. Ya no mira”.

Don Calixto por su lado hace un recuento pormenorizado de sus dolencias:

“Sí, así es el problema que me anda molestándome: aquí por donde está el estómago. Acá me molesta mucho, aquí mírelo usted. Y aquí también de este lado[la parte de la espalda] y es lo que viene molestándome. Y en la espalda también como que me ha crecido algo ahí míralo usted aquí. Me impide comer y el estómago se me abultaba, se me inflamaba y luego ya la calentura eso fue lo que me está afectando también un poco. A parte de eso también, me dolía mucho el estómago porque nuestros intestinos se han movido hacia un lado entonces eso es lo que me anda molestando. Porque cada que me dolía se me inflamaba se abultaba mucho y en ese momento me dan ganas de ir al baño. Y salía yo al baño y la controlaba con medicamento. Sí, con eso de las plantas medicinales me las tomaba yo para que se me calmara la diarrea. Es una plantita muy amarga, muy amarga, y eso me calmaba la diarrea cuando me daba eso”.

Él nos narra como ha buscado solucionar sus dolencias estomacales automedicándose con plantas y pastillas para la diarrea. Estas molestias han limitado aun más su movilidad en la vida diaria ya que menos puede caminar y hacer sus labores. Para aliviar este problema visitó la clínica de la comunidad de Mesbilja y ésta fue su experiencia:

“Sí antes le pedía algunos medicamentos en la clínica me los daban, pero ya hasta ahorita pues ya me han dicho que ya no hay medicamentos para esto. Me han dicho que ya no hay medicamentos por eso ya dejé de llegar allá porque no me ayudan para nada. El primer doctor que llegó aquí, sí me daba medicamentos y me daba como tres cajitas y las venía yo tomando y sí me hacía caso, se me calmaba el dolor del estómago”

Esta experiencia negativa con la clínica de Mesbilja al no haber medicamentos ocasionó que don Calixto perdiera interés por esta opción médica. Sólo recuerda que en los inicios de la clínica sí le otorgaban medicamento por lo que considera que el doctor en turno en ese entonces era bueno. Esta situación no es particular de la clínica de Mesbilja sino que refleja un problema generalizado a nivel nacional en donde la falta de medicamentos es común y eso implica que la gente señale que el servicio es de mala calidad. Esto, que no hay medicamento,

aunado a que los doctores no hablan español, complica que se de una interacción más eficaz, personalizada y de calidad en estos contextos interculturales.

AJUSTE EN LA IDENTIDAD

La ceguera y la vejez se combinan en el caso de don Calixto, modificando su vida cotidiana, su calidad de vida, sus relaciones con las personas que lo rodean, y sus costumbres de trabajo y otras actividades. Ya no puede hacer lo que antes estaba acostumbrado a hacer, a pesar del apoyo que recibe de sus hijos y nietos. Don Calixto se percibe ahora como una carga para su familia, ya que él se siente inútil, no puede contribuir al gasto, ha perdido no sólo movilidad y autonomía personal, sino también la autosuficiencia económica y su independencia de sus hijos:

“Estoy viviendo solo. Ya nada más vivo de lo que me están regalando, luego me vienen a dejar leña. Sí, en cambio yo ya nada más así como estoy: me viene la enfermedad, el dolor del estómago y a parte de eso la vista que ya no veo porque está afectada también. Me han molestado mucho las enfermedades, sí. Me ha dado mucha calentura, dolor de estómago también se me inflama con abultaciones, también es lo que padezco y me da pura tos y tose y tose. Sí, así pasa, sí, ya en las tardes no como nada ya no como porque el estómago me anda molestando también. Por eso creo que luego canso a mi familia, no le puedo ayudar y ellos sólo me ven así como estoy sufriendo”.

Con estas molestias y pérdida de autonomía don Calixto considera que ya cansa a su familia dado que ahora le tienen que ayudar en lo económico en lo cotidiano. Esto impacta principalmente su autovaloración ya que él considera que dejó de ser útil y ahora se ha vuelto una carga para su familia que tiene que suplirle si bien él cuenta con el apoyo de sus nietas y de su hijo José. Es interesante mostrar que a pesar de esta ayuda constante y diaria, él considera que está solo, de alguna forma desvalorando la presencia y apoyo de sus nietos y marcando su vulnerabilidad de depender de otros que, en cualquier momento se pueden ir:

“Pues, ya nada mas me encuentro solo, será que somos tres, yo, mi esposa, y este muchachito también. Y acá hay dos mujercitas todavía pero cuando terminan sus clases en la secundaria de Mesbilja se van a ir, por lo que estarían ya nada más como dos, tres meses conmigo. Ya cuando terminen sus clases ya se irían a otro lado”.

Don Calixto siente tristeza y nostalgia al recordar su pasado ya que ahora se siente solo, improductivo y dependiente:

“Pues ya nada más estoy así, nada más solo. Yo tengo que comprar mi maíz y así como ves que está ahí es comprado ya no se llena la casa por tanto maíz como cuando yo trabajaba. Era mejor, me iba por donde quiera a Tenango, Nazaret, a Ocosingo. Por donde yo quiera porque yo me sentía muy bien y así comía. Pero ya ahorita ya no puedo hacer nada ya sólo cuando me regalan algo para hacer las compras”.

En estas palabras don Calixto nos deja ver sus sentimientos de impotencia y nostalgia por un pasado que no va a regresar. Recuerda cuando su casa se llenaba de maíz que él con sus propias manos cosechaba. Ahora al ver el maíz comprado siente la impotencia de no poder él trabajar y producir. Cuando menciona los tiempos pasados, las referencias son del todo positivas. Se refiere a cuando él estaba bien, trabajaba, se iba a otros municipios y sus comidas eran mejores.

Nuevamente y al igual que las personas entrevistadas con discapacidad visual, don Calixto expresa una y otra vez un profundo sentimiento de inutilidad y de impotencia frente al mal que lo aqueja:

“Ya no puedo salir, me la paso durmiendo en el día; pero todavía me dan ganas de trabajar, sí, a veces me pongo a pensar ¿por qué no estoy bien de mi vista? Para poder trabajar pero ya no puedo; aunque quisiera yo trabajar, todavía ya no puedo. Ya no corto bien las hierbas, ya no puedo hacer nada”.

El tiempo que ahora descansa don Calixto es más, pero el no poder hacer nada por sus enfermedades, su falta de visión y su edad, hace que él se ponga a recordar cómo era su vida antes y llegar a preguntarse ¿Por qué es así? ¿Por qué me pasó esto a mí? Son preguntas a las que no hay respuestas pero que ocupan la mente de esta persona en todo momento.

VICENTE GÓMEZ SÁNTIZ



Don Vicente tiene 70 años y está casado con la señora María Sántiz Gómez;⁶⁴ para ambos es su segundo matrimonio. Están casados por la iglesia presbiteriana, que es la religión que profesan y viven en la localidad de Puilja. Doña María nos explica cómo llegaron a formar una pareja: “Bueno, pues porque se fijó en mí y llegó a buscarme porque falleció su esposa, y falleció también mi esposo, por eso fue que nos juntamos, por eso estamos así ahora”.

El producto de este matrimonio son seis hijos, cuatro mujeres y dos hombres, todos casados ya: “Porque así dice *el Gobernador* que hay que cumplir eso, y a parte tienen otros papeles, así estamos”. Cada uno de los hijos vive con su respectiva pareja, así que los padres viven solos en su propia casa.⁶⁵ Ninguno de los dos sabe leer o escribir; al respecto, don Vicente relata:

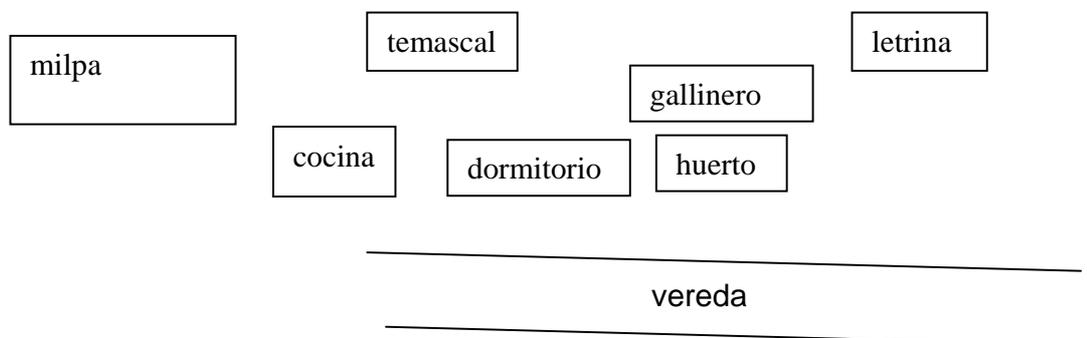
“No sé por qué no estudié ni tan siquiera ni un día; no hubo nada de la escuela, no me dejó estudiar mi papá, porque no quisimos. Ahorita es cuando cambió un poco la costumbre, porque entró la palabra de Dios; me imagino que cuando entraron ellos enviaron un oficio directamente a México y ya de ahí el resultado fue que ya se vinieron los maestros y ya entraron muchos maestros... Pero (*de niño*) no entré a la escuela y mis papás nada más estuvieron trabajando el cargo que le dieron, por eso no estudié ni un día. Sufrimos mucho, digamos que no sabíamos nada, digamos que estábamos bien perdidos, ¿no? Y hasta tampoco no queríamos que entraran a la escuela los niños”.

Por su parte, doña María dice: “Tampoco entré a la escuela y tampoco sé nada, ni contar sé”. Ninguno de los dos habla español; su lengua materna es el tseltal.

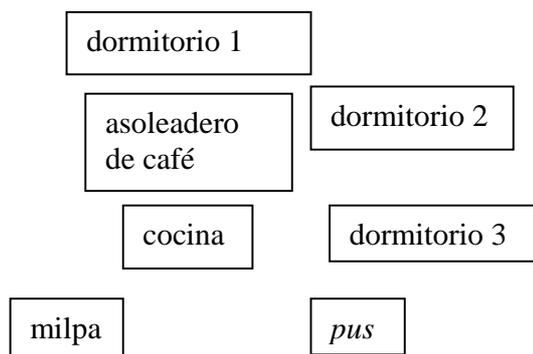
⁶⁴ Doña María es hermana de Feliciano, el promotor de salud de Puilja.

⁶⁵ Cuando se realizó la primera entrevista, vivían solos; durante las siguientes, ya estaban viviendo en casa de su hija menor, quien a diferencia de los hijos varones vive en la localidad. Este hecho es la excepción que confirma la regla, ya que la costumbre es de que el último hijo varón viva en casa de sus padres, los cuide a cambio de heredar la casa y, en ocasiones, una porción más grande de tierra en comparación con la de sus hermanos.

La vivienda que habitaba la pareja sola tiene la siguiente distribución:



Cuando se realizó la segunda entrevista,⁶⁶ Don Vicente y doña María, ya se habían mudado a la casa de su hija menor, quien además los apoya con los gastos para su alimentación pues su esposo es maestro. La distribución de esta otra casa es la siguiente:



Ambas casas tienen luz eléctrica y agua entubada proveniente del río que pasa por la comunidad; pero en casa de la hija se capta y se aprovecha el agua de la lluvia.

ECONOMÍA

Debido a la ceguera que padece su marido, doña María se encarga de las labores agrícolas. Tienen una hectárea de tierra donde siembran maíz, frijol, chile y un poco de café; el producto de dichos cultivos, realizados en pequeña escala,

⁶⁶ 28 de septiembre del 2003.

se destina al autoconsumo de los dos. La milpa produce unos 500 kilos de maíz aproximadamente. Doña María explica cómo le hace para mantener a los dos con su trabajo:

“Pues yo nada más me dedico a trabajar donde hay montañas muy pequeñas y a limpiar para sembrar cosas; además, tengo unas dos, tres matas de café, eso es lo que yo cuido. Y tengo unos dos, tres pollos; eso es a lo que me dedico también, pues ya tan siquiera haya dos, tres o cinco huevos y eso ya me ayuda para comprar sal. Y si en caso a veces me regala cinco pesos mi yerno, pues con eso compro mis cositas y también con eso vivo. Cuando me enfermo bastante o me pongo muy grave, vienen a visitarme mis yernos y mis hijos, pero así como ahorita, me siento bien, y nadie me viene a visitar.”

A trabajar la tierra le ayudan a veces sus yernos: “Pues ya nada más ayudan los esposos de mis hijas; a veces vienen uno, dos o tres días y con eso me ayudan para pagar el corte de café; estamos sufriendo bastante”.

Un apoyo económico importante para la supervivencia de la pareja es el de los programas gubernamentales Procampo y Oportunidades; del primero reciben mil pesos por hectárea de maíz sembrado una vez al año. Al respecto don Vicente dice: “Yo tengo el apoyo ya nada más del Procampo y ya con eso pago la gente de mi trabajo, las que hacen el trabajo; sí, ya pago y que me hagan el trabajo”.

Es interesante notar como don Vicente se apropia de estas actividades en el lenguaje volviéndose el sujeto ejecutor de las mismas. Sin embargo, este “protagonismo decisivo” no se refleja en lo que pude observar en la práctica.

Es doña María quien se encarga de ir por el apoyo de Procampo que les entregan en efectivo; es ella quien decide a quién contratar para que les ayude en las labores del campo y también es ella quien le paga a esta persona. Don Vicente, en realidad, no se ocupa personalmente de realizar ninguna de estas tareas. Tal vez su “agencia” (“agency”) discursiva es una forma de rescatar verbal y socialmente su persona y está íntimamente ligada a la construcción de la masculinidad en esta comunidad tseltal. De manera complementaria, es también una forma de rescatar su protagonismo a nivel identitario que le da sentido como persona en un momento y etapa de la vida cuando la ceguera ya no le permite desempeñar un papel tan activo en la práctica.

Del programa Oportunidades doña María recibe un apoyo de 300 pesos bimestrales; éste último exige cumplir con la asistencia cumplida por ella, a pláticas sobre salud una vez al mes, además de otros requerimientos. Don Vicente comenta:

“Pues gastamos mucho, pues nada más cuando le dan algo a mi esposa y lo gastamos, así está de lo que nos da ganas de comprar y ya se nos acaba el dinero. Pues nadie me lo regala, pues nada más estamos luchando entre los dos porque estamos sufriendo todos parejos”.

En estas palabras es interesante notar nuevamente cómo don Vicente sigue representándose a sí mismo como alguien que aporta algo aún al gasto familiar; afirmando que él sigue “luchando” con su esposa para la supervivencia de los dos.

Los productos que acostumbran comprar con mayor frecuencia son azúcar y aceite para freír algunos alimentos; casi no comen carne y el consumo de leche y sus derivados es nulo.

EL PROCESO DE ENCEGUECIMIENTO Y BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

Don Vicente perdió la vista casi totalmente a causa de las “cataratas”; su problema empezó hace trece años en 1987: “Pero apenas [tengo] 10 años que se cerró completamente”. Actualmente ve muy poco con el ojo izquierdo; es decir, sólo ve luz pero no distingue a las personas; con el ojo derecho ya no ve nada. “Tal vez ya tendrá como desde que tenía sesenta o setenta, a este ojo (*el izquierdo*); pero éste (*el derecho*) ya estaba así anteriormente, ya tiene mucho tiempo”.

El avance de su problema fue lento y progresivo. Así se refiere él a los primeros síntomas:

“Tenía puro dolor de cabeza, me venía de la cabeza y se me quitó eso y ya de ahí se me bajó a donde está mi vista; me afectaron los dos ojos y a veces se me empeora pues bastante. Pues a veces me da mucha calentura o a veces me da tos y ya de ahí se me salen muchas lágrimas y digo yo que esté así porque ya no puedo hacer más también. Es pura agua, así como te dije, y se termina de caer el agua de la vista y se me sube a la cabeza.”

A la pregunta de cómo y porqué se volvió ciego, don Vicente contesta lo siguiente:

“Pues no lo sé, porque anteriormente sólo me dedicaba a cargar cosas pesadas; por ejemplo, cargaba yo las cajas de aguacate para venderlas y de ahí para conseguir el dinero. Eso tardé muchos días. Y de ahí cuando murió mi esposa, y de ahí me fui a la finca y yo creo que de ahí quedó mal mi cabeza por tanto trabajar muy fuerte: sudaba mucho y creo que eso me hizo mal. Y así me vino la enfermedad, la nube. Sí, nosotros estamos sufriendo”.

Doña María se refiere también a la causa del problema de su esposo: “Lo que tiene mi esposo, porque no es tracoma lo que tiene, es sólo porque vino la nube de la vista; por eso se le tapó la vista”. Como en los otros casos ya citados, la búsqueda de atención médica incluyó consultas con diversos médicos alópatas de la región; como recuerda el mismo don Vicente:

“A veces venía con el doctor de aquí de Mesbilja, en Oxchuc; también he ido a Ocosingo y una vez fui a San Cristóbal y nunca vi un resultado. Sólo me daban de lo que se pueda aplicar un poco, como gotas, pues no me daban nada. En la clínica del tracoma nada más me dijeron que se acabó la fuerza del sentido o del cerebro y nada más; me dijeron que me lavara con agua caliente, por el frío que me hizo mal”.

El diagnóstico médico en esta clínica fue el siguiente:

“Me dijeron que dentro de mi cabeza hay algo que es lo que no sirve, eso fue lo que se me vino bajando aquí en el ojo y por eso me está afectando la vista. Sí, porque me decía que hay mucho frío, por eso me sale mucha agua también, y que en lugar de que me bañara con agua caliente para que se mejorara, ‘y ve a hacer eso’, me dicen los doctores. Sí, así me decían”.

Él desconocía el nombre de su enfermedad: “No, pues nadie me ha dicho eso, así como ustedes que están conmigo y que me dijeran el nombre de la enfermedad”. Afirma que aun sin saber de qué enfermedad se trataba, él procuró seguir las instrucciones que le dieron para mejorar un poco: “Qué voy a hacer yo también. Eso es lo que estoy cumpliendo y me baño con agua caliente”. Insistió en que el tratamiento que sigue para combatir su enfermedad tiene que ver con contrarrestar el frío: “Así como me han dicho los doctores en Mesbilja, me han dicho que me está afectando el frío, que está bien fría la cabeza y que yo me lavara con agua caliente. Eso es lo que me han dicho anteriormente”.

Como podemos ver don Vicente considera que su enfermedad está relacionada a la teoría humoral del frío-caliente, teoría muy generalizada en las culturas mesoamericanas. Es en este marco conceptual que ha reinterpretado los diagnósticos y tratamientos médicos recibidos en donde reporta que le dijeron que su enfermedad es a consecuencia del frío que hay en su cabeza y que las lagrimas son prueba de esta frialdad. En este marco etiológico conceptual, suena lógico que él se bañe con agua caliente para contrarrestar el frío, pensando que así tal vez se pueda mejorar su visión.

En la búsqueda de una cura, utilizó también remedios herbolarios pero su experiencia al respecto no fue exitosa: “Sí, (*intenté*) con las hierbas, nada más que no me sanó nada; al contrario, me hicieron mal las hierbas”. Sin embargo, agregó que utilizaba las plantas medicinales para otros padecimientos, cuando todavía estaba en condiciones de recolectarlas personalmente:

“Pues tal vez si les aplicaría es sólo porque ya no puedo ver para salir a buscarlas, porque yo ya no tengo más familiares, mis padres ya están muertos. Pues sí, anteriormente no habían medicamentos y sí nos curábamos con las plantas medicinales de cualquier enfermedad que nos afectara. Nos atendíamos con las plantas medicinales porque anteriormente no había medicamentos; así vivieron anteriormente nuestras gentes con las plantas medicinales, con muchas hierbas, con las hojas de las plantas y frutos; en cambio ahorita yo ya no me oriento bien para ir a buscarlas. Pues yo ya dije que así nada más, ya no hago más”.

Además de remarcar que “en los tiempos de antes” se conocían y se utilizaban mucho las plantas medicinales porque no se disponía de fármacos, don Vicente hace notar cómo la ceguera le impide moverse y, por lo tanto, ir a buscar “remedios”. Pero en su afán por encontrar alguna solución a la pérdida de la vista, que seguía avanzando inexorablemente, llegó un momento en que intentó incluso conseguir apoyo del presidente municipal de su pueblo:

“Pues ya me llevaron aquí con nuestro señor presidente; me dijeron mis hijos que fuera con el presidente para ver en qué te podía apoyar, y así fuimos con mis hijos. Pues el señor no dijo nada, no hubo una respuesta, ni una sola respuesta, y así me volví a regresar”.

Finalmente, don Vicente admite con resignación que ya él sabe que para su mal no hay remedio: “Pues ya está así, pues qué más hago; yo ya no encuentro la curación, yo ya no encuentro su tratamiento”. Esta resignación se ha dado poco a poco a través del tiempo en el cual ha buscado solución a su problema y todos los intentos han sido infructuosos; lo que por ende lo ha llevado a creer que no hay remedio para su enfermedad. Nadie le ha dicho que la catarata sí se puede operar; esto tal vez se debe a que los prestadores de servicios de salud a los que ha recurrido don Vicente asumen que, por ser indígena, y por ser pobre, esta persona no tiene realmente la posibilidad de acceder a una cirugía de este tipo.

MODIFICACIÓN DE LOS ROLES SOCIALES

La vida de don Vicente ha cambiado de la misma manera gradual en la que ha perdido la vista. Así, recuerda con amarga nostalgia las múltiples actividades que podía realizar como hombre de campo cuando aún veía bien:

“Pues tumbábamos árboles, hacíamos o limpiábamos el terreno para hacer la siembra y cargábamos muchas cosas; hacíamos diferentes tipos de trabajo, porque estamos bien; en cambio ahorita que encontré esta enfermedad, pues ya no salgo hasta ahora.”

También asocia “la vida de antes”, cuando podía ver, con el recreo, la fiesta, el descanso, el paseo, la libertad de moverse a sus anchas, consumir alcohol en donde se le antojara y socializar con la familia y los amigos:

“Sí, pues antes cuando yo podía ver, entraba yo a tomar por donde quiera, hacíamos fiesta también con mis papás. Íbamos a otros lados a hacer las fiestas, en otras partes y regresaba varias veces a trabajar en las fincas, porque estamos bien, no hay enfermedad, está bien la vista, sí. Si cuando estaba yo bien, trabajamos todos iguales, íbamos a pasear a San Cristóbal; en cambio ahorita que ya estoy ciego, pues a veces me vienen a visitar pero ya sólo un rato, ya no salgo.”

Conforme iba perdiendo la vista, a don Vicente se le dificultaba cada vez más realizar sus tareas diarias; las hacía pero más despacio, hasta que definitivamente ya no pudo ver. Luego, empezó a utilizar un palo como bastón; éste se ha vuelto indispensable para él a la hora de orientarse y caminar:

“Pues no me hallé luego, porque se tapó mi vista y además me dio pena también porque se cerró mi vista. Cuando me afectó, no utilicé luego el bastón, pues apenas tiene unos diez años que empecé a utilizar el bastón, porque yo ya no me oriento bien, ya me está afectando mucho esto. A veces ya me olvido de las cosas, pues no hace mucho tiempo sí trabajaba, caminaba; en cambio, ahorita ya nada más me provoca puro dolor de cabeza. Pues ya nada más con el bastón, ya nada más me guío, o así como me trajo jalando mi esposa hace rato; estoy sufriendo mucho y se me está dificultando para conseguir algo”.

Como se deja entrever en el testimonio, a don Vicente le costó trabajo adaptarse y confiesa que le daba pena que los demás notaran su progresiva ceguera. Además, hay tristeza y sufrimiento en su condición actual de ciego; ahora su sentido de orientación y su noción del paso del tiempo se apoya en el sentido del oído, en los ruidos que en la vida cotidiana se repiten día tras día: “Pues ya nada más me guío por las gallinas que gritan en el medio día; también empiezan a gritar a las tres de la tarde o dos de la tarde; ése es mi horario, con esas gallinas; pues así es, qué hago de mí”.

Por supuesto, la vida de don Vicente ahora que perdió casi totalmente la vista, ha cambiado radicalmente. Ya casi no sale, se queda inactivo la mayor parte del tiempo, pasa muchas horas sentado; comenta que realmente no puede ir a ninguna parte y los días transcurren de manera monótona para él:

“Ya no hago nada, ya nada más me dedico a estar sentado. Sí, yo me encuentro solito todos los días, así como ahorita que apenas terminé de tomar cafecito... Ya no puedo caminar mucho, pues no puedo yo decir por dónde puedo yo irme; por eso aquí me encuentro todos los días. Qué hago, ya nada más estoy así todos los días, sentado. Y como no está bien el tiempo ahorita, por eso estoy aquí; si ‘tuviera bien el tiempo, tranquilo, con sol, entonces pues yo me bajo allá, tengo una casita por allá abajito y yo me voy allá a pasar el día... No tengo a dónde irme, aunque tengo mis hijos todavía, pero tampoco puedo ir a visitarlos ya que viven en otras comunidades y los ve solamente hasta que ellos vienen a visitarme”.

A pesar de que don Vicente, señala que ya no hace nada y no tiene a donde ir, revela que él todavía camina a su otra casa cuando el tiempo se lo permite. Aún si la pérdida progresiva de la vista le dificulta la movilidad y el caminar solo, su autorepresentación, de “no poder hacer nada” se refiere tal vez más a los cambios drásticos en cuanto a su vida cotidiana y al no poder ya trabajar que a una inmovilidad y dependencia absoluta.

En lo que respecta al no poder ver a sus hijos esto se debe a la distancia, y no a que él no quiera verlos; por lo que tiene que esperar pacientemente a que ellos se decidan visitarlo.

Aunque a veces don Vicente llega a caminar él solo, generalmente lo hace con la guía de su esposa. Con la comida doña María solamente se la lleva y le indica dónde está y él come sin ayuda de nadie; ella también le pasa su ropa, pero él se viste solo así como se baña solo: “Pues ya no puedo trabajar así como me ves ahorita; así como tenemos la costumbre de bañarnos más caliente el agua; con agua caliente me baño, ya nada más sólo eso”.

Respecto a su rol social y familiar de proveedor y de trabajador del campo, los cambios son evidentes, pues las labores que antes él realizaba ahora las realiza su esposa con el apoyo en ocasiones de sus yernos. Dice don Vicente: “Me quedo todo el día en la casa, la mujer es la que sale”. Doña María tiene una carga de trabajo muy grande, porque además en ella recae el cuidado de su esposo; esta carga tan excesiva de trabajo implica un desgaste físico y emocional particularmente fuerte para ella:

“Pues sí lo tengo que cumplir porque no hay dónde pueda irse también; siempre me preocupo por no tener nuestra comida, no hay dinero y somos pobres... Pues sí, porque a veces me preocupo porque ya no tengo más compañía, yo solita me pongo a trabajar, a ir a traer leña. Como ahorita apenas regresé de traer leña, pero me preocupa que él se quede sólo, porque estamos solos... sí tenemos cuatro hijas, pero ya están casadas y viven con sus esposos por lo que estamos solos”.

Como podemos ver don Vicente y su esposa han vivido solos durante mucho tiempo a pesar de tener cuatro hijas. El vivir solos no implica que no los vieran ya que en ocasiones los visitaban, y actualmente viven en la casa de una de sus hijas. En este caso, como no hay hijo varón que se quedó a vivir en la comunidad, en la casa de los padres y cuidando de ellos, los hijos que se quedaron son mujeres y ellas se fueron a vivir a la casa de sus esposos. Es por eso que doña María menciona que sufren viviendo solos:

“Sí estoy sufriendo y hasta sufro por la alimentación y hasta compro ahorita el maíz para consumir y ya hasta yo lo traigo cargando el maíz porque mis yernos viven muy lejos y no los puedo yo encontrar luego... Pues sí me preocupo porque cómo voy a comer, cómo voy a vivir, porque la comida es

necesario que se prepare, necesita una preparación y así como ahorita apenas terminé de moler el maíz, si veo que ya se termina el maíz entonces es lo que yo tengo que ver, si se acaba mi sal o otras cosas, pues yo lo tengo que ver qué hago; eso es lo que estamos viviendo entre los dos.”

La razón por la que todo el peso del trabajo diario recae en ella es que la pareja recibe realmente muy poco apoyo de sus hijos, principalmente porque los hijos varones se encuentran lejos de donde ellos viven. Ahora que se fueron a vivir a la casa de una hija, ésta sale a trabajar junto con su esposo; por eso ellos casi siempre se quedan solos. Dijo doña María:

“Porque no tengo muchos hijos también, pues si tuviera hijos tal vez él se dedica a traer leña, conseguir cosas; pero en cambio ahora no tenemos a nadie, estamos solitos. Pues sí, te digo que tenemos hijos pero están muy lejos, viven muy lejos y además no tienen tiempo para venir a visitarnos y no les sobran los días también porque tienen mucho trabajo que hacer. Pues así como te comentó el señor hace rato, pues ya nada; estamos así los dos juntos, pues ya nada más eso”.

A la pregunta acerca de cada cuánto y quiénes van a visitarlos para ayudarla a ella con el trabajo, contestó doña María: “Pues ya nada más mis dos hijas que luego vienen junto con sus esposos; así están pasando los días y el tiempo en mí”.

Aquí lo que podemos advertir es una desvalorización del papel de apoyo y presencia que la hija puede jugar a partir de que ellos se mudaron a su casa. Tal vez, por haber tenido ellos que mudarse y por ser ella mujer. La anciana pareja no reconoce lo que la hija les aporta en sus vidas diarias.

Por otro lado doña María al recordar los tiempos en que ella podía contar con su marido y con sus hijos, nos hace visualizar perfectamente hasta qué punto la situación ha cambiado para ella de manera radical:

“Cuando me casé con él, era un señor fuerte y estaba bien de la vista; pero en cambio ahorita pues se le cerró la vista. Cuando estaban mis hijos conmigo, ellos cargaban el maíz, ellos son los que trabajaban, ellos son los que limpiaban el terreno par hacer la siembra y hasta ellos los mandábamos a hacer mandados, a hacer las compras; pero en cambio ahorita ya nada más vivimos entre los dos, sí, pues estamos sufriendo demasiado”.

Con respecto a la esporádica visita de sus hijos, doña María comenta:

“Pues no sé decirle, pues porque a veces no les da tiempo o no tienen tiempo también; porque tienen otros trabajos y como también ellos tienen muchos hijos pues los tienes que mantener; es porque necesitan comer tortillas, darles café; es por eso que mis hijos no tienen mucho tiempo también, pues a veces cuando vienen pues vienen uno, dos o tres días y con eso vienen a ayudarme y se van otra vez y ya con eso me apoyó también”.

Al preguntarle ¿Cómo le siguen apoyando sus hijos ahora?, la señora contesta: “Mis hijos sólo me han regalado una pieza de ropa. Eso nada más”. Considerando las necesidades y la carga que ella en su vejez debe soportar, una respuesta como ésta sugiere cierto grado de resentimiento.

Por otra parte, la forma en que don Vicente vive la lejanía de sus hijos se expresa en las siguientes palabras:

“Pues a quién le digo, a quién le grito pues yo no tengo hijos; como te digo tengo algunos, pero hasta que me vienen a visitar. No, no nos ayudan nada, estamos así nada más con mi esposa, porque están ellos cumpliendo las cosas que tienen también, están haciendo las cosas del trabajo, por eso no tienen hora libre, no tienen tiempo también... Aunque tengo dos hijos todavía; pues es que no pueden también, no pueden visitarme porque tienen autoridad en la comunidad y aparte tienen sus trabajos y no tienen tiempo para venir a visitarme; a veces hay reuniones, entonces no pueden dejar un rato y tienen mucho trabajo también ellos.”

Al mismo tiempo y al igual que en el caso de doña María, en general sus palabras no son de reproche hacia ellos, porque considera que si no lo acompañan y visitan con más frecuencia, es a causa de las múltiples ocupaciones que tienen, no porque ellos no quieran. Sin embargo, y al igual que a su esposa, al hablar de la lejanía y ausencia de sus hijos, a veces se expresa con cierto tono de reproche: “(*Cuando vienen a visitarme*) sí me regalan algo, pues eso es todo.”

Para doña María, el tener que dejar solo a don Vicente por varias horas, le preocupa y angustia porque sabe que su ceguera lo expone a situaciones de peligro:

“Por ejemplo cuando tengo reunión de Progresá..., pues lo dejo solito acá en la casa, le cierro yo la puerta y se queda solito aquí adentro y pues ya no sé cómo se guía; creo que palpa las cosas para guiarse. Ya cuando yo regreso entonces ya lo veo aquí, así como está sentado, así como lo ves

agachado, así lo encuentro; y hasta también me preocupo cuando estoy en alguna reunión, porque qué tal que se cae adentro del fuego... Pues a veces me preocupo porque nomás lo dejo solito a cuidar la casa y me salgo a trabajar solita, y a veces me pongo a pensar y me pongo a trabajar un rato y me vuelvo a regresar aquí para ver en dónde está, qué está haciendo, pues estoy sufriendo. Un rato voy a trabajar y regreso a ver cómo está, cómo se encuentra, pues a veces se desorienta y, ahora, una vez se había ido muy lejos, casi cerca del puente, por donde vive mi último hijo, por ahí; entonces nos dijeron otras gentes que caminan por ahí que fuéramos a verlo 'porque ahí está tu esposo, vaya usted a ver'; entonces ahí fuimos a traerlo de por allá”.

Fue justamente por la excesiva carga y la preocupación y por el aislamiento, que la pareja decidió mudarse a casa de su hija la menor. Por una parte, esta nueva situación le evita un mayor desgaste físico y emocional a doña María, pero, por otra, representa también un sacrificio, porque doña María extraña mucho su propia casa:

“Estamos sufriendo bastante porque tampoco tenemos ni un hijo que esté conmigo junto en mi casa, porque está un poco lejos mi casa de aquel lado. Y me subí por acá, como se casaron las demás hijas tuve miedo para vivir solita allá; por eso me vine para acá; ya había pasado como dos, tres veces que por poco ya iba a fallecer... Pues eso piensa mi corazón, que está sufriendo mi corazón; es porque ya llevo mucho tiempo de estar viviendo aquí, porque tengo otra casa por allá que dejé; por eso ya estamos hallados, como estamos juntos, como podemos comer. Pero a veces sí los siento muy largos los días, lo siento que no pasan rapidísimo los días”.

Doña María piensa que tampoco para don Vicente es fácil asumir el cambio que representa el haberse mudado a vivir en casa de su hija; entre otras razones porque los referentes para orientarse y moverse en el nuevo espacio doméstico no le son familiares aún al señor y eso ha limitado su movilidad y autonomía:

“Pues no lo sé, porque no se halla para que se vaya a vivir a su casa de los hijos, pues ya no se halla también él; aunque se vaya a la casa de mis hijas, ni tampoco no se halla, porque mi casa queda allá de aquel lado, pero aquí con trabajo se halló. Es por lo que cuando se va al baño se le dificulta, porque ni puede entrar adentro del baño; sí está sufriendo mucho y también cuando se enferma de otras enfermedades, pues yo tengo que jalarlo y en ese momento nos caímos los dos juntos, sí pues, estamos sufriendo demasiado”.

Finalmente, doña María remarca cuán difícil y doloroso resulta para ella tener que hacerla de proveedora para la sobrevivencia diaria de los dos y cuidar de su esposo todo el tiempo, ya que ella misma se encuentra delicada de salud:

“Porque además me cuesta para ir a trabajar también, porque yo ya no me siento bien, ya tengo una operación; por eso estamos sufriendo mucho para estar viviendo con este señor... Siempre me preocupo porque yo también estoy enferma y tampoco yo ya no puedo cargar cosas pesadas, porque he recibido una operación; por eso estamos sufriendo yo y este señor, estamos sufriendo bastante... Pues aunque me enojaría, pero qué hago y por donde me voy también, porque estamos casados, y además también estoy enferma, padezco puro dolor de cabeza o las muelas, y hasta tal vez me enfermo de tanto pensar... Ni tampoco yo puedo levantarme muy temprano, como tengo enfermedad de la cabeza... y aparte que estoy operada y por eso no puedo moverme ni levantar cosas pesadas”.

En estos últimos comentarios podemos advertir también cierta modificación de los roles de doña María, pues, como ella misma dice, ya no puede levantarse tan temprano como antes, ni cargar cosas pesadas por su operación; además, no hay que perder de vista que tanto ella como su esposo se encuentran en plena etapa de la vejez y esto representa una serie de cambios físicos que dificultan su movilidad y los hacen cansar más rápidamente.

También podemos ver el sentimiento de obligación que tiene doña María con don Vicente, por lo que se resigna a seguir viviendo de esta forma en compañía de su esposo.

En lo que respecta al apoyo de la comunidad para este matrimonio, don Vicente dice que “la gente de la comunidad en ocasiones me apoya y me sigue tratando igual, me tiene respeto como antes de quedarme ciego. Los niños me respetan, no me dicen nada”. Sin embargo, dijo que también hay gente que a veces no lo respeta: “Pues, sí, siempre son buenas personas, pero hay la amistad, y hay la mitad que son malas también”.

AJUSTE EN LA IDENTIDAD

Don Vicente enumeró algunas cosas que quisiera poder hacer, pero que por su ceguera le resultaría imposible: “A veces pienso así porque estoy viendo el sufrimiento, sí, aunque hasta tengo ganas de trabajar, pero ya no se puede; pero ya no muy me oriento ahí”.

Se pone a reflexionar y explica la diferencia que existe entre la ceguera y otras enfermedades; ante la primera ya no hay nada que se pueda hacer, dice, mientras que en el caso de otras enfermedades tal vez se podría buscar atención médica:

“Pues que me pongo a pensar pues ya está en el cuerpo y qué hago más, porque no es una enfermedad, se me afectó en la vista, donde podemos ver; en cambio ahora que tengo enfermedades en otros cuerpos, pues yo creo que sí puedo irme a consultarme por donde quiera y me acudiría con cualquier médico; pero en cambio ahora que está en mi vista y todavía salí a que me lo curaran y ya ni me hizo caso”.

Al sentirse privado de la vista, lo único que le queda es la resignación y buscar alivio en su fe religiosa: “Ya sólo a Dios, me encomiendo a él; sabe que estoy sufriendo; sí, estoy en las manos de Nuestro Señor”.

Don Vicente se mortifica por doña María, porque está consciente de que su situación de dependencia implica un sacrificio enorme para ella, pues tiene que cargar con casi todo el peso de la supervivencia de los dos y el cuidado de él:

“Pues fíjate que porque no puedo caminar, me da lástima mi esposa cuando me lleva jalando; tal vez si me pusiera a pensar que si viera yo todavía un poco, pero hasta ahora yo ya no veo nada, ya están mis dos ojos iguales”.

Aunque dice haberse acostumbrado ya a su condición de ciego, le sigue preocupando su esposa:

“Pues sí, yo ya me hallé; pues tal vez se preocupa o se pone a pensar mi esposa porque no tenemos cómo ayudarnos; pues sí, pues qué hago; por ejemplo, si ella está así como estoy, ni modo que le doy un garrotazo y lo mato; no, pues no, no puedo hacer nada”.

También le provoca un profundo malestar el considerar o darse cuenta de que representa una carga para los demás:

“A veces me pongo yo a pensar que yo sé que me están manteniendo y todavía como; es por lo que también no sé por dónde puedo irme. Cuando llego a salir, me llevan cargando y me dejan entrar en la camioneta, así en carro, sí; pero si no, pues no puedo hacer nada; si así como ahorita se me está complicando más, me está molestando mucho.”

Al mismo tiempo prevalece la resignación ante su estado y piensa que ahora descansa más, lo que antes no era posible:

“Sí me gusta, pues ya nada más me encomiendo a Dios y le pido que me ayude cuántos días voy a vivir todavía; pues por dónde puedo irme; aunque llego a hablar con los presidentes, con los gobernadores, pero qué van a decir también; o si fuera por otra enfermedad a ver cómo le hago para pedir unas inyecciones, pero a esto, así como estoy, pues una cosa complicada, es difícil”.

En resumen, cabe hacer mención de que la falta de apoyo por parte de los hijos se expresa constantemente en los sentimientos y palabras de don Vicente y doña María; ambos remarcan una y otra vez cómo les afecta el hecho de no tener a un hijo cerca y que viva con ellos en el mismo hogar; a doña María le hace falta un apoyo para el desempeño del trabajo diario, demasiado pesado para ella sola en su fragilidad de persona anciana y delicada en su estado de salud; a don Vicente le falta sobre todo la compañía y se siente más solo sin la presencia de los hijos. A ambos les falta el apoyo económico constante y también un poco más de presencia y cariño que se exprese en gestos y pequeños presentes.

En cuanto a las causas de la ceguera, se puede ver que no hay nociones acerca del origen de la enfermedad ni de su posible tratamiento y cura; esto, pese a haber recurrido en el pasado a distintos médicos.

Tal vez los sentimientos que con más frecuencia experimenta don Vicente tienen que ver con la dificultad en aceptar que no puede ya trabajar ni valerse por sí mismo y haberse vuelto dependiente de su esposa. Está profundamente consciente de haberse vuelto una carga para ella y su más grande consuelo lo encuentra en la fe religiosa, al encomendarse a Dios.

Por lo que respecta a la modificación de los roles de don Vicente, se observa que su esposa asumió completamente sus deberes como proveedor; pero además tuvo que asumir la tarea de cuidarlo y atenderlo a él, lo que implica para

doña María una enorme presión. Por eso ella resiente tanto la falta de apoyo físico, material y económico por parte de sus hijos varones.

GLORIA SÁNTIZ LÓPEZ



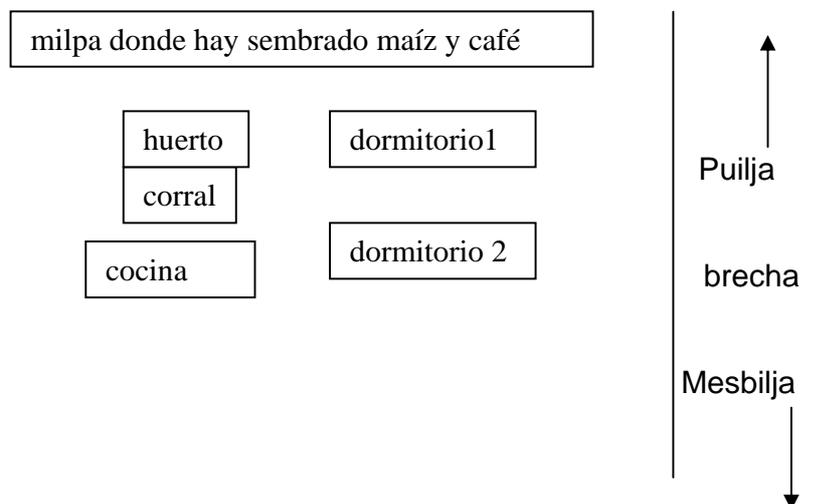
Doña Gloria dice tener 70 años aproximadamente, ya que perdió la cuenta y no sabe con exactitud cuál es su edad; vive en la localidad de Puilja, no se casó porque desde que tenía cinco años de edad se quedó ciega; vive con su hermana menor, quien tiene 45 años, y con uno de sus sobrinos, el hijo

de su hermano mayor.

“No, pues no tengo compañía; o sea, no tengo esposo; por eso yo no tengo ni un hijo. Lo que pasa es que estaba muy pequeña cuando me afectó esta enfermedad de la vista, tenía cinco años cuando me afectó el ojo.”

En la casa viven doña Gloria, su hermana, el esposo de ésta, su sobrino y su esposa y los hijos de cada uno de estos dos matrimonios, dos jóvenes de aproximadamente 16 y 18 años, tres niños de 3, 4, y 6 años y una niña de brazos.

La religión católica es la que profesa toda esta familia. Doña Gloria no sabe leer ni escribir y sólo habla su lengua materna, el tseltal. La casa se compone de dos cuartos, uno para cada matrimonio; doña Gloria duerme en el cuarto de su hermana, hay otro cuarto aparte que es la cocina que ambas familias comparten. Los tres cuartos están contruidos con pisos de tierra, paredes de madera y techos de lámina. La distribución de los cuartos es como sigue:



La vivienda cuenta con luz eléctrica y agua entubada, pero no con aparatos electrodomésticos; en la cocina hay un fogón en alto, platos, trastes y recipientes de plástico.

ECONOMÍA

Quienes apoyan a doña Gloria en el aspecto económico son principalmente su sobrino y su cuñado, quienes trabajan la tierra; cada uno tiene en promedio una hectárea y media y lo que cultivan es maíz, frijol y café; los dos primeros son exclusivamente para el autoconsumo y una parte del café lo venden a los intermediarios que visitan la localidad. Las mujeres elaboran algunas ollas de barro que venden en Ocosingo y así apoyan la economía familiar.

El sobrino y el cuñado de la señora a veces se emplean como peones en las tierras de otras personas y de esta manera obtienen un poco de dinero para su manutención.

Al igual que las antes mencionadas, estas familias también reciben el apoyo Procampo y el programa Oportunidades; las mujeres, aunque no está inscrita doña Gloria, reciben un subsidio de cerca de mil pesos bimestralmente en total para todo el grupo doméstico.

EL PROCESO DE ENCEGUECIMIENTO Y BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

La ceguera de doña Gloria es por causas desconocidas, no se sabe qué se la provocó. Ella sólo recuerda que a la edad de aproximadamente cinco años perdió por completo la vista del ojo derecho; en lo que respecta a la visión de su ojo izquierdo la fue perdió poco a poco: "(...) cuando se me empeoró este otro ojo (*el izquierdo*), pues estaba yo más o menos grande". Pero desde los cinco años disminuyó notablemente su capacidad visual: "Ya ni me acuerdo; sólo me acuerdo que decía mi mamá que apenas iba cumpliendo los cinco años cuando me afectó esta enfermedad".

Los síntomas que ella se acuerda que estuvo experimentando cuando estaba perdiendo la vista, fueron las siguientes: "Pues nada más empezó como algo que me picaba al principio, y ya de ahí se me vino la nube; pues sí: me vino la nube".

Ella no tiene una explicación acerca del por qué de su problema visual: “No sé por qué me dio esta enfermedad a mí desde chiquita; ni mis papás sabían qué me pasó; sólo se me vino la nube y se me cerró mi vista”. Doña Gloria es la única persona ciega de su hogar y nadie más de los integrantes de familiares sabe por qué ella se quedó ciega.

En un principio, doña Gloria recurrió a las plantas medicinales para enfrentar el problema, pues comentó que “en esos tiempos” no había doctores para atenderse.

“Mis papás me atendieron con unas hierbas; hasta me decían que con esas plantas medicinales me iban a curar; me dijeron que con eso se iba a salir la carnosidad, la nube que me vino, y eso es lo que le aplicaba bastantes, y tardaba yo días de aplicarles estas plantas medicinales. Pero no me ayudaron en nada y con el tiempo se me fue cerrando la vista; nunca fui con un doctor porque en ese tiempo no había doctores; anteriormente sólo había muchos de los que saben pulsar las manos (...) Entonces él que hacía eso empezó a decirle así enojado, empezó a enojarse y entonces ya fue que me adivinó con eso y que decía lo que me estaba viendo y que porque la niña lo estás matando, sí, que por poco me iba yo a morir cuando empezó esta enfermedad”.

Doña Gloria acudió hace tiempo a la clínica de Mesbilja y el doctor le dio sólo unas gotas: “Me dio unas gotas, pero no me sirvieron para nada; por eso ya no fui”. Comentó también que ni ese doctor ni otros le han dicho de qué padece: “No, pues nada más me han dicho que tengo nube en el ojo, nada más”. Doña Gloria dijo que actualmente ya no se preocupa por buscar atención médica, pues “ya no, ya tiene tiempo de que está así y ya no quiero nada”.

MODIFICACIÓN DE LOS ROLES SOCIALES

Doña Gloria lleva un largo tiempo padeciendo este problema; podríamos decir que toda su vida ha estado en estas circunstancias por lo que sus roles sociales desde temprana edad han sido diferentes a los de los demás. Las actividades que realizaba doña Gloria cuando podía ver un poco eran las siguientes:

“Pues sí cuando me afectó este otro ojo (*señala su ojo izquierdo*) ya estaba más o menos grandecita, pues sí molía yo el maíz para el pozol, lavaba el maíz, acarreaba agua y porque no era así anteriormente que ya tenemos

aquí no teníamos los tubos del agua, además mi mamá no me dejaba estar cerca de la lumbre”.

Como ella menciona sus roles eran de apoyo en la cocina, realizando tareas que no implicaran estar en contacto directo con el fuego, ya que se podía quemar.

Recuerda que en ese tiempo : “No, pues no tomé luego el bastón porque todavía caminaba, todavía hacía cosas”. Cuando perdió la vista completamente, aprendió a usar un bastón y actualmente camina sola con la ayuda de su bastón y sólo cuando se pierde pide ayuda para que le digan dónde está. “Pues sí, yo les hablo porque a veces me desoriento porque no sé por qué lado me voy, porque ya no me guío bien por dónde paso, porque ya sólo cuando les llamo, pues vienen a guiarme y les digo ‘¿en qué parte estoy?’, entonces ya nada más eso”.

Doña Gloria todavía puede comer, bañarse, caminar un poco, vestirse y lavar su ropa por sí sola. Así se refiere a su papel dentro de su hogar:

“Pues a veces me dicen aquellos ‘ponte por acá y pues sólo nos ayudes a espantar las gallinas’, ‘ponte aquí sobre la puertita’, y eso es lo que me han dicho. Pero ya no me puedo dedicar a cuidar las gallinas, porque qué tal si me caigo por ahí y me lastimo, eso es lo que me da miedo; si ya no hago nada de eso y además también porque ya no me oriento bien por dónde quiero ir, ya no me oriento bien; por eso pues ya nada más estoy cuidando nuestra casa”.

En sus palabras se percibe un sentimiento de poca utilidad, de sentir que en realidad ya es muy poco lo que ella puede hacer; “Ya sólo estoy así como me ves ahorita, pues tú te das cuenta de que nada más me estoy empolvando”.

CUIDADO Y ATENCIÓN

Doña Gloria considera que su vida es dura: “Pues sí estoy sufriendo mucho” pero al mismo tiempo reconoce como la apoyan en su casa: “porque estos señores que están aquí me ayudan a jalarme, a guiarme, porque donde quiera que me voy ellos son los que me guían y jalando me llevan”.

Quien se encarga de hacer la comida para todos es la hermana menor de doña Gloria; ella también es quien la cuida; es decir, la apoya guiándola hacia donde está su comida o la ropa para que se vista y le pasa el agua cuando se baña. Quien apoya económicamente a doña Gloria es su sobrino: “Pues es su

mera hermana de mi papá, es su primera hermana; por eso la trato como mi abuelita”. El apoyo de estas personas se debe a que ambos le tienen respeto por ser la hermana y la tía y consideran que en cierta forma es su obligación.

“Porque así como ves ahorita, tampoco no podemos darle garrotazos, porque somos seres humanos también. Como nos ves ahorita, nosotros conseguimos para comprar alguna ropita y ya le damos para que se ponga la ropa; nosotros nada más por si en caso encontramos alguna ropita para entregársela, pues le damos; no digamos que le damos seguido, pero de vez en cuando le damos su ropita, cuando podemos conseguir también nosotros”.

En esta cita llama la atención la frase: “no podemos darle garrotazos porque somos seres humanos”, la cual implica que ellos consideran que no pueden hacer nada más que apoyarla porque es de su familia, pero más como una obligación que por cariño. Esta situación difiere del caso de don Miguel, en donde él aún puede ver y su esposa, junto con sus hijos, ya no le permiten trabajar y lo apoyan de manera constante y respetuosa.

El sobrino de doña Gloria dice que él la apoya por agradecimiento, ya que ella lo cuidó cuando él era pequeño; por eso, ahora le toca a él cuidar de su tía.

“Bueno, pues de lo que yo he pensado, nada más la tengo que cuidar; le doy la comida y tengo que verla; sí la cuido aquí dentro de la casa; si somos cristianos por parte de nuestro Dios; porque si lo molesto, es un pobre, ¿no?; así como dice en la Biblia: la palabra de Dios si lo molesto esta persona, es a mí que me estás molestando; eso es lo que dice la palabra de Dios, eso es lo que yo tengo en mi corazón”.

En estas líneas podemos ver que su sobrino la cuida no sólo por agradecimiento sino por sentimiento de deber cristiano:

“Pues sí como somos hijos de cristianos, yo la tengo que cuidar, además porque a ella le afectó desde muy pequeña esta enfermedad, por eso no tiene ningún hijo y ni tampoco por eso no se casó; pues si no le hubiera tocado esta enfermedad de la vista, pues me imagino que sí hubiera tenido hijos”.

Su sobrino menciona así cómo hubiera podido ser la vida de doña Gloria si no hubiera tenido esta enfermedad, seguramente se hubiera casado y tenido hijos y su vida sería completamente diferente. No fue así y ahora son ellos quienes

tiene que cuidarla. Este sentido de obligación se entremezcla con un sentimiento genuino casi-filial que él siente por ella:

“Sí, pues nada más está aquí en la casa como si fuera mi papá; porque yo no tengo papás, estoy solo. Mi mamá murió hace mucho y mi papá ya tiene muchos días que falleció; pero como vive su hermana (*es doña Gloria*), la respeto como si fuera mi papá. Pues sí, hay que llevarla donde yo pueda conseguirle algunas verduritas y pan, hay que darle un pedazo de cada cosa para que no se preocupe más mi pobre señora (...). Hace cuarenta y un años, porque yo ya tengo cuarenta y un año también, así como esos hijos que tengo (*se refiere a sus hijos pequeños de entre dos y tres años de edad*); estaba yo muy pequeñito cuando ella ya estaba con esta enfermedad, y yo me acuerdo todavía de que yo la llevaba jalando de la mano y guiando a donde quería ir. Pues yo te digo cuando yo estaba más pequeño todavía, ella es la que me cuidaba, porque siempre tenemos la costumbre de sentarnos en la hamaca; entonces allí ella me movía, y era quien me cuidaba”.

Su sobrino también ha sido testigo de los cambios que ha sufrido su tía conforme ha pasado el tiempo y como, después de cuidarlo tanto tiempo ahora ella ya no puede hacer nada:

“Sí, en aquel tiempo estaba muy fuerte mi abuelita. Conforme ha ido pasando el tiempo, ella ha perdido fuerzas. Por eso ya mi abuelita ya no puede hacer nada y nada más esta descansando. Así la tenemos sin hacer nada aquí en la casa”.

En el cuidado y atención de doña Gloria participa toda su familia de una o de otra forma; eso depende de las actividades que cada uno tiene que desempeñar:

“Pues sí por ejemplo que estamos ahorita muy temprano, yo la veo, la cuido todavía y todos comemos iguales, y ya cuando salgo a trabajar en el campo a las nueve o diez de la mañana, pues ya se queda con otra señora, porque ella es la que se dedica nada más a cuidarla a ella. Pues sí, es ella quien le ha dado de comer y la comida y le da su café y eso es todo. En cambio yo, como regreso ya muy tarde de trabajar, y como nosotros tenemos la costumbre..., como nosotros somos indígenas a veces comemos hasta las seis o siete de la tarde; entonces así es, y hasta ese momento empezamos a comer, y si terminamos de comer, ya los llevan jalando o guiando a su cama y ya, así vivimos. La cuidamos entre todos, pero principalmente las señoras; sí, porque si la dejamos solita aquí pues ya se desorienta y se va por otro lado y ya se le pierde la mente, y por eso no estamos hallado a dejarla solita. Si hasta cuando yo salgo a San Cristóbal, les dejo dicho a mi esposa y a la señora que la cuiden y que comiera y que lo vieran, ¿no? Así les queda dicho siempre”.

Finalmente la familia de doña Gloria considera que ya no hay nada que hacer para ayudarla a recuperar la vista; por su edad y la falta de dinero, ya que todo tratamiento implica dinero; incluso cuando se pide apoyo al DIF o al partido político al que están afiliados.

“Pues sí, hasta ahora yo no he pensado nada, porque ya me di cuenta de que aunque dijera yo ‘la mandamos a operar’, pero yo creo que ya no, porque ya el ojo ya está definitivamente acabado, como que estuviera ya comido, acabado; porque si lo mando ahí pues qué tal se muere, entonces yo salgo con problemas”.

En esta cita podemos ver como este familiar de doña Gloria esta consciente de que la enfermedad, la cual desconocen, esta muy avanzada por lo que no se puede ya hacer nada. Además la avanzada edad de doña Gloria es otro factor limitante para la búsqueda de atención ya que temen que ella pueda morir si la operan y entonces ellos podrían ser culpados de su muerte. Como ya hemos visto en otros casos, el temor de ser socialmente responsabilizados de la enfermedad, infortunio o muerte de alguien a consecuencia de decisiones y acciones tomadas hacia esa persona, es muy generalizado en la cultura tseltal.

Además la falta de dinero hace que la búsqueda de atención para solucionar el problema de doña Gloria, sea básicamente nulo, como menciona su sobrino:

“Pues sí, cuando hay una paciente en el hospital, entonces cuesta para trasladarla y necesita dinero para el trámite, porque siempre piden dinero para algunas cosas; es por eso que ya estoy así con mi hermana. Por ejemplo, cuando se enferma de otra cosa y le da diarrea, cuando le da dolor de estómago, pues yo soy el que saco el dinero para comprar los medicamentos; por eso yo quisiera ir con los del PRI municipal o con los del DIF municipal. Pero nos piden muchos papeles y a veces necesitan copias de acta de nacimiento, copia de credencial y nos piden fotografías, y como nosotros no tenemos dinero para sacar fotos, entonces por eso ya dijimos que hay, nomás, no”.

AJUSTE EN LA IDENTIDAD

Doña Gloria considera que su vida ha cambiado, principalmente porque ya no se puede mover libremente y no puede cooperar al trabajo familiar y doméstico como le gustaría: “Se cambió la forma de vivir porque ya no puedo caminar, porque estaba yo acostumbrada a ir por donde quiera yo anteriormente, y ya ni puedo hacer eso, ni hacer cosas, porque ya no veo nada, ni la luz del día”. A pesar

de esto, doña Gloria considera que tiene una buena relación con su familia, lo que le ayuda a salir adelante en esta nueva forma de vida: “Pues sí nos llevamos bien todos, porque tampoco nos podemos discutirnos entre nosotros; es que apenas falleció mi primer hermano, el papá de este muchacho”.

Lo que más se le dificulta a doña Gloria es caminar, porque en ocasiones se pierde: “Pues sí, lo difícil es caminar, porque luego no sabes para nada a dónde quieres irte, pues no sirve estar de ciega, no sirve porque estamos así todos los días en la oscuridad: ni sabemos, ni sabes por dónde ir, ni podemos guiarnos”. Doña Gloria perdió definitivamente las esperanzas de volver a ver: “Pues de qué, digo; pues a veces pienso que ya voy a morirme así como estoy”. Aunque comenta con nostalgia que le gustaría volver a ver: “Pues sí, aunque me gustaría ver la luz del día, pero ya no puedo ver nada; aunque me pusiera a pensar así, pues no se puede (...)”.

Como podemos notar doña Gloria está consciente de que ya no podrá volver a ver la luz del día y que incluso morirá ciega, pero guarda una esperanza remota de volver a ver aunque sabe que esto es imposible.

En su caso resulta muy importante el apoyo de los familiares, mismo que se debe al agradecimiento que le tienen porque de pequeños fueron cuidados por ella. El papel de cuidadora de niños se vuelve aquí una especie de “seguro social” que ahora le permite ser cuidada en la vejez y siendo ciega, con el establecimiento de relaciones sociales intergeneracionales recíprocas.

Respecto a la cuestión de la pérdida gradual de la vista, podemos ver cómo se reconfigura la vida de esta señora a partir de que va disminuyendo su visión, es decir, desde muy temprana edad ella dejó de realizar ciertas funciones típicas de su sexo y solamente servía de apoyo en la cocina y en el cuidado de sus sobrinos. Ella se fue adaptando a esta condición y se observa como actualmente ella tiene un relativo dominio del espacio en donde habita; gracias al bastón, puede caminar sola lo que le ha dado una libertad de movimiento y le ha permitido mantener un cierto nivel de independencia.

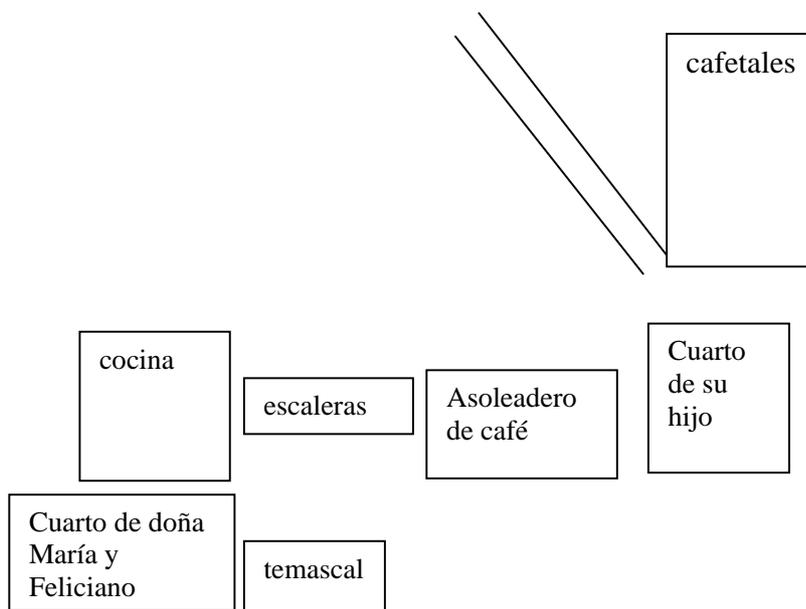
MARÍA SÁNTIZ GÓMEZ



Doña María vive con su esposo, Feliciano, el cual es hijo de doña Manuela SÁNTIZ Gómez y además fue el presidente del comité de la clínica de salud de Mesbilja en el año del 2003. Esta pareja tuvo 6 hijos, cuatro hombres de los que ya falleció uno, y dos mujeres. Todos sus hijos ya están casados y viven en sus propias casas, con excepción del hijo menor quien vive con su esposa y sus dos hijos en la casa de sus padres⁶⁷. Esta familia vive en la comunidad de Mesbilja.

Doña María no se acuerda con precisión cuantos años tiene aun si piensa que debe de estar cerca de los 65 años. No sabe leer ni escribir y profesa la religión presbiteriana.

La casa de esta familia se encuentra en una pequeña loma; para llegar hay que caminar unos 10 minutos de la brecha principal por una vereda en subida que pasa entre sembradíos de maíz y café. La distribución de la vivienda es de la siguiente forma:



⁶⁷ En la última entrevista realizada a esta familia en febrero del 2004, me comentaron que la esposa de su hijo lo había dejado y se llevó solamente a su niña de un año, dejándoles al niño de 3 años.

Las paredes son de tablas, el techo de lámina y el piso de tierra; el temascal está hecho de tablas con lodo.

La vivienda cuenta con luz eléctrica y agua entubada. En la cocina el fogón en está en alto; en ella hay un molino manual, una mesa y sillas de madera, trastes de peltre, jícaras de plástico y ollas de barro.

ECONOMÍA

Esta familia tiene una hectárea de tierra para sembrar en las que cultiva maíz, frijol y café. Este último producto es para la venta aun si su precio es muy bajo, por lo que en ocasiones su hijo sale a trabajar con la empresa Geofísica, Cuando no tiene trabajo, se dedica a trabajar en el campo junto con su papá.

Los otros hijos de doña María en ocasiones les ayudan a sus padres con algo de alimentos como arroz, o frijol, pero no siempre. Básicamente los responsables de la alimentación del hogar son don Feliciano y su hijo.

Ellos cuentan con el apoyo de Procampo este es sólo una vez al año y es de mil pesos y de Oportunidades para los niños pequeños y doña María, cada dos meses de aproximadamente 600 pesos. Pero estos apoyos no les alcanza, por lo que don Feliciano y su hijo tienen que buscar trabajo a jornal con alguno de sus vecinos en la limpia de algún terreno, el corte de café, o lo que les pidan, ganando muy poco; de 20 a 30 pesos por un día de trabajo.

Quien asiste a las pláticas de Oportunidades es don Feliciano ya que su esposa no puede caminar rápidamente debido a la ceguera que padece:

“En cambio ahorita que hay juntas para lo de Oportunidades yo llego y yo tengo que quitarme la pena y asisto por la juntas, por las reuniones. Una vez la llevé por la junta de Oportunidades y me dijeron ‘por qué la trajiste, y que tal si se cae por ahí, que tal que se lastima, ya no la traigas la pobre viejita’: Eso es lo que me han dicho. El doctor Humberto me hizo un oficio que me hace valer en Oportunidades y por eso es que me da pena, la gente me conoce muy bien que no estoy mintiendo, le comenté a toda la gente de la comunidad y les dije que yo tengo que trabajar solo, tengo que cumplir la autoridad porque mi esposa saben que está enferma. Entonces la gente me decía, “pues está bien”.

EL PROCESO DE ENCEGUECIMIENTO Y BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

Doña María se encuentra completamente ciega a consecuencia del tracoma. Empezó a tener problemas con sus pestañas desde hace aproximadamente siete años, y actualmente sus córneas están totalmente opacas a consecuencia del constante roce de las pestañas.

Dentro de su familia menciona que no hubo personas ciegas pero en la de su esposo sí: su suegra Manuela tiene tracoma y es ciega. Ella menciona así las causas por las que considera que sufrió esta enfermedad.

“Lo que pasa es que me enfermé bastante, digamos que sí me afectó mucho la enfermedad, pero de mi vista estaba bien. Bueno, te digo la verdad, porque no me gusta decir mentiras, te comento de que fui con el curandero porque tenía un dolor de estómago el cual, sí me alivió y me quitó el dolor del estómago. Me curó, pero entonces el dolor se me subió a la vista. Pues yo te cuento así porque ya me olvidé de decir o de que yo te cuente todo esto, pues sí me dio un gran dolor del ojo, me agarró muy fuerte y hasta con dolor de cabeza y cuando le decía a mi esposo que yo tenía enfermedad en mis ojos. Sí, así le comentaba, sí, así como le digo, se me quitó el dolor del estómago y ya de ahí pues me vino el dolor del ojo. Y ni modo, qué hago, dije, porque qué hago más. Porque tal vez así quieren que yo me enfermara así de la vista, tal vez ya me tienen planeado esta enfermedad de la vista dije. Porque de repente se me tapó la vista, pues si ya me quedé así nada más. Ya no he podido hacer nada y le decía yo a mi esposo: ‘tú me tienes que cuidar porque yo ya no puedo hacer nada’, sí así le decía. Así me vino complicando la vista hasta el momento que se me tapó y ya estoy sufriendo mucho. Y ya no puedo hacer nada, pues qué hago yo. También me dice que porque tal vez así quiso Dios o así es una ofrenda que te dio el Dios, me dice mi esposo. Pues así le digo yo también, pues ya ni modo, ya no puedo hacer nada. Eso yo te lo puedo contar, sí, es lo que te estoy diciendo”.

Don Feliciano comenta acerca de la búsqueda de atención para tratar de solucionar el problema visual de doña María:

“Cuando empezó con los problemas de sus ojos no había clínicas y utilizamos las plantas medicinales ya que anteriormente sabemos que se utilizaban plantas medicinales y hasta los más viejitos me decían, esta plantita les puede servir. Pero no le ayudaron en nada”.

Después de esta fracaso y de que las molestias le seguían, fueron a una farmacia de Oxchuc a tratar de encontrar algún medicamento efectivo para combatir su dolor y malestar:

“Fuimos a la farmacia de Oxchuc y nos dieron unas gotas que no le ayudaron, por lo que fuimos a la farmacia que está en Mesbilja y nos volvieron a dar unas gotas que sólo le calmaban el dolor”.

Finalmente fueron a la clínica de salud de Mesbilja, en la cual les dijeron lo siguiente:

“Sí la llevé con unos doctores que estaban aquí en la clínica y me dijeron que no tienen ningún tratamiento para su enfermedad, que ya no tiene mejoría la vista de mi esposa. Sí, así fue que me dijeron”.

Este último diagnóstico y el costo de los medicamentos comprados hicieron desistir a don Feliciano en tratar de encontrar solución al problema de su esposa:

“Ya sufrí demasiado para conseguir sus medicamentos pero no, no ha habido medicamentos para el mejoramiento, y hasta me decían que hay plantas medicinales y hasta tienen tratamiento, pero no, no ha habido. Y fui a otro lado y compré muchos medicamentos me costaba 70, 80 pesos pero ya gasté demasiado. Pues yo ya me cansé de estar buscando su tratamiento, ya sufrimos demasiado por ella y hasta han venido unos doctores que parece que son de Oxchuc y nos dicen que ya no tiene mejoramiento. Ya no va a poder ver, entonces ahí es donde empieza a llorar demasiado”.

En lo que respecta al tipo y causa biomédica de la enfermedad que padece doña María observamos que había un desconocimiento total. Sólo hasta que llegó el personal de ACASAC, supieron ella y Feliciano que su enfermedad no tiene remedio y que ella estará ciega de por vida.

MODIFICACIÓN DE LOS ROLES SOCIALES

Los cambios en la vida cotidiana de doña María se han dado de manera paulatina conforme fue progresando el tracoma ya que ella está ahora completamente ciega. Ha dejado de realizar un buen número de las actividades que antes desempeñaba, además ahora depende fuertemente del cuidado de otros en su vida cotidiana.

Doña María recuerda cuáles eran las labores que realizaba cuando podía ver:

“Antes yo estaba bien de mi vista, trabajaba en el corte de café, limpiaba los cafetales, tomaba el machete para trabajar, el azadón, traer leña. Yo hacía rapidísimo el trabajo y de regreso preparaba la comida. Así sientes, la vida la sientes bien, estás en libertad, pero en cambio ahorita pues

¿dónde me voy? Ya no puedo hacer nada, sólo le digo a mi esposo que le eche ganas al trabajo, pues sí, “está bien” dice él. Por eso es lo que estamos viviendo, pues me dice mi esposo: ‘pues ni modo te voy a perdonar porque yo sé que no es porque no quieres trabajar’. Y nos entendemos por ese problema también, sí, eso es lo que me ha dicho mi esposo también”.

Aquí podemos ver como de acuerdo a María, Feliciano acepta su condición cuando menciona que “la perdona” porque no es culpa de ella que no quiera trabajar y acepta con resignación que ahora él tiene que trabajar por los dos. Además, ahora con el abandono de la nuera quien era la encargada de hacer las labores domésticas es don Feliciano con su hijo quienes tienen que apoyar en las tareas de la casa entendiendo que doña María corre demasiados riesgos en intentar moverse sola y atender la casa:

Su esposo la apoya ayudando en las tareas domésticas ahora que su nuera se fue:

“Pues yo hago los trabajos también, yo lavo la ropa, yo lavo el huipil, yo veo como está sufriendo mi mujer y yo la ayudo y cuando no puedo mi hijo es quien la ayuda. Porque si no se lava la ropa de mi esposa pues, se ve muy maltratada. Es lo que yo he hecho, he ayudado”.

Ahora la vida de doña María ha cambiado drásticamente por su ceguera:

“Pues sí yo te digo que sí han cambiado mis labores porque así como te decía hace rato que antes tomaba yo mi machete y azadón para trabajar. Le digo a mi esposo: ‘no te voy a ayudar en el corte de café porque yo sé que no me siento bien’. Entonces mi esposo me decía: ‘pues está bien entonces te perdono porque ya sabemos que es por enfermedad’; y eso es lo que me ha dicho mi esposo. En cambio ahorita pues ya nada estoy en la cocina, sin poder hacer nada, porque no puedo ver y me puedo caer en la lumbre. Sí, pues, qué hago más porque ya estoy así nada más así como me ves aquí empolvada, así estoy nada más. Yo, pues qué más hago, pues ya estoy así, ya ni puedo trabajar ni puedo tomar machete, ni azadón, pues ya estoy así nada más. Como ya nada más me dedico a estar sentada todos los días, a dormir, ya me estoy quedando flaca de tanto dormir”.

“Que puedo hacer porque yo ya estoy sufriendo, yo ya no puedo hacer otros trabajos, yo ya ni puedo ir a traer leña, es un sufrimiento. En cambio los que están bien de la vista, puede ir por donde quieran, pero en cambio los que estamos enfermos de la vista no podemos salir, estamos sufriendo en la oscuridad todo el tiempo”.

Doña María nos deja entrever los sentimientos que tiene con respecto a su actual vida en tinieblas, por no poder hacer casi nada, y por pasarla durmiendo mucho tiempo. Comenta que está adelgazando por la falta de actividad y el ocio forzado. Esta situación la entiende muy bien su esposo quien se resigna a apoyar como puede sin reclamarle por eso. Es importante señalar que doña María no es muy grande de edad, por lo que aún tiene fuerza física que le permitiría ser activa si no fuera por la ceguera, lo que le causa una frustración muy grande.

Aunque doña María ya no puede realizar las labores que antes hacía intenta aún valerse por sí misma para mantener cierta autonomía de movimientos y acciones: “Cuando necesito ir al baño me bajo a veces yo sola, aquí con calma pues me voy hasta los cafetales, poco a poco y hasta hora nunca me he lastimado, me oriento poco a poco antes de subir”.

Si bien quiere mantener este nivel mínimo de independencia, ella sabe que cada decisión que tome puede significar un peligro para ella. Cuando ella sale a caminar sola ha pasado que se ha perdido y ha tenido que gritarle a su esposo o hijo para que la ayuden a regresar: “Cuando me pierdo es cuando les grito para que me ayuden a regresar a la casa”. Cuando puede, se vale de su esposo e hijo y solamente cuando no hay nadie toma el riesgo de caminar ella sola.

“Si alguien está conmigo, mi esposo o mi hijo, uno de ellos me ayuda. Y le digo todavía, ‘ahí me lleva usted poco a poco; no me vaya usted a arrastrar’ le digo, y me dice que no. Bueno, si mi hijo se encuentra aquí, él es quien me ayuda a guiarme y hasta a veces me carga para ir al baño”.

Una muestra de autonomía, de doña María es que se peina, viste, y come sola; además de lavar su ropa y cuidar sus gallinas:

Además yo me peino solita, tenemos un morralito donde esta guardado el peine y lo busco para peinarme, también cuido las gallinas, lavo mi ropa nada más me guío poco a poco hasta donde esta el tubo del agua”.

El no poder caminar por sí sola fue motivo para que ella empezara a utilizar un bastón, el cual le sirve para ayudarse a caminar, guiándola:

“Les dije, a mis hijos que me hicieran un bastón porque cómo voy a poder vivir, como voy a poder andar si no voy a andar con bastón les dije. Pues yo no muy me hallaba luego con el bastón y me dijo mi esposo, pues me decía “de una vez te doy tu bastón para que puedas guiarte para que no te

lastimes en otras partes”. Eso fue lo que me dijeron, y dije yo “pues está bien”, le dije “pues está bien”.

Con la ayuda del bastón es como doña María ha podido salir a caminar por sí sola aunque en ocasiones se ha perdido ya que se desubica.

“Cuando no se encuentra alguien conmigo me salgo yo sola, aquí me voy y yo me tengo que guiarme solita y si me guío solita al subir y me pongo a descansar a media subida porque se me dificulta un poco para caminar y me duele una parte del corazón. Eso es cuando estoy solita, si hay alguien conmigo o si alguien me encuentra, me llevan a mi casa. Sí me hacen favor de traerme, hasta ahora yo no me he lastimado parte los pies gracias a que Dios me anda cuidando”.

Cuando se ha llegado a perder los vecinos la han escuchado y le ayudan, dándole ánimos y consejos para que Dios la proteja y la cuide:

“Y a veces me dice la gente cuando me miran por ahí me dicen, “fíjese usted señora no se vaya usted a caer, pídale usted a Dios que la cuide, él que tiene nuestra vida”. Entonces eso es lo que me han dado la razón ellos, y me dice mi esposo “ya estás sufriendo mucho o ya sufriste mucho” me decía, si hasta ahora me dice eso, si me dice mi esposo”.

Doña María nos expresa como se ha dado el proceso de adaptación a su condición de vivir en las penumbras, y como es que ahora sabe cuando es de día o de noche.

“Esta adaptación no fue fácil. Es muy difícil vivir en la oscuridad todo el tiempo, incluso se cambia la forma de vida porque ya no sabes si es de día o de noche. Pues ya nada más le pregunto a quien vive conmigo y si ya estamos a mediodía o si ya es muy tarde y me dicen que si ya es tarde y me dicen, “ya vaya usted a descansar o vaya usted a dormir” y le digo también ‘bueno’. Eso es lo que me han dicho, eso lo que te estoy contando”.

CUIDADO Y ATENCIÓN

El cuidado y atención de doña María recae en su hijo y su esposo. Anteriormente quien cuidaba de ella era su nuera, pero ella se fue de la casa y por ende ahora no hay quien la cuide de manera constante, ya que su esposo y su hijo salen a trabajar. Por ello la dejan sola, aunque ellos se dan sus vueltas a la casa para ver como se encuentra. Don Feliciano nos narra como es que él trabaja y se da un tiempo para ir a ver como está su esposa:

“Pues yo te digo que salgo a trabajar, trabajo unas dos o tres horas y vengo por ella a ver, ya sé que necesita tomar pozol y le doy su pozol y vuelvo a regresar un rato. Ya de ahí regreso en las tardes, porque si no la cuida se va a morir de hambre, sí sabe preparar el pozol, pero siempre ya con basura por eso regresamos a verla”.

Aquí se puede ver como doña María sigue intentando prepararse sola bebidas y comidas, aunque como menciona don Feliciano éstas pueden quedar sucias. Al respecto doña María comenta:

“Sí, pues ya ves, así como usted me esta viendo como estoy, así como está mi hijo a mi lado. Sólo me dice, “quiere usted tomar café mamá, quiere usted tomar pozol”. Sí, así me decía mi hijo y le digo pues, “sí está bien”, le digo pues. Tiene miedo que me pueda caer en el fuego, eso es lo que tiene miedo, y por eso es que me anda cuidando también y me dice ‘quiere comer frijol, quiere tortilla’. Eso es cuando está conmigo, en cambio cuando no está yo me quedo solita. Está él aquí cuando está lloviendo, en cambio cuando no, pues me quedo solita. Pues yo misma me levanto y preparo mi café y también mi pozol y me levanto aquí apoyada de la silla y me levanto a la mesa y ya me pongo a tomar o a comer pozol. Eso es, cuando me encuentro sola o a veces me dice mi esposo; “quiere usted pozol” y le digo que sí, y me dice “pues yo tengo que cuidarte cuando estoy aquí porque si te caes pues me echan la culpa a mí”. Entonces eso es lo que me ha dicho mi esposo, pues yo tengo que preparar pozol para tomar porque si no es así pues me muero de hambre, sí así te lo cuento a ti”.

“A veces mi nieto también me ayuda, él es quien me guía, me dice mamá dame tu mano y entonces me guía a donde quiero ir”.

AJUSTE EN LA IDENTIDAD

Como vimos, la discapacidad visual de doña María, la ha limitado en sus movimientos y ahora tiene mucho más tiempo libre en el cual se la pasa pensando como era su vida antes. Es aquí cuando afloran sus sentimientos ante la vivencia de su discapacidad:

“Siempre me pongo yo a pensar porque ya no hago nada, ya nada más estoy así, y pues mi corazón se pone a pensar demasiado porque ya no puedo alcanzar a ver la luz del día. Si yo la viera un poco yo creo que no pensaría así, pero como ya no veo nada, pues ya ves que así estoy como me ves, así estoy y yo sufro demasiado. Ya nada más me dedico a llorar porque a veces me decían “de que lloras”, “ya deje de llorar”, me decían pero ¿qué hago? Pues empiezo a llorar en la noche y hasta me dice mi esposo; “porque te pones a llorar” y yo le contesto; “fíjese usted que me duele mucho el ojo, me molesta, me pica me da mucha comezón y yo no puedo hacer nada para calmar mi dolor”.

Doña María nos deja ver sus sentimientos de frustración e impotencia en donde, además de expresar su dolor físico, también nos demuestra su profundo dolor emocional. Por otro lado podemos ver el sufrimiento de su esposo al no poder hacer nada por ayudar a su esposa y verla llorando por el dolor, la frustración y la tristeza.

Doña María nos deja entrever un poco más de sus sentimientos con respecto a su proceso de pérdida de la vista en la siguiente cita:

“A veces me pongo a pensar, así me quisieron y así voy a estar toda la vida. Así es como yo pensaba, cuándo voy a empezar a trabajar, cuándo voy a cocinar, eso es lo que yo he pensado eso. Porque yo ya me quedé ciega definitivamente, sí, porque cuando se me vino poco a poco dificultando la vista, pues veía un poco medio blanco la luz del día. Ya cuando se me empeoró pues ya me quedé definitivamente ciega; definitivamente me quedé en la oscuridad. Ya sin ver la luz del día, ya solamente me encomiendo a Dios y me encomiendo a él, entonces eso es lo que yo he pensado, eso es lo que yo te puedo contar”.

Su único consuelo es encomendarse a Dios, para aliviar su angustia de vivir en la oscuridad.

A pesar de esta aparente resignación doña María no deja de pensar en que tal vez algún día podrá encontrar a una persona que le ayude a recuperar la vista, ya que ella quiere volver a ver la luz del día:

“Yo quisiera volver a ver la luz del día porque yo ya estoy en la oscuridad y hasta le pregunto a mis hijos si todavía está la luz del día, les decía: “cómo está todavía la luz del día hijos” Y me decían “sí, todavía está la luz del día, pues está bien”. Ya estoy harta de estar ciega porque quisiera ver todavía la luz del día. Como no podría yo encontrar a alguien que me pudiera ayudar a abrirme la vista; eso es lo que he pensado por parte del corazón nada más. Por parte de mi, no le he contado a nadie, pues sí fíjese usted así está nuestra vista, si ustedes están aquí porque sirve su vista y al rato se van por allá y ya, porque está bien su vista, pero en cambio yo pues se me dificulta mucho para caminar. Yo camino muy lentamente cuando quiero hacer otras cosas no puedo, así te lo cuento, señor”.

Aquí afloran sentimientos de hastío y desesperación expresados en esa ansiedad por recuperar la vista y el hartazgo de estar ciega.

Dentro de esta angustia, doña María se pregunta en ocasiones por qué ella tiene que padecer esta enfermedad y busca una respuesta con la ayuda de la religión:

“Yo he pensado así, será que me pasé demasiado, por parte de nuestro señor Dios y me pongo a pensar “qué es lo que hice”, si yo te puedo contar lo que hice, si tal vez así quiso Dios esto para mí. Es lo que yo he pensado por parte de mi corazón también”.

Doña María considera que no ha perdido el cariño de su esposo y su hijo a pesar de que ella sufre esta discapacidad. Es decir, no la han abandonado y la siguen queriendo:

“Todos me quieren, me tienen que querer pues que me pueden hacer más, aunque sí cambió mi forma de vivir. Sí, porque yo también ya no me siento bien, si en cambio cuando estaba yo bien pues sí me sentía bien. Luego llego a pensar por qué estoy ciega, pues ya se cambió mi forma de vida. En cambio cuando estaba bien, yo sentía que tenía una vida mejor, sí porque yo se que estaba bien de la vista. Y ahora que ya estoy ciega me pongo a llorar, en las noches porque estoy sufriendo demasiado y siento muy largo los días, y me la paso llorando. Pues qué más hago, sólo me pongo a llorar día y noche ya que sólo estoy sufriendo demasiado. Incluso hace rato estaba llorando, quisiera yo ver bien o que en cualquier momento llegara yo a ver rapidísimo la luz del día. Pero como ya no se puede ¿qué hago más? Me pongo a pensar ¿por qué se me cerró mi vista? porque yo siento que todavía estoy joven, no estoy tan vieja, para que me pase esto yo todavía tengo fuerzas para hacer mis cosas”.

Sus sentimientos de frustración y de anhelo por recuperar la vista afloran una y otra vez cuando señala que vive una vida en total oscuridad y recuerda cuando podía ver. Esto la llena de nostalgia por lo que se pone a llorar día y noche tratando de entender, por qué a ella le tocó sufrir esta enfermedad. Aquí doña María señala una cosa muy importante que distingue radicalmente su situación de ciega de la vejez. Ella es joven aún y aún tiene fuerzas para seguir realizando sus labores.

Por último, vemos nuevamente su falta de resignación frente a la pérdida de la vista en ese anhelo constante de poder regresar a ver. Esto es una situación que viven prácticamente todos los enfermos oculares entrevistados cuando

mencionan la esperanza de volver a ver; algunos queriendo encontrar medicamentos o ayuda de otras personas.

Este sentimiento de desesperanza lo expresa también su esposo el cual ahora comparte la tristeza con ella. Juntos tratan de buscar una respuesta en la religión ya que ellos consideran que su vida es muy difícil en esta situación:

“Mire usted le voy a contar como es su forma de vida de mi esposa, porque cuando estaba bien vivíamos muy tranquilos porque teníamos una vida mejor. Pues en cambio ahorita ya estamos en situación de sufrimiento, estamos ya muy preocupados. Yo ya no me siento bien también por eso a veces yo me pongo a llorar y a pensar, es como si estuviéramos ya muertos en el mundo. Sólo Dios que nos ayude y hasta lo digo sólo “Dios padre ayúdanos, perdónanos,” y hasta lloramos. Hay lloradera, sí pues nuestra forma de vivir es difícil, si por eso a veces lloramos, porque cuando estamos tranquilamente no hay nada. Sólo Dios nos da la fuerza, si no estuviera Dios, pues, quién sabe cómo estaríamos. Es Dios quien nos da una fuerza tranquila, pues así como pasé de una autoridad en la clínica pues ahí tuve que sufrir y vengo aquí de regreso a mi casa, pues yo no vengo tranquilo. Sí está uno tranquilo, feliz cuando estamos bien en la familia, “ya vine dame mi pozolito, ya vine quiero comer” y ya, pues sabes que está bien tu familia, sabes que está bien tu esposa. En cambio como está ella, pues sentimos que estamos muertos y siento también que estamos en el infierno porque nuestra forma de vida ya se cambió ya demasiado. Sí, porque ya no estamos disfrutando nuestra vida, pues sí pues estamos sufriendo demasiado, estamos en el infierno, porque ya no está la vista de mi esposa. Ya no sirve para nada, él que tiene una esposa que sí está normal que sí ve, que sí está normal de la vista, pues sí se sienten feliz, paseando por donde quiera y tardan por donde quiera, pero en cambio ella pues no, ni podemos ir a pasear. Este niño que ves aquí es él que la guía, le dice mamá, mamá, la lleva al baño y a veces pensamos, no será que se va a caer en el baño, no. Pero ella tiene un baño aparte, para que ya no la lleve por donde quiera. Sí hay mucho sufrimiento, pues yo pienso que somos igual en cada familia porque estamos sufriendo demasiado y ya no hay en donde podemos ayudarnos solo voy a esperar cuántos días voy a vivir todavía. Fue poco tiempo cuando estábamos felices pero, en cambio ahorita pues ya estamos sufriendo demasiado”.

En las palabras de don Feliciano podemos sentir el dolor que siente en ver a su esposa en este estado y el saber que no puede hacer nada por ayudarla. Buscan juntos un consuelo en Dios que les ayude a seguir sobrellevando esta situación que se ha vuelto una pesadilla y que ellos comparan con la muerte y con el infierno. Estas palabras denotan el dolor tan fuerte que viven ella por no poder ver y él al saber que no puede ayudar.

Es interesante ver como Feliciano valora los momentos felices que tuvieron aunque dice que fueron pocos; en sus palabras hay añoranza de esos tiempos cuando podían salir y pasear. Ahora prevalece la preocupación porque su esposa se puede caer, no puede caminar mucho, no puede disfrutar los paisajes, ni la luz del día; situaciones tristes que esta pareja tiene que vivir día tras día. Don Feliciano menciona como la felicidad está hecha de pequeñas cosas como cuando se llega del trabajo y se le pide un pozol a la esposa de comer y ahí está ella atendiéndolos. Estas pequeñas cosas son precisamente aquellas que no se valoran hasta que ya no se tienen.

Dentro de todo este sufrimiento, doña María siente pena por no poder ayudar a su familia en las labores del hogar y por haberse vuelto en una carga para los demás pero ella no puede hacer nada frente a esta situación desgarradora:

“A veces me pongo a pensar porque no puedo ver y ayudar a mi esposo, pero pues qué se puede hacer. Así como estoy ciega, nada más me la paso sentada, y me da pena porque tengo una vida todavía, soy un cristiano todavía, siempre da pena. Pero qué puedo hacer, no puedo matarme y ya, así que siempre todos los días ando con pena por no poder ayudar”.

En resumen en este caso podemos ver como un problema visual afecta a toda la familia, no sólo en la organización de la vida diaria y las cargas de trabajo sino también en el plano emocional. La persona ciega vive con una inmensa pena diariamente por no poder ayudar y no sentirse una carga para su familia.

Otro aspecto importante tiene que ver con las redes de apoyo que se constituyen en una situación de este tipo, en donde los familiares directos (en este caso el esposo y el hijo) son los principales actores que cuidan y protegen a la persona ciega. En un segundo plano tendríamos al nieto de tres años ayudando a caminar a su abuela; y a los vecinos que la compadecen y ayudan cuando ella lo necesita.

Para finalizar es importante señalar nuevamente la situación emocional que vive esta familia, en espera de alguna ayuda que pueda aliviar su dolor. En una de las primeras entrevistas, doña María me sujetó fuertemente de la mano y me dijo

en tseltal que la operara, que ella quería ver. Esta situación duró unos tres minutos en los cuales yo no sabía qué pasaba, ya que no entendía lo que me estaba pidiendo, pero sí pude ver sus lagrimas y angustia por comunicarme algo. En esa ocasión su esposo y Rosendo (*mi traductor en esa entrevista*) le comentaron que yo no era doctor, que simplemente estaba visitando a las personas con problemas visuales para conocer cómo era su vida y que por ende no podía ayudarla más que dando a conocer su historia. De regreso a la vivienda que tenía en Mesbilja, le pedí a Rosendo que me contara todo lo que doña María me había dicho y sus palabras fueron las siguientes: “Por favor, doctor, ayúdeme a volver a ver, por el amor de Díos doctor devuélvame mi vista, yo sé que usted me puede ayudar, opéreme para poder volver a ver la luz del día”. Mis emociones fueron muy encontradas: por una parte me sentí impotente por no poder ayudarla y por otra me dio mucho coraje por no conocer la lengua y no poder platicar directamente con doña María. Fue sólo después de varias entrevistas que doña María comprendió lo que yo estaba tratando de hacer al visitarla y platicar con ella.

CAPÍTULO 5 ANALISIS DE RESULTADOS

INTRODUCCIÓN

Los casos presentados en el capítulo anterior se clasificaron en un orden creciente tomando en cuenta el grado de discapacidad visual que tenían las personas; es decir, analicé primero los casos que tenían un problema visual menos severo, para después ir analizando los casos de aquéllos que tienen un problema visual más grave e incluso ya están ciegos. Esto nos ayuda a ver cómo va cambiando la vida de las personas y en específico analizar los tres objetivos planteados en el inicio de la investigación, así como ver si los conceptos teóricos utilizados son aplicables en el contexto de los indígenas tseltales de los Altos de Chiapas.

El primer objetivo era analizar cómo cambian los roles sociales, el estatus, la identidad social y la personalidad de los sujetos afectados, así como los cambios que se dan en los miembros de la familia de la persona afectada. En este último punto se incluye ver quién asume los roles y cumple las actividades que deja de realizar la persona enferma, así como quién se encarga (y con qué costos personales y/o familiares) de cuidar y acompañar al discapacitado visual cuando pierde su autonomía y movilidad.

ROLES SOCIALES

Los roles sociales son un conjunto de relaciones interdependientes construidas culturalmente, que implican deberes y derechos entre las personas dentro de un círculo social específico. La diferenciación y asignación de roles es algo fundamental en los grupos sociales ya que implica una división de las tareas entre los integrantes, misma que facilita la consecución de metas y objetivos, contribuye a ordenar la propia existencia del grupo al mantener a sus miembros unidos al sistema de normas, y, en última instancia, forma parte de la autodefinición de los individuos; es decir la personalidad y la identidad social de los miembros que conforman el grupo (Znaniecki 1965).

Los distintos roles se adquieren por aprendizaje social; en este sentido, son actitudes aprendidas que generalmente, suelen ser recíprocas, aun si no equitativas pues a medida que se asumen en relación con los intereses o necesidades de otros, éstos también lo hacen en relación con nuestros intereses y necesidades. Asimismo, las formas en que se constituyen los roles implican un proceso mediante el cual el individuo se identifica con una serie de actitudes y conductas que se esperan de él y de los demás miembros de la familia, ya que generalmente involucran papeles asignados según el género y la edad de las personas, individualmente y en interrelación los unos con los otros y dentro de un contexto socioespacial específico; en este caso el de la cultura tseltal.

Dentro de las dos localidades de estudio pertenecientes al grupo indígena tseltal pude observar que se atribuyen roles sociales diferenciados en función de la edad, el sexo, y la generación. En un primer intento heurístico de clasificación, presento a continuación los roles sociales que se atribuyen a los integrantes de las familias tseltales a partir de tres grupos de edad: los niños, los jóvenes y los adultos.

NIÑOS

Considero en esta categoría a las personas que van de los 3 hasta los 12 años de edad; esta agrupación se da con base en que a partir de los tres años los niños empiezan a tener una serie de actividades específicas dentro del grupo doméstico, las cuales son: cuidar las gallinas, espantar a los animales (perros, gatos, gallinas) cuando se meten a la cocina, traer leña que en ocasiones se tiene almacenada dentro del hogar, recolectar productos comestibles que están en las cercanías de la vivienda (frutas, verduras, hierbas comestibles), ayudar en la cosecha del maíz, frijol y café, hacer los mandados que les indican sus padres, entre ellos ir por algún producto a la tienda, avisar de algún recado a los vecinos, familiares o autoridades, ir a la escuela y jugar con sus hermanos. Estas funciones las realizan tanto niños como niñas, aunque éstas últimas tienen que cumplir con tareas adicionales como cuidar a sus hermanos más pequeños, cargarlos, y

ayudar en las tareas de la cocina como son la elaboración de las tortillas y lavar los trastes.

JÓVENES

Las personas a las que considero jóvenes son las que tienen entre 13 y 18 años, y que aún no se han casado ya que es muy frecuente ver “jóvenes” casados. Aquí las actividades se diferencian de manera creciente según el género de las personas; los que se observaron dentro de este grupo fueron:

(HOMBRES): apoyo en la siembra, cuidado y cosecha de los productos agrícolas, recolección de leña, ir a la escuela, recolección de productos comestibles en el monte y, como diversión, jugar básquetboll.

(MUJERES): ayudar en la preparación de alimentos, aseo en general de la vivienda, cuidar a los hermanos o sobrinos pequeños, ayudar en la recolección de los productos agrícolas e ir a la escuela. Aquí cabe señalar que no hay espacio para el juego y que algunas mujeres no asisten a la escuela, aunque el programa de Oportunidades ha fomentado a que un número cada vez mayor pueda asistir.

Dentro de las localidades pude ver que el número de jóvenes varones es relativamente pequeño ya que éstos emigran a otros municipios o estados a trabajar o a estudiar.

ADULTOS

Dentro de este grupo sitúo al resto de la población de 18 años en adelante, incluyendo a los jóvenes que ya se casaron aun si, no tienen 18 años todavía.

(HOMBRES): realizar la siembra, cuidado y cosecha del maíz, frijol y café principalmente, trabajar en ocasiones como jornalero, o en la empresa Geofísica, traer leña, cumplir con los cargos de la comunidad, buscar en el monte algunas plantas y frutos comestibles, hacer las reparaciones necesarias dentro de la vivienda, realizar las compras de productos básicos en la cabecera municipal de Oxchuc, o San Cristóbal de las Casas los fines de semana, y como diversión jugar básquetboll, principalmente los lunes después de las juntas que tienen las autoridades o cuando hay alguna festividad en la localidad o localidades vecinas.

(MUJERES): elaboración de la comida, moler el maíz para obtener la masa y hacer las tortillas, lavar la ropa, hacer la limpieza del hogar, apoyar en la siembra, cuidado y cosecha del campo, cuidar a los hijos, atender al esposo y los hijos, acompañar al esposo a realizar las compras necesarias al municipio de Oxchuc o San Cristóbal, llevar a los niños a las consultas médicas si están enfermos o inscritos en el programa de Oportunidades, ir a las juntas de este programa, cuidar el huerto y las gallinas y vender sus productos artesanales (comales y ollas de barro) en el municipio de Ocosingo.

Es importante mencionar que algunos roles sociales han cambiado en relación a la situación económica actual que viven estas localidades. El cambio más importante es la participación cada vez mayor de las mujeres en las actividades agrícolas ya que los hombres tienden a emigrar a otros municipios, estados o incluso a los Estados Unidos de Norte América en busca de trabajo.

GÉNERO, RELIGIÓN Y CULTURA

Estos roles sociales establecen culturalmente diferenciaciones en cuanto al género, además de alimentar un cierto orden social estructural dentro del grupo doméstico.

Un punto importante que ayuda a definir culturalmente a las localidades es precisamente la organización social patrilocal que permea no sólo las relaciones familiares y la división del trabajo, sino también los patrones de distribución y herencia de la tierra; es decir, conforme se van casando los hijos varones el padre les tiene que dar una porción de sus tierras para que ellos inicien su nuevo grupo doméstico. El último hijo en casarse, que casi siempre resulta ser también el más pequeño de los hijos varones, es quien se queda a vivir en la casa de los padres, encargándose del cuidado y atención de ellos y trabajando en conjunto las tierras que le quedan al padre. Al morir el padre, él hereda las tierras, así como la casa paterna.

Esta forma de tenencia de la tierra empieza a ser un problema dentro de las localidades ya que el crecimiento demográfico ha rebasado la cantidad de tierra disponible para sembrar, lo que ha provocado una deforestación alarmante en la

región y que un número cada vez mayor de jóvenes tengan que emigrar en busca de nuevas estrategias de sobrevivencia. Por la configuración profundamente patriarcal de la sociedad tseltal, son los varones los que actualmente salen a migrar, cumpliendo así su función social de “proveedores” del hogar.

Otro aspecto importante de la asimetría de género es la práctica permitida dentro de las localidades de la poligamia, en donde un hombre puede tener varias esposas a la vez siendo esto socialmente aceptado. De manera similar se permite el matrimonio de mujeres jóvenes con señores mayores, sin importar la voluntad de la mujer ya que los arreglos se dan entre los padres, pagando el futuro esposo una cantidad de comida y bebida⁶⁸ a los padres de la mujer. Con esto se ha favorecido la práctica de la poligamia ya que mientras un hombre pudiera pagar el “precio de la novia” no había problema. En la actualidad, estas situaciones están desapareciendo; sin embargo, es todavía común encontrarlas en algunos hogares como se pudo notar en el caso de doña Rosa y doña Manuela Gómez Sántiz, en los cuales sus esposos practican o practicaron la poligamia.

En lo que respecta a las cuestiones religiosas es importante señalar que casi el 50 % de la población es presbiteriana, lo que ha provocado que algunas formas de organización y control social avaladas por la religión católica estén desapareciendo, como el Consejo de Ancianos, y la presencia y uso de médicos tradicionales como pulsadores y brujos. Sin embargo, no se ha modificado la costumbre de que quién toma la decisión en la búsqueda de atención médica es el esposo y si no existe esta figura, son los hermanos o hijos mayores, sin que las mujeres puedan decidir por su cuenta ya que quién controla el gasto es el hombre. Tampoco se ha modificado por la religión que las mujeres tengan una nula o mínima participación en los cargos públicos, con la excepción del programa de Oportunidades y los comités de salud.

⁶⁸ Con la prohibición de la ingesta de alcohol en el municipio la gente ahora da refresco en lugar de *pox*.

APOYO ECONÓMICO

Un punto importante que influye de manera directa en las distintas formas de organización de cada grupo doméstico es la cuestión económica, ya que si bien hay una cierta uniformidad en los hogares de las dos comunidades por ser el campo la principal actividad económica y por ser localidades de alta marginación, hay quienes tienen más tierra y/o producen y venden más café.

Una fuente importante de diferenciación es tener alguna otra fuente de ingresos como trabajar en la empresa Geofísica o tener un hijo profesionalista empleado en el gobierno. Al igual que en la mayoría de los municipios de Los Altos, aquellos hogares que tienen un hijo o una hija maestra se vuelven familias privilegiadas a nivel económico. El sueldo de maestro no sólo es mucho más alto que los ingresos promedios de una familia campesina, sino que además representa cierta seguridad económica en el hogar por ser una entrada constante y fija.

Sin embargo, no todos los hogares que tienen hijos o hijas maestros se benefician en conjunto de los sueldos que ellos generan por su trabajo: hay mayor seguridad de recibir apoyo si el hijo o la hija son parte del hogar, lo cual sucede normalmente con el hijo menor que se queda a cargo de los padres y hereda la casa o con las hijas si éstas todavía no están casadas. Cuando los hijos o hijas maestras forman su hogar a parte de los padres, éstos no recibirán apoyo más que de manera esporádica o en caso de una emergencia.

Además del trabajo agrícola, las familias reciben aportaciones periódicas por los programas gubernamentales Oportunidades y Procampo, lo cual ayuda de alguna forma a sobrellevar la vida de estas personas. Dentro de estos programas hay que resaltar el programa de Oportunidades que está fomentando la educación de los y las jóvenes, con consecuencias importantes en las dinámicas demográficas y económicas familiares. Estos jóvenes salen de las localidades para ir a estudiar a las cabeceras municipales, o la capital del estado, lo que en un futuro puede influir para que decidan no regresar a su comunidad y por ende ya no dedicarse al trabajo agrícola. Ya se empieza a ver el fenómeno migratorio dentro de estas comunidades, fenómeno que atañe sobre todo a la población masculina

joven y adulta y en una mínima proporción a las mujeres jóvenes. Por lo que se están dando casos en que las mujeres se vuelven principales responsables de las labores agrícolas que los hombres han dejado de realizar por emigrar a otras partes. Cuando los que migran son adolescentes o jóvenes que no han formado su propia familia todavía, se está volviendo más frecuente que no regresen. Esto provoca un fenómeno de desarraigo de la tierra y de sus comunidades que se está volviendo común entre la población juvenil de estas localidades.

Además de la beca de Oportunidades (de por sí un poderoso incentivo para que los jóvenes salgan a estudiar), es la motivación de tener mejores condiciones de vida a partir de una mejor educación o de un ingreso más alto la que mueve a salir. Que esto sea una opción real, se refleja en las condiciones de vida de algunas personas que lograron hacerlo en años anteriores, como en el caso de doña Manuela de Puilja, en donde su hijo es maestro de primaria con ingresos económicos mayores que el resto de la población. Además de los ingresos, estas familias cuentan con todos los servicios que ofrece el estado para sus trabajadores (servicios médicos, vacaciones pagadas y aguinaldo, entre otros) lo que pone a estos grupos domésticos en un contexto económico mucho mejor al que se vive muy comúnmente en las localidades de estudio. En el caso de doña Manuela de Puilja, esto se refleja en las condiciones de su vivienda ya que son una de las pocas familias que cuentan con piso de cemento y una estufa de gas.

La situación económica diferenciada que se presenta en las localidades se puede resumir en la siguiente pirámide:



Esta situación se presenta de la siguiente forma en los 10 casos de estudio:

NOMBRE	FUENTES DE INGRESOS ECONÓMICOS
Miguel Primero Gómez Sántiz	Grupo doméstico con labores artesanales (ollas, comales y carpintería) tierras, siembra de café, tienda, Oportunidades, y Procampo ⁶⁹
Rosa López Gómez	Siembra de café, hijo menor quien trabaja en la empresa Geofísica, venta de huevos, Oportunidades y Procampo.
Petrona López Gómez	Siembra de café, su hijo trabaja en la empresa Geofísica, un hijo maestro de primaria y Oportunidades.
Manuela Gómez López	Siembra de café, venta de huevos, Oportunidades y Procampo.
Manuela Gómez Sántiz	Siembra de café, su hijo es maestro de primaria, Oportunidades y Procampo.
Manuela Sántiz Gómez	Siembra de café, Oportunidades y apoyo de los vecinos.
Calixto Gómez Pérez	Siembra de café, venta de huevos, Oportunidades, Procampo y apoyo de sus hijo(a)s, una de ellas es maestra.
Vicente Gómez Sántiz	Siembra de café, venta de huevos, Oportunidades, Procampo y el apoyo de su yerno quien es maestro.
Gloria Sántiz López	Siembra de café, venta de ollas y comales, Oportunidades y Procampo.
María Sántiz Gómez	Siembra de café, su esposo e hijo son jornaleros dentro de la localidad, o este último trabaja en la empresa Geofísica, Oportunidades y Procampo.

Como se puede ver en el cuadro anterior, en el trabajo de campo pude constatar que solamente en las viviendas donde existe un hijo profesionalista se tienen mejorías económicas, las cuales se reflejan en las condiciones de la vivienda, en la búsqueda de atención médica y en la contratación de vecinos a jornal para sembrar sus tierras.

⁶⁹ Cabe mencionar que los apoyos económicos que se consideran son con los que cuenta la unidad doméstica familiar en su conjunto. Los programas de Oportunidades y Procampo se incluyen al estar inscrito algún miembro de la familia en ellos.

Más allá de estas diferencias, en general las condiciones económicas de las familias de estas localidades son bajas, ya que la siembra de café es a muy pequeña escala, por lo que la gente tiene que buscar otras fuentes de ingresos, como la venta de los huevos de sus gallinas, por lo que la ayuda de los programas gubernamentales es fundamental para que puedan seguir subsistiendo.

La situación económica de los hogares fue una variable importante para analizar el segundo objetivo de este trabajo--la búsqueda de atención médica— mismo que se analiza más adelante.

CAMBIO O MODIFICACIÓN DE LOS ROLES SOCIALES

Con lo anterior podemos ver ahora las modificaciones de los roles sociales que se dan cuando hay una persona con problemas visuales dentro del grupo doméstico. Para poder realizar este análisis es necesario considerar además del género a las siguientes variables: la edad del afectado, el estado civil, y las redes de apoyo para su cuidado y atención. Estas variables me servirán como hilo conductor en el análisis.

ANTECEDENTES DE LOS ESTUDIOS DE CASO

NOMBRE	EDAD	ESTADO CIVIL	REDES DE APOYO PARA SU CUIDADO Y ATENCIÓN
Miguel Primero Gómez Sántiz	60	Casado	Esposa e hijos solteros
Rosa López Gómez	60 aprox.	Casada, segunda esposa	Esposo
Petrona López Gómez	64	Viuda	Hijo menor, nuera y nietos
Manuela Gómez López	60	Soltera	hermano y cuñada
Manuela Gómez Sántiz	55	Casada, caso de poligamia	Hijo menor e hija menor y nuera
Manuela Sántiz Gómez	80	Viuda casada dos veces	Hijo menor, nietos y vecinos
Calixto Gómez Pérez	80	Casado	Esposa,, nietas y su hijo adoptivo (niño)
Vicente Gómez Sántiz	70	Segundo matrimonio	Esposa
Gloria Sántiz López	70 aprox.	Soltera	Sobrino hermana y cuñado
María Sántiz Gómez	65 aprox.	Casada	Esposo, hijo menor y nieto

EDAD

Esta variable nos indica que las personas tienen una edad promedio de 66.4 años, en donde seis de ellas están entre los 55 y los 65 años, mientras que cuatro tienen 70 o más. Hay que especificar que algunas personas no saben con precisión cuántos años tienen y mencionaron su edad de manera aproximada con una tendencia a atribuirse más años de los que creo que realmente tienen a juzgar por su apariencia e historia de vida. Aun tomando en cuenta la edad que ellos indican, tenemos que existen seis personas que no tienen todavía una edad muy avanzada, por lo que su condición física y mental aún les permitiría tener una vida activa, sin sufrir limitaciones fuertes en el desarrollo de sus actividades diarias. El

tener una enfermedad discapacitante inserta a los afectados en una vejez “prematura”. Este es el caso de don Miguel de 60 años, en donde puedo decir que sus problemas visuales se han convertido en una seria limitante para sus actividades cotidianas ya que, de acuerdo con él mismo, le resulta ahora más difícil o imposible llevarlas a cabo. Y aunque en este caso no se observa una pérdida de estatus, sí puede decirse que hubo una modificación de roles sociales en la persona afectada y entre sus familiares más próximos.

La situación de don Miguel se podría asemejar con la que viven las personas que por su vejez extrema quedan incapacitadas para cumplir con las labores que antes les correspondían y son relevadas en esta responsabilidad por los hijos(as). Pero, en el caso específico de don Miguel, el problema visual ha anticipado una etapa de su vida, en donde ha tenido que adaptarse y resignarse a vivir una vejez prematura. Esto le ocasiona frustración por el hecho de que aún tiene las fuerzas físicas y la energía para desempeñar las funciones que acostumbraba, antes en la vida diaria pero su problema visual se lo impide.

Por lo tanto es importante resaltar que las personas afectadas con una enfermedad ocular grave pierden autonomía y capacidad de movilidad lo que los lleva a vivir situaciones desesperantes y en nada comparables a la vida que se tiene en la vejez cuando las personas gozan de un estado de salud aceptable. Este es el caso de doña María donde ella nos narra el sufrimiento, la tristeza y el desconsuelo que vive ahora que está ciega, situación que no sólo afecta a ella, sino a toda su familia.

Los enfermos oculares viven un proceso doloroso en el cual su vida cobra un sentido diferente al de la vejez, ya que el llegar a ser viejo sin padecer graves enfermedades, puede ser satisfactorio como cuando por ejemplo se cumple con nuevos papeles de prestigio y reconocimiento social como el formar parte del Consejo de Ancianos. En cambio a las personas con discapacidad visual se les confina a vivir en un espacio determinado, se reduce su participación social, y el reconocimiento social se convierte en compasión.

ESTADO CIVIL Y REDES DE APOYO

Como se puede observar en el capítulo anterior, el tipo de apoyo que reciben las personas aquí estudiadas depende principalmente de su estado civil. En los dos casos de mujeres que no están ni estuvieron casadas, son sus hermanos y familia extensa quienes las apoyan; en contraparte las personas con pareja tienen el apoyo de los hijos y/o el esposo/la esposa, aunque hay que resaltar que en cuatro casos se registró también la ayuda de los nietos quienes son niños. Es decir, las personas con pareja pueden tener una red más amplia de apoyo ya que también participan sus hijos y sus nietos, ayuda que no tienen las dos mujeres solteras y sin hijos. En estos últimos casos, suplieron con el apoyo de los sobrinos, como en el caso de doña Gloria que cuando era joven se encargó de la crianza de sus sobrinos, y ahora uno de ellos en gratitud y reciprocidad la apoya.

Cuando se presenta la situación de que la persona es viuda o no está presente el esposo porque tiene otras mujeres, como en caso de doña Manuela Gómez Sántiz, son los hijos quienes se hacen cargo de sus padres. Éstos son principalmente los hijos menores a quienes culturalmente les corresponde este papel.

CAMBIO DE ROLES DE LOS ENFERMOS A PARTIR DEL GÉNERO

El género influye de manera directa en la continuidad o discontinuidad de los roles sociales de las personas con alguna discapacidad visual.

En el caso de que el enfermo sea hombre (en este estudio, los tres varones están casados), es la esposa la encargada directa de su cuidado y atención, además de tener que asumir las responsabilidades laborales que dejó de desempeñar su esposo, esto con ayuda en ocasiones de los hijos, como en los casos de don Miguel y don Calixto. En el caso de don Vicente quien no tuvo hijos varones, su esposa cuenta con la ayuda de sus yernos.

En el caso de los hombres podemos ver que se da una mayor discontinuidad en los roles sociales, lo cual significa en concreto que se les releva de toda responsabilidad laboral. Esta situación cambia si es la mujer quien padece

la discapacidad visual, ya que en este caso las mujeres afectadas, estén casadas o no, siguen cumpliendo con sus labores hasta donde su discapacidad visual se los permite. Este es el caso de doña Rosa quien debe atender a su esposo a pesar de su dificultad para ver la cual representa un serio obstáculo en el desarrollo de sus actividades cotidianas; mismas que, si no están bien realizadas, son motivo de un regaño por parte de su pareja.

Aun en el caso de que estén completamente ciegas, como doña María y doña Gloria, ellas siguen realizando algunas labores como el lavado de su ropa. Esto las diferencia de los hombres en donde las tareas son asumidas completamente por otro miembro de la familia, aunque ellos no estén completamente ciegos, como el caso de don Miguel nos ilustra.

Con las mujeres vemos una mayor continuidad en sus roles, en donde ellas sólo reciben apoyo para seguir realizando sus labores; apoyo que puede ser del esposo, nueras, hermanas, cuñadas, hijas o nietos pequeños. Este es por ejemplo el caso de doña Manuela de Puilja, en donde ella no se casó y es su cuñada quien se hace cargo del hogar aun si doña Manuela sigue desempeñando algunas labores. Esta misma situación se presenta en el caso de doña Gloria quien está ciega y tampoco se casó, y ahora quienes realizan las labores domésticas son su hermana y su cuñada, mientras ella les apoya como puede. Por último, es también el caso de doña Manuela Gómez Sántiz, quien realiza varias tareas domésticas con el apoyo de sus vecinos y nietos.

Esta situación de mayor continuidad para las mujeres y de mayor discontinuidad para los hombres se debe a la construcción social de los roles de género en donde las labores de los hombres se desarrollan principalmente en ámbitos espaciales afuera de la casa. Cuando un hombre pierde la vista, pierde también su movilidad y su autonomía en estos espacios extra-hogar, ya que las distancias y el trabajo en espacios abiertos representan un peligro para la integridad física de los discapacitados visuales. El caminar hasta la milpa implica en ocasiones distancias considerables, por lo que los familiares de un hombre discapacitado deciden suplirle porque él ya no puede caminar solo. Don Calixto, por ejemplo, ya no puede ver bien donde siembra y los familiares se dieron cuenta

que en ocasiones sembraba dos veces en el mismo lugar. Su familia prefirió suplirle con otros miembros o incluso contratando personas para que realizaran las actividades agrícolas.

En lo que respecta a las mujeres, ellas siguen apoyando ya que su trabajo se desarrolla en la misma casa, aunque dejan de hacer las labores que representen un peligro para su integridad física como preparar el fogón o cocinar y se dedican a tareas que no implican tantos riesgos.

Si bien esta situación parecería privilegiada para los hombres, en realidad puede ser también dura para ellos ya que ahora son confinados a vivir en su casa sin poder salir, cosa a la que no estaban acostumbrados; en contra parte las mujeres tal vez logren soportar más esta situación ya que mucho de su tiempo lo pasaban ya de por sí en sus casas.

Un punto importante que resaltar es que todas las personas con una discapacidad visual considerable mencionaron que ya no pueden hacer nada, se sienten inútiles y esa sensación es una fuente importante de sufrimiento. Nadie realmente reconoció en su discurso que todavía aún camina por las cercanías de su vivienda, come sin la ayuda de alguien, realiza su aseo personal y, en el caso de las mujeres, lava su ropa. Sus representaciones no valoran estos espacios todavía existentes de autonomía, en parte porque sus vidas cambiaron radicalmente en la vivencia cotidiana, incluyendo en los roles asignados; mismos que tienen una importancia fundamental en darle sentido a la vida de cada persona dentro de las relaciones sociales que se establecen en el hogar y en la comunidad.

Pero también es necesario reconocer que al interior del hogar realmente falta un apoyo emocional para la persona discapacitada. Los afectados se confinan en el hogar debido a su falta de movilidad, lo que los aísla de la comunidad y los coloca en una situación de soledad prolongada. Sus familiares cercanos tienen que salir a trabajar, por lo que algunas personas se quedan solas gran parte del día, día tras día. Esta soledad genera un sentimiento de profundo sufrimiento y desesperación, en donde el afectado cuestiona repetidamente el por qué le tocó a él o a ella padecer esta enfermedad y se llega incluso a pensar en la

muerte como una liberación de este sufrimiento. Esto fue precisamente lo que comentaron doña María, doña Manuela y don Calixto quienes en algún momento de la entrevista expresaron preferir morir que seguir sufriendo. Sin embargo, estas mismas personas se aferraron de sus creencias religiosas para encontrar el consuelo y la resignación que necesitan para poder seguir viviendo aceptando su condición actual de ciegos.

Cabe aclarar que no pretendo generalizar que los hogares con una persona discapacitada sufren todos de igual manera la falta de apoyo emocional hacia el afectado o hasta situaciones de franco abandono. Como hemos visto en el capítulo anterior, cada uno de los hogares entrevistados presenta situaciones particulares. Lo que sí los asemeja es en el aislamiento en que versan las personas discapacitadas, ya que la falta de movilidad y la dependencia es una limitante muy fuerte para que estas personas puedan salir, socializar y, de alguna forma, seguir sobrellevando una vida propia.

Este aislamiento lo viven de igual manera los hombres como las mujeres. Un caso emblemático es el de don Vicente quien se queda todo el día solo en su casa porque su esposa sale a trabajar.

La falta de movilidad y el aislamiento puede traer hasta consecuencias en el bienestar físico y económico de la persona discapacitada. En el caso de doña Manuela Gómez Sántiz de Puilja, por ejemplo, ella no fue registrada en el programa de Oportunidades porque ya no puede caminar por sí sola, y por ende no asiste a los chequeos médicos que se efectúan en el marco del programa en la comunidad de Mesbilja, ni, por supuesto, recibe el apoyo económico que Oportunidades pudiera darle.

Si bien con el problema de la ceguera se vive comúnmente un proceso de aislamiento muy difícil de aceptar, varias de las personas afectadas enseñaron al mismo tiempo una profunda voluntad de intentar seguir integrándose con la comunidad, seguir saliendo a caminar e incluso, visitar al vecindario. Doña Manuela, por ejemplo, sale a buscar a sus vecinos, lo cual se vuelve además en su caso una estrategia de supervivencia ya que éstos son quienes la apoyan en ocasiones con algo de comer.

CAMBIO DE ROLES DE LA FAMILIA POR EL CUIDADO Y ATENCIÓN DEL ENFERMO.

Con la presencia de una persona gravemente discapacitada a nivel visual en el hogar, no sólo se modifican sus propios roles sino también aquellos de los otros integrantes familiares. El cuidado y atención de las personas discapacitadas recaen en algunos miembros específicos de la familia a partir del sexo del enfermo y de la estructura y las dinámicas demográficas de cada hogar.

Si el enfermo es hombre, el cuidado y atención recaen principalmente en la esposa y los hijos y, si es mujer, su cuidado recae principalmente en las nueras, las hijas no casadas, las hermanas y los nietos y nietas. Cuando el enfermo es hombre, la esposa comúnmente asume parte o la mayoría de las tareas que él cumplía antes, además de cuidarlo en la vida cotidiana. Cuando la enferma es mujer, serán otras mujeres adultas en el hogar que la suplirán parcialmente en los quehaceres domésticos y apoyen a la enferma en su propio cuidado. Es sólo cuando la enferma está casada y no hay presencia de figuras femeninas alternas en la unidad doméstica, que el marido tendrá que asumir un papel de apoyo y sustitución.

Es importante remarcar el papel que juega el matrimonio en el cuidado de las personas que, por vejez, enfermedad y/o discapacidad, pierden su autonomía y necesitan de apoyo y cuidados en la vida cotidiana. En estas localidades el casamiento definitivamente funge como una forma de "seguro social", ya que, al tener pareja, la persona afectada tiene acceso a alguien que lo/la cuidará cuando sea necesario.

Aun si en principio esta forma de seguro social podría funcionar a favor tanto de hombres como de mujeres, en realidad lo que se encontró en estas localidades es que los hombres tienden a tener mayor acceso al matrimonio, sobre todo a la presencia de una esposa en la edad tardía de sus vidas, que las mujeres. En primer lugar, entre parejas casadas es más común que los hombres fallezcan antes que las mujeres, por lo cual hay más viudas que viudos. Pero también es más común que si alguien nunca llegue a casarse, se trate de una mujer. En estas localidades es prácticamente imposible encontrar a hombres que no se

hayan casado. En el estudio, los tres hombres discapacitados están actualmente casados, mientras que, de las siete mujeres, sólo dos están casadas. Dos son viudas, dos nunca se casaron y una fue abandonada por el esposo el cual tiene otras dos mujeres.

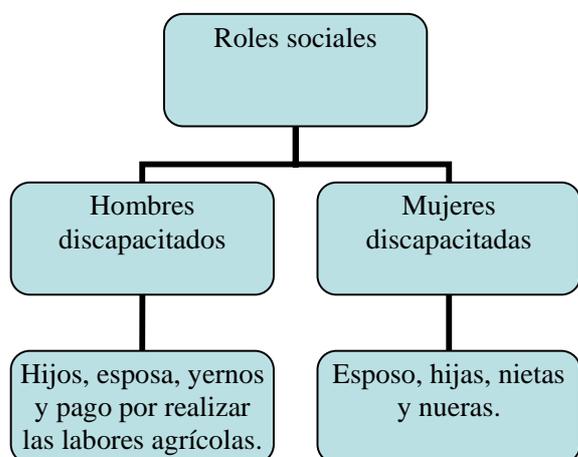
El mayor acceso al matrimonio de los hombres los pone en una posición de mayor ventaja con respecto a las mujeres en caso de sufrir una discapacidad visual. La presencia de la esposa garantiza que esta persona lo deba de cuidar hasta que ella esté en condición de hacerlo. La ausencia de un esposo en cinco de los siete casos de mujeres discapacitadas, por otro lado, las pone potencialmente en una situación de mayor desamparo económico y físico; mismo que se logra suplir con la presencia de otros familiares cercanos en la mayoría de (pero no en todos) los casos.

En particular, la discapacidad visual producida por tracoma presenta consecuencias inequitativas sobre la base del género en otros sentidos adicionales. En estas localidades es más común que las personas que sufren de esta enfermedad hasta volverse ciegas sean mujeres, ya que son ellas las que cuidan y asean a las personas que están a su vez enfermas de tracoma. El quitar las pestañas es acción típicamente femenina que expone a estas mujeres a un importante foco de infección. Pero además de esta epidemiología diferenciada, si es una mujer la que se vuelve ciega joven, es más probable que no encuentre marido y nunca logre casarse, poniéndola en una situación de franca desventaja en el “mercado” matrimonial. Esto fue precisamente el caso de doña Manuela Gómez López y doña Gloria Sántiz López en nuestro estudio, las cuales se quedaron ciegas desde chiquitas y nunca se casaron.

Cuando el discapacitado es hombre, un punto importante que define la carga de trabajo que tendrá que asumir su esposa es si se cuenta con hijos varones que aún no estén casados en el hogar. Si hay, ellos son los que cubren las labores agrícolas que deja de realizar el discapacitado; si no hay, la función agrícola recae generalmente en ella quien asume las tareas del marido. En el caso inverso, la mujer no cuenta generalmente con mucho apoyo y es común que tenga que seguir realizando sus labores domésticas con la ayuda de otro miembro de la

familia, el cual puede ser en ocasiones el esposo, aunque este solamente la ayuda en el tiempo que se encuentra dentro del hogar ya que tiene que salir a realizar sus labores de proveedor. Sin embargo, cuando hay otras mujeres jóvenes o adultas en el hogar--nueras, hijas o nietas—éstas son las que asumen estas funciones de apoyo.

Lo anterior se resume en el siguiente cuadro donde podemos ver quien cumple los roles de las personas enfermas a partir del género.



Las personas que cumplen con la tarea adicional de cuidar de un discapacitado visual ven modificados sus roles sociales ya que, entre otros cambios, ahora tienen que trabajar más. Esta situación la viven más directamente las mujeres ya que en ellas recae más comúnmente el peso de cuidar a su familiar enfermo. El costo emocional y en cansancio que esto representa a veces puede ser extremadamente alto, llegando a ser muy desgastante y hasta francamente insoportable. Un ejemplo lo encontramos en el caso de doña María en donde su nuera no soportó la enorme carga de trabajo que tenía que cubrir por lo que abandonó el hogar llevándose solamente a su hija de meses de nacida y dejándole a su esposo el cuidado del niño de tres años, quien es ahora el encargado de guiar en ocasiones a su abuela.

Entre los hogares incluidos en el estudio se encontraron muchas diferencias en cuanto al tipo y magnitud de apoyo y cuidados que un discapacitado visual

recibe en su casa. Sin embargo, una constante fue que en todos los casos el cuidado y la atención de las personas enfermas corre a cuenta de su familia y se da en el hogar.

MODIFICACIÓN DE LA PERSONALIDAD

Como se inició a vislumbrar en apartados anteriores, la modificación de los roles sociales en los sujetos afectados por la discapacidad visual está estrechamente ligada a alteraciones en la personalidad de estos sujetos. La dependencia de un familiar para poderse mover, las restricciones en su autonomía y la soledad prolongada afectan a estas personas de una manera profunda.

El efecto es tal vez más dramático en ellos porque se trata en muchos casos de personas que tienen todavía fuerza física para cumplir con sus tareas, que todavía podrían moverse a sus anchas y podrían mantener una vida social en la comunidad muy activa si no sufrieran una discapacidad visual. En otras palabras, muchos de estos individuos no han alcanzado todavía la vejez con el proceso de decaimiento físico que ésta implica por lo cual se les hace aún más difícil aceptar las limitaciones tan dramáticas en sus movimientos, actividades y relaciones sociales que el problema visual implica.

Una diferencia importante entre el proceso de envejecimiento y la discapacidad visual reside en que en el primero los cambios se realizan principalmente por la falta de fuerza física, por la pérdida de la fuerza muscular para la realización de las actividades cotidianas. Este es un proceso paulatino, por lo que las personas se van adaptando a estas nuevas circunstancias sin que se tenga una ruptura o un cambio drástico en la vida cotidiana y en los roles sociales que desempeñan tanto los hombres como las mujeres; esto es, si no se presenta alguna enfermedad o accidente en esta etapa, situación que podría cambiar de manera repentina este proceso gradual (Guzmán 2004).

En cambio cuando se presenta una discapacidad como la descrita en este estudio, aun si el proceso físico de pérdida de la vista es también gradual, la persona afectada sufre sin embargo una ruptura más drástica en sus roles y en el manejo de su vida diaria en el momento en que la ceguera cierra definitivamente

la vista. El sentir que todavía el cuerpo responde, la conciencia de que hay todavía mucha energía atrapada en el ser, provoca una escisión profunda entre lo que se siente que se podría todavía hacer en la vida diaria y lo que ya no se puede porque la vista no lo permite.

Además, mientras el envejecimiento es un proceso que se vive de manera más natural, ya que es generalizado a toda persona, el perder la vista se vive con más angustia y sufrimiento porque no es compartido entre todos sino es terriblemente selectivo. “¿Por qué me tocó a mí?” es una pregunta angustiada generalizada entre los discapacitados. Se busca el sentido de lo que pasó y no se encuentra. El sufrimiento de impotencia se acompaña con una enorme dificultad en resignarse. Tal vez es justamente aquí donde puede estar la diferencia entre el proceso de envejecimiento y el volverse ciego.

Don Miguel, por ejemplo, ha tenido que adaptarse y resignarse a vivir una vejez prematura, lo que le ocasiona una frustración continua por el hecho de que aún tiene las fuerzas y la energía para realizar las labores que acostumbraba, para moverse por cuenta propia, para seguir siendo lo que él es o era en la familia y la comunidad; sin embargo, su problema de la vista se lo impide y se lo impide de manera definitiva y terminal.

Es importante señalar que la pérdida de movilidad y autonomía crea respuestas diferentes en el proceso de la pérdida de visión en las distintas personas. No todos están afectados de la misma manera, ni todos reaccionan de la misma forma, aun si las circunstancias del entorno pueden ser similares. Las características de la personalidad de cada uno influyen, así como influyen las reacciones y el trato de los familiares más próximos. En unos la frustración es más fuerte y la resignación más difícil; en otros el proceso de adaptación se da de manera más fácil y más rápida.

Una situación que se presenta comúnmente es la desvinculación del individuo de su entorno social tanto en la familia como en la comunidad. Este proceso se puede dar justamente cuando los roles familiares, las actividades laborales y las relaciones sociales y de poder (por ejemplo, quién toma decisiones y tiene autoridad; el estatus y el prestigio de la persona en el seno familiar y en la

comunidad) en los que está inmersa la persona discapacitada, se alteran de manera radical por su pérdida definitiva de la vista.

La crisis que esto conlleva puede ser dramática ya que la modificación no sólo afecta los roles sociales sino también la valoración de esa persona frente a los demás, así como la percepción que tiene de sí mismo el individuo afectado. Es evidente que en general el estado físico, la salud o la ausencia de ella afecta la percepción que una persona tiene de sí misma: “las autopercepciones de la persona son positivas o negativas, en donde la imagen corporal, y el concepto del cuerpo está relacionado con aspectos de la salud” (Kalish 1996:107). La pérdida de la vista conlleva comúnmente a un cambio de autopercepción profundamente negativo.

En el estudio se percibió que, en general, el género influye en una auto-percepción diferenciada, ya que los hombres son los que más resienten algunas de las consecuencias de la ceguera, como es la pérdida de la movilidad. El dejar de trabajar el campo los deja con nada que hacer y así pierde sentido su vida. Como señala Kalish:

“los hombres cuya vida social en la mediana edad se ha centrado en el trabajo y en actividades de ocio pueden tener dificultades para adaptarse a un cambio de estilo de vida hogareña y centrado sólo en el vecindario cuando ya no le es posible realizar aquellas otras actividades” (1996: 239)”.

Sin embargo la crisis afecta a todos los discapacitados, hombres y mujeres. Todos los individuos afectados pueden llegar a sentirse estigmatizados y hasta rechazados por su núcleo doméstico o algún familiar en particular. El depender ahora de un familiar y el haber perdido la autonomía en su vida cotidiana tiene consecuencias tanto para el cuidador, como para el discapacitado. El primero puede resentir el peso del trabajo adicional, probar molestia al tener que cuidar de otro adulto y sentir hastío o hasta rechazo hacia el discapacitado. El segundo siente no sólo impotencia frente a su pérdida de autonomía y su dependencia, sino también frustración y desesperación al considerarse (y/o sentirse considerado) una carga o molestia para su familia.

Arquiola resume lo anterior de la siguiente forma:

“las personas que ahora se encuentran ya como dependientes de sus familiares y sufren una separación de sus respectivas actividades que desarrollaban, conlleva a la inactividad y el descenso de ingresos económicos, descenso de prestigio social, de relaciones sociales y discontinuidades en la forma de desarrollar su vida, situación que determina una especie de “muerte social” antes de que se produzca la muerte “biológica” (1995:205).

Esta sensación de muerte social la podemos ver en el caso de doña María quien ahora depende completamente de su esposo e hijo para subsistir y llevar su vida diaria. Ante esto ella expresa un sentimiento de enorme dolor e impotencia y declara preferir morirse para dejar de sufrir esta situación.

La crisis puede durar por el resto de la vida o puede lograr rebasarse, de manera parcial o total. Si se logra rebasar, se presenta un proceso adaptativo a las nuevas condiciones de vida en donde la persona afectada logre apreciar algunos aspectos positivos, por ejemplo el hecho que uno puede descansar más. En el estudio vimos que la capacidad de adaptarse y la resignación están estrechamente vinculadas a la fe religiosa: varias personas mencionaron que aceptaban su condición ya que “Dios así lo quiso”, y “sólo él sab[ía] hasta cuándo [iban] a dejar de sufrir”.

BÚSQUEDA DE ATENCIÓN MÉDICA

En lo que respecta a la búsqueda de atención—el segundo objetivo de investigación de este estudio—ésta se define a partir de la experiencia de la enfermedad que tiene cada persona y de las opciones de atención que surgen a lo largo de “la carrera del enfermo”.

En estas localidades la búsqueda de atención ha sufrido limitaciones importantes debido a que, hasta antes de 1950 no existían más opciones que la medicina tradicional, incluyendo aquí la herbolaria y los especialistas terapéuticos como son los rezadores, brujos y pulsadores que existían en la región. Con la llegada de la iglesia presbiteriana se integra una nueva opción de atención, a través de los promotores de salud capacitados por esta iglesia. De esta manera surge en el escenario de la localidad don Antonio, quien por ser de la región,

hablar la lengua y profesar la religión presbiteriana se convirtió en uno de los promotores más visitados y populares y actualmente goza de un reconocimiento muy amplio.

En la década de los 60ta llega con el INI y la Secretaría de Salud la clínica en la localidad de Mesbilja, por lo que se abre más el abanico de posibilidades de atención médica para las personas afectadas por el tracoma. Sin embargo, no es hasta la década de los noventa, que se empieza a reconocer la magnitud del problema del tracoma en la región y a tomar medidas para su tratamiento, prevención y erradicación a través de la SSA del estado de Chiapas, el INI y las organizaciones sociales como ACASAC. Hay que resaltar que solamente existen cuatro oftalmólogos en la región de los Altos de Chiapas, de los cuales sólo uno trata el tracoma, por lo que la prevención y tratamiento de las enfermedades oculares se dificulta enormemente por no contar con el personal adecuado, y solamente las personas con mayores recursos económicos pudieron visitar a especialistas en Tuxtla Gutiérrez, la capital del estado.

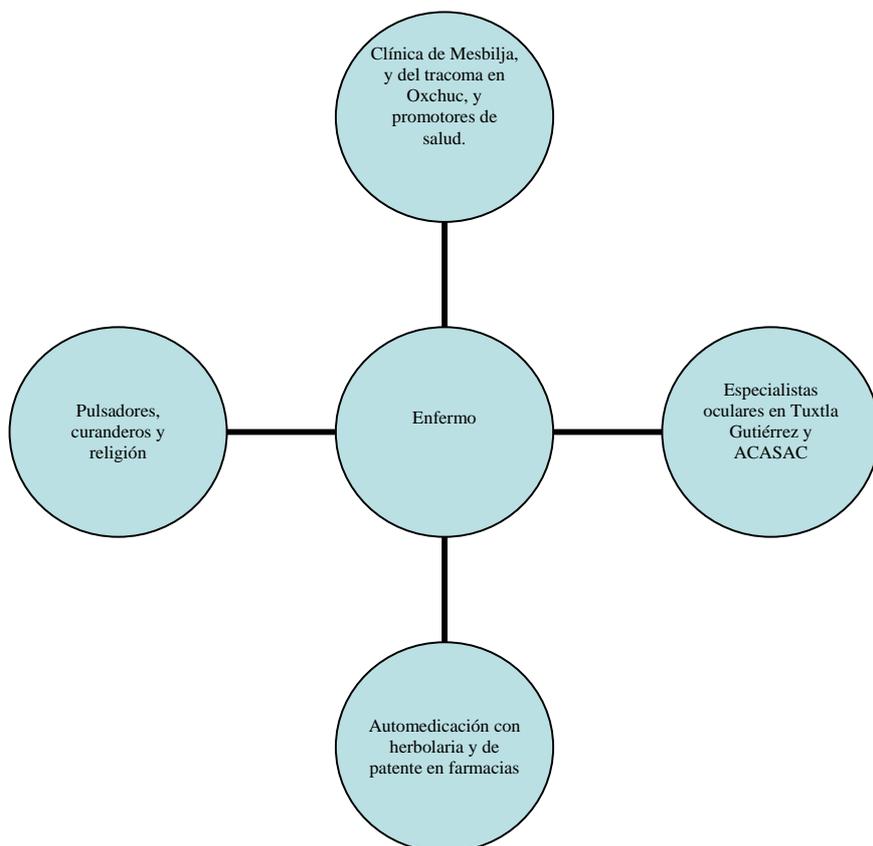
Con este breve panorama de las opciones de atención médica podemos entender el porque muchas de las personas afectadas por problemas visuales como el tracoma no pudieron consultar en el inicio de su enfermedad a un médico especialista, ya que en el tiempo en que iniciaron a sufrir las molestias causadas por su enfermedad visual en las comunidades no existía una clínica de salud, y la única opción de atención médica eran los pulsadores y las herbolaria. Después visitaron a don Antonio, el cual sólo ayuda a las personas a calmar los dolores causados por el tracoma y otras enfermedades oculares más no a resolver su problema visual por el desconocimiento total del tracoma que existía en ese entonces en la región.

Con la introducción de la unidad médica rural en la comunidad de Mesbilja se abrió otra opción de atención médica, aunque hay que señalar que los médicos de esos tiempos también desconocían esta enfermedad lo que dificultó la prevención y tratamiento del tracoma en la región. Es hasta la decada de los 80ta que se tomaron medidas preventivas y correctivas para erradicar el tracoma, por

medio de la clínica del tracoma establecida en la cabecera municipal de Oxchuc, y la presencia y trabajo de organizaciones civiles como ACASAC.

Un factor muy importante que ejerce una influencia a veces determinante en la búsqueda de atención médica es la situación económica de cada hogar ya que la atención médica implica gastos directos en transporte, consultas y compra de medicamentos, así como indirectos de tiempo y esfuerzo. Las opciones de atención están realmente limitadas a lo que el nivel económico de cada hogar permite.

Con todo lo anterior las opciones de atención médica que tienen los enfermos oculares de estas dos localidades se pueden resumir en el siguiente diagrama:



De todas estas opciones presentes teóricamente en el territorio geográficamente accesible para la gente de Puijja y Mesbilja, los discapacitados visuales entrevistados reportaron las siguientes búsquedas de atención médica:

Nombre	EDAD	Automedicación o medicina doméstica (herbolaria y fármacos de patente en farmacias)	Etnomédica (curandero, pulsadores, y religión)	Biomédica Clínicas de salud y promotores.	Especialistas Oculares, Tuxtla Gutiérrez y ACASAC
Miguel Primero Gómez Sántiz	60			Promotor de salud	ACASAC (operado)
Rosa López Gómez	60 aprox.	Herbolaria,		Clínica de Mesbilja	ACASAC (operada)
Petrona López Gómez	64	Farmacia			ACASAC (Operada)
Manuela Gómez López	60	Herbolaria	Pulsador	Promotor de salud	ACASAC (operada)
Manuela Gómez Sántiz	55	Farmacia y herbolaria		Promotor de salud, clínica de Mesbilja	Especialista en Tuxtla y ACASAC
Manuela Sántiz Gómez	80	Herbolaria		Promotor de salud	ACASAC
Calixto Gómez Pérez	80	Farmacia		Clínica de Mesbilja	ACASAC (operado)
Vicente Gómez Sántiz	70	Herbolaria		Clínica de Mesbilja, Oxchuc Ocosingo, San Cristóbal de las Casas	
Gloria Sántiz López	70 aprox.	Herbolaria	Pulsador	Clínica de Mesbilja	
María Sántiz Gómez	65 aprox.	Herbolaria, farmacia	curandero	Clínica Mesbilja y Oxchuc	ACASAC

En la búsqueda de atención médica que ejercieron estas personas o sus familiares cercanos, se puede notar que la automedicación (o medicina doméstica) fue el paso más común, a la cual en varios casos se recurrió más que una vez al progresar las molestias y la pérdida de la vista: nueve personas de diez la mencionaron en sus narraciones, especificando que en siete de estos casos se utilizó a la herbolaria como un recurso primario de atención. Como se mencionó anteriormente, la llegada de los promotores de salud fue hasta 1950 y subsecuentemente llegaron las clínicas, por lo que las personas no tenían otras opciones de atención médica que no fueran la herbolaria y la consulta de los pulsadores. Éstos últimos fueron consultados por tres personas las cuales profesan o profesaron en ese momento la religión católica, ya que actualmente las personas protestantes no creen en estas formas de curación.

Un punto importante que resaltan en el cuadro anterior es que todas las personas entrevistadas utilizaron la medicina biomédica, recurriendo a los promotores de salud y/o a las clínicas que se fueron abriendo en la región a partir de los sesenta. Una mención a parte merece el caso de doña Manuela Gómez Sántiz, cuya búsqueda de atención médica ha sido mucho más larga y variada que la de las otras personas gracias a la situación económica de su hijo que le permitió incluso consultar a un especialista en Tuxtla Gutiérrez.

La incapacidad de resolución de las clínicas me lleva a señalar que, por lo menos en parte, la falta de prevención y atención de las enfermedades oculares se debe al desconocimiento que existe o existía del tracoma por los médicos encargados de atender a estas poblaciones. En los últimos años la situación ha cambiado y actualmente las instituciones públicas de salud están trabajando más para erradicar esta enfermedad, aun si ahora lo que resalta es que los esfuerzos se concentran sólo en el tracoma, desinteresándose de las otras enfermedades oculares.

Por último, una opción más de atención médica ha sido la organización civil ACASAC, la cual ha captado con sus trabajadores de campo a ocho de las diez personas incluidas en el estudio. Cinco de ellas han sido operadas de tracoma; en los otros tres casos, doña Manuela Sántiz Gómez rechazó la operación, doña

María está completamente ciega por lo que ya no se pudo hacer nada y por último doña Manuela Gómez Sántiz fue diagnosticada con rosácea, por lo que no se le pudo ayudar más que con medicamento.

CAUSA DE LA ENFERMEDAD

Otro de los objetivos de la investigación fue indagar las causas no sólo clínicas sino también etnomédicas de cada una de las enfermedades oculares que padecen las personas entrevistadas. Los resultados obtenidos se resumen en el siguiente cuadro:

NOMBRE	RELIGIÓN	CAUSA BIOMÉDICA DE LA CEGUERA	CAUSA(S) ETNOMÉDICA DE LA CEGUERA
Miguel Primero Gómez Sántiz	presbiteriana	tracoma	accidente en el trabajo
Rosa López Gómez	católica	tracoma	brujería
Petrona López Gómez	presbiteriana	tracoma	brujería
Manuela Gómez López	católica	tracoma	brujería
Manuela Gómez Sántiz	sin religión	rosácea	brujería
Manuela Sántiz Gómez	católica	tracoma	no sabe
Calixto Gómez Pérez	católica	tracoma	nube comezón
Vicente Gómez Sántiz	presbiteriana	catarata	por la relación frío-caliente y por la carga excesiva de cosas pesadas
Gloria Sántiz López	católica	desconocido	causa desconocida, "nube"
María Sántiz Gómez	presbiteriana	tracoma	enfermedad dolor de estomago

Como podemos ver, las causas clínicas de las enfermedades oculares incluyen: siete casos de tracoma, una catarata, una rosácea y una causa desconocida.

Del cuadro anterior se puede notar el desconocimiento generalizado de las causas biomédicas de la enfermedad visual: ninguno de los afectados las reportó al preguntar acerca de este tema. En cuatro casos las personas mencionaron que fueron víctimas de una brujería; y aquí es interesante notar que esta concepción nosológica es más aceptada por la gente que profesa la religión católica: incluso en el único caso en donde la persona profesa la religión presbiteriana, ella acepta esta idea y justifica esta creencia en contra de su religión actual sosteniendo que la enfermedad le inició cuando todavía era católica.

Otra etiología que se mencionó en dos casos es la “nube”; una definición nosológica en donde se mezcla sintomatología con causalidad y que se refiere a que, conforme la gente va perdiendo la vista, empieza a ver borroso sintiendo que una especie de nube les está empañando la vista.

Por último, se mencionaron tres etiologías adicionales. Don Miguel señaló que se enfermó de la vista a consecuencia de un golpe en el ojo cuando trabajaba en el campo; doña María mencionó que fue a consecuencia de un dolor de estomago que le afectó la vista; y don Vicente señaló que su enfermedad está relacionada a una causalidad de tipo humoral frío-caliente.

En las narrativas de algunas de las personas enfermas de tracoma, surgió también la identificación biomédica del padecimiento, al señalar que cuando se les acercó el personal de ACASAC se les dijo que éste era el origen de su enfermedad. Sin embargo, en las concepciones locales la explicación biomédica no se vuelve antagónica a las explicaciones etnomédicas, sino más bien complementaria. Como señala Foster (1980), en las nosologías populares o “tradicionales”, puede haber distintos niveles explicativos o etiológicos de la enfermedad. En el caso de la “brujería”, por ejemplo, el nivel causal corresponde a contestar la pregunta “quién lo causó”, mientras la etiología por “tracoma” corresponde a la pregunta “qué lo causó”; de acuerdo a Foster, el primer nivel

causal corresponde a un sistema nosológico “personalístico”, mientras que el segundo a un sistema nosológico “naturalístico”.

Con lo anterior, podemos ver claramente que en las dos localidades las creencias culturales tienen una fuerte influencia en la explicación del por qué y cómo surge la enfermedad ocular. Como se señaló en el apartado de marco teórico en el capítulo uno, las personas explican el origen de sus padecimientos y le dan sentido a la experiencia de la enfermedad a partir de su cultura.

CONCLUSIONES

A continuación, retomo brevemente algunos de los puntos que sobresalieron en el estudio; además planteo algunas consideraciones generales a tomarse en cuenta en futuras investigaciones sobre este tema.

En lo que se refiere a las continuidades y discontinuidades en los roles sociales de las personas discapacitadas, tal vez la conclusión más importante de esta investigación es que la magnitud y profundidad de los cambios que enfrentan estas personas están de alguna forma ligadas al género. Se observó que, al perder la vista, los hombres tienden a experimentar una mayor discontinuidad que las mujeres con respecto a su vida cotidiana y a los roles sociales asignados. Esto no significa una ruptura total con su vida y sus roles anteriores, sino una adecuación a situaciones y necesidades que se construyen socialmente de manera distinta entre hombres y mujeres. Aquí discontinuidad no implica necesariamente una pérdida de estatus (aun si eso también puede darse), sino, más bien, un cambio drástico y en muchos casos dramático en el sentirse útiles. Como hemos visto, el sentimiento de “inutilidad” que surge se acompaña por la pérdida de movilidad y autonomía, y se vuelve sinónimo de sufrimiento, abandono y hasta muerte social en algunos casos. Este sentimiento es compartido por hombres y mujeres que sufren la discapacidad visual. Sin embargo, vimos que puede ser más acentuado en los hombres por el confinamiento al espacio doméstico que la ceguera conlleva; confinamiento que es profundamente antagónico a la construcción social de la masculinidad en estas localidades.

En cuanto a las implicaciones económicas que tiene el problema de la discapacidad visual dentro de los grupos domésticos, éstas están mediadas por las estructuras y dinámicas demográficas familiares en donde la persona discapacitada está inserta. Aquí es importante subrayar la influencia de procesos relativamente recientes como la creciente migración en las localidades, la cual implica un proceso de transformación importante donde los roles sociales y económicos familiares empiezan a cambiar, afectando las estructuras organizativas y culturales de las localidades. Este punto merece una mayor profundización de la que se logró alcanzar en este estudio y podría ser tópico central de una investigación sobre el tema.

En lo que respecta a la modificación de la personalidad de los sujetos afectados se observó que una persona discapacitada modifica su autopercepción a partir de la falta de movilidad y la pérdida de autonomía al depender ahora de un familiar y de un bastón para poderse mover y seguir realizando algunas de sus actividades diarias.

En la cuestión de la búsqueda de atención médica y del origen del problema visual, se observó que existe un profundo desconocimiento por parte de los afectados acerca del tracoma, sus causas biomédicas, sus pautas de transmisión, sus distintas etapas y sus consecuencias. Lo que más resaltó es la insuficiencia de medidas preventivas y curativas por parte del Estado frente a este grave problema de salud. Como hemos visto, las consecuencias personales y del entorno social inmediato son dramáticas y no se logra entender cómo las autoridades públicas de salud hasta muy recientemente no hayan realmente hecho sus mejores esfuerzos para erradicar esta enfermedad.

Vimos también la influencia negativa de algunas creencias en el bienestar de los afectados. Las personas indicaron por ejemplo que el bañarse en el río no ayuda a limpiar el cuerpo ya que el agua de este es fría y es solamente bañándose en el temascal que se logra “sudar” la suciedad del cuerpo. El secado después del baño puede ser un foco de infección ya que las personas utilizan regularmente la misma toalla en el hogar. También, se rechaza la cirugía ofrecida por ACASAC al considerar que si los operan de los ojos éstos van a ser

cambiados por los de algún animal. Es evidente que algunas de estas creencias son producto de una profunda desconfianza frente a los ladinos fuereños; desconfianza que se ha históricamente construido en la región durante siglos de relaciones asimétricas de poder.

Se encontró que la construcción social del género afecta de manera mayormente negativa a las mujeres frente al tracoma. Éstas no sólo tienden a presentar mayores tasas de incidencia y prevalencia de la enfermedad por el papel de cuidadoras que históricamente desempeñan en el hogar, sino también enfrentan mayores obstáculos en el acceso a distintas opciones de atención médica. Dentro de los patrones culturales prevalecientes en las localidades, la mujer tiene que seguir cumpliendo con las tareas básicas domésticas y atender al esposo hasta que la ceguera ya no se lo permita. Por lo tanto, es común que el marido—quien tiene autoridad sobre ella--no le permite ir a operarse ya que no podrá atender a su esposo los días que permanezca ausente y los días después de la cirugía al necesitar reposo absoluto.

En general, el tema de la discapacidad está muy poco trabajado por la antropología médica. Aun si el tracoma está en franco descenso, otros problemas visuales afectan de manera creciente a la población indígena a consecuencia de la diabetes y la catarata senil; ambas en aumento en la población mexicana en general, incluyendo a las pueblos indígenas. Estas enfermedades empiezan a representar un alto costo social y económico, dado que la gente afectada requiere cada vez más de servicios médicos especializados; además de necesitar de un cuidado y atención específico y demandante dentro de la familia. Esta situación afecta de manera más onerosa a las personas de las comunidades indígenas dado que de por sí, su situación de vida es mucho más marginal y su acceso real a servicios de salud con capacidad resolutive es sumamente limitado.

Por último, quisiera terminar expresando la esperanza de que este trabajo contribuya a conocer un poco más la situación dramática que viven las poblaciones indígenas con respecto a los procesos de salud-enfermedad-atención; y, en especial, frente a la discapacidad visual.

e inmuebles y semovientes del causante, contra el deudor o contra el responsable directo, aunque en el caso de responsabilidades de empleados subalternos, se hayan asegurado los intereses fiscales por el empleado superior a quien la ley imponga esa obligación, y sin perjuicio de las responsabilidades mancomunadas o subsidiarias que deban exigirse conforme a las leyes.

CAPITULO II

De la Competencia

Art. 6º.—El ejercicio de la facultad Económico-Coactiva corresponde a la Tesorería General del Estado y a los Administradores de Rentas, y en general a todos los encargados de la recaudación de las Rentas Públicas, por lo que se refiere al cobro de impuestos, rentas, derechos, multas y demás adeudos fiscales cuya percepción esté a su cargo, y al de adeudos procedentes de contratos que especifica esta ley.

Quando se trate de recaudar impuestos cuyo producto se hubiere dado en arrendamiento por tiempo limitado, el interesado o interesados que hubieren contratado el cobro con la Tesorería General o Administración de Rentas, no deben considerarse investidos de dicha facultad; en esta virtud, al rehusar un causante el pago del impuesto o derecho el interesado podrá consignarlo a la propia Tesorería o Administración de Rentas, según el caso, y dichas oficinas serán las que deban incoar y tramitar el expediente ejecutivo conforme a esta ley.

Art. 7º.—Fuera de los casos previstos en el artículo anterior, el ejercicio de la facultad Económico-Coactiva solo compete a la Tesorería General del Estado, la que podrá delegarlo en una oficina de cualquier ramo de la administración que recaude fondos, o en algún empleado perteneciente a dicho ramo.

Art. 8º.—La Tesorería General conocerá en revisión, de acuerdo con las prevenciones de esta Ley, de los expedientes relativos a la aplicación de la facultad Económico-Coactiva por los Administradores de Rentas y demás encargados de recaudar las Rentas Públicas y adeudos fiscales y en general, de cualquiera procedencia.

(Continuará)

GOBIERNO CONSTITUCIONAL DEL ESTADO
LIBRE Y SOBERANO DE CHIAPAS
ESTADOS UNIDOS MEXICANOS

Sección de Gobernación y Guerra

Decreto número 12.

VICTORICO R. GRAJALES, Gobernador Constitucional del Estado Libre y Soberano de Chiapas, a sus habitantes hace saber: que la H. XXXIV Legislatura del mismo, se ha servido dirigirle el siguiente

Decreto número 38.

La H. XXXIV Legislatura Constitucional del Estado Libre y Soberano de Chiapas,

CONSIDERANDO: que numerosos vecinos de la Agencia Municipal de Oxchuc, Municipio de Ocosingo, han solicitado insistentemente se le restituya a dicho lugar la categoría de Municipio Libre que tenía anteriormente;

CONSIDERANDO: que la Agencia mencionada tiene una población de más de cinco mil habitantes, y cuenta con los elementos necesarios para el sostenimiento de su autonomía política, administrativa y económica, se debe por tanto, erigirse a Municipio Libre de tercera categoría, para lo cual se han llenado los trámites constitucionales y los prevenidos en la Ley Orgánica del Municipio Libre, en nombre del pueblo

DECRETA:

Art. 1º.—Se segrega del Municipio de Ocosingo, la Agencia Municipal de Oxchuc, Distrito Alvaro Obregón.

Art. 2º.—Se erige a Municipio Libre de tercera categoría, la referida Agencia con la jurisdicción que tenía anteriormente, perteneciendo al Distrito Alvaro Obregón.

Art. 3º.—Se convoca a elección extraordinaria del Ayuntamiento de dicho lugar, para el primer domingo de abril próximo venidero, señalándose el día 1º de mayo siguiente para que tome posesión el Ayuntamiento.

TRANSITORIOS:

Art. 1º.—Entre tanto entra en posesión el Ayuntamiento Constitucional de Oxchuc, el Congreso nombrará un Ayuntamiento provisional propuesto en terna por el Ejecutivo del Estado.

Art. 2º.—Este Decreto entrará en vigor desde la presente fecha.

El Ejecutivo dispondrá se promulgue cumpla.

Dado en el Salón de Sesiones del H. Congreso del Estado. Tuxtla Gutiérrez, Chis., a 10 de febrero de 1933.—Dip. Pte., MOISES ENRIQUEZ.—Dip. Srío., CELSO SELVAS.—Dip. Pro-Srío., ENRIQUE CASTELLANOS.—Rúbricas.

De conformidad con el artículo 48 fracción XIII de la Constitución Política del Estado y para su observancia promulgo el presente Decreto, en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chis., a los diez días del mes de febrero de mil novecientos treinta y tres.—VICTORICO R. GRAJALES.—El Secretario Gral. de Gobierno, Dr. SAMUEL LEON.—Rúbricas.

FIN

GOBIERNO CONSTITUCIONAL DEL ESTADO
LIBRE Y SOBERANO DE CHIAPAS
ESTADOS UNIDOS MEXICANOS

Sección de Fomento y Hacienda

Decreto número 13

VICTORICO R. GRAJALES, Gobernador Constitucional del Estado Libre y Soberano de Chiapas, a sus habitantes hace saber: que la H. XXXIV Legislatura del mismo, se ha servido dirigirle el siguiente

Decreto número 39

La H. XXXIV Legislatura Constitucional del Estado Libre y Soberano de Chiapas, en nombre del pueblo

DECRETA:

Artículo único.—Se reforma el artículo 4º de la Ley de Ingresos vigente en decreto número 62/16 de 24 de diciembre último, en los siguientes términos:

“Artículo 4º.—Las contribuciones deben pagarse en el Distrito Hacendario donde se cause; pero previa solicitud de los interesados al Ejecutivo, puede hacerse el entero en otra Oficina Recaudadora del Estado, y sin ese requisito, en la Tesorería General. En uno u otro caso, el Administrador de Rentas ante quien debería hacerse el pago, percibirá sólo una tercera parte de los honorarios que señala Ley, una tercera parte al que haga la recaudación y una tercera parte quedará a beneficio de la Hacienda Pública del Estado.”

TRANSITORIO:

Unico.—Este Decreto comenzará a surtir sus efectos desde la fecha de su publicación en el Periódico Oficial.

El Ejecutivo dispondrá se promulgue y cumpla.

Salón de Sesiones del H. Congreso del Estado.—Tuxtla Gutiérrez, Chis., a 9 de febrero de 1933.—D. P., MOISES ENRIQUEZ.—D. S., CELSO SELVAS.—D. P. S., ENRIQUE CASTELLANOS.—Rúbricas.

De conformidad con el artículo 48 fracción XIII de la Constitución Política del Estado y para su observancia, promulgo el presente decreto, en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chis., a los once días del mes de febrero de mil novecientos treinta y tres.—VICTORICO R. GRAJALES.—El Srío. Gral. de Gobierno, Dr. SAMUEL LEON.—Rúbricas.

GOBIERNO CONSTITUCIONAL DEL ESTADO
LIBRE Y SOBERANO DE CHIAPAS
ESTADOS UNIDOS MEXICANOS

Sección de Gobernación y Guerra

Decreto número 14

VICTORICO R. GRAJALES, Gobernador Constitucional del Estado Libre y Soberano de Chiapas, a sus habitantes hace saber: que la H. XXXIV Legislatura del mismo, se ha servido dirigirle el siguiente

Decreto número 40

La H. XXXIV Legislatura Constitucional del Estado Libre y Soberano de Chiapas, en ejercicio de la facultad que le concede el artículo 130 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos,

CONSIDERANDO: que la Constitución General de la República faculta a las Legislaturas de los Estados a determinar, según las necesidades locales, el número máximo de ministros de los cultos;

CONSIDERANDO: que según el porcentaje de creyentes que arrojan los datos existentes, resulta demasiado el número de ministros señalado en el Decreto de 31 de diciembre de 1931, el Gobierno del Estado, fiel intérprete de las aspiraciones populares, debe reducir el número de dichos ministros, de acuerdo con las necesidades del actual momento evolutivo, por tanto,

BIBLIOGRAFÍA

Albrecht, Gary L. y Lois Verbrugge "The global emergence of disability", en Gary L. Albrecht/ Ray Fitzpatrick **Handbook of social studies in health and medicine**, SAGE Publications Thousand Oaks, California, 2000.

Alcoff, Linda ".....versus Post-Structuralism..... in feminist theory" en Nicholas Dirks, Geoff Eley and Sherry B. Ortner **Culture/power/history**. Princeton University Press, Princeton, New Jersey s/f.

Armelagos, George J., Thomas Leatherman, Mary Ryan and Lynn Sibley "Biocultural synthesis in medical anthropology" en: **Medical Anthropology** 14:35-52, 1992.

Bautista Martínez, Alejandro R. **Espacios disputados y poder local en Oxchuc, Chiapas**. Tesis de licenciatura en Antropología Social, Universidad Autónoma de Chiapas, 2002.

Bosauri, Carlos "Tojolabales, tzeltales y mayas" en: **Breves apuntes sobre antropología etnografía y lingüística**. UNICACH, Gobierno del Estado de Chiapas, México, 1998.

Caraza Peregrina, Graciela Adriana **Dos formas de adaptación al medio económico: campesinos indígenas tzeltales y rancheros mestizos en la agencia municipal de Abasolo, municipio de Ocosingo, estado de Chiapas** Tesis de licenciatura en antropología social, Universidad, 1976.

Consejo Estatal de Población de Chiapas. **Diagnósticos sociodemográficos y económicos municipales, 2000**, México 2002.

Contreras Cortés, Ulises “ Conflicto social y enfermedad en los Altos de Chiapas” en: **Estudios sociológicos**, Vol XXI, núm. 62, mayo-agosto, México, 2003.

Charmaz, Kathy “2.6 Experiencing Chronic illness”, en: Gary L. Albrecht/ Ray Fitzpatrick **Handbook of social studies in health and medicine**, SAGE Publications Thousand Oaks, California, 2000.

Dawson CR, Jones B.R., Tarizzo M.L. **Guide to trachoma control**. World Health Organization: Geneva, 1981.

De Olivera, Orlandina y Marielle Pepin Lehalleur (compiladoras) **Grupos domésticos y reproducción cotidiana**, Miguel Ángel Porrúa, México, 1988.

Esponda. Cigarróa Hugo **EL presbiterianismo en Chiapas**, Publicaciones el Faro, México, 1986.

Esponda Jimeno, Víctor Manuel **La organización social de los tzeltales**, Series Nuestros Pueblos, Gobierno del estado de Chiapas, Consejo Estatal de Fomento a la Investigación y Difusión de la Cultura, DIF Chiapas/ Instituto Chiapaneco de Cultura, 1994.

Farr M, Robert “Las representaciones sociales” en: Moscovici, Serge, **Psicología Social, II, pensamiento y vida social**, Paidós, España, 1986.

Fitzpatrick, R. **La enfermedad como experiencia**, FCE, México, 1984.

Foster, George M. **Las culturas tradicionales y los cambios técnicos**, FCE, México, 1980.

Freidson, Eliot **La profesión médica**. Península, Barcelona, 1970.

Goffman, Erving **Internados** Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1951.

Goffman, Erving **Estigma**, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1963.

González Esponda, Juan **Movimiento campesino chiapaneco 1974 – 1984**, Volumen 1 Tesis de licenciatura en Economía, UNACH, Campus III. s/f.

Guzmán Velásquez, María Catalina **Continuidades y discontinuidades de los roles en la vejez en un contexto rural veracruzano**. Tesis de maestría en Antropología Social. Chiapas, México, 2004.

Harman, Robert **Cambios médicos y sociales de una comunidad maya**, Dirección General de Publicaciones del Consejo Nacional para la Cultura y las Artes-Instituto Nacional Indigenista, México, 1990.

Haro Encinas, Jesús Armando “Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud” en: Perdiguero Enrique y J. M. Comelles **Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina**, Ediciones Bellaterra, Barcelona España, 2000.

INEGI, XII Censo General de Población y Vivienda 2000.

INEGI **Anuario Estadístico del Estado de Chiapas**, Edición 2001.

Janzen, John M. “Therapy Management: Concept, Reality, Process”, en: **Medical Anthropology Quarterly**, 1986.

Jodelet, Denise “La representación social: fenómeno, concepto y teoría” en: Moscovici, Serge. **Psicología Social, II, pensamiento y vida social**, Paidós, España, 1986.

Kabeer, Naila “Dictadores benevolentes, altruistas maternas y contratos patriarcales: El género y la economía doméstica” en: **Realidades trastocadas. Las jerarquías de género en el pensamiento del desarrollo**, Paidós/UNAM, México, 1998.

Kalish, Richard **La vejez. Perspectivas sobre el desarrollo humano**, Ediciones Pirámide, Madrid, 1996.

Kleinman, Arthur **Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry**, University of California Press, Berkeley, USA, 1980.

Kleinman, Arthur **The illness narratives. Suffering, healings and the human condition**, Basic Books, New York, s/f.

Kleinman, Arthur “Social Origins of distress and disease: Depression, Neurastenia, and pain in modern China” en: **Current Anthropology**, 27 (5): 499-509, 1986.

Kleinman, Arthur “Local worlds of suffering: An interpersonal focus for ethnographies of illness experience”, **Qualitative Health Research**, 2 (2): 127-134, 1992.

Ley y Reglamento para las personas con discapacidad del estado de Chiapas, Gobierno del Estado de Chiapas, 1997.

Lock, Margaret “Accounting for disease and distress: Morals of the normal and abnormal”, en: Gary L. Albrecht/ Ray Fitzpatrick **Handbook of social studies in health and medicine**, SAGE Publications, Thousand Oaks, California, 2000.

Lopata, Helena Z y Barrie Thorne "Sobre roles sexuales" en: Navarro, Marysa, Catharine R. Stimpson (compiladoras), **Sexualidad, Género y roles sexuales**, FCE-Argentina, 1999.

López Gómez, Alonso **Lucha social y política en torno al poder municipal en Oxchuc, Chiapas, 1982-1992**. Tesis de licenciatura en Economía, UNACH, Campus III, México, 1993.

Menéndez, Eduardo "Factores culturales de las definiciones a los usos específicos" en: Perdiguero Enrique y J. M. Comelles **Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina**, Ediciones Bellaterra, Barcelona, España, 2000.

Menéndez, Eduardo "El punto de vista del actor: homogeneidad, diferencia e historicidad", **Relaciones**, 69: 239 – 270, El Colegio de Michoacán, México, 1997.

Moguel Viveros, Reyna y Manuel Roberto Parra Vázquez. "Los ladinos rurales de Huixtán y Oxchuc: Un caso de involución social" en Reyes Ramos María Eugenia, Reyna Moguel Viveros y Gemma Vander Haar (Cordinadoras) **Transformaciones rurales en Chiapas**, UAM-X/ECOSUR, México, 1998.

Mohanty, Chandra "Under Western Eyes" en Mohanty, Chandra, Ann Russo, Lourdes, Torres **Third world women and the politics of feminism**, Indiana University Press, Bloomington and Indianapolis, 1991.

Nichter, Hark "Idioms of distress: alternatives in the expression of psychosocial distress: A case study from South India. PP 379-408. s/f.

Organización Mundial de Salud(OMS) **Estrategias para la prevención de la ceguera en programas nacionales**, Organización Mundial de la Salud, Ginebra Suiza, 1984.

Ortner, Sherry B. "Anthropology since the sixties" en Nicholas B. Dirks, Geoff Eley and Sherry B. Ortner. **Culture/power/history**, Princeton University Press, Princeton, New Jersey.

Osorio Carranza, R. María, **Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles**, INI/CIESAS/INAH, México, 2001.

Parson, Talcott **El sistema social**. Alianza, Madrid, 1951.

Redfield, Robert y Alfonso Villa Rojas **Notas sobre la etnografía de algunas comunidades tzeltales de Chiapas**. Homenaje al maestro Alfonso Villa Rojas Gobierno del Estado de Chiapas, Consejo Estatal de Fomento a la Investigación y Difusión de la Cultura, Instituto Chiapaneco de Cultura, México, 1990.

Salvatierra Benito, René Estrada, Gabriel Torres , Rafael Alarcón, Austreberta Nazar, María del Carmen Herrera y Alíed Bencomo, "Pobreza y tracoma en los Altos de Chiapas" en: **Pobreza y salud: Los retos de la investigación en Chiapas**. ECOFRONTERAS, 15, Abril 2002.

Sánchez López, Héctor **Estudio de comunidad**. Trabajo realizado para obtener la licencia de una farmacia en la comunidad de Mesbilja, Oxchuc, México, 2001.

Sánchez Serrano, Rolando, *La observación participante como escenario y configuración de la diversidad de significados*, en María Luisa Tarrés **Observar, escuchar y comprender la tradición cualitativa en la investigación social**, Colegio de México, Flacso, México, 2001.

Secretaría de Gobernación y Gobierno del Estado de Chiapas, **Los Municipios de Chiapas**, México, 1988.

Secretaria de Salud (SSA), **Publicaciones estadísticas 2001-2002, Instituto de Salud del Estado**, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, 2003

Secretaria de Salud (SSA), Jurisdicción Sanitaria No II del Estado de Chiapas. **Concentrado de cédulas de microdiagnóstico familiar de las localidades de Mesbilja y Puilja**, Chiapas, México, 2003.

Secretaria de Desarrollo Social del Estado (SEDESO) 2003, **Desarrollo social en cifras**, Gobierno Estatal de Chiapas, Tuxtla Gutiérrez, 2003.

Sheridan Prieto, Cecilia **Espacios domésticos. Los trabajos de la reproducción**, CIESAS, colección Miguel Othón de Mendizábal, México, 1991.

Silverts, Henning **Oxchuc una tribu maya de México**. Instituto Indigenista Interamericano, México, 1969.

Silverts, Henning **Stability and change in highland Chiapas, Mexico**, Bergen Occasional Papers in Social Anthropology No 4. 1981.

Silverts, Henning "Estabilidad étnica y dinámica de límites en el sur de México", en: Barth Fredrik (compilador), **Los grupos étnicos y sus fronteras**, FCE, México, 1976.

Singer, Merrill "The limitations of medical ecology: The concept of adaptation in the context of social stratification and social transformation" en: **Medical Anthropology** 10: 223-234, 1989.

Taylor H.R., F. Millan-Velasco, y A Sommer: "The ecology of trachoma: an epidemiological study of trachoma in Southern Mexico". **Bull WHO**, 1985.

Thompson B, John **Ideología y cultura moderna**, UAM-X, México, 1990

Tejera Gaona, Héctor **Identidad formación regional y conflicto político en Chiapas**, INAH Centro de Investigaciones Humanísticas de Mesoamérica y el Estado de Chiapas-UNAM, México, 1997.

Torres, Gabriel y Rafael Alarcón. **Tracoma**, UNACH/ACASAC, s/f.

Tousingnant, Michael y Mario Maldonado. "Sadness, depression and social reciprocity in highland Ecuador", **Soc. Science Med.** 28 (9) 899-904, 1989.

Turati, Mario "Causas de ceguera en el estado de Chiapas. Estudio de 1,177 menores de 18 años", en: **Acta pediátrica de México**, 14 (3), mayo-junio 1993.

Vela Peón, Fortino "Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa", en: María Luisa Tarrés **Observar, escuchar y comprender la tradición cualitativa en la investigación social**, Colegio de México/Flacso, México, 2001.

Villa Rojas, Alfonso **Estudios etnológicos los mayas**, Universidad Autónoma de México, México, 1985.

Villa Rojas, Alfonso "Los Tzeltales", en: Esponda, Víctor Manuel **La población indígena de Chiapas**, Gobierno del Estado de Chiapas/Consejo Estatal de Fomento a la Investigación y Difusión de la Cultura/DIF – Chiapas/ Instituto Chiapaneco de Cultura, México, 1994.

Viqueira, Juan Pablo/ Mario Ruz (editores) **Chiapas. Los rumbos de otra historia**, UNAM, México, 1998.

WHO **Programe for the Prevention Blindness and Deafness (PBD)**, Ginebra, Suiza, 1996.

Wiley, Andrea S “Evolution, adaptation, and the role of biocultural medical anthropology” en: **Medical Anthropology Quarterly** 6(3): 192-207, 1992.

Wiley, Andrea S. “Adaptation and the biocultural paradigm in medical anthropology: A critical review” en: **Medical Anthropology Quarterly** 6(3): 216-236, 1992.

Zamora Camacho, Juan Francisco **El tracoma en la Republica Mexicana**, Tesis de Medicina Rural, Escuela Superior de Medicina Rural del Instituto Politécnico Nacional, México, s/f.

Znaniecki, Florian **Social relations and social roles**, San Francisco, Chandler Publishing Co., 1965.

Zola, Kenneth Irving “Experiences of deviance, chronic illness, and disability” y “Self, identity, and the naming question: Reflections on the language of disability” en: Herderson, G, N King, y R. Strauss **The social medicine reader**, Duke University Press, Durham & London, 1997.

Paginas Web:

<http://www.ciepac.org>

<http://www.chiapas.gob.mx>

<http://www.conapo.gob.mx>

<http://www.dh.iteso.mx/chis02/13f.txt>

<http://www.dsosial.chiapas.gob.mx>

<http://www.inegi.gob.mx>

<http://mapserver.inegi.gob.mx/>

<http://www.salud.chiapas.gob.mx>

<http://www.salud.gob.mx>

<http://www.sedesol.gob.mx>

<http://www.ini.gob.mx/indicadores>

<http://www.who.int/pbd/trachoma>

Publicaciones en C.D.

Estado del desarrollo económico y social de los pueblos indígenas de México, Segundo informe. Instituto Nacional Indigenista/Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo – México, 2002.

Sergio de la Vega Estrada **Indicadores de desarrollo social de los Pueblos Indígenas.**, INI, 2000.

Enrique Serrano Carreto, Arnulfo Embriz Osorio y Patricia Fernández Ham (coords) **Indicadores socioeconómicos de los pueblos indígenas de México, 2002**, INI/UNDP/CONAPO/SEDESOL, Equidad Contigo es Posible. México, 2002.