

Infancias y adolescencias mää́t jää́y e ihtlakahketsih: experiencias y condiciones de vida

Zoila Romualdo-Pérez, Mg.^a

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Andrea Moctezuma-Balderas, Ph. D.^b

Colegio de San Luis, México

Michelle Lapierre-Acevedo, Ph. D.^c

Universidad de la Frontera, Chile

 romzoi1405@gmail.com

Resumen

Las infancias y adolescencias indígenas con discapacidad enfrentan múltiples formas de violencia estructural que afectan sus condiciones de vida. Mediante la metodología etnográfica, se recuperan voces, gestos y experiencias de cuidadoras/es, infancias y adolescencias indígenas con discapacidad, mää́t jää́y (mixe) e ihtlakahketsih (nahua), de Oaxaca y la Huasteca Potosina, México. Los resultados muestran que, frente a la precariedad estructural, las familias despliegan cuidados que permiten sostener la vida. Se recupera la agencia de las infancias y adolescencias quiénes llevan a cabo prácticas corporales, lúdicas y territoriales como el juego, la danza o el trabajo colectivo, para reconfigurar los significados de la discapacidad. Se subraya la urgencia de políticas públicas que reconozcan sus voces, valoren sus prácticas y fortalezcan las redes locales de cuidado. Las infancias y adolescencias indígenas con discapacidad son participantes activos en la producción de conocimiento y en la transmisión de saberes comunitarios.

Palabras clave

Niños y niñas con discapacidad; adolescente; pueblos indígenas; pobreza; vulnerabilidad social, mixe, nahua.

Tesaurus

DeCS/MeSH-Descriptores en Ciencias de la Salud/Medical Subject Headings.

Puntos clave

- La intersección entre discapacidad, pobreza y pertenencia indígena reproduce formas de marginalidad que afectan la vida cotidiana de infancias y adolescencias.
- Las voces, gestos, silencios, juegos y modos de habitar el territorio de la infancia y adolescencia con discapacidad, expresan formas de habitar y vivir el mundo, aún en contexto de precariedad social.
- Frente a la precariedad estructural, las familias cuidan para sostener la vida de infancias indígenas con discapacidad.

Para citar este artículo

Romualdo-Pérez, Z., Moctezuma-Balderas, A., & Lapierre-Acevedo, M. (2026). Infancias y adolescencias mää́t jää́y e ihtlakahketsih: experiencias y condiciones de vida. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 24(1), 1-27.
<https://doi.org/10.11600/rllcsnj.24.1.7249>

Historial

Recibido: 08.07.2025

Aceptado: 14.10.2025

Publicado: 19.12.2025

Información artículo

Artículo derivado de dos tesis: tesis de maestría, perteneciente al Programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional Autónoma de México, realizada en 05 de julio 2017 a 17 de diciembre 2018 y la tesis doctoral del Colegio de San Luis, México, agosto de 2018 a enero de 2019. **Área:** salud y antropología. **Subárea:** enfermería, antropología social.

Ciencia abierta

El artículo no ofrece acceso al material suplementario ni a los datos o materiales originales de la investigación.

Living conditions of Mixe and Nahua children with disabilities

Abstract

Indigenous children and adolescents with disabilities face multiple forms of structural violence that impact their living conditions. Using an ethnographic methodology, this study recovers the voices, gestures, and experiences of caregivers, and of Indigenous children and adolescents with disabilities, *mää́t jáäy* (Mixe) and *ihlakahketsih* (Nahua), from Oaxaca and the Huasteca Potosina, Mexico. Findings reveal that, in the face of structural precarity, families enact care practices that sustain life. The agency of children and adolescents is highlighted, as they engage in bodily, playful, and territorial practice, such as play, dance, and collective work, to reconfigure the meanings of disability. The study underscores the urgency of public policies that recognize their voices, value their practices, and strengthen local care networks. Indigenous children and adolescents with disabilities are active participants in the production of knowledge and the transmission of community knowledge.

Keywords

Children with Disability; Adolescent; Indigenous Peoples; Poverty; Social Vulnerability; mixe; nahua.

Condições de vida das crianças Mixe e Nahua com deficiência


Resumo

Crianças e adolescentes indígenas com deficiência enfrentam múltiplas formas de violência estrutural que afetam suas condições de vida. A partir de uma metodologia etnográfica, recuperam-se as vozes, gestos e experiências de cuidadores, e de crianças e adolescentes indígenas com deficiência, *mää́t jáäy* (mixe) e *ihlakahketsih* (nahua), de Oaxaca e da Huasteca Potosina, México. Os resultados mostram que, diante da precariedade estrutural, as famílias desenvolvem práticas de cuidado que sustentam a vida. Destaca-se a agência das crianças e adolescentes, que realizam práticas corporais, lúdicas e territoriais, como o brincar, a dança e o trabalho coletivo, para reconfigurar os significados da deficiência. Ressalta-se a urgência de políticas públicas que reconheçam suas vozes, valorizem suas práticas e fortaleçam as redes locais de cuidado. As crianças e adolescentes indígenas com deficiência são participantes ativas na produção de conhecimento e na transmissão de saberes comunitários.


Palavras-chave

Crianças com deficiência; adolescente; povos indígenas; pobreza; vulnerabilidade social; mixe; nahua.

Información autores

(a) Maestra en Enfermería con enfoque en Administración del Cuidado, Universidad Nacional Autónoma de México.  0000-0002-5273-786X. H5: 3. Correo electrónico: romzoi1405@gmail.com

(b) Posdoctorante del Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (Ciesas-Unidad Golfo).  0000-0002-6909-3386. H5: 3. Correo electrónico: andybalderas23@gmail.com

(c) Doctora en Estudios Interculturales. Departamento de Ciencias de la Rehabilitación, Universidad de la Frontera.  0000-0003-1318-207X. H5: 6. Correo electrónico: lapierre.michelle@gmail.com

Introducción

A nivel global, las infancias y adolescencias indígenas con discapacidad enfrentan condiciones estructurales de discriminación y exclusión que los sitúan en situación de vulnerabilidad (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [Unicef], 2014, 2023; Lapierre-Acevedo *et al.*, 2025; Romero, 2016). Desde los primeros años de vida, las barreras sociales, económicas y simbólicas restringen su acceso a derechos fundamentales como la salud y la educación, afectando la posibilidad de su inclusión en distintos ámbitos. Estas condiciones no son únicamente el resultado de la falta de políticas públicas, sino de una matriz histórica de exclusión hacia las personas que no encarnan la capacidad corporal obligatoria (McRuer, 2020).

Estas barreras se agudizan en territorios indígenas, donde la pobreza, el extractivismo y la ausencia estatal refuerzan condiciones de vida desiguales (Comisión Económica para América Latina y el Caribe [Cepal], 2021; Del Popolo, 2017; Eversole *et al.*, 2005; Seoane, 2012), especialmente para las infancias y adolescencias con discapacidad. A lo largo de este texto las nombraremos como *mää́t jáäy* (mixe) e *iẖtlakahketsih* (nahua), para respetar los términos lingüísticos y epistémicos de estos pueblos.

Históricamente, la articulación entre infancia, discapacidad y pertenencia a pueblos ha sido fragmentada en la academia y en las políticas públicas, generando enfoques limitados para comprender su intersección. Como plantean Erevelles y Minear (2010), la discapacidad es una construcción social intensificada por el racismo, la pobreza y la geografía. La imposición de un paradigma único de normalidad impide el reconocimiento de otras formas de entender y vivir la discapacidad desde marcos culturales indígenas.

Por lo tanto, considerando la perspectiva de los estudios críticos de la discapacidad en América Latina, su análisis no se puede separar de las estructuras coloniales y neoliberales que jerarquizan los cuerpos y determinan quiénes son reconocidos como sujetos plenos de participación en la vida social (Revuelta & Hernández, 2020). La interculturalidad crítica (Walsh, 2009) ofrece un marco analítico que permite descentrar la mirada biomédica y asistencialista, al reconocer que las formas de comprender, cuidar y significar

la discapacidad se sustentan en epistemologías múltiples y situadas. En lugar de concebir la inclusión como una adaptación a un modelo universal, la interculturalidad crítica propone la creación de diálogos horizontales de saberes, en los que las prácticas comunitarias y las lenguas originarias sean reconocidas como fuentes legítimas de conocimiento y no como objetos de intervención o traducción institucional.

En continuidad con esta perspectiva, los estudios sobre las infancias (Gaitán, 2006; García, 2018) permiten reconocer que la infancia no es una etapa universal, sino una construcción social y cultural situada, atravesada por relaciones de poder y por imaginarios morales sobre el cuerpo, la dependencia y la capacidad. En las comunidades indígenas, la infancia se concibe como un proceso de incorporación gradual a la vida comunitaria, donde el valor de las personas está vinculado a su contribución al colectivo (Moctezuma-Balderas & Hernández, 2025; Romero, 2020).

No obstante, aunque las políticas públicas reconocen formalmente los derechos de la infancia y la discapacidad (Comisión Nacional de los Derechos Humanos [CNDH], 2020; Naciones Unidas, 2007; Unicef, 2006), se continúan reproduciendo enfoques homogeneizantes y monoculturales. Por ejemplo, la educación inclusiva suele centrarse en la eliminación de barreras físicas sin considerar la pertinencia cultural y lingüística (Moctezuma-Balderas, 2021), mientras que los servicios de salud y rehabilitación mantienen una orientación biomédica que suele ignorar los saberes locales y las formas comunitarias de cuidado de la discapacidad de las comunidades indígenas (Romualdo-Pérez, 2019).

Lo anterior, ha llevado a que el cuidado de estas infancias recaiga casi exclusivamente en las familias, particularmente en mujeres, quienes enfrentan sobrecarga emocional, física y económica (Moctezuma-Balderas, 2021; Romero, 2016; Romualdo-Pérez, 2019). La falta de apoyos institucionales y de políticas interseccionales refuerza condiciones de violencia estructural (Farmer, 2009; Kleinman *et al.*, 1997) y sufrimiento social (Rilko-Bauer & Farmer, 2017).

Comprender las condiciones de vida de las infancias indígenas con discapacidad implica superar la visión estadística, política y asistencial, para situar dichas condiciones en una trama relacional, histórica y simbólica. En el contexto latinoamericano, las condiciones de vida no remiten únicamente al acceso material a bienes y servicios, sino a la posibilidad de sostener la vida en dignidad, enraizada con los vínculos comunitarios, el territorio y los saberes locales (Batthyány, 2020; Vega *et al.*, 2018).

En función de lo señalado, la presente investigación articula los estudios críticos sobre discapacidad, los estudios sociales de la infancia y la interculturalidad crítica para analizar las condiciones de vida de las infancias y adolescencias mixe (määt jääy) y nahuas (ihlakahketsih). Recuperando algunas de las voces y experiencias de niñas, niños, adolescentes, madres y cuidadoras(es), quienes, desde sus prácticas cotidianas, revelan las formas en que el cuidado, la educación y la inclusión comunitaria se entretajan para sostener la vida de las infancias y adolescencias en contextos atravesados por la desigualdad estructural, el racismo y el capacitismo. Esta mirada permite tensionar los marcos normativos actuales y aportar a la construcción de políticas más justas y culturalmente pertinentes.

Método

Este trabajo se posiciona desde una metodología cualitativa, etnográfica y situada. Esta reconoce la importancia de los saberes locales, las historias corporizadas y las voces que resisten al silenciamiento estructural. La aproximación metodológica se construyó en diálogo con los territorios, los tiempos y los vínculos, asumiendo que investigar desde y con las comunidades implica también una implicación ética, política y afectiva. En ese sentido, la etnografía no fue únicamente una técnica de recolección de información, sino un proceso relacional que permitió comprender, desde dentro, las formas en que se vive, se nombra y se enfrentan los cuidados de la discapacidad infantil en contextos atravesados por la desigualdad, racismo y abandono estatal.

El trabajo etnográfico se llevó a cabo en dos territorios indígenas de México: Tamazulápam Mixe (ubicado en la región mixe de la Sierra Norte de Oaxaca, entre julio de 2017 y diciembre de 2018) y en comunidades nahuas pertenecientes a los municipios de Tamazunchale, Matlapa y Tampacán (región sur de la Huasteca Potosina, entre agosto de 2018 y febrero de 2019). Participaron en total dos niñas, un niño y cuatro adolescentes del pueblo mixe, así como una niña y 14 adolescentes del pueblo nahua.

En el territorio mixe se realizó observación participante y no participante en el contexto cotidiano de las infancias y adolescencias (hogar y los espacios sociales de la comunidad). Se tomaron videos, fotografías y se grabaron audios. Se incluyeron notas de campo que comprenden descripciones del lugar del estudio, características del hogar de las familias, descripción detallada de las condiciones de vida, acontecimientos, conversaciones informales mediante juegos, gestos y expresiones que dieron lugar a las condiciones de vida encarnadas en la cotidianidad de las infancias.

El trabajo etnográfico en territorio nahua se realizó en dos Centros de Atención Múltiple (en adelante, CAM): Frida Kahlo en Matlapa y Sigmund Freud en Tampacán. Las edades de quienes asisten al CAM van desde los 12 meses hasta los 26 años. En estos espacios se realizó etnografía educativa, lo que permitió la observación y el registro de las dinámicas cotidianas de enseñanza y aprendizaje. Las actividades de juego, interacción y aprendizaje se desarrollaron a partir de las propuestas pedagógicas de las docentes de los CAM, siendo partícipes de distintas actividades escolares (activación física, juegos tradicionales, danza, música, arte y actividades de capacitación laboral como elaboración de alimentos y artesanías), posibilitando el acompañamiento de los procesos educativos desde una perspectiva situada y colaborativa. Dicha observación-participante permitió acercarse a las infancias y adolescencias y recopilar sus experiencias corporales, educativas, familiares y comunitarias. La información fue recopilada tanto en lengua originaria como en español; se recuperaron palabras o conceptos en náhuatl y mixe. Se realizaron talleres en comunidades mixes con madres y padres de familia en colaboración con la Organización Piña Palmera, autoridades municipales y cuidadores. En estos talleres también participaron dos adolescentes sordas y uno con parálisis cerebral.

Las entrevistas en náhuatl y mixe fueron traducidas y transcritas al español. El análisis consistió en la identificación de unidades de significado, siendo codificadas y agrupadas en subcategorías y categorías, siguiendo el proceso de análisis de contenido de Graneheim y Lundman (2004). Dos entrevistas se analizaron de manera manual; para el resto se utilizó el ATLAS.ti. Este procedimiento fue enriquecido con los registros tomados en los diarios de campo en los que se documentaron diálogos comunitarios y observaciones compartidas en el territorio y en la vida cotidiana. Se incorporó la visión de la comunidad respecto a las infancias y adolescencias ihtlakahketsih y määť jääy, que reflejan el modo de entender, vivir y cuidar la discapacidad en ambos territorios indígenas. Por lo tanto, el proceso de análisis se configuró como un diálogo entre saberes, que permitió visibilizar las condiciones de vida de infantes y adolescentes con discapacidad desde una comprensión situada, relacional y comunitaria.

El rigor metodológico se garantizó realizando un ejercicio constante de reflexividad, reconociendo el doble posicionamiento como investigadora y como miembro de la comunidad, en el caso de una de una de las investigadoras. Esta pertenencia facilitó el acercamiento a las infancias, adolescencias y familias, al tiempo que exigió una revisión crítica de los supuestos que guían la visión como profesional de la salud, lo que permitió

complejizar el enfoque biomédico de la discapacidad hacia una comprensión situada de la misma en diálogo con los saberes locales y contexto sociocultural de las familias.

Consideraciones éticas

El trabajo de campo en comunidades mixe se realizó conforme al *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*, específicamente en el capítulo II, relativo a la investigación en comunidades (Diario Oficial de la Federación, 2014). En el caso específico de las comunidades nahuas, se contó con la autorización de la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública para llevar a cabo investigación etnográfica en los Centros de Atención Múltiple.

Las y los colaboradores brindaron su consentimiento de forma oral, en coherencia con los acuerdos comunitarios, en los que dar la palabra constituye un acto de respeto y reciprocidad. Además, algunas expresaron desconfianza hacia la firma de documentos, debido a antecedentes de violencia y despojo en sus comunidades. Para proteger la identidad de las niñas, niños, adolescentes, familiares y otros actores sociales, se implementaron pseudónimos.

A continuación, se presentan dos tablas con la caracterización de las niñas, niños y adolescentes mixes y nahuas con discapacidad identificados en esta investigación.

Tabla 1

Características de las infancias mixes con discapacidad

Seudónimo	Edad	Cuidadora	Condición de discapacidad	Pertenencia étnica
Tsëpajkxn	14	Madre	Parálisis cerebral	mixe
Timte	3	Abuela	Parálisis cerebral	mixe
Ma'kx	11	Madre	Parálisis cerebral	mixe
Tiksj	14	Madre	Leucodistrofia matocromática	mixe
Tyëjk	1a 8m	Tía y abuela	Pb. Parálisis cerebral	mixe
Tep	16	Tía y abuela	Sin diagnóstico.	mixe
Mëjk	8	Tía y abuela	Tetralogía de Fallot.	mixe

Nota. Adaptado de *Las prácticas de cuidado al niño con discapacidad de las familias mixes y su configuración por el contexto social y cultural*, por Z. Romualdo-Pérez, 2019, Universidad Nacional Autónoma de México.

Tabla 2

Características de las infancias nahuas con discapacidad

Seudónimo	Edad	Cuidadora	Condición de discapacidad	Pertenencia étnica
Fernanda	14	Abuela	Intelectual y epilepsia	nahua
Luisa	16	Abuela	Intelectual	nahua
Lorena	16	Madre	Discapacidad auditiva	nahua
Julia	14	Madre	Intelectual comunicación (no verbal)	nahua
María	4	Madre	Intelectual paladar hendido	nahua
Horacio	17	Madre	Intelectual	nahua
Artemio	16	Madre	Intelectual	nahua
Crisanta	13	Madre	Intelectual severa	nahua
Beatriz	15	Madre	Auditiva	nahua
Israel	18	Padre	Auditiva sordo	nahua
Eduardo	17	Tío	Intelectual motriz	nahua
Andrés	16	Madre	Intelectual severa	nahua
Mariana	10	Padre	Intelectual	nahua
Uriel	13	Madre	Intelectual y motriz	nahua
Armando	18	Madre	Síndrome de Down	nahua

Nota. Adaptado de *Cuerpo, educación y agencia de las infancias nahuas en situación de discapacidad de la región sur de la Huasteca potosina*, por A. Moctezuma-Balderas, 2021, Colegio de San Luis.

Resultados

Los hallazgos aquí presentados dan cuenta de las múltiples formas en que la discapacidad de infantes y adolescentes es gestionada en contextos marcados por desigualdades estructurales, exclusiones históricas y resistencias comunitarias. En este apartado se recuperan las voces de las cuidadoras, las expresiones de infancias y adolescencias, así como las observaciones realizadas por las autoras en los espacios cotidianos y sociales, con el propósito de visibilizar las dinámicas que caracterizan su vida diaria y los retos que enfrentan.

En el caso de niñas, niños y adolescentes määť jääy e ihtlakahketsih, se identifican diversos desafíos que enfrentan junto con sus familias. La mayoría vive rutinas estructuradas que reflejan tanto la falta de apoyos externos como las estrategias familiares para brindar cuidado en condiciones adversas. Tal es la condición de vida de Tsëpajkxn, cuyo hogar se ubica entre las montañas de la Sierra Norte de Oaxaca, rodeado de sembradíos de milpa, árboles frutales y diversas plantas. La vivienda en adobe fue construida por sus dos hermanos —uno de ellos con discapacidad— después de haber sido despojados de su primer hogar. A pesar de las limitaciones económicas, y con los recursos que provee la

madre tierra, hermanas, hermanos, madre y abuela colaboraron para acarrear agua y elaborar el adobe. La vivienda no cuenta con servicio de agua potable, ya que la autoridad municipal lo suspendió por falta de pago. En este hogar, específicamente en la cocina, Tsëpajkxn permanece gran parte del día, sentada en una silla de madera construida por sus hermanos. Así lo relata su cuidadora:

Se queda con su hermanito el chiquito y con su abuela. Su abuela la encierra, porque mi madre sale a la milpa. Se está sentada ella todo el día... Tsëpajkx se queda aquí en la cocina todo el día. Antes la dejaba en la casa grande, pero desde que pasó el temblor le dio miedo; le dio miedo la casa, porque se cayó un pedazo de la pared. Ella ya no estaba tranquila; ya quería irse a otro lugar; ya no le gustaba estar allá dentro. (Cuidadora de Tsëpajkxn, noviembre, 2017. Romualdo-Pérez, 2019, p. 152).

Esta narrativa se ilustra en la figura 1: una adolescente con parálisis cerebral y con contracturas espásticas en las manos, sentada en un asiento improvisado con cobijas y rebozos, sostenido por una base de palos de madera. Frente a ella una tabla de madera que funciona como mesa, sobre la cual se observan juguetes que son latas recicladas de atún, una jícara y un vaso de plástico, en contexto de precariedad.

Figura 1

Adolescente indígena määt jääy, un reflejo de su cotidianidad



Nota. Fotografía tomada en octubre de 2018. © Romualdo-Pérez (2019).

El encierro de niñas y niños no obedece a una intención de aislamiento, sino a barreras estructurales que dificultan su movilidad, ya que las condiciones geográficas son particularmente significativas. La lejanía de las viviendas, los caminos angostos y rocosos, las veredas entre montañas, la falta de acceso a carreteras y a transportes accesibles limitan severamente la posibilidad de movilidad. En estas condiciones, las sillas de ruedas comunes resultan incompatibles, complicando aún más la interacción familiar y comunitaria de las infancias.

Frente a estas limitaciones, las familias recurren a estrategias propias de movilidad. En una de las visitas a la comunidad, se pudo observar como «el hermano de Tsëpajkxn subió el cuerpo de su hermana a su espalda y con apoyo de un rebozo la envolvió junto con su tórax y realizó un nudo en su pecho para sujetar el peso», así caminó hasta la carretera en busca de una camioneta para trasladarlo al evento (Romualdo-Pérez, 2019, p. 143). El testimonio de la cuidadora de Tsëpajkxn permite comprender el desgaste físico y emocional que implica esta forma de cuidado, en ausencia de apoyos suficientes:

Porque está lejos y ya pesa mucho... Así, hace poco, ya cuando casi ya iban a cerrar la clínica, cuando los de Ayutla se levantaron, fue entonces que la llevé a que la revisaran... Apenas llegué con ella a la clínica, ya no la aguanto... Me la puse en mi espalda con un rebozo, desde entonces me dio dolor en el pie, en las costillas, me dolía mucho aquí (señala su pecho), ya no podía respirar... Sí, porque pesa mucho, ya no la voy a aguantar. (Tu:h cuidadora de Tsëpajkxn, noviembre 2017. Romualdo-Pérez, 2019, p. 144)

Al igual que las madres mixe, las madres nahuas utilizan sus cuerpos y los rebozos como un medio que permite la movilidad de las infancias con discapacidad motriz. Una gran parte de ellas tienen que cargar a sus hijos e hijas sobre sus espaldas durante algunos kilómetros para llegar a la carretera más cercana para poder tomar un transporte público que los traslade a los CAM. Estos espacios educativos cuentan con sillas de ruedas utilizadas por las infancias con discapacidad motriz; sin embargo, al término de la jornada escolar, las madres vuelven a cargar a sus hijos e hijas sobre sus espaldas para emprender el regreso a sus hogares (Moctezuma-Balderas, 2021).

La desconexión geográfica de las comunidades y la dificultad de movilización son factores que inciden en la inasistencia o deserción escolar de los niños y niñas con discapacidad. Tal sería el caso de Eduardo, quien asiste una o dos veces al mes al CAM, ya que su comunidad se encuentra atravesada por un río y no cuentan con un puente para cruzarlo. El tío materno de Eduardo atraviesa este río con él sobre sus espaldas; sin embar-

go, cuando es temporada de lluvias, el nivel del río sube y Eduardo junto con su familia se ven aislados en su comunidad:

Na nijkuika, maske iselti ueli kichiuas, pero kema niajsito, amo nijkuik nejnemi, nijkuik, pero pampa iikxi kiuitekiyayaj, iikxi mosokiui, teipa nopa tlamachtijketl nechnotzki ma niuala nika ipan oficina, nikalakik uan nechiljuik: —Gerardo iikxi mosokiui uan ya nopa kenijkatsa amo tijpanolti?, ¿kenijkatsa tijpanolti? —axtle— nikinankili, san ya nikiuikayaya, nijtlejkolti, pero nojua moatsonki, nopa tlamachtijketl nechiljuik tlaj nopa ueyatl tlauek tlejko kuali amo ma tijpanokaj pampa mosokiui uan uelis kikuas se kokolistli, achi kuali amo, achi kuali ma tijkuika para amo ma mosokiui iikxi. (Testimonio en náhuatl)

Lo cargo, aunque sí puede solito. Pero una vez llegué, no lo traje yo caminando yo lo cargué, pero como le arrastraron sus pies se mojó su pie. Entonces me habló la maestra: «Pase acá a la dirección». Ya pasé y me dice: «—Gerardo se mojó su pie y así no, ¿lo cruzó? —No, —le respondí, es que lo cargué, lo levanté, pero como quiera se mojó». Me dijo la maestra: «Si el río crece hartito, mejor no lo cruces porque se moja y le puede pegar una enfermedad». Mejor no, mejor lo cargo pa que no se moje su pie. (Cuidador de Eduardo, agosto de 2018. Moctezuma-Balderas, 2021, p. 212)

Además de las condiciones materiales y simbólicas que limitan el acceso a la educación, las escuelas reproducen lógicas que invisibilizan otras formas de aprender y situarse en el mundo. En este sentido, las políticas de educación inclusiva en México ignoran la diversidad lingüística y cultural de las infancias y adolescencias. Ello se refleja en la falta de materiales en lengua originaria, métodos rígidos y escasa formación intercultural docente (Moctezuma-Balderas, 2021). Una escena cotidiana en el CAM de Tampacán ejemplifica con claridad lo anterior:

La maestra puso a sus estudiantes a jugar lotería. Las infancias iban acomodando su frijol a manera de ficha en cada una de las figuras conforme estas eran nombradas por la maestra. A un lado de Armando, su madre se encontraba traduciendo al náhuatl el nombre de las figuras para que pudiera identificarlas ya que es monolingüe y únicamente entiende y habla el náhuatl. (Diario de campo, octubre de 2018)

La maestra Hilda del CAM de Matlapa nos señala la necesidad de que el personal docente del CAM en la región reciba capacitación del idioma náhuatl para poder interactuar mejor con sus alumnos. Además del idioma, Hilda es la única maestra de la Huasteca (región sur) que ha implementado actividades en capacitación escolar vinculadas a la vida cotidiana de las infancias, como cocinar utilizando leña y un fogón; así como la en-

señanza de comparsas (danzas) al ritmo del huapango huasteco. Dichas experiencias muestran cómo la escuela puede adaptarse a las realidades locales y reconocer los saberes que las infancias implementan fuera del aula, especialmente en contextos como las comunidades indígenas.

Ante el constante ausentismo escolar, la maestra Hilda creó una estrategia para mantener el vínculo pedagógico: asigna tareas que consisten en documentar con fotos o dibujos, junto a sus familias, las actividades que realizan en casa y la comunidad. Lorena y Luisa entregaron fotos mostrando cómo trabajan la tierra, muelen maíz y lavan ropa. Por su parte, los hermanos Horacio y Artemio mostraron dibujos en dónde se ven representados realizando actividades vinculadas al campo y a la pesca; ambos señalaron que ayudan a su padre en dichas actividades primordiales para su subsistencia económica.

Las infancias conocen y reconocen su territorio a través de los gestos, las palabras y las acciones que despliegan en su vida cotidiana. Durante una actividad escolar en la que se pidió armar un rompecabezas con la imagen de un paisaje selvático, un niño identificó emocionado la figura de una víbora. Con voz entusiasta contó a sus compañeros que un día había visto una igual en su comunidad y que, con un machete, la había matado (Diario de campo, noviembre 2018).

En otra escena ocurrida dentro del aula, Lorena, una adolescente sorda, encontró un alacrán. Sin titubeos, sacó unas tijeras de su mochila y, con precisión, le cortó el aguijón. Aquella acción generó curiosidad entre los demás niños y niñas del CAM, quienes se acercaron sin correr algún riesgo para jugar con el alacrán durante el resto de la jornada (Diario de campo, noviembre 2018).

Estas escenas dan cuenta de una relación íntima y cotidiana entre las infancias y su territorio, quienes tienen conocimiento sobre el riesgo y la forma de cuidarse dentro de este entramado territorial. De manera similar en la comunidad mixe, las niñas, niños y adolescentes son partícipes activos para sostener y reproducir la vida familiar y comunitaria, sin señalamientos de impedimento. En los diálogos comunitarios y observaciones compartidas en el territorio, las cuidadoras de Tep y Mëjk los involucran en el cuidado de la tierra, en la limpia de la milpa y recolección de leña para cocinar las bebidas y los alimentos de la familia. Ambos niños son huérfanos de madre, quien falleció durante el parto de Mëjk al no recibir atención médica. Su padre migró a otro estado para buscar el sustento económico.

La migración ha impactado profundamente la vida de niñas y niños con discapacidad. En varios relatos, las y los adolescentes expresan la tristeza que les provoca la separación familiar. Luisa, adolescente de 14 años con discapacidad intelectual, me preguntaba con frecuencia cuánto faltaba para que llegase el mes de diciembre. Al indagar sobre su interés por esa fecha, me respondió que era el mes en que su madre, quien trabajaba en la ciudad de Monterrey, regresaba para pasar las fiestas con ella y su familia. Al preguntarle por su padre, me respondió con un tono molesto: «No sé y no quiero saber nada sobre ese hombre» (Diario de campo, octubre de 2018). Dicho malestar se vincula con la ausencia o abandono paterno que usualmente se presenta cuando hay hijos e hijas con alguna discapacidad.

Tanto en la Huasteca Potosina como en la región mixe, la migración ha generado cadenas de cuidado, frecuentemente en manos de abuelas u otros familiares en contextos de precariedad económica y dificultad para acceder a una atención médica especializada. Los cuidados recaen en mujeres que, en soledad y con recursos limitados, buscan adaptarse. Tal es el caso de Fernanda, una niña que se comunicaba con señas y que, tras emigrar con su madre y hermano, quedó huérfana cuando su madre falleció por no poder recuperarse de una cirugía. Su abuela paterna, quien la cuidó después, desconocía que Fernanda requería medicación para la epilepsia.

Fernanda kipixtoya convulsiones, uan itíos, katli nech uikak, amo kema nech iluijkej monekiyaya pajtli o tlen kipanoyaya. Ama nijmati amo kinamiki nijyolkokos pampa tlauel mokuesoua uan kipixtok se ataque, uan moneki kikuas ipajtli, pero kemantika amo onka ipan tepajtiloyan, uan amo tijpij tomij tlen ika timokouasej.

Fernanda convulsionaba y sus tías que me la vinieron a entregar nunca me dijeron que necesitaba medicina ni qué cosa le pasaba. Ahora sé que no la tengo que hacer enojar porque se altera mucho y le da la convulsión y que tome su medicina. Pero a veces no hay en el hospital y no tenemos dinero para comprarla. (Cuidadora de Fernanda, agosto de 2018. Moctezuma-Balderas, 2021, p. 313).

Al terminar de narrar las necesidades médicas de su nieta, Fernanda, quien se encontraba escuchando lo que se comentaba sobre ella, se dirigió a un estante de la cocina y tomó algunos de sus medicamentos con la finalidad de mostrarlos (Moctezuma-Balderas, 2021).

Se identificaron desafíos importantes, especialmente en la higiene bucal y el manejo de la eliminación. Aunque algunas cuidadoras realizan prácticas de higiene oral, enfrentan barreras como la falta de insumos básicos: servicios odontológicos culturalmente

adecuados y materiales educativos pertinentes. Se observaron problemas bucales frecuentes como inflamación de encías, caries, malposición dental y halitosis. En cuanto al manejo de orina y heces, muchas familias no pueden adquirir pañales, por lo que usan telas o ropa vieja en capas, que lavan y reutilizan.

Una de las familias, tras 14 años con su hija con parálisis cerebral, creó de forma intuitiva una silla-mesa para brindar comodidad y prevenir heridas por presión. La estructura incluye patas, una tabla como mesa, un asiento de rebozos de algodón y un cinturón de seguridad para sostener a la niña (figura 2). Estas tecnologías surgen ante la falta de apoyo de las instituciones sanitarias que deberían proporcionar dichos dispositivos de movilidad.

Figura 2

Silla-mesa artesanal con rebozos con sistema de sujeción



Nota. Fotografía tomada en octubre de 2018. © Romualdo-Pérez (2019).

A su vez, se desarrollan formas alternativas de comunicación en niños no hablantes orales, mediante sonidos, gestos y expresiones que solo su familia puede interpretar con precisión, dificultando la comunicación fuera de ella. Tal es el caso de Timtë, quien es cuidada por su tía *Um* (persona sorda). Entre ambas existe una relación de cercanía y alegría que se expresa a través de gestos y movimientos. Timtë se comunica señalando con las manos o la cabeza para indicar direcciones o acciones, así lo contó la abuela en la lengua mixe:

Xekp, wäläts tu'kë'y tmëtookyiixy, jëtë'n jäy ko kat kyaipxy, jäy kyëpäjk tjëkëtë'ëtsy ko jäläy myiny o nyijkxy, nyëtë'n kyë' tmälätë'ëtsy. Jëts tyälänëmaapy jäläy mää ëëts tē njkxy pën ënkëjxp o ënki'py, ja'y kyëpäjk mëët kyë' tjëkëtë'ëtsy.

Se ríe; ella escucha todo claro, solo que no habla. Mueve su cabeza cuando una persona viene de donde vino o se fue; también mueve su mano. También le dice a la persona a donde fuimos nosotros, si arriba o abajo, mueve su cabeza y manos. (Cuidadora de Timtë, noviembre 2017. Romualdo-Pérez, 2019, p. 165)

Cuando nace un niño o niña con discapacidad, las madres suelen relegar su bienestar físico, emocional y social, renunciando a espacios de socialización, enfrentando precariedad laboral y normalizando violencias domésticas e institucionales. Aunque muchas encuentran sentido en los vínculos afectivos con sus hijos e hijas, esta entrega también responde a exigencias sociales hacia las madres. Al respecto, una de las madres refiere lo siguiente:

Porque yo no, o sea, no me preocupo por mi salud, porque yo me preocupo en mi hijo. Toda mi vida es mi hijo; mi tiempo es para mi hijo, todo, todo mi hijo... Yo no tengo tiempo, yo no tengo tiempo para salir, yo no tengo tiempo para arreglarme, yo no tengo tiempo para nada. (Dzuk cuidadora de Ma'kx, marzo 2018. Romualdo-Pérez, 2019, p. 170)

Las madres perciben el futuro con incertidumbre, especialmente por las limitaciones físicas y enfermedades frecuentes de sus hijos e hijas. Su preocupación crece con el tiempo, en particular por sus hijas, ante el temor de que, por su vulnerabilidad, puedan sufrir abusos físicos y sexuales. Esta inquietud se intensificó para una madre cuando, en su ausencia, alguien cortó el cabello de su hija sin su consentimiento.

En esta misma línea, pero en otro de los casos, Doña Julia siente temor de morir y dejar desprotegida a Fernanda. Mientras que comparte su preocupación, Fernanda la escucha y reacciona abrazándola y diciendo «No, lela» que es la forma en cómo la nombra.

Yo le digo a mi Fernanda: «Mi'ja, tienes que aprender a hacer las cosas bien, a cocinar a barrer y a limpiar, porque cuando yo me muera tú vas a tener que irte a vivir con alguien más y no quiero que seas una carga. Yo como quiera, pero otras personas no te van a aguantar igual». Ella cree que yo nunca me voy a morir, pero no es así; yo ya estoy vieja y cansada. Solo espero que alguien se haga cargo de mi nieta cuando yo ya no esté. (Cuidadora de Fernanda, agosto de 2018. Moctezuma-Balderas, 2021, p. 305)

A pesar de la preocupación y la sobrecarga de trabajo, las cuidadoras demuestran gran afecto y cuidado hacia sus hijos e hijas, y se esfuerzan por brindar el mejor cuidado posible a pesar de las dificultades estructurales y deficitarias condiciones de vida que enfrentan. En el contexto cultural de los mixes, aunque las demostraciones explícitas de afecto—como abrazos y besos— son poco comunes, este amor se manifiesta en la forma en que comparten, ayudan y se relacionan entre sí.

Discusión

El principal aporte de esta investigación es visibilizar las condiciones estructurales y cotidianas que enfrentan las infancias mixes y nahuas con discapacidad. De igual forma, las formas locales de cuidado que las familias y comunidades han construido para sostener la vida en esa precariedad aportan una mirada situada que articula los estudios críticos sobre discapacidad, la justicia social y la interculturalidad desde América Latina.

Este trabajo dialoga y coincide con investigaciones previas que han problematizado las intersecciones entre discapacidad, pobreza y colonialismo. Por ejemplo, las investigaciones de Erevelles y Minear (2010) y Romero (2016, 2020) advierten que la discapacidad en contextos indígenas constituye una experiencia atravesada por exclusiones múltiples y estructuras racistas que refuerzan la marginalidad. Así mismo, Santos *et al.* (2019) y Grech (2009) sostienen que en los países del sur global las experiencias de discapacidad están condicionadas por la falta de acceso a derechos y servicios. Nuestros hallazgos coinciden con estas posturas y aportan evidencia empírica situada que confirma que la desventaja no es inherente a la discapacidad, sino que es generada activamente por las estructuras sociales y políticas, tal como lo proponen Soldatic y Grech (2014) en su noción de «geopolítica de la discapacidad».

A diferencia de algunos estudios anteriores, este trabajo profundiza en las formas de cuidado desarrolladas por las propias comunidades, visibilizando dispositivos artesanales, saberes locales y tecnologías culturales que permiten sostener la vida en condiciones de precariedad. Además, aporta una crítica situada a la respuesta estatal y a los modelos educativos homogenizantes que no logran reconocer la diversidad lingüística, cultural y territorial.

Los hallazgos se organizan a continuación en cinco ejes jerarquizados, desde aquellos que representan mayores aportes al estudio de la infancia como sujeto con voz y partici-

pación propia en el conocimiento disciplinar y al campo práctico, hasta aquellos que describen las condiciones estructurales más generales que atraviesa toda la investigación.

Las voces y experiencias de las infancias y adolescencias con discapacidad

Las voces, gestos, silencios, juegos y modos de habitar el territorio de la infancia y la adolescencia con discapacidad expresan formas de habitar y vivir el mundo, aún en contexto de precariedad social. Según Runswick-Cole *et al.* (2018), la infancia con discapacidad se ha abordado desde conceptos médicos, como ajenos a su propia realidad, lo que paradójicamente ha contribuido a una falta de atención hacia sus vidas cotidianas. Por eso, nuestros resultados respecto a niños indígenas con discapacidad no solo desestabilizan las narrativas adultocéntricas, sino también las capacitistas; ello en tanto las voces de infantes y adolescentes *mää́t jáäy e ihtlakahketsih* no están simplemente siendo cuidadas y estudiadas, sino que son agentes activos en la producción del saber comunitario. El método etnográfico permitió a expresar sus condiciones de vida a partir del reconocimiento de sus propios derechos (James & Prout, 2015).

Las escenas etnográficas como la de Lorena, quien corta con precisión el aguijón de un alacrán, la de los niños que narran con orgullo sus encuentros con serpientes o la de quienes, junto a sus familias, trabajan la tierra o participan en comparsas danzando al ritmo del huapango, revelan una comprensión situada del riesgo, del cuidado y de la vida comunitaria. Escuchar a las infancias con discapacidad implica abrir un espacio para el diálogo horizontal de saberes, en el que la palabra, el gesto, la danza y el trabajo campesino sean reconocidos como formas legítimas de conocimiento y de existencia.

Cuidados colectivos como resistencia a la precariedad

Las condiciones de vida de las infancias no pueden entenderse sin considerar las redes de cuidado que las sostienen. Las mujeres cuidadoras, en particular madres, abuelas y tías, se convierten en las principales garantes de la vida en contextos de desprotección estructural. Desde los estudios críticos sobre discapacidad y la teoría feminista latinoamericana, el cuidado aparece como una práctica que articula agencia, afecto y economía (Batthyány, 2020).

Como se reveló en los resultados, estas cuidadoras desarrollan tecnologías locales del cuidado, desde la confección de dispositivos de apoyo artesanal, hasta sistemas de comunicación no verbal contruidos con base en la experiencia compartida. Sin embargo,

estas formas de agencia no deben ser romantizadas ni interpretadas como soluciones suficientes. Más bien, reflejan una «gubernamentalidad precaria» (Lorey, 2006), en la que el Estado delega la responsabilidad del bienestar en los cuerpos feminizados de las comunidades. Como advierte Butler (2017), en contextos de precariedad estructural no basta con la voluntad individual para sostener la vida: es necesario que existan condiciones materiales, sociales y políticas que reconozcan esa vida como valiosa y digna de ser vivida. Solo con ese reconocimiento, la transformación de las condiciones materiales se vuelve urgente como derecho mínimo para la dignidad.

Al visibilizar las experiencias de vida de las infancias mixe y nahuas con discapacidad se muestra que las desigualdades no son meramente circunstanciales, sino el resultado de estructuras históricas de dominación, exclusión y racismo institucional; sus lógicas persisten y se profundizan en el presente a través del neoliberalismo, el adultocentrismo y otras formas de organización social jerárquica. Romualdo-Pérez *et al.* (2023) ya han discutido anteriormente esta relación, y resulta fundamental para situar desde una perspectiva de justicia y decolonialidad.

A pesar de los compromisos adquiridos por el Estado mexicano al ratificar instrumentos internacionales como la *Convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad* (CNDH, 2020), la aplicación práctica de este marco no ha logrado responder a las realidades complejas y situadas de las comunidades indígenas y sus infancias. Por el contrario, estas infancias enfrentan múltiples formas de discriminación intersectadas por las diversas expresiones de la violencia estructural, situación que ha conllevado violaciones a sus derechos humanos (Inganzo, 2017).

Frente a ello, se vuelve urgente repensar las políticas públicas desde una ética del cuidado, la redistribución material, el reconocimiento efectivo de la diversidad y el involucramiento activo de las comunidades indígenas en la toma de decisiones. Tal como lo plantea D'Aprano *et al.* (2024), los avances reales en el bienestar de los pueblos indígenas requieren estructuras que garanticen su participación activa en la formulación de políticas, diseño e implementación de programas sociales, con pleno respeto a su derecho fundamental de decidir sobre su bienestar.

Lo anterior implica también una transformación en la forma en que se considera a las infancias: no solo como objetos de protección, sino como sujetos de derechos y participantes activos en sus contextos comunitarios. Como reportan King y Cormack (2022), basado en el paradigma de *kaupapa maori*, los adultos como las niñas y niños «son depositarios creíbles de conocimiento y expertos en sus propias vidas» (p. 390). La incorpora-

ción de sus voces y reflexiones (lo cual implica generar todos los ajustes razonables para ello) debe ser central en el diseño de políticas públicas, programas de atención y prácticas educativas. Reconocer la agencia de las infancias con discapacidad en contextos indígenas es un paso esencial hacia la justicia social, e interpelar al anquilosado adultocentrismo en el campo de la discapacidad es una práctica que entendemos como decolonial y anticapacitista.

El rol de las instituciones

Desde un enfoque de justicia social, esta investigación ha mostrado que la ausencia de políticas públicas interseccionales que reconozcan la particularidad de sus necesidades tiene efectos enormes en las condiciones de vida de niños y niñas. La presencia del Estado se manifiesta de manera fragmentaria y burocrática, generalmente a través de programas sociales condicionados al cumplimiento de requisitos diagnósticos. Como han indicado autores como Fontes (2014) y Puszka *et al.* (2022), muchas familias acceden a apoyos económicos gubernamentales como las becas de bienestar o servicios de rehabilitación, solo si aceptan una categoría diagnóstica que muchas veces no se alinea con los saberes locales.

Este fenómeno puede interpretarse como una forma de violencia epistémica (Pavaripoll, 2019), donde los sistemas institucionales deslegitiman las comprensiones culturales indígenas sobre la diferencia corporal e imponen marcos normativos externalizados que obligan a las familias a traducir sus realidades en términos administrativos. En vez de promover una participación activa, los programas refuerzan una lógica asistencialista que relega a estas infancias a los márgenes del reconocimiento y la ciudadanía plena (Rifkin, 2009; Walsh, 2012). Son las precarias condiciones de vida las que obligan a las familias a aceptarlo.

El análisis se complejiza si reconocemos que el exceso de institucionalidad limita la autodeterminación indígena en salud y educación. Este es el caso de las mujeres mixe, quienes desarrollan estrategias de cuidado con recursos locales, mismas que son invisibilizadas por los sistemas formales que, al operar desde una lógica homogénea y centralizada, reproducen un modelo que ignora otras formas efectivas de cuidado y crianza.

En condiciones de precariedad, el apoyo institucional es vital para la supervivencia, pero debe evitar reforzar lógicas coloniales que aumenten la exclusión a largo plazo, incluso cuando estas son necesarias para mitigar las consecuencias de la exclusión estructural (como, por ejemplo, la pobreza extrema; Kirmayer *et al.*, 2014). Es necesario diseñar

apoyos estatales que se alineen con las aspiraciones de autodeterminación indígena, evitando imponer modelos externos de intervención. En el caso de los niños y niñas indígenas con discapacidad, es necesario garantizar jurídicamente el acceso a instituciones de educación, salud y rehabilitación intercultural, pero que, a la vez, sean administradas y pensadas desde la lógica comunitaria y que estén en sus territorios. Este puede ser un buen ejemplo de cómo alcanzar tal equilibrio.

Escuela y capacitismo epistémico

Desde la perspectiva de la interculturalidad crítica (Walsh, 2012), el sistema educativo aparece como otro espacio en el que se reproducen jerarquías y exclusiones. Las infancias mixtes y nahuas, al igual que los niños y niñas hidalgenses con discapacidad de los que habla Moreno (2013), en el mejor de los casos acceden a escuelas especiales (CAM) que funcionan bajo marcos urbanos, capacitistas y monolingües. Ello se expresa en falta de adecuaciones curriculares, poca sensibilización docente, inexistencia de apoyos lingüísticos e interculturales y una visión sobre la inclusión que puede diferir completamente de las necesidades y tradiciones de los pueblos. Esto no solo limita su acceso físico al sistema educativo, sino que impone una forma de escolarización que no reconoce su lengua, su cultura o sus formas de aprendizaje.

Autores como Barton (2001) han criticado que los enfoques de inclusión educativa se centran en adaptar al infante a un sistema estandarizado, en lugar de transformar la escuela para que acoja la diversidad. En los casos documentados, las barreras idiomáticas, la ausencia de materiales en náhuatl, la falta de formación intercultural del profesorado y las condiciones geográficas dificultan la escolarización sostenida de estas infancias. No obstante, las estrategias desarrolladas por docentes como Hilda, que incorporan «conocimientos comunitarios para la vida» (Moctezuma-Balderas, 2021), muestran que es posible construir prácticas educativas contextualizadas, situadas en la cultura y el territorio, que reconozcan el valor de los saberes ancestrales y cotidianos.

Así mismo, iniciativas como las de Banks y Miller (2005), aplicadas en comunidades indígenas de Canadá, abogan por un modelo que va más allá de la educación formal. Se basa en relaciones horizontales y de reciprocidad con las familias, escuelas y servicios, donde los conocimientos y lenguas indígenas guían los procesos educativos, desafiando así las lógicas capacitistas y colonialistas del sistema escolar.

Condiciones estructurales de vida: pobreza, exclusión y discapacidad

Las complejas condiciones de vida en que viven las infancias indígenas y que han sido reveladas en nuestros resultados no pueden comprenderse sin considerar la persistencia de procesos históricos de despojo, colonialismo interno (González, 2003) y extractivismo (Svampa, 2019); estos han creado escenarios de precariedad estructural en los territorios ancestrales de América Latina. Como se ha documentado en diversos informes regionales (Cepal, 2021; Kempf, 2001), la pobreza entre los pueblos indígenas no responde a condiciones individuales o prácticas culturales, sino a sistemas de exclusión históricos, los que se agudizan cuando la discapacidad entra en escena.

Desde los estudios críticos sobre discapacidad, se entiende que esta no es una condición meramente biomédica, sino una experiencia influida por factores sociales, económicos y culturales (Grech, 2009; Oliver & Barnes, 2012; Romualdo-Pérez, 2025). En los casos analizados, la discapacidad se ve agudizada por las condiciones precarias de vida, lo que incluye menor ingreso económico, la lejanía de los centros urbanos, la inexistencia de transporte accesible y la falta de servicios sanitarios y educativos adecuados; estos resultados coinciden con Keenan *et al.* (2025). La intersección entre discapacidad, pobreza y pertenencia a un pueblo originario reproduce formas de marginalidad que afectan directamente la vida cotidiana de las infancias, limitando sus posibilidades de movilidad, comunicación, aprendizaje y participación social. En palabras de Soldatic y Grech (2014), se trata de una «geopolítica de la discapacidad», donde la desventaja es generada activamente por estructuras sociales y políticas, tal como se refleja en el caso de las personas indígenas mixe con discapacidad (Jiménez, 2022).

Una posible explicación alternativa podría atribuir las condiciones de precariedad observadas exclusivamente a la pobreza rural generalizada que afecta a muchas comunidades indígenas. Sin embargo, las niñas y niños con discapacidad enfrentan barreras específicas que no experimentan otros infantes sin discapacidad en las mismas comunidades, como la movilidad limitada, la exclusión educativa por falta de adecuaciones culturales y lingüísticas, así como restricciones en el acceso a dispositivos de apoyo. Estas condiciones evidencian que la discapacidad introduce exclusiones adicionales y específicas que no pueden explicarse solo por la pobreza estructural.

Entre las fortalezas de este estudio se destaca la aproximación etnográfica situada que permitió comprender las condiciones de vida desde las voces de las infancias y sus familias, utilizando lenguas maternas y metodologías culturalmente pertinentes. Ade-

más, el vínculo con las comunidades que traían las investigadoras propició la participación activa de las comunidades y el uso de estrategias de comunicación alternativas como el juego y el gesto, las que fortalecen la riqueza y validez del material obtenido.

Entre las limitaciones, se reconoce que la investigación se circunscribe a comunidades específicas y no permite realizar generalizaciones amplias. Las particularidades culturales, lingüísticas y geográficas de las comunidades mixe y nahua implican que los hallazgos deben ser interpretados en su contexto y que su aplicación a otros territorios debe realizarse con cautela. Así mismo, es posible que algunas expresiones y matices culturales no hayan sido completamente comprendidos por las investigadoras, a pesar de los esfuerzos metodológicos por construir confianza y proximidad, debido a la diferencia de experiencias.

En cuanto al alcance de la transferibilidad, los resultados de este estudio pueden ser considerados similares cuando se analizan otros contextos rurales e indígenas con condiciones estructurales parecidas, especialmente aquellos donde persisten lógicas de exclusión, abandono estatal y barreras culturales y lingüísticas en América Latina. Sin embargo, no es posible extrapolar estos hallazgos de manera directa a contextos urbanos ni a otras comunidades indígenas con diferentes configuraciones sociales y de acceso a servicios.

Este estudio tiene importantes implicaciones para futuras investigaciones, así como para la formulación de políticas y prácticas. Es necesario avanzar en estudios que incorporen de manera directa las voces de las infancias con discapacidad como sujetos activos en la investigación. Además, se requieren investigaciones que analicen la eficacia de modelos educativos y sanitarios interculturales en comunidades indígenas. A nivel político, se destaca la urgencia de diseñar e implementar políticas públicas que reconozcan las intersecciones entre discapacidad, infancia e identidad indígena, así como que garanticen el acceso a dispositivos de cuidado y educación con pertinencia cultural. Las prácticas educativas deben considerar la incorporación de saberes locales y lenguas originarias como parte fundamental de los procesos pedagógicos.

Es relevante reconocer que en el proceso de investigación surgieron dilemas éticos relacionados con la representación de las voces de las infancias y sus familias, la protección de su privacidad y el riesgo de generar interpretaciones externas que no reflejen adecuadamente sus experiencias. Para enfrentar estos dilemas, se priorizó el consentimiento informado continuo, la comunicación en lengua materna, la construcción de relaciones de confianza y la devolución de los hallazgos a las comunidades participantes para su validación.

Referencias

- Banks, S., & Miller, D. (2005). Empowering indigenous families who have children with disabilities: An innovative outreach model. *Disability Studies Quarterly*, 25(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v25i2.544>
- Barton, L. (2001). *Disability, politics and the struggle for change*. Routledge.
- Batthyány, K. (Coord.) (2020). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Clacso; Siglo XXI.
- Butler, J. (2017). *Marcos de guerras: las vidas lloradas*. Paidós.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2021). *Introducción a la desigualdad de los pueblos indígenas*. Autor. https://igualdad.cepal.org/sites/default/files/2022-02/DB_intro_indigenas_es.pdf#page=3.75
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2020). *La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo*. Autor. <https://bit.ly/4saq2SH>
- D'Aprano, A., McRae, K., Dayton, S., Lloyd-Johnsen, C., & Gilroy, J. (2024). A scoping review of early childhood support for Aboriginal and Torres Strait Islander children living with a disability in regional, rural and remote settings. *Australian Journal of Rural Health*, 32(5), 890-905. <https://doi.org/10.1111/ajr.13164>
- Del Popolo, F. (2017). *Los pueblos indígenas en América (Abya Yala)*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. <https://hdl.handle.net/11362/43187>
- Diario Oficial de la Federación. (2014). *Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud*. Autor.
- Erevelles, N., & Minear, A. (2010). Unspeakable offenses: Untangling race and disability in discourses of intersectionality. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 4(2), 127-145. <https://doi.org/10.3828/jlcds.2010.11>
- Eversole, R., McNeish, J.-A. & Cimaadamore, A. (Eds.) (2005). *Indigenous peoples and poverty: An international perspective*. Zed Books.
- Farmer, P. (2009). On suffering and structural violence: A view from below. *Race/Ethnicity*, 3(1), 11-29.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2006). *Convención sobre los derechos del niño*. Autor. <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2014). *Mapeo de niños y niñas con discapacidad fuera de la escuela*. Cuadernillo 5. Autor. <https://bit.ly/4aM6c9P>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2023). *Protección social inclusiva para la niñez con discapacidad en Latinoamérica y el Caribe: marco regional*. Unicef; Diálogo

- Interamericano. <https://www.unicef.org/lac/informes/proteccion-social-inclusiva-para-la-ninez-con-discapacidad-en-latinoamerica-y-el-caribe>
- Fontes, C. (2014). Discapacidades en niños y jóvenes tapietes y guaraníes: análisis de las prácticas y saberes comunitarios. *Revista Argentina de Salud Pública*, 5(19), 26-32.
- Gaitán, L. (2006). *Sociología de la infancia*. Síntesis.
- García, M. (2018). *Infancias indígenas y conocimiento comunitario: un análisis etnográfico*. Abya-Yala
- González, P. (2003). *Colonialismo interno (una redefinición)*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Grech, S. (2009). Disability, poverty and development: Critical reflections on the majority world debate. *Disability & Society*, 24(6), 771-784. <https://doi.org/cxzrffw>
- Inguanzo, I. (2017). *The situation of indigenous children with disabilities*. European Parliament's Subcommittee on Human Rights. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2017/603837/EXPO_STU\(2017\)603837_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2017/603837/EXPO_STU(2017)603837_EN.pdf)
- James, A., & Prout, A. (Eds.) (2015). *Constructing and reconstructing childhood: Contemporary issues in the sociological study of childhood*. Routledge. <https://doi.org/gn9hjk>
- Jiménez, J. (2022). *La invisibilización de los indígenas con discapacidad en la comunidad de Santa María Tlahuitoltepec Mixe, Oaxaca*. [Tesis de maestría, Universidad Autónoma Metropolitana]. Xook. <https://repositorio.xoc.uam.mx/jspui/handle/123456789/27176>
- Keenan, N., Aitchison, S., Jetté, N., Parko, K., Roach, P., Santos, A., Archer, J., Andersen, E., Stairmand, J., Stanley, J., & Sadleir, L. (2025). Epilepsy in the indigenous peoples in Canada, Australia, New Zealand, and the USA: A systematic scoping review. *The Lancet Global Health*, 13(4). [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(24\)00507-2](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(24)00507-2)
- Kempf, I. (2001). *Pobreza y pueblos indígenas: más allá de las necesidades*. Centro de Investigación para la Paz; Fundación Hogar del Empleado. <https://www.fuhem.es/wp-content/uploads/2019/08/KEMPF-Isabell-Pobreza-y-pueblos-indigenas.pdf>
- King, P. T., & Cormack, D. (2022). «It feels special when you're Māori»—Voices of moko-puna Māori aged 6 to 13 years. *Journal of the Royal Society of New Zealand*, 52(4), 376-395. <https://doi.org/10.1080/03036758.2022.2064520>
- Kirmayer, L., Gone, J. P., & Moses, J. (2014). Rethinking historical trauma. *Transcultural Psychiatry*, 51(3), 299-319. <https://doi.org/10.1177/1363461514536358>
- Kleinman, A., Daas, V., & Lock, M. (1997). *Social suffering*. University of California Press.

- Lapierre-Acevedo, M., Moctezuma-Balderas, A., & Romualdo-Pérez, Z. (2025). Mujeres indígenas y prácticas de cuidado hacia infancias con discapacidad en México y Chile. *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*, (82), 15-32. <https://doi.org/qh43>
- Lorey, I. (2006). *State of insecurity: Government of the precarious*. Verso Books.
- McRuer, R. (2020). Capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada queer. *Papeles de Identidad. Contar la investigación de Frontera*, (2), 1-12. <https://doi.org/qcp7>
- Moctezuma-Balderas, A. (2021). *Cuerpo, educación y agencia de las infancias nahuas en situación de discapacidad en la región sur de la Huasteca Potosina* [Tesis de doctorado, Colegio San Luis]. Colsan Repositorio. <https://colsan.repositorioinstitucional.mx/jspui/handle/1013/1559>
- Moctezuma-Balderas, A., & Hernández, E. (2025). Saberes intergeneracionales de las infancias nahuas de la Huasteca Potosina sobre los cuidados en el entramado comunitario. En O. López-Pérez (Coord.), *Experiencias del diálogo de saberes con mujeres indígenas y comunitarias* (pp. 161-178). El Colegio de San Luis.
- Moreno, A. (2013). *Integración, inclusión/exclusión de niños con discapacidad en la escuela primaria general, indígena y especial: un análisis del discurso* [Tesis doctoral, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo]. UAEH biblioteca digital. <http://dgsa.uaeh.edu.mx:8080/bibliotecadigital/handle/23104/1858>
- Naciones Unidas. (2007). *Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas*. Autor.
- Oliver, M., & Barnes, C. (2012). *The new politics of disablement*. Palgrave MacMillan.
- Pava-Ripoll, N. A. (2019). Padres y madres de niños/as con discapacidad: la ruptura de una ideología. En A. Yarza, L. Mercedes, & B. Pérez (Coords.), *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina* (pp. 227-240). Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.
- Puszka, S., Walsh, C., Markham, F., Barney, J., Yap, M., & Dreise, T. (2022). Towards the decolonisation of disability: A systematic review of disability conceptualisations, practices and experiences of First Nations people of Australia. *Social Science & Medicine*, 305. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115047>
- Revue, B., & Hernández, R. (2020). Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural. *Cinta de Moebio*, (70), 17-33. <https://doi.org/ph49>
- Rifkin, M. (2009). Indigenizing Agamben: Rethinking sovereignty in light of the «peculiar» status of native peoples. *Cultural Critique*, (73), 88-124.

- Rylko-Bauer, B., & Farmer, P. (2017). Structural violence, poverty, and social suffering. En D. Brady, & L. Burton (Eds), *The Oxford handbook of the social science of poverty* (pp. 47-74). Oxford Academic. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199914050.013.4>
- Romero, L. (2016). Conceptos que encierran: la niñez indígena con discapacidad. En P. Brogna, Z. Jacobo, & R. Cruz (Coords.), *Voces de la alteridad* (pp. 75-94). Universidad Nacional Autónoma de México; Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- Romero, L. (2020). Aportes metodológicos al estudio del cuerpo nahua: una mirada desde la discapacidad. P. Gallardo (Coord.), *Cuerpo y persona: aportes antropológicos en México, El Salvador y Venezuela* (pp. 277-302). Instituto Nacional de Antropología e Historia.
- Romualdo-Pérez, Z. (2019). *Las prácticas de cuidado al niño con discapacidad de las familias mixes y su configuración por el contexto social y cultural* [Tesis de maestría, Universidad Nacional Autónoma de México]. Tesiunam Digital. <http://132.248.9.195/ptd2019/marzo/0787358/Index.html>
- Romualdo-Pérez, Z. (2025). The birth and care of Määť Jääy in a context of structural violence, «disability» in a Mixe town in Oaxaca. En J. Ward (Ed.), *Indigenous disability studies* (pp. 234-241). Routledge; CRC Press. <https://doi.org/qh65>
- Romualdo-Pérez, Z., Lapierre, M., Moctezuma-Balderas, A., Escobedo, X. & Yarza, A. (2023). *Discapacidad en los pueblos indígenas y originarios de Abya Yala*. Clacso.
- Runswick-Cole, K., Curran, T., & Liddiard, K. (Eds.) (2018). *The Palgrave handbook of disabled children's childhood studies*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/qh4z>
- Santos, D. B. C., Vázquez-Ramos, V., Oliveira, C. da C. C., & López-Arellano, O. (2019). Accesibilidad en salud: revisión sobre niños y niñas con discapacidad en Brasil-Perú-Colombia. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 17(2). 1-20. <https://doi.org/10.11600/1692715x.17206>
- Seoane, J. (2012). Neoliberalismo y ofensiva extractivista: actualidad de la acumulación por despojo, desafíos de Nuestra América. *Theomai*, (26).
- Soldatic, K., & Grech, S. (2014). Transnationalising disability studies: Rights, justice and impairment. *Disability Studies Quarterly*, 34(2). <https://doi.org/gqx3dc>
- Svampa, M. (2019). *Las fronteras del neoextractivismo en América Latina: conflictos socioambientales, giro ecoterritorial y nuevas dependencias*. Calas.
- Vega, C., Martínez, R., & Paredes, M. (Eds.) (2018). *Cuidado, comunidad y común: experiencias cooperativas en el sostenimiento de la vida*. Traficantes de Sueños.
- Walsh, C. (2009). *Interculturalidad crítica y educación intercultural. Ampliación de la ponencia presentada en el Seminario «Interculturalidad y Educación Intercultural»*. Instituto Internacional de Integración del Convenio Andrés Bello.

Walsh, C. (2012). *Interculturalidad, crítica y (de)colonialidad*. Abya Yala.

Transparencia

Financiamiento

Las investigaciones que dieron origen a este artículo fueron financiadas por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología.

Agradecimientos

A las madres, tías, abuelas, cuidadores, familias y comunidades mixe y nahua por compartir sus saberes, sus luchas cotidianas y sus historias de cuidado en contextos de abandono institucional. A las infancias con discapacidad, cuyas expresiones —en gestos, palabras y silencios— revelaron verdades profundas. Al acompañamiento académico de directores de tesis y a la Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación, por las becas de maestría y doctorado otorgadas para la realización de ambas investigaciones.

Conflictos de interés

Las investigadoras no reportan ningún tipo de conflicto de interés.

Datos abiertos de la investigación

Las autoras no ponen a disposición pública sus datos.

Materiales abiertos de la investigación

Las autoras no ponen a disposición pública sus materiales.

Pares revisores del artículo (comité científico)

Carolina Ferrante, Universidad Nacional de Quilmes, Argentina.

Elizabeth Ortega Roldán, Universidad de Antioquia, Colombia.

Revisión académica (revisión de escritorio)

Héctor Fabio Ospina, Universidad de Manizales, Cinde. Doctor en Educación de la Nova University-Cinde.

Simón Montoya-Rodas, Corporación Akará. Doctor en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud de la Universidad de Manizales y el Cinde.

Revisión editorial

David Arturo Acosta-Silva, Universidad de Manizales, Corporación Universitaria Unitec. Doctor en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud de la Universidad de Manizales y el Cinde.

Licencia

Este es un artículo de acceso abierto distribuido en concordancia con los términos de la licencia Creative Commons 4.0 Atribución/Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional, la cual permite compartir (copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato) o adaptar (remezclar, transformar y construir a partir del material), si y solo si, se da crédito de manera adecuada, se brinda un enlace a la licencia y se indica si se han realizado cambios. Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen el apoyo del licenciante. No se permiten los usos comerciales del material. Si se remezcla, transforma o crea a partir del material, se debe distribuir la contribución bajo la misma licencia del original. Véase: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>
