



IMAGEM / IMAGEN: PxHere

Los olvidados de la agenda en salud: diversidad funcional en niños y jóvenes en la frontera guatemalteco-mexicana

Verónica Haydee Paredes Marín

El presente artículo es resultado parcial de la investigación doctoral *Salud en territorio de frontera México-Guatemala: Circularidad, estrategias y políticas*, cuyo objetivo principal era dar cuenta de la circularidad perifronearia para la búsqueda de servicios de salud. En el trabajo se utilizó el método etnográfico bajo la óptica de la sociomedicina, realizada desde 2014 hasta 2019, con emplazamientos de 4 meses aproximadamente por año. De estas estancias se obtuvo por medio de datos cuantitativos un censo comunitario, que permitió dar cuenta no sólo un perfil de salud de la población estudiada, sino los puntos de búsqueda de atención médica a través de su circularidad entre los poblados fronterizos de Guatemala con México. Se utilizaron también archivos de investigaciones anteriores en la zona, en los cuales se participó¹ y que complementaron los perfiles comunitarios.

Al mismo tiempo se aplicaron técnicas cualitativas como las entrevistas y observación participante. Es así como de manera emergente surgen los casos de desatención en salud a las diversidades funcionales, en la información que se recopilaba en el trabajo de campo en esta zona campesina, rural y de frontera, registrándose en el diario de campo. La información se complementó con búsqueda de estadísticas, revisión bibliográfica y hemerográfica. Este cúmulo de material permitió configurar el presente texto, que aborda el caso del caserío² Yalú, un pequeño poblado rural y marginado, en las faldas del Volcán de Tacaná, en la frontera entre el municipio de Sibinal, departamento de San Marcos, Guatemala y Unión Juárez, en Chiapas, México, a cuyos habitantes se le hace más fácil realizar su cotidianidad en México que en Guatemala, por el aislamiento social y físico de la comunidad en relación con su país.

De esta forma, el artículo presenta al lector una primera parte donde se aborda la diferencia conceptual entre discapacidad y diversidad funcional, para dar pie posteriormente a exponer un breve panorama sobre la situación sanitaria de la salud mental en el país, contextualizando las deficiencias estructurales que inciden en la ampliación de las brechas de atención en el ámbito rural. Posteriormente se describe en el documento la situación sanitaria del municipio y la localidad, exponiendo la existencia de subregistro de casos de diversidad funcional a nivel local, para finalmente presentar el caso de tres menores de edad que deben vivir su situación en medio de la exclusión social, lo que deriva en la creación de estrategias familiares y comunitarias.

Minusvalía, discapacidad o diversidad funcional: un término en construcción

En el pasado, el término minusvalía era el identificador para denominar a toda aquella afectación y déficit corporal, cognitivo y/o sensorial en las personas, fue utilizado tras la II Guerra Mundial con el fin de analizar las secuelas/lesiones en los combatientes o las consecuencias de las armas tóxicas, entre otros (Peña; Hernández, 2015). Desde entonces, las designaciones han transitado desde significaciones estigmatizantes del individuo y su condición, hacia una pretensión de uso de un lenguaje neutro, liberador de la carga negativa y su asociación implícita con la enfermedad que esto conlleva (Romañach; Lobato, 2019).

Peña (2003) refiere que el término tiene varios orígenes y acepciones, pasando desde aquel de tipo estadístico, que definía lo “normal” respecto a la corporalidad, asociado a la tendencia, frente a lo “anormal”, como desviación; la categorización funcional (norma biológica sobre el desarrollo

1 Archivos de investigación 4.8.63.9.68 IDEI-DIGI-USAC.

2 Unidad de división territorial administrativa de pocos habitantes.

óptimo de individuo), o el ideológico, que responde a una construcción dogmática cristiana. Afirma así que estas conceptualizaciones, fueron utilizadas por distintas disciplinas para abordarse a partir de diferentes modelos, (modelo psicológico, modelo médico y modelo sociocultural).

El de mayor uso fue el médico, que clasificó la diversidad funcional en cuatro grupos: discapacidad física (aquellas asociadas a una deficiencia en el movimiento o sensibilidad corporal), las deficiencias sensoriales (visuales, auditivas o dificultad del habla), las intelectuales o mentales (dificultades cognoscitivas) y psíquicas (trastornos en el comportamiento adaptativo), pudiendo en ocasiones, presentarse varias de ellas (Peña; Hernández, 2015).

Actualmente, aunque el vocablo ha variado, la consecución de un término que no estigmatice a las personas ha presionado a su constante replanteamiento. Por ello, nos avocamos al uso del término de *diversidad funcional* por considerarse conceptual y políticamente más adecuado a la condición de este grupo.

Pretende una calificación que no se inscribe en una carencia, sino que lo que señala es un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad, diferente a lo que se considera usual; y además asume que esa funcionalidad diversa implica discriminación y que es, no la peculiaridad fisiológica, sino el entorno social el que la produce (Rodríguez; Ferreira, 2010, p. 294).

Se enfatiza en que la diversidad funcional efectivamente compromete el aspecto fisiológico, pero el problema está centrado en la falta de respuesta social a las condiciones de los individuos y que si bien, “la discapacidad puede o no estar relacionada con una enfermedad, la estigmatización social que se construye en torno a esta condición supone una redefinición de su identidad social y su comportamiento” (Venturiello, 2012, p. 1065).

Aunque el término discapacidad esté en revisión, se ha internalizado en la “vida académica, política y social, ya que en su momento fue promovido en los sistemas de salud oficiales” (Peña; Hernández, 2015, p. 186). En el caso guatemalteco, tanto instituciones estatales como colectivos organizados, aún utilizan el término de discapacidad, incluyendo las legislaciones nacionales³.

3 En diciembre de 2018, el Ministerio Público de Guatemala inaugura la Oficina de Acceso a la Justicia para personas con Diversidad Funcional, siendo la primera dependencia estatal que utilizó este término, véase: <http://www.laconexionusa.com/noticias/201812111641785_lc164178511.asp>. Sin embargo, para octubre de 2019, había cambiado de denominación nuevamente a discapacidad, desconocemos el motivo del cambio en la denominación de dicha instancia gubernamental, véase: <<https://www.pdh.org.gt/verifican-se-garantice-acceso-a-la-justicia-para-persona-con-discapacidad/>>.

El contexto de la atención a la salud mental en Guatemala en espacios urbano/rural

Hablar de la atención a los problemas de “discapacidad” y salud mental en Guatemala, da cuenta de las desatenciones del Estado e instituciones nacionales de salud a poblaciones vulneradas. Las grandes carencias económicas nacionales debilitan el aspecto sanitario público en el país, y generan brechas respecto al presupuesto y recurso humano especializado asignado, así como la dificultad de captar y darles el seguimiento adecuado a los casos. Las brechas en salud en el municipio de Sibinal son amplias (infraestructura, equipamiento y recurso humano). El municipio cuenta con un total de 16.585 habitantes, con un 77% de población rural, una incidencia de pobreza que alcanza el 92% y donde su población es mayoritariamente indígena mam (FAO-OPS-PNUD, 2010).

Para otorgar atención en todo el municipio (34 comunidades rurales y 3 urbanas), se contaba con un total de 4 médicos, 4 enfermeras profesionales, 23 auxiliares de enfermería y un médico de la Brigada Médica Cubana, además de una ONG subcontratada por el estado para lugares retirados, desconociéndose la cantidad de personal de salud que componía ese equipo. La vigilancia epidemiológica 2013 de la Dirección de Área de Salud de San Marcos en (MSPAS-DAS San Marcos, 2013), referían una mayor morbilidad en enfermedades respiratorias, intestinales y dérmicas en adultos y niños, sin embargo, en los datos de la producción de programas no refieren casos de pacientes con discapacidad⁴ (física, mental o auditiva), a excepción de uno en un municipio diferente a Sibinal (MSPAS, 2013a)⁵.

En Atención Primaria, la cartera de servicios ofrecida está prácticamente limitada a salud materno-infantil (mujeres en edad fértil y menores). La vacunación, distribución de métodos de planificación familiar, detección de cáncer cervicouterino, control de peso y talla en menores, suplementación alimenticia y el control del ciclo reproductivo de mujeres (USAID, 2015), son las tareas prioritarias que consumen en su mayoría, la labor del personal sanitario y por ende, es lo que se registra en el sistema de información. Por ello, es la excepción encontrar registros de información sanitaria sobre diversidades funcionales, sobre todo, trastornos mentales y neurológicos, debido posiblemente a dos situaciones: que las personas viviendo con estos padecimientos sean escondidos al personal de salud por la familia o que los trabajadores de salud no logren un barrido profundo para la identificación de los casos.

Durante años el Consejo Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad (CONADI) ha denunciado que estas variables no son correctamente capturadas por las instituciones y carecen de recursos para realizar análisis extensos, además de una falta de voluntad política del Estado que respalde su labor. En 2018, por primera vez se logró integrar en la boleta censal, preguntas relacionadas con las dificultades locomotoras, capacidades visuales, auditivas, intelectuales, de lenguaje y capacidad de autocuidado, ejercicio que sólo se había llevado a cabo en el Instituto Nacional de Estadística en la modalidad de Encuesta Nacional de Discapacidad, implicando únicamente proyecciones.

Para Guatemala, el abordaje de la diversidad funcional está invisibilizado y ausente de un lugar prioritario en la salud pública. Según Rodríguez et al. (2007), el presupuesto designado para todo lo que comprende salud mental (en el que se incluye también algunas diversidades funcionales) tendría que estar entre un 5% y el 15%, pero en la región centroamericana alcanza apenas el 1%

4 Término exacto usado por el Ministerio en sus estadísticas.

5 Por la naturaleza del dato estadístico, se desconoce el tipo de discapacidad registrada.

y de éste, el 90% es consumido por los hospitales psiquiátricos. En el informe sobre la evaluación del gasto destinado a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad⁶, el Observatorio para el Cumplimiento de los Derechos de las Personas con Discapacidad, advierte incluso sobre un gasto menor a las cifras oficiales estimándolo en un 0,68% del presupuesto general de salud, equivalente a un poco más de 1,93 millones de dólares, para distribuirse en 1,6 millón personas (Ola, 2019).

Si bien en lo urbano este Observatorio⁷ funge como un espacio para la auditoría social en el tema de discapacidad y se cuentan con ONG's o instituciones estatales que dan atención o impulsan en la medida de sus posibilidades algunas acciones preventivas, de vigilancia ciudadana o de atención clínica, en el ámbito rural, la ausencia de estas redes obliga a que el tema de salud mental y discapacidad quede exclusivamente en manos de las comunidad o la familia, sin que para ello intervenga muchas veces alguna institución de carácter gubernamental u ONG, y por ende, cada una de las respuestas comunitarias a casos de este tipo será diferente, pues estarán definidos por una serie de determinaciones que permitan la protección o vulneren aún más a la persona.

Algunas ONG's tienen convenio con el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) para dar atención especializada no hospitalaria, contando con un presupuesto muy bajo por usuario⁸ y los casos que atienden, según los convenios firmados, obligatoriamente deben de estar referidos por el MSPAS. De los 45 convenios que hasta noviembre del año 2017⁹ tenía firmado con estas instituciones, sólo 3 eran las encargadas de atender casos neurológicos o psiquiátricos y el resto es para otro tipo de "discapacidades" como visual, auditiva o de movilidad física¹⁰.

Las políticas internacionales de salud apuestan a dejar de lado la institucionalización de los pacientes y que, por medio de un trabajo conjunto, sea la familia, comunidad y Estado, a través de sus instituciones, las encargadas de manejar los casos (OMS, 2010). Pero mientras en el país no haya un presupuesto destinado a este rubro, aunque existan las capacidades técnicas, esto no será posible. Médicamente, los trastornos mentales son considerados como padecimientos incapacitantes y la mayor carga mundial corresponde a países con ingresos bajos y medios. En Guatemala, no existían hasta 2019 datos que pudieran ser comparables internacionalmente¹¹, careciendo de estadísticas sobre la ruralidad, sexo, género, condición económica, etaria, por tanto, desconocemos la carga que significa para el país y las familias.

El informe La Carga de los Trastornos Mentales en la Región de las Américas/2018 nos dice que países con ingresos altos apuestan al abordaje de la salud mental desinstitucionalizada, enfocándose en la "integración de la salud mental en la atención primaria y los recursos comunitarios" (OPS, 2018, p. X), mientras que en los países con ingresos bajos y medios, se tiende a asignar la mayoría de los recursos a hospitales neuropsiquiátricos, provocándose

6 Véase: <<http://observatoriodediscapacidad.com/wp-content/uploads/2019/03/Informe-evaluaci%C3%B3n-gasto-RENADISGUA.pdf>>.

7 En Guatemala se utiliza el término discapacidad y enfermedades mentales, todavía, aunque el cambio se realiza en el 2000 por la OMS a terminologías de inclusión que quitan la carga moral de estigma y discriminación.

8 En la revisión de los 45 contratos se encontraron costos máximos anuales por paciente de US \$17.35.

9 Se toma en cuenta los datos de período, ya que corresponde al año en que se levantaron esos datos en campo.

10 Véase: <<http://www.mspas.gob.gt/index.php/component/jdownloads/category/59-e-convenios-suscritos-con-organizaciones-no-gubernamentales?Itemid=-1>>.

11 Los resultados en materia de discapacidad del Censo más reciente (2019), aún no son accesibles totalmente por vía electrónica.

una brecha entre la carga de la enfermedad y el gasto asignado, aumentando cuando se acentúan ciertas desigualdades perceptibles en variables como: urbano/rural o pertenencia étnica, etaria o de género, disparidades que impactan para la distribución del gasto público al tema de salud mental, provocándose brechas en la oportunidad y calidad de atención, afirma este Organismo Internacional.

Durante la 55ª Asamblea Mundial de la Salud en 2002, se crea el Programa Mundial de Acción en Salud Mental de la OMS¹², donde reconocieron que existen países con grandes brechas de acceso y atención adecuadas, debido a su pobre desarrollo económico, la mayoría de ellos, catalogados como de ingresos bajos y medios-bajos. Propusieron idear mecanismos que facilitaran procesos para asegurar la atención oportuna a partir de los recursos existentes, desarrollándose así el programa mhGAP¹³ y que pretende implementarse en los servicios de salud de los Estados miembros, con el fin de cerrar brechas y ampliar cobertura a partir de intervenciones de prevención-tratamiento de las condiciones prioritarias identificadas.

Las condiciones prioritarias se identificaron teniendo en cuenta que representan una carga elevada (en cuanto a mortalidad, morbilidad y discapacidad), que causan grandes costos económicos o que se asocian a violaciones de los derechos humanos. Estas afecciones prioritarias son la depresión, la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, el suicidio, la epilepsia, la demencia, los trastornos debidos al consumo de alcohol, los trastornos debidos al consumo de drogas ilícitas y los trastornos mentales infantiles (OMS, 2008, p. 4).

Se pretende otorgar al recurso humano en salud, herramientas para superar brechas en la prevención y atención a población viviendo con trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias y su comorbilidad, en zonas económicamente rezagadas y con provisión de servicios de atención no especializada en primer y segundo nivel pues “la mayoría de los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias que derivan en alta morbilidad y mortalidad pueden ser atendidos por proveedores de atención de salud no especializados” (OMS, 2010. p. iii).

A través de la cooperación técnica, la oficina regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), como parte de su estrategia de cooperación con el país, ha hecho efectiva la capacitación de personal de salud en las zonas que abarca este estudio¹⁴ como puede observarse en los sitios web¹⁵ de ambas representaciones. Esta información se confirmó en charlas sostenidas con el personal clínico de la Secretaría de Salud de México y el MSPAS/Guatemala¹⁶ y, a pesar de que desde el nivel central del Ministerio se ha tratado de implementar algunos cambios, entre ellos el mhGAP, esto no ha incidido sustancialmente en acciones de impacto en espacios urbanos y rurales.

En el ámbito urbano, en octubre de 2012, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) había otorgado bajo el correlativo MC 370/12–334 Pacientes del Hospital Federico Mora, Guatemala, medidas cautelares a más de 300 pacientes que allí residían, bajo la petición de *Disability Rights International*, organización que venía documentando el caso de la estancia de los pacientes en esta institución psiquiátrica.

12 Organización Mundial de la Salud.

13 Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental.

14 San Marcos, Guatemala y Chiapas, México.

15 OPS/México: <<https://bit.ly/33hsv41>>. OPS/Guatemala: <<https://bit.ly/34dGDe4>>.

16 Notas de campo (26/04/2019). Charla con participantes del taller *Condiciones de Salud Pública y Emergencias epidemiológicas en Municipios Fronterizos de México-Guatemala* ECOSUR.

Actualmente, las condiciones en este centro no han significado cambios reales para los/las pacientes internados¹⁷. Las denuncias fueron fuertes, pues se señalaba a las autoridades, trabajadores clínicos y de seguridad del hospital, de facilitar internos para la trata con redes de prostitución. Se acusó también al hospital de sostener condiciones inhumanas en la estancia de los internos e incluso, de abuso sexual a los y las internas por el personal hospitalario.

También se ha dado a conocer la situación de pacientes, en su mayoría jóvenes excluidos, con adicciones a sustancias que son atendidos por instituciones privadas con nulo control del MSPAS que, ante la ausencia de políticas y centros nacionales especializados, evade su responsabilidad de otorgar atención, omitiendo también por completo la supervisión del funcionamiento de estos centros, donde existe una alta violación de los Derechos Humanos¹⁸. La entrevista al ministro de salud por el medio digital guatemalteco Nómada¹⁹ refleja el desinterés y, sobre todo, la poca claridad de políticas destinadas a este grupo. Se devela públicamente no sólo la situación que atraviesa el país respecto a la salud mental, sino también de la ineficiencia del MSPAS en la supervisión de empresas privadas que suplen al Estado en la atención de la salud mental, en sus distintos ámbitos.

En Guatemala, la ruralidad está asociada directamente con la pobreza y en su mayor parte, son territorios con alta concentración indígena (Trivelli; Berdegué, 2019; Armendáriz et al., 2013), siendo un determinante a las condiciones de vulnerabilidad social. A nivel territorial es perceptible cuando se evidencia la poca o nula presencia de instituciones estatales que tendrían que velar por poblaciones excluidas. En materia de discapacidad, las organizaciones que realizan auditorías sociales en el tema, apenas logran dar seguimiento a territorios urbanos, dejando un gran vacío en el abordaje de la información respecto a la situación de diversidad funcional fuera de las ciudades y es importante anotar que, bajo el nombre de salud mental y discapacidad, se incluye un sinfín de padecimientos diversos, dejando muchos de ellos por debajo de los que en la agenda nacional o internacional se consideran prioritarios y por tanto, con mayor presupuesto.

En el campo de la investigación científica es reducido el número de proyectos que analizan la discapacidad y salud mental rural, las formas de atención o desatención que se les brinda en el ámbito familiar, comunitario e institucional y a ello se suma que, cualquier sistema de información gubernamental que pudiera ser utilizado para el análisis de datos, es de difícil acceso y no están actualizados, dificultándose el poder hacer un acercamiento a la temática. De la misma manera, las ONG's que reciben fondos públicos, no facilitan el proceso de obtención de información de los servicios que prestan.

17 “A cualquiera que te quieras llevar ahorita, yo te la entrego”, dice el subdirector del Federico Mora, véase: <<https://nomada.gt/identidades/guatemala-urbana/a-cualquiera-que-te-quieras-llevar-ahorita-yo-te-la-entrego-dice-el-subdirector-del-federico-mora/>>.

18 Así funciona el negocio de los centros de rehabilitación evangélicos en Ciudad de Guatemala. Véase: <<https://nomada.gt/identidades/guatemala-urbana/asi-funciona-el-negocio-de-los-centros-de-rehabilitacion-evangelicos-en-ciudad-de-guatemala/>, <https://nomada.gt/identidades/guatemala-urbana/en-ningun-hospital-aceptaran-a-un-alcoholico-para-quitarse-la-goma/>>.

19 Salud: Sí, hay malas condiciones en centros para atender adicciones pero no nos corresponde cambiarlas. Véase: <<https://nomada.gt/identidades/guatemala-urbana/en-ningun-hospital-aceptaran-a-un-alcoholico-para-quitarse-la-goma/>>.

Bajo el Decreto 135-96²⁰ denominado *Ley de Atención a Personas con Discapacidad*, el Estado obliga a garantizar los derechos necesarios para suplir las necesidades diferenciadas y obliga a la familia a crear las condiciones para el desarrollo integral en el marco del ejercicio de los derechos humanos del individuo viviendo con “discapacidad,” considerándose estas obligaciones como irrenunciables. En su artículo 3, define discapacidad como “cualquier deficiencia física, mental, o sensorial congénita o adquirida, que limite una o más de las actividades consideradas como normales para las personas”. En su totalidad, la ley otorga de manera jurídica un respaldo legal que defina redes de seguridad a las personas con discapacidad, pero con poco cumplimiento en territorio nacional.

Los casos invisibles en las comunidades rurales fronterizas

El Censo Comunitario desarrollado en el caserío Yalú, permitió localizar subregistros asociados a trastornos mentales y “discapacidad”. De los 212 habitantes, se registró un 4% de casos de padecimientos que limitan la vida independiente y autosuficiencia, correspondiendo a: condiciones propias de la vejez (2), ceguera por diabetes (1), problemas del habla (2), movilidad limitada por accidentes laborales (1), trastornos mentales sin diagnóstico (2), personas con convulsiones constantes sin diagnóstico (2), epilepsia diagnosticada (1) y parálisis cerebral infantil (PCI) (1). Los comunitarios suelen ocuparse en el campo o en trabajos informales que les excluye del derecho a seguridad social y que repercute en las formas de atención/desatención de sus padecimientos y el tratamiento. Comúnmente, los problemas derivados de las “discapacidades” no son atendidos y/o diagnosticados, aunque son reconocidas como padecimiento que requiere tratamiento. Sin embargo, por limitaciones económicas o de tiempo, no han sido atendidos.

El siguiente caso sirve para ejemplificar esta situación. En la localidad se encuentra un niño con parálisis cerebral, su padre es el maestro del pueblo, trabajo que cubre a la familia con seguro social; sin embargo, por la dificultad para llevarlo al centro especializado, no recibe la asistencia necesaria. En su proceso, pueden visualizarse las características de los problemas burocráticos y la planificación deficiente del sistema de salud y el sistema de seguro social guatemalteco, pues sus centros de atención se encuentran distantes a Yalú, por lo que les quedaría más cerca acudir al servicio de otro departamento que por organización territorial sanitaria no le corresponde. A pesar de que hicieron lo posible por atenderlo en las distintas clínicas del IGSS²¹, terminaron desistiendo, porque los costos eran altos y deben sacar cargado por caminos montañosos que únicamente se recorren a pie, a un niño que cada vez crece más. El último intento que realizaron fue buscar atención en Unión Juárez, pero declinaron por la misma razón. Puede verse cómo la falta de acceso es una de las brechas en la atención y parte de las fallas estructurales del sistema, que incide en la salud familiar.

Yalú se convierte en un ejemplo de los subregistros en salud mental/“discapacidad” y el desinterés en la planificación sanitaria en el departamento de San Marcos con una lógica no centradas en las condiciones de ruralidad. Según el contenido del Plan Estratégico Nacional de Salud Mental 2007-2020, hay ausencia de psiquiatras contratados por el MSPAS para el departamento, pues la mayoría se encuentran laborando en los hospitales de la Ciudad Capital

20 Véase: <http://www.sipi.siteal.iipe.unesco.org/sites/default/files/sipi_normativa/ley_de_atencion_de_las_personas_con_discapacidad_decreto_135-96_-_guatemala.pdf>.

21 Instituto Guatemalteco de Seguro Social.

(MSPAS; s.f.), constituyéndose en otra brecha para atender pacientes psiquiátricos o con otros padecimientos neurológicos, violándoseles el derecho a la salud y desarrollo integral, en especial de niños y jóvenes, como grupos priorizados en las leyes o programas nacionales y convenios internacionales.

El MSPAS (2017, p. 6) reconoce que actualmente en Guatemala, el gasto privado en salud alcanza el 52,2%, donde se contemplan no sólo los datos relativos a consulta y compra de medicamento, sino también aquellos derivados de análisis de laboratorio y estudios clínicos además de equipo médico de apoyo (sillas de ruedas, muletas y otros). La atención de la salud mental atendida fuera del servicio de salud, comúnmente se vuelve un gasto catastrófico, por los pagos que deben erogar las familias en equipos, análisis, medicamentos, transporte de los pacientes y que a las familias rurales y pobres les es imposible asumir. El salario mínimo para actividades agrícolas en Guatemala es de US\$ 373²², aunque el Instituto Nacional de Estadística de Guatemala estima que el costo de la canasta básica alimentaria tendría que alcanzar mínimo US\$ 541. Pero pocas personas ganan efectivamente ese monto, sobre todo la población rural, en donde estimamos que la compra de medicamentos antipsicóticos absorbería entre un 4% y 9% del presupuesto familiar, sin tomar en cuenta también la erogación de costos derivados de consulta y estudios especializados.

La contención comunitaria de los casos de “locura”

En una de las últimas casas del ejido de Talquián, en la frontera México-Guatemala, existe una tienda donde los guatemaltecos compran los últimos elementos antes de iniciar su regreso. Según los pobladores, esta tienda pertenece a yaluenses que decidieron salir hacia México a vivir, por las condiciones del trastorno psiquiátrico (no diagnosticado) de una integrante de la familia (Diario de Campo, diciembre 2015).

Cuentan que la joven comenzó en su adolescencia a comportarse cada vez más agresiva, por lo que la familia decidió trasladarse hacia Talquián, en Unión Juárez, Chiapas, donde establecerían su negocio, construcción debajo de la cual le harían una especie de apartamento en donde ella pudiera estar encerrada bajo llave, con el fin de controlar su agresividad. Aunque nunca hemos interactuado con la chica, por las referencias que hacen sobre ella, puede considerarse que la condición de su trastorno mental le crea una dificultad que afecta su capacidad de socialización. Lo que la población conoce, según las conversaciones sostenidas, es que no recibe atención médica para su padecimiento y su red primaria es la única con la que tiene contacto. Por este motivo la familia rompe con cualquier posibilidad de interacción y con ello, su capacidad de que obtenga el lazo social para que sea considerada como una miembro activa de la comunidad, convirtiéndose en una comunitaria de presencia ausente (presente en el imaginario colectivo y ausente en el tejido social).

Es así como su círculo familiar se convierte en la institución que somete y domina su actuar frente al resto de la comunidad por medio del control excesivo, expresado bajo el encarcelamiento y dominio de los espacios, por considerarse una individuo no deseable socialmente. La autoatención es la esfera desde la que la familia se ha centrado para fijar las acciones de cuidado y su estrategia para sobrellevar la situación, en donde el cierre en los vínculos produce una inhibición de la capacidad de integración y pertenencia a un grupo, fuera de su red afectiva primaria. Debe reconocerse que la violencia estructural que incide en las condiciones rurales de

22 Véase: <<http://www.mintrabajo.gob.gt/index.php/nota-principal/6142-salario-mínimo-se-incrementa-3-75-para-2018.html>>.

Guatemala, como el analfabetismo, falta de acceso a educación formal, aislamiento territorial ante carencia de vías de comunicación y el incumplimiento del Estado de asegurar el derecho a la salud, ha provocado en la familia un bloqueo en la acumulación de su capital cultural, impactando en la generación de estrategias de cuidados en el proceso de salud/enfermedad/atención, donde incluso la familia ha sufrido un desplazamiento forzado al tener que haber dejado su poblado para instalarse en otro espacio extranjero, por la condición de su hija.

Aunque se carece de datos más profundos sobre el caso, la experiencia de la joven es importante respecto al siguiente caso a tratar, pues constituye un antecedente importante para la toma de decisión comunitaria en un caso similar. Así, la memoria colectiva de resolución de problemáticas, incidirán en acciones futuras en los grupos sociales, que es un elemento fundamental para decidir las trayectorias de atención de cualquier enfermedad, padecimiento o situación de salud con requerimiento de cuidado.

El no alentado²³

Manuel fue uno de los primeros habitantes de Yalú con los que tuvimos contacto en la comunidad cuando se buscaba al presidente de la comisión de salud. En el camino encontramos a un grupo de jóvenes que bajaba hacia Unión Juárez y al pasar al lado del grupo, uno de ellos grita “verga²⁴”. Esta situación nos sorprendió, por lo cual, al llegar, charlamos con el presidente sobre el suceso.

La esposa de Don Oscar me sirve frijoles e inicia a tortear mientras hablamos. Entre lo que conversamos, sale a colación el episodio que acaba de suceder con ese chico y ellos me informan que, en la comunidad, hay por lo menos seis o siete casos de personas que no son “alentadas”, entre ellas la persona que me encontré en el camino. Según don Oscar y su esposa, este chico hasta hace un par de años era “normal” y cuando cumplió 23, cambió (Diario de campo, diciembre 2015).

La explicación local sobre la condición mental de Manuel está asociada con una herencia cultural de la cosmovisión maya-mam, pues según los *jóvenes de la zona*, se asume que Manuel está así, pues fue a la cueva de un cerro cercano a sacar el oro sin permiso del dueño del cerro y éste lo castigó (Diario de campo, diciembre 2015).

A pesar de que las personas en Yalú ya no cuentan con marcadores culturales visibles que los asocie con lo maya-mam, las resistencias culturales permanecen en otros aspectos de la vida cotidiana y la forma de entender la salud/enfermedad/atención, evidencia su raíz cultural. Así, por medio de su oralidad, podemos rastrear elementos propios de los grupos mayenses en esta idea del dueño del cerro que enferma a la gente. Afirma Calon (2017) que, dentro de la cosmovisión maya, hombre y naturaleza son interdependientes, los rituales y ceremonias fungen como centro de comunicación con los espíritus de la tierra y del monte “aluxes o seres numiosos” para lograr tener sustento y/o recuperar la salud. Si no se cumple con el deber de alimentar a “sus dueños”, estos se alimentan de su alma, provocando enfermedad.

23 El término “no alentado” es de uso común en las áreas rurales, para referirse a las personas que tienen sus capacidades cognitivas mermadas. Es así como a las personas con Síndrome de Down o las personas con trastornos psiquiátricos, se les denomina de esta forma.

24 Pene.

La bibliografía sobre tradición oral en zona mam da cuenta de que la representación social sobre el castigo como elemento que determina la enfermedad del individuo a partir del no cumplimiento de ciertos rituales; por ende, ubica el caso de Manuel en un contexto de profundas raíces mayenses, dando así la explicación al pueblo sobre el cambio conductual que tuvo Manuel. A diferencia del caso de la chica estigmatizada por la comunidad como la “loca”, Manuel, a pesar de sus momentos de agresividad temporal, define bien los espacios en donde puede comportarse de una u otra forma, que responde a su vez a un condicionamiento conductual de los procesos de socialización a los que ha estado expuesto a partir de los cambios en su comportamiento.

En el hogar de Manuel viven el padre, un hermano, la esposa e hijos de éste, así como una hermana con su hijo. Manuel presenta condiciones similares²⁵ a las descritas en los tratados médicos como “espectro de esquizofrenia y otros trastornos psicóticos” (American Psychiatric Association, 2014, p. 87), pero no está diagnosticado por ningún profesional. Tanto la hermana como su niño tienen problemas del habla, pero tampoco tienen un diagnóstico y acceso a una terapia. Ella se dedica a las labores del hogar, mientras el resto de la familia sale a obtener recursos económicos por medio de diferentes empleos, sobre todo de tipo agrícola, que no les permite obtener seguridad social y, con un salario bajo, la prioridad es su trabajo, lo que incide en que no puedan ocupar tiempo y dinero para atender el padecimiento de Manuel, cuyo padre lo reconoce como “enfermito”.

El total de los integrantes de la familia, como la mayoría de yaluéenses, se dedican al cultivo de flores, que suelen ir a vender México, por ello, Manuel cotidianamente suele bajar a Unión Juárez con sus flores a la espalda. Su conducta en el lado mexicano es relativamente normal, pero no es similar en los espacios guatemaltecos, evidenciando sus mecanismos de adaptación para acoplarse en el territorio extranjero. En Unión Juárez tuvo problemas con algunos pobladores, dando como resultado que la autoridad de seguridad municipal lo detuviera, amarrara y llevara de regreso a Guatemala. Desde entonces, por miedo, huye de todo lo que asocie con policías y por ello en el lado mexicano busca no meterse en problemas.

Esta situación no es igual en territorio guatemalteco. Al vivir en un ambiente montañoso, gusta de estar a la orilla de la vereda donde suele tener piedras y machete para asustar a las mujeres. Según los integrantes de la comisión de salud, estas actitudes son de preocupación comunitaria, pues la inquietud radica en que las menores puedan ser víctimas de una agresión sexual, al ser caminos solitarios.

Por ello, la comisión de salud analizó una estrategia para afrontar la situación, llegando a la conclusión de que debían construirle una casa para recluirlo, siguiendo el ejemplo de la familia de la primera chica. En un inicio la familia accedió, así que por medio de tequio²⁶ la comisión de salud organizó su construcción pero, al terminarla, la familia decidió que ya no estaba de acuerdo en encerrarlo (Reunión con comisión de salud, agosto 2015). Esta situación llevó de nuevo a la comunidad a la búsqueda de otras estrategias que permitan controlar a Manuel, sin que hasta el momento hayan encontrado alguna. La comisión dice haber gestionado que un especialista lo tratara, sin embargo, no lo lograron, pues ningún familiar está dispuesto a utilizar tiempo para llevar a Manuel, ya que esto significa perder un día de trabajo y, por tanto, no obtener recursos económicos, afirma el padre. En 2019 se visitó Unión Juárez y se nos informó que Manuel había sido asesinado en México.

25 El comportamiento referido en conversaciones con los pobladores de Unión Juárez, Yalú, y lo observados personalmente.

26 Trabajo comunitario.

A manera de reflexión

Tanto Manuel como la chica están estigmatizados por su condición y las comunidades mexicanas y guatemaltecas, en su lógica de control del posible daño a sus habitantes, crean estrategias para el encausamiento y control de la conducta de los individuos a partir de restringirles su libertad. Para Goffman (2006), la sociedad establece categorizaciones de las personas y sus atributos a partir de la percepción y el intercambio social que se produce entre ese “otro” con el resto de las personas que comparten los espacios de convivencia. Ello le impone al individuo estigmatizado atributos individuales y atributos estructurales, éstos últimos definidos a través de su funcionalidad social en la que se rigen, por medio del acatar las normativas sociales consensuadas en la lógica moral de la sociedad en la que está inmersa. El no regirse en los parámetros permitidos, le convierte en el diferente, un “otro no deseado”, “no apetecible”, siendo el elemento central del “estigma” definido por Goffman.

Un concepto similar para etiquetar a las personas “que se alejan de la forma de vida convencional” lo utiliza Howard Becker cuando se refiere a los “outsider o marginales”, definiéndolos como “aquellas personas que son juzgadas por los demás como desviadas y al margen del círculo de los miembros ‘normales’ de un grupo” (Becker, 2009, p. 34).

Este atributo le carga con un significante de “persona con defecto, falla o desventaja” lo que le confiere una situación de marginal y desacreditación (Goffman, 2006, p. 12). El caso de Manuel se enmarca en lo que Goffman denomina “defecto de carácter individual” y, por tanto, un ser discriminable, con invalidez social e inferioridad (Goffman, 2006, p. 14-15).

En este sentido, hay en los dos espacios, diferentes formas de abordaje para reprimirle. En México, la represión de su conducta es más drástica y en Guatemala, su comunidad de origen y habitación puede actuar con un poco más de libertad y fuera de la norma social. Es así como el individuo es consciente de que hay actos permitidos y no permitidos, sintiendo confianza en su comunidad, que le es permisiva. El mantenerse al margen del conflicto es un esfuerzo para evitar actos punitivos de parte de instituciones y habitantes en México, siendo esta una estrategia de adaptación del individuo a su medio social, es decir, ha internalizado las normas consumatorias²⁷.

Al contrario de la población mexicana, a pesar de estar estigmatizado como “no alentado”, la comunidad yaluense le protege y lo asume como un problema colectivo y no individual de la familia. El “no alentado” responde así a un estigma de “una persona especial” a la cual debe controlarse pero, al mismo tiempo, se requiere integrarlo y cuidarlo colectivamente. La lógica micro comunitaria dicta en cierta medida un conjunto de valores comunes, basados en la solidaridad, expresado en el vínculo del individuo a través de los lazos comunitarios de pertenencia que le proveen soporte y posibilidades únicamente por la construcción del tejido social comunitario, como un dispositivo de protección e integración al “diferente, pero nuestro”.

Así, la diferencia del rol jugado en la integración a las comunidades entre la ausencia presente de la chica encerrada y Manuel, se centra en su socialización y su capacidad de armar un capital social, a pesar de su condición de diversidad funcional psíquica, pues el individuo ha internalizado las normas de los distintos espacios a partir de las diversas actividades de convivencia, lo que le provee la interacción necesaria para formar relaciones, más allá de su círculo primario, por tanto, entra a vincularse en el núcleo del tejido social, pues los configuradores comunitarios (el vínculo social, la identidad e identificación grupal y acuerdos) están presente en su vivencia comunitaria, regida por los configuradores institucionales.

27 Alejandro Portes (1998) refiere que las normas consumatorias son aquellas internalizadas como la forma adecuada de comportarse con otros en sociedad.

Así, la tenencia del capital social del individuo no está en duda, pero funciona con diferentes lógicas en ambos lados, pues la fortaleza de sus vínculos es diferenciada entre el espacio de Yalú y Unión Juárez. En México, Manuel ha construido vínculos, aunque ausentes²⁸, que lo integran en la cotidianeidad unionjuarence en territorio mexicano. Esto le permite ciertos beneficios como el tránsito por todo su territorio para su actividad de subsistencia, que es la venta de sus flores, aparte de que las sanciones al no cumplir con las normas sociales esperadas no sean severas, como podría esperarse de un extranjero que viola las normas, pues saben que “él es loquito²⁹, pero no hace nada”.

Debemos decir que en la vida comunitaria que en Yalú se desarrolla, por la densidad de sus vínculos, puede considerarse como una comunidad con una red de cierre, en cuanto a las formas de habitar su territorio, así el control social permite que el padecimiento de Manuel sea considerado de interés colectivo comunitario, en parte, por la intensidad de la vivencia dada por la multiplicidad en los roles de los comunitarios. De esta forma puede decirse que, al interior de su comunidad sostiene lazos fuertes, lo que le da un sistema de protección, convirtiéndose el control social del individuo en una estrategia de supervivencia comunitaria al mismo tiempo que es un intento de gestión del riesgo identificado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5**. 5. ed. España: Editorial Médica Panamericana, 2014.

ARMENDÁRIZ, E. et al. **Reflexiones sobre el desarrollo de la economía rural de Guatemala**. Washington, D.C.: BID, 2013.

BECKER, H. **Outsiders**. Hacia una sociología de la desviación. Buenos Aires: Siglo XXI Editores, 2009.

CALON, A. **El susurro del Mayab**: la relación entre cuerpo y territorio en El abuelo Gregorio, un sabio maya. 2017. Tesis (Maestría en Investigación y Estudios latinoamericanos y Caribeños), Universidad de Leiden, Leiden, 2017.

FAO-OPS-PNUD. **Programa conjunto**. Reducción de vulnerabilidades para contribuir al desarrollo rural en cinco municipios de las cuencas de los ríos Coatán y alto Suchiate en el departamento de San Marcos. Documento interno, Guatemala, 2010.

GOFFMAN, E. **Estigma**. La identidad deteriorada. 1.ed. Buenos Aires: Amarrourtu Editores, 2006.

GRANOVETTER, M. The strength of weak ties. **American Journal of Sociology**, v. 78, n. 6, p. 1360-1380, 1973. Disponible en: <[MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL DE GUATEMALA. **Financiamiento y gasto en Salud**. Guatemala periodo 2016-2017. Disponible en: <\[https://www.mspas.gob.gt/images/files/cuentasnacionales/publicaciones/CNyES\\(2017\\)Analistecnicogastoensalud.pdf\]\(https://www.mspas.gob.gt/images/files/cuentasnacionales/publicaciones/CNyES\(2017\)Analistecnicogastoensalud.pdf\)> Acceso en: 20 dic. 2017.](https://www.google.com/search?q=la+fuerza+de+los+v%C3%ADnculos+d%C3%A9biles&oq=la+fuerza+de+los+v%C3%ADnculos+d%C3%A9biles&aqs=chrome..69i57j0l3j69i59j69i60.3710joj7&sourceid=chrome&ie=UTF-8#>>. Acceso en : 30 ene. 2020.</p></div><div data-bbox=)

MSPAS. **Generalidades**. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Guatemala, 2013(a). Disponible en: <<http://www.mspas.gob.gt/images/files/acercadelmspas/historiadelMSPAS.pdf>>. Acceso en: 27 jul. 2017.

28 Se refiere a la idea de que existen tres tipos de vínculos, según Granovetter (1973): ausentes, débiles y fuertes.

29 Término local.

- MSPAS. **Modelo de Atención Primaria en Salud**, Guatemala, (s.f.). Disponible en: <http://www.paho.org/gut/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=publications&alias=378-modelo-de-atencion-mpas&Itemid=518>. Acceso en: 29 ene. 2019.
- MSPAS- DAS SAN MARCOS. **Área de Salud de San Marcos**: Sala Situacional 2012. Documento interno, Guatemala, 2013.
- OLA, A. Guatemala invierte poco en población con discapacidad. **Prensa Libre**, Guatemala. Disponible en: <<https://www.prensalibre.com/guatemala/comunitario/guatemala-invierte-poco-en-poblacion-con-discapacidad/>>. Acceso en: 29 ene. 2019.
- OMS. **mhGAP**: Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental: Mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias. Versión provisional en español. Geneva: Organización Mundial de la Salud, 2008. Disponible en: <https://www.who.int/mental_health/mhgap/mhgap_spanish.pdf?ua=1>. Acceso en: 29 ene. 2019.
- OMS. **Guía de intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada**. Geneva: Organización Mundial de la Salud, 2010. Disponible en: <<https://www.paho.org/mhgap/es/doc/GuiamhGAP.pdf?ua=1>>. Acceso en: 3 de nov. 2019.
- OPS. **La carga de los trastornos mentales en la Región de las Américas 2018**. Organización Panamericana de la Salud: Washinton D.C., 2018. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49578/9789275320280_spa.pdf?sequence=9&isAllowed=y>. Acceso en: 3 de nov. 2019.
- PEÑA, E. **Los entornos de las sexualidades en las personas con discapacidad**. México D.F.: Conaculta - INAH, 2003.
- PEÑA E.; HERNÁNDEZ L. **Entre cuerpos y placeres**. Representaciones y practicas sexuales en personas con dicapacidad adquirida. Monterrey: Universidad Autónoma de Nuevo León, 2015.
- PORTES, A. Social Capital: Its Origins and Applications in Modern Sociology. **Annual Review of Sociology**, vol. 24, n. 1, p. 1-24, 1998.
- RODRÍGUEZ, S.; FERRERIRA, M. Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización. **Revista Internacional de Sociología**, v. 68, n. 2, p. 289-309, mayo/ago. 2010. Disponible en: <[file:///C:/Users/VHPPM/Downloads/333-583-3-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/VHPPM/Downloads/333-583-3-PB%20(1).pdf)>. Acceso en: 3 nov. 2019.
- RODRÍGUEZ, J. et al. Sistemas de salud mental en El Salvador, Guatemala y Nicaragua. Resultados de una evaluación mediante el WHO-AIMS. **Revista Panamericana de Salud Pública**, vol. 22, n. 5, p. 348-357, 2007.
- ROMAÑACH, J.; LOBATO, J. **Diversidad funcional**. Nuevo Término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de Vida Independiente y Divertad. Disponible en: <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/diversidad%20funcional_vf.pdf>. Acceso en: 29 ene. 2019.
- TRIVELLI, C.; BERDEGUÉ, J. **Transformación rural**. Pensando el futuro de América Latina y el Caribe. 2030 - Alimentación, agricultura y desarrollo rural en América Latina y el Caribe, No. 1. Santiago de Chile: FAO, 2019.
- USAID. **Guatemala**. Análisis del sistema de salud 2015. Resumen ejecutivo. Guatemala: USAID, 2015.
- VENTURIELLO, M. itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, vol. 22, n. 3, p. 1063-1083, 2012.

RESUMEN El abordaje de la salud mental en Guatemala es uno de los temas olvidados en la agenda de salud, con un presupuesto menor al 0,68% del gasto total en salud, un sistema ineficaz y solapadamente privatizado, además de ausencia o debilidad de programas y políticas adecuadas para garantizar los derechos de las personas con diversidad funcional. Presentamos un panorama de la situación de la salud mental en el país y se expone el caso de tres menores (un niño y dos jóvenes) de Yalú, Guatemala, una localidad marginada perteneciente a Sibinal, San Marcos, fronteriza con el municipio de Unión Juárez, Chiapas, México, a quienes, ante la exclusión estatal y un sistema de salud que les niega el goce de derechos, sus familias y comunidades deben idear estrategias para atenderlos. El artículo es parte de los resultados parciales que emergieron en una etnografía realizada entre 2014 y 2019.

Palabras clave: exclusión, mam, salud mental, discapacidad.

**Os esquecidos da agenda em saúde:
diversidade funcional em crianças e jovens na fronteira guatemalteca-mexicana**

RESUMO A abordagem da saúde mental na Guatemala é um dos temas esquecidos na agenda da saúde, recebendo um orçamento menor que 0,68% do gasto total em saúde, sistema ineficaz e secretamente privatizado, além da ausência ou fragilidade de programas e políticas adequadas para garantir os direitos das pessoas com diversidade funcional. Apresentamos neste artigo um panorama da situação da saúde mental no país através da análise do caso de três menores (uma criança e dois jovens) de Yalú, Guatemala, um município marginalizado de Sibinal, San Marcos, vizinho ao município de Unión Juárez, Chiapas, México que, frente à exclusão do Estado e de um sistema de saúde que lhes nega o exercício de direitos, desenvolvem estratégias diferentes. O artigo faz parte dos resultados parciais que emergiram de uma etnografia realizada entre 2014 e 2019.

Palavras-chave: exclusão, mam, saúde mental, deficiência.

**The forgotten of the health agenda:
functional diversity in children and youth in the Guatemala-Mexico border**

ABSTRACT The guatemalan mental health approach is a forgotten issue in the public health agenda, with a total budget of less than 0.68% of the total of what is spent on health, besides an ineffective healthcare system and overlapping privatization. Further on, there is an absent and weak program and policy in place, not suitable to assure the Human Rights of people living with disability. We present a panoramic view of the mental Health situation in the country through the analysis of three cases of children at Yalú, Guatemala, a poor community at Sibinal, San Marcos in the border of Unión Juárez, Chiapas, México, which, in the face of the State's exclusion and a health system that denies them the exercise of their rights, have created their own strategies. This paper is a part of the partial results from an ethnography developed between 2014 and 2019.

Keywords: exclusion, mam, mental health, disability.

FECHA DE RECEPCIÓN/DATA DE RECEBIMENTO: 30/09/2020

FECHA DE APROBACIÓN/DATA DE APROVAÇÃO: 26/12/2020



Verónica Haydee Paredes Marín

Antropóloga (Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala). Maestra en Antropología Social (Centro de Estudios Superiores en Antropología Social - Unidad D.F, México). Investigadora (Universidad Nacional en Guatemala, Guatemala). Consultora OPS/OMS, Guatemala.

E-mail: vparedesmarin@gmail.com