



**CENTRO DE INVESTIGACIONES Y
ESTUDIOS SUPERIORES EN
ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

**RECORRIDOS Y REPRESENTACIONES
ESPACIALES DE LA CIUDAD DE MÉXICO
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
VISUAL:
UN ENTORNO DISCAPACITANTE**

T E S I S

QUE PARA OPTAR AL GRADO DE
MAESTRA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

P R E S E N T A

MARIANA HERNÁNDEZ FLORES

DIRECTORA DE TESIS: DRA. CARMEN ICAZURIAGA MONTES

MEXICO, D. F., ENERO DE 2010.

Índice

Agradecimientos.....	8
Introducción.....	10
Capítulo 1. Significados de la discapacidad.....	23
1.1 Modelos de análisis de la discapacidad.....	24
1.1.1 El modelo médico.....	25
1.1.2 El modelo social.....	30
1.1.3 El modelo de los derechos.....	34
1.1.4 El modelo cultural.....	40
1.2 Miradas sobre la discapacidad en México.....	42
1.2.1 Periodos prehispánico y colonial.....	42
1.2.1 Fines de siglo XIX e inicios del XX.....	47
1.2.3 Antropología de la discapacidad.....	51
1.2.4 Antropología de la ceguera.....	53
1.3 El estigma como proceso para el estudio de la discapacidad.....	57
Conclusiones.....	60
Capítulo 2. Experiencias de la discapacidad visual.....	62
2.1. Aprendiendo a ser ciego.....	63
2.1.2 Instituciones de Rehabilitación.....	72
2.1.3 Nivel de estudios, ocupación y otras actividades.....	77
2.1.4 Fotografía de ciegos.....	82
2.1.5 Comerciantes, masoterapeutas, amas de casa.....	87
2.1.6 Tecnología adaptada para la vida cotidiana.....	88
2.1.7 Estado civil y lugar de residencia.....	89
Conclusiones.....	93

Capítulo 3. Percepción de la ciudad a través de los sentidos.....	95
3.1 Percepción.....	96
3.1.1 Texturas.....	102
3.1.2 Olores y sabores.....	109
3.1.3 Sonidos.....	111
3.1.4 Mapas cognitivos.....	115
3.2 Interacciones con desconocidos en la ciudad.....	121
Conclusiones.....	127
Capítulo 4. Representaciones espaciales de la ciudad de México	130
4.1 Orientación y movilidad.....	131
4.1.1 Herramientas para la movilidad: bastón blanco y perro-guía.....	134
4.2 Rutas.....	143
4.2.1 Rutas de usuarios de bastón blanco.....	144
4.2.1.1 Lucía: de metro Universidad a la Universidad Pedagógica Nacional.....	144
4.2.1.2 Marco: del trabajo a las clases de guitarra.....	146
4.2.1.3 Miguel Ángel: del metro Chabacano al Archivo General de Notarías.....	147
4.2.2 Rutas de usuarios de perro-guía.....	149
4.2.2.1 Toño: de la casa al trabajo.....	150
4.2.2.2 Mónica y Toño: del teatro al bar.....	153
4.3 Lugares desagradables y agradables de la ciudad de México.....	156
4.3.1 Lugares desagradables de la ciudad.....	156
4.3.2 Lugares agradables de la ciudad.....	159
Conclusiones.....	162
Capítulo 5. Accesibilidad en la ciudad de México para las personas con discapacidad visual: un entorno discapacitante.....	165
5.1 La ciudad y las prácticas urbanas.....	166

5.1.1 Producción socio-espacial de ciudades discapacitantes.....	169
5.2 Significados de la accesibilidad para los entrevistados	173
5.2.1 Barreras físicas en los desplazamientos de los entrevistados.....	182
5.2.2 La discriminación como barrera social que obstruye la accesibilidad.....	191
5.3 Diseño universal.....	195
5.4 Personas independientes.....	197
Conclusiones.....	199
Conclusiones finales.....	202
Bibliografía.....	208
Anexos	
A. Ejemplos de visión en personas con retinopatía diabética, catarata y glaucoma a partir de un parámetro de visión normal.....	220
B. Qué hacer cuando te encuentres con un Perro Guía acompañando a una Persona ciega.....	224
C. Procedimientos para presentar quejas ante la CDHDF (Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal) y el CONAPRED (Consejo Nacional para prevenir la Discriminación).....	226

Ilustraciones

1. Escuela Nacional de Ciegos “Ignacio Trigueros”. Mariana Hernández Flores, septiembre 2009.....	47
2. Seleccionando café sin vista. John L. Gwaltney, 1970.....	55
3. Los niños caminan con los ciegos <i>por amor</i> . John L. Gwaltney, 1970.....	55
4. Luis Bautista Jiménez, 2006.....	83
5. Víctor Alfonso Mercado Sixtos, 2008.....	85
6. Marco Antonio Martínez Juárez, 2008.....	86
7. El alfabeto braille una vez escrito y listo para su lectura. Diana Rodríguez, 2009.....	97
8. Herramientas para la escritura del braille: regleta y punzón. Taringa, 2009.....	97
9. Lectura de braille con la yema del dedo. Imágenes prediseñadas de Office.....	98
10. Víctor en la Colonia Las Peñas en Delegación Iztapalapa. Mariana Hernández Flores, abril de 2009.....	99
11. Diana y Cheyenne a la salida del metro Universidad. Mariana Hernández Flores, abril de 2009.....	103
12. Omar y Daily afuera de la Biblioteca de México “José Vasconcelos”. Mariana Hernández Flores, abril de 2009.....	104
13. Miguel Ángel en el metro Centro Médico. Mariana Hernández Flores, abril de 2009.....	114
14. Bastón blanco plegado con mango de madera y cordel. Imágenes prediseñadas de Office.....	135
15. Marco, vendedor ambulante en el metro que lleva un palo por bastón. Mariana Hernández Flores, abril de 2009.....	136
16. Adolfo en las escaleras del metro Revolución. Mariana Hernández Flores, abril de 2009.	138
17. Adolfo afuera del metro Revolución. Mariana Hernández Flores, abril de 2009.....	139

18. Diana y Cheyenne en metro Universidad. Mariana Hernández Flores, abril de 2009.....	141
19. Diana y Cheyenne en la estación del metro Universidad. Mariana Hernández Flores, abril de 2009.....	142
20. Placa braille pegada a la pared lo que provoca una postura incómoda de la mano para leer la información. Mariana Hernández Flores, abril de 2009.....	176
21. Banqueta rota y ladeada por el crecimiento de una raíz de árbol. Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.....	183
22. Terminal de metro Universidad con puestos ambulantes que obstruyen la circulación. Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.....	184
23. Automóvil mal estacionado que obstruye el paso de la rampa para las personas que circulan en silla de ruedas, patines, patinetas, carriolas y a pie. Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.....	185
24. Rampa con coladera que tiene un hoyo, ejemplo de eslabón aislado de accesibilidad. Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.....	186
25. Rampa con coladera rota que es un peligro para cualquier transeúnte. Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.....	187
26. Hiedra que puede arañar la cara de cualquier transeúnte al pasar. Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.....	188
27. Banqueta invadida por teléfonos públicos que reduce el espacio del transeúnte para caminar. Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.....	189
28. Vista de una barrera en forma de anuncio colgante afuera de un local. Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.....	190

Cuadros

Cuadro 1 Personas ciegas.....	69
Cuadro 2 Personas con baja visión.....	69
Cuadro 3 Institución de rehabilitación de personas ciegas.....	74
Cuadro 4 Institución de rehabilitación de personas con baja visión.....	74
Cuadro 5 Nivel de estudios y ocupación de personas ciegas.....	78
Cuadro 6 Nivel de estudios y ocupación de personas con baja visión.....	78
Cuadro 7 Otras actividades que realizan personas ciegas.....	80
Cuadro 8 Otras actividades que realizan personas con baja visión.....	81
Cuadro 9 Edad, estado civil, personas con las que viven y delegación en la que residen personas ciegas.....	92
Cuadro 10 Edad, estado civil, personas con las que viven y delegación en la que residen personas con baja visión.....	92

“Habla para que yo te vea”

Sócrates.

Agradecimientos

La culminación de esta tesis me produce un sentimiento ambiguo de felicidad y tristeza. Felicidad porque concluyo un esfuerzo de investigación, discusión, reflexión, escritura y re-escritura en torno a un problema de investigación, y tristeza porque dejo “el borrador”, empresa que demandó poco más de un año de trabajo. Terminar la tesis significa de algún modo dejar de estar frente a la computadora pensando y escribiendo ideas que son fruto de lecturas diversas, pláticas y discusiones con los colaboradores de esa tesis: entrevistados, compañeros y profesores de seminario, directora de tesis, dictaminadores, lectores voluntarios, amigos y familia.

Afortunadamente este sentimiento es la mejor oportunidad que tengo de agradecer a todos ellos por la ayuda, tolerancia, crítica, aliento y cariño recibidos.

Gracias a Adolfo Sánchez Rivas, Alberto Velázquez Cabrera, Diana Rodríguez Arredondo, Fabiola Yenisel Meneses, Lizbeth Valdés Victorino, Lucía Guzmán Mendoza, Luis Bautista Jiménez, Marco Antonio Martínez Juárez, Maricarmen Graue Huesca, Miguel Ángel Vázquez Martínez, Mónica Ramírez Cadena, Omar Lezama García, Óscar Reyes Romero, Rocío Barragán Monterrubio, Toño Sampedro Pereda y Víctor Alfonso Mercado Sixtos por permitirme ver sus voces y a través de ellas descubrir y comprender sus experiencias multi-sensoriales de la ciudad de México.

A la Lic. Mirsa Ramírez por enseñarme Braille y encaminarme a CRECIDEVI I.A.P. donde aprendí orientación y movilidad con la profesora Rosa Elena Miranda, así como a la Lic. Hilda Laura Velázquez Villanueva por recibirme en Vida y Diseño A.C. Del mismo modo debo mucho a la fotógrafa Gina A. Badenoch, quien me abrió las puertas de Ojos que sienten A.C., donde contacté a gran parte de los colaboradores de esta investigación. A la Lic. Silvia Lozada Badillo, Directora de la Escuela para entrenamiento de perros guía para ciegos I.A.P. también agradezco la apertura para mostrarme cómo trabaja su escuela. A la Lic. Rosa María Piñera Chávez, responsable de la sala de lectura para ciegos de la Biblioteca México, le agradezco su explicación del trabajo que se realiza en este espacio. Al Lic. Samuel Ayala Luévanos, Gerente de Atención al Usuario del Sistema de Transporte Colectivo Metro y a David Chávez, agradezco su apoyo y asistencia para tomar fotografías a las adaptaciones para las personas con discapacidad visual.

Gracias a mis compañeros de seminario: Gabriela Pereyra Cárdenas, Jimena Cuevas Portilla, Mónica Toledo González, Miguel Zimi Chávez Loeza y Ezequiel Elizalde Martínez por sus comentarios y críticas al primer y sucesivos borradores del proyecto. Al mismo tiempo agradezco a los Doctores Claudia Zamorano Villarreal, Margarita Pérez Negrete, Roberto Melville Aguirre y Virginia Molina y Ludy Q.E.P.D. por su apoyo permanente al proyecto así como por sus estimulantes observaciones y correcciones que siempre mejoraron el trabajo de tesis.

A mis lectoras, la maestra Elsa Mireya Álvarez Cruz y las Dras. Martha de Alba González y Patricia Safa Barraza, les agradezco su compañía desde los coloquios de presentación de proyecto y avance de tesis, así como su cuidadosa lectura del manuscrito de tesis. A partir de sus comentarios y correcciones, mi directora de tesis y yo obtuvimos visiones frescas y renovadas del borrador que mejoraron sustantivamente la versión del manuscrito final.

Como lector honorario de la tesis, agradezco al maestro Christian Jullian Montañez, el compromiso y profesionalismo con los que leyó mi borrador. Las pláticas que sostuvimos, así como sus comentarios y sugerencias enriquecieron la tesis enormemente.

A mi directora de tesis, la Dra. Carmen Icazuriaga Montes le agradezco de todo corazón su paciencia, apertura, vigilancia, compromiso, crítica y compañía para la elaboración de esta tesis.

A la Dra. Eva Salgado así como a la Maestra Evelyn Castro y a Xóchitl Zamora agradezco afectuosamente el apoyo que recibí de ellas durante la maestría. Asimismo debo mucho a todos mis compañeros y profesores antropólogos del CIESAS.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) agradezco el haber gozado de una beca para cursar mis estudios de maestría durante los dos años que duró el programa.

A mis padres, Ricardo Fidel Hernández Morales y Margarita Flores Heredia así como a mis queridos hermanos Margarita, Ricardo y Josué les agradezco su amor y apoyo incondicional.

Dedico esta tesis a Germán Franco Toriz, mi amoroso compañero de empeños, risas, llantos, sueños, locuras y esperanzas.

Introducción

Esta tesis ofrece al lector los recorridos y representaciones espaciales de la ciudad de México de dieciséis personas con discapacidad visual adquirida, ya sea ceguera o baja visión. La ceguera, es una condición que no permite a las personas que la tienen, detectar los objetos y personas que los rodean. En algunos casos, la ceguera permite detectar luz y en otros no. Por su parte, la baja visión es una disminución grave de la agudeza visual que sólo permite a su portador, percibir algunas sombras, colores y movimientos.

De entre los distintos tipos de discapacidad que existen (motriz, visual, auditiva, de lenguaje y mental), elegí trabajar la relación que las personas con discapacidad visual entablan con la ciudad de México, con el propósito de probar que la vista no es el único sentido para conocer el espacio, sino que por el contrario, los sentidos del tacto, gusto, olfato y oído son vehículos formidables para percibir información espacial que no se alcanza a registrar con la vista y porque generalmente sólo confiamos en lo que la vista registra, sin permitirnos conocer y disfrutar lo que otros sentidos nos aguardan.

En esta tesis el lector comprenderá que el hecho de que los entrevistados perdieran la vista, los colocó en una circunstancia ante la cual no se acobardaron y en cambio, decidieron enfrentarla y convertirla en un instrumento para hacer las cosas y vivir la vida de un modo alternativo al de las personas que ven. Así que, cuando el título de esta tesis invita a conocer los recorridos y representaciones espaciales de la ciudad de México de personas con discapacidad visual, éstas se refieren no sólo a las herramientas con las cuales estas personas acompañan su andar, o a una percepción sensorial diferente, cuyo origen está en la piel, el olfato, el gusto, el oído y la kinestesia, sino también a las valoraciones, clasificaciones y usos que dan a diversos sitios de la ciudad en función de su accesibilidad a ellos.

Los ciegos y personas con baja visión que colaboraron en esta investigación, realizan sus recorridos en la ciudad con la ayuda del bastón blanco o perro-guía que son las principales herramientas de movilidad de personas con discapacidad visual. El bastón blanco, les permite detectar obstáculos que se encuentran en la superficie para evadirlos, también les ayuda a percibir la inclinación y textura de un piso. Por su parte, el perro guía es una herramienta que desvía a su amo de los obstáculos con los que podría chocar. Estas

herramientas son auténticas extensiones de su cuerpo que les permiten compensar su disminución o falta del sentido de la vista.

Sin embargo, a pesar de que los entrevistados cuentan con estas herramientas de movilidad, sus recorridos y representaciones espaciales revelan que la ciudad de México les es poco accesible porque erige barreras y actitudes discriminatorias que obstaculizan su libre acceso a ella. De esta situación derivé el problema de investigación de esta tesis, que fue conocer, comprender y responder:

Por qué las ciudades contemporáneas y de entre ellas, la ciudad de México, son poco accesibles para las personas con discapacidad visual y cuáles son las estrategias que estas personas elaboran para superar esta escasa accesibilidad.

Para alcanzar la comprensión de este problema fue necesario ir más allá de una definición de la *accesibilidad como una propiedad del diseño urbano o de la arquitectura de la ciudad* y considerar que la accesibilidad también es un proceso social, es decir, *un proceso de interacción de las personas con el entorno* que puede ser interpretado antropológicamente.

Así, al ser esta una tesis en antropología social, me propongo comprender cuáles son las representaciones espaciales y recorridos que las personas con discapacidad visual entrevistadas realizan en la ciudad de México porque precisamente estas representaciones y recorridos se realizan a través de interacciones con otros que revelan un entorno urbano poco accesible.

El punto de partida de la investigación radicó en conocer y caracterizar primero las percepciones sensoriales del entorno y luego las representaciones espaciales que construyen de la ciudad de México, ya que sólo conociendo como perciben y se representan el espacio hacía posible describir las formas en que lo controlan, se apropian de él, desarrollan sus prácticas y superan las barreras que éste erige.

Los ejes analíticos de esta tesis son cuatro. En el primero, articulé a través de la lectura de trabajos de Michael Oliver (1993, 1998), Victor Finkelstein (1980), Russel Shuttleworth y Devva Kasnitz (2004), Patrick Devlieger (2005), Erving Goffman (2006) y Christian G. Jullian (2008), la discapacidad con la antropología, la historia y la sociología, con el fin de analizar que la discapacidad no sólo es un objeto de estudio, sino también una construcción socio-histórica y una experiencia de vida individual y social.

En el segundo eje, vinculé la discapacidad visual con la percepción sensorial del entorno, la construcción de representaciones espaciales de la ciudad y las interacciones que los entrevistados despliegan en un contexto urbano, a partir de la lectura de los trabajos de Rosa Lucerga (2008a y 2008b), Martha de Alba (2004a y 2004b), Marta Dischinger (2006) y Manuel Delgado (2007) entrelazada con el análisis de la información recolectada durante el trabajo de campo.

En el tercer eje, incorporé a la ciudad y al espacio urbano no como meros contenedores de objetos inanimados, sino como auténticas producciones sociales y espaciales que satisfacen los requerimientos del modo de producción capitalista vigente, en las que los actores urbanos se relacionan unos con otros a través del conflicto, para negociar su presencia y estabilidad en la ciudad a partir de los diferentes recursos que poseen. Para desarrollar este eje, me basé en los trabajos de Henri Lefebvre (1969, 1991), David Harvey (2004) y Manuel Delgado (2007).

En el cuarto eje articulé la accesibilidad (entendida como un proceso socio-espacial) con la discriminación que se practica contra las personas con discapacidad en la ciudad de México, ligando las lecturas de las propuestas de Brendan Gleeson (1999, 2006), Marta Dischinger (2006) y SEDUVI (2007) para caracterizar las barreras físicas y actitudinales que los entrevistados enfrentan en sus recorridos y relacionar estas barreras como parte de la construcción de ciudades discapacitantes, que bajo los principios de mercantilización de la fuerza de trabajo y urbanización, obstruyen el libre acceso de las personas con deficiencias a la ciudad.

Así, del problema de investigación y de los cuatro ejes analíticos mencionados, se desprendieron cuatro hipótesis de trabajo:

1) La clasificación, valoración y utilización de información espacial es procesada por los entrevistados a través de las representaciones espaciales con las cuales, cada vez que es necesario, restituyen simbólicamente el espacio urbano para poder recorrer y hacer uso de la ciudad de México.

2) La construcción de estas representaciones espaciales de la ciudad toman la forma de mapas cognitivos, éstos están directamente vinculados con el impacto que determinado

lugar tiene en la orientación y movilidad de los entrevistados, de ahí que los lugares agradables son aquellos en los que se orientan claramente y en donde pueden caminar libremente mientras que los lugares desagradables, son aquellos en los que se desorientan y caminan con dificultad.

3) Estas representaciones a su vez, revelan una ciudad discapacitante, cuya escasa accesibilidad no es un mero accidente del entorno, sino que se origina en una producción socio-espacial de la ciudad que ha devaluado las capacidades de las personas con discapacidad por no tener la fuerza y velocidad promedio de los demás habitantes.

4) Ante la escasa accesibilidad espacial que persiste en la ciudad de México, los entrevistados elaboran mapas cognitivos en los que registran información espacial no visual relevante para sus recorridos, asimismo despliegan estrategias para hacerse visibles e interactuar con desconocidos en la ciudad.

Del problema de investigación, se desprendieron los siguientes objetivos. En primer lugar, demostrar que la discapacidad es tanto una construcción histórico-social que cobra diferentes significados en cada época, como una experiencia individual en la que se construye una identidad a partir de una diferencia corporal que muchas veces es motivo de estigma y discriminación.

En segundo lugar, demostrar que las percepciones que los entrevistados construyen de la ciudad, son resultado de la puesta en acción de los sentidos del tacto, olfato, gusto y oído, en la que la selección y valoración de la información les sirve para su orientación y prácticas de movilidad, y explicar que en estas prácticas, también despliegan pautas de conducta apropiadas para la interacción con desconocidos en la ciudad; estas pautas provienen de la asignación de intenciones a los desconocidos.

En tercer lugar, revisar cómo se ponen en acción la orientación y la movilidad en personas con discapacidad visual y distinguir cuáles son las técnicas de movilidad con el bastón blanco y con perro-guía; explicar las rutas que los entrevistados diseñan para recorrer la ciudad, así como las prácticas que realizan en ella y describir sus

representaciones espaciales, es decir, las formas en que clasifican, valoran e interpretan diversas zonas de la ciudad de México a partir de dos criterios: agradables y desagradables.

En cuarto lugar, explicar cuáles son los procesos prácticas sociales y espaciales que han configurado a las ciudades como sitios inaccesibles para las personas con discapacidad y describir los significados de la accesibilidad para los entrevistados a partir de las barreras físicas y sociales así como las discriminaciones que han enfrentado en sus recorridos y usos de lugares en la ciudad de México. Finalmente revisar cuáles son los planteamientos del diseño universal y presentar las percepciones de los entrevistados sobre su autonomía como personas así como las opiniones de sus familiares al respecto.

Por lo que refiere a la metodología de investigación, es importante señalar que en este trabajo etnográfico, realizado del mes de septiembre de 2008 al mes de marzo de 2009 en la ciudad de México, privilegié el uso de la metodología cualitativa, que está encaminada a generar una reconstrucción de la realidad a través del acceso a la subjetividad de los individuos (Vela, 2004). El objetivo de emplear esta metodología fue comprender cómo razonan e interpretan tanto su discapacidad visual como sus desplazamientos en el espacio urbano de la ciudad de México en términos de accesibilidad. Dentro de esta metodología utilicé herramientas de recolección de información como la entrevista cualitativa, la observación-participante y la fotografía.

Fortino Vela Peón (2004) define que la confiabilidad y validez del uso de la técnica de la entrevista radica, en buena medida, en su capacidad para generar conocimientos complejos y profundos sobre una problemática particular o sobre grupos de población específicos: "...de lo que se trata en términos generales es de buscar un mínimo de 'autenticidad', 'concordancia' y 'entendimiento' en la estructura narrativa proporcionada por los informantes, a partir de los hechos tal y como se le presentan de manera cotidiana en su realidad" (Vela, 2004: 88).

El uso de la técnica de la entrevista cualitativa, me permitió dialogar con los entrevistados y captar sus percepciones, experiencias y prácticas urbanas en la ciudad de México. Sin embargo durante los primeros intentos de entrevistas me dominaban las dudas de emplear términos como: ¿Cómo ves?, ¿En dónde nos vemos? ¿Cuál es tu punto de vista sobre...? Rápidamente, uno de los entrevistados llamado Miguel Ángel Vázquez Martínez, al notar mi nerviosismo y esfuerzo por no emplear estos términos me pidió que me relajara

y que los usara de forma natural ya que ellos así lo hacen, que no dudara en utilizar la palabra *ver* sólo porque estaba trabajando la ceguera. A partir de este momento sentí más confianza para avanzar en el trabajo de campo.

Esta técnica resultó muy útil porque constantemente recibía retroalimentación de los entrevistados en forma de comentarios, sugerencias para mejorar el trabajo. Incluso recibí regaños para emplear el término ciego y no invidente para dirigirme a ellos.

Sin embargo, el uso exclusivo de la entrevista cualitativa resultaba insuficiente para captar en detalle las percepciones, representaciones y prácticas espaciales de los entrevistados. Gracias a la temprana y oportuna recomendación de una de mis lectoras, la Dra. Martha de Alba, incorporé su sugerencia metodológica de utilizar una herramienta consistente en el diseño y ejecución de los recorridos por parte de los entrevistados para constatar sus representaciones de la ciudad de México. Al usar esta técnica, logré no sólo captar información relacionada con el empleo de sus sentidos para conocer el entorno, la elaboración de rutas, usos de lugares y prácticas espaciales en la ciudad sino también establecer lazos más efectivos de comunicación y retroalimentación con los entrevistados.

Ejercitar esta técnica fue un reto tanto para mí como para los entrevistados ya que éstos al momento en que diseñaban las rutas para los recorridos, reflexionaban sobre factores en los que prestan poca atención: la forma en que se orientan, la percepción sensorial del entorno, las formas en que el bastón blanco y el perro-guía colaboran en la exploración del espacio, las pistas de información y puntos de referencia por los que pasan y que les ayudan a reconocer el lugar en el que se encuentran. Asimismo reparaban en las pautas de conducta que emplean para la interacción con desconocidos en la ciudad. Por mi parte, esta técnica me colocó en una situación que hasta entonces nunca había experimentado: ser guía vidente de un ciego.

Con el paso de los recorridos aprendí a describir y guiar a mi acompañante a través de las desgastadas, rotas y sucias calles de esta ciudad. Por otro lado, acompañar a los entrevistados en sus recorridos me permitió constatar lo que éstos narraban sobre la forma en que son mirados y tratados en la ciudad, es decir, presencié la curiosidad con la que se les observa, la lástima y murmuro con los que los apuntan, el titubeo en el trato que se les da, el muy alto volumen que emplean otras personas cuando les hablan y la intromisión que practican al tomarlos del brazo sin su permiso.

Otras herramientas que empleé durante el trabajo de campo fueron la observación y la fotografía, como recursos para registrar las técnicas de movilidad de los entrevistados así como el estado de accesibilidad que guarda la ciudad de México. Sobre éstas tengo que señalar que de ningún modo son técnicas objetivas o neutrales. Todo lo observado y captado a través de la lente de la cámara contiene ya mi subjetividad por lo que lejos de comunicar cómo es alguien o algo, en realidad expresan cómo veo al otro y lo que está fuera de mí. Por otro lado ejercitar la observación en la ciudad de México, lugar donde hasta ahora he vivido planteó el enorme reto de adoptar unas veces el rol de miembro y otras la de intrusa para ver con una mirada nueva lo que acontecía a mi alrededor.

La culminación de la utilización de estas herramientas cobró forma en el medio de trabajo privilegiado por la antropología: el diario de campo. Como socióloga aprendí que la disciplina de escribir diariamente en un cuaderno o en la computadora las descripciones, sugerencias de los entrevistados y las propias reflexiones relacionadas con nuestro problema de investigación, cristaliza en una poderosa fuente de información que nos ayuda en etapas posteriores a redactar la tesis. Debo decir que aunque nunca logré poner al día mi diario, las anotaciones que hice constituyeron un apoyo invaluable durante la redacción de la tesis, fase en la que la memoria tropieza ante los recuerdos del trabajo de campo y el gran volumen de datos que se tiene por organizar.

Así, la redacción de la tesis fue resultado del esfuerzo de tejer los datos teóricos y la etnografía en un ir y venir dialéctico a partir de la descripción, diálogo con los colaboradores, comprensión, reflexión e interpretación de la información teórica y práctica.

Los retos teóricos y metodológicos que se impusieron para llevar a cabo el trabajo de campo y la redacción de la tesis los enfrenté desde un posicionamiento que se empeñó en no encasillar a los entrevistados como objetos pasivos de estudio, sino como sujetos activos que participaron activamente del proceso de investigación. De ahí que las herramientas metodológicas fueron utilizadas bajo el principio de no cosificar a los entrevistados como meras fuentes de información sino que por el contrario se usaron con la idea de dialogar, aprender y comprender sus experiencias urbanas en la ciudad de México.

A continuación apunto unas breves reflexiones sobre los avatares del proceso de investigación.

La primera reflexión se vincula con la recolección y análisis de la información documental estadística, sociológica, antropológica e histórica referente a discapacidad en general y a la ceguera y baja visión en particular.

Las búsquedas iniciales me condujeron a un panorama estadístico de la discapacidad en México. Esta información sistematizada por el INEGI ofrece cifras sobre los distintos tipos de discapacidad en cada uno de los estados de la república mexicana así como del número de personas que son portadoras de discapacidad, pero este organismo advierte que en torno a la captación de esta información prevalecen dos problemas; el primero se relaciona con la dominante perspectiva médico-rehabilitadora que sesga el entendimiento de la discapacidad como una enfermedad, de ahí que en los esfuerzos de captación de información censal, se ha tratado a la discapacidad dentro de un marco enfermedad-deficiencia-rehabilitación; el otro problema es sociocultural y se relaciona con el reconocimiento mismo de la discapacidad por parte de las familias, ya que al momento en que se pregunta al informante por la discapacidad en su hogar éste no la declara o la niega.

A partir de estos problemas, el INEGI manifiesta que existe un subregistro de los datos sobre discapacidad por lo que se está aún lejos de contar con un diagnóstico fidedigno que permita conocer la realidad socioeconómica de este sector social. Una de las lamentables consecuencias de esta situación es que tanto instituciones como familias contribuyen a la invisibilidad a este sector social, de ahí que sea difícil no sólo conocer sus necesidades y aspiraciones sino reconocerlos como ciudadanos con derechos y obligaciones.

En la etapa inicial de la elaboración del manuscrito, prioricé durante bastante tiempo el tratamiento de esta información estadística para explicar la situación de las personas con discapacidad en el Distrito Federal y para comparar estos datos con el perfil de los entrevistados pero en las sesiones de seminario de tesis, tanto los maestros como los compañeros insistieron en que analizar los datos desde esta perspectiva no era compatible con los datos recabados en campo, porque mi población no era una muestra representativa de la población con discapacidad visual en el Distrito Federal, de ahí que trabajar sólo estos datos dejaba de lado la riqueza tanto de la experiencia de la discapacidad visual y la identidad de los entrevistados así como sus prácticas y representaciones espaciales de la

ciudad de México. Así que incorporé sus sugerencias y en el cuerpo de la tesis, esta perspectiva estadística de la discapacidad quedó sólo como información contextual.

Estas observaciones de los miembros del seminario, traslucían mi identidad como socióloga que se empeñaba en dar un tratamiento más descriptivo y estadístico que interpretativo y etnográfico del problema de investigación. Sin embargo creo que uno de los aspectos positivos de analizar esta información, fue darme cuenta de la singularidad del grupo con el que estaba trabajando, porque sus condiciones educativas están muy por encima de los promedios de escolaridad de la población con discapacidad visual en el Distrito Federal, factor que detona no sólo la posibilidad de elecciones en cuanto a ocupación y actividades económicas se refiere, sino que incrementa una gama de objetivos que los impulsa a hacer un uso más intensivo del espacio urbano y a negociar su relación con él a partir de los recursos diferenciados con los que cuentan.

En cuanto a la información sociológica, antropológica e histórica de la discapacidad analizada en este trabajo, puedo adelantar que la revisión de estas materias demostrará al lector un tratamiento intensivo de la literatura sobre la discapacidad visual en México, así como un panorama de las principales propuestas teóricas en lo que al estudio de la discapacidad se refiere. Debo advertir al lector que a pesar de que en la tesis me ocupé de estudiar específicamente la discapacidad visual, dediqué al estudio de la discapacidad un apartado muy extenso con un objetivo: construir un estado de la cuestión respecto al estudio de la discapacidad porque al tratarse de un tema poco estudiado en nuestro país, no existe información sistematizada al respecto, de ahí que me di a la tarea de configurar un panorama de cómo las ciencias sociales han estudiado este fenómeno.

La segunda reflexión que quiero apuntar, es la referente a la búsqueda de contactos para las entrevistas durante la fase del diseño de la investigación y durante el trabajo de campo. El que establezca esta distinción tiene por objetivo evidenciar que como investigadora aprendí que la flexibilidad es una herramienta que sirve para adaptarnos y aprovechar las imprevisibles circunstancias en las que nos coloca el trabajo de campo.

En la etapa del diseño establecí que sólo trabajaría con personas ciegas adultas porque pensaba que éstas, a diferencia de otros grupos de edad, desarrollaban prácticas espaciales más intensivas en la ciudad, pero al llegar a campo encontré que son los jóvenes los que más usan la ciudad, ya sea para estudiar, trabajar, hacer trámites o bien pasear y que

hay una tendencia de las personas adultas y adultas mayores con discapacidad visual a permanecer en sus hogares, debido a que son cuidados por sus familiares o tienen alguna enfermedad, y por temor de que les suceda algo prefieren permanecer en sus casas o bien salir acompañados.

Así, a pesar de que había diseñado un perfil antes de salir al trabajo de campo, ya estando en éste me adapté a la situación de hallar a más personas jóvenes, que además demostraban un dominio superior de herramientas de movilidad y tecnología adaptada. Asimismo el trabajar con personas cuyo perfil no es la ceguera sino la baja visión arrojó valiosos resultados, ya que ciegos y personas con baja visión reconocen de forma diferente el entorno y despliegan diferentes sentidos en el reconocimiento del espacio.

Por otro lado, en el diseño de la investigación planeé contactar a posibles entrevistados a través de las instituciones y asociaciones de apoyo a personas con discapacidad visual pero en el trabajo de campo esta planeación resultó errónea porque el modelo de discapacidad médico-rehabilitatorio que prevalece en nuestra sociedad, conlleva a que estas instituciones reproduzcan un tratamiento a las personas con discapacidad como objetos de asistencia y protección, aislándolos de la interacción con el entorno.

Al solicitar en la Escuela Nacional de Ciegos y el Comité Internacional Pro-Ciegos I.A.P. el acceso para entablar contacto con sus usuarios ciegos y con baja visión, recibí por parte de encargados y responsables constantes trabas burocráticas y negativas para contactar a posibles entrevistados. De acuerdo con varios entrevistados que son usuarios de estas instituciones, la cerrazón de estas instituciones para admitir a extraños su población se debe a un deseo de protegerlos a toda costa de personas que quieren lucrar con los ciegos, pero también a un empeño en mantener cautivos a la población que asiste a estos centros, sin que se enteren de nuevas propuestas para mejorar su calidad de vida.

Sin embargo, hubo instituciones y asociaciones (Universidad Nacional Autónoma de México, Ojos que sienten A.C., Vida y Diseño A.C., Centro de Rehabilitación para Ciegos y Débiles Visuales I.A.P., Universidad del Valle de México, Centro de atención ilumina) cuya apertura inicial fue un estímulo no sólo para conocer entrevistados sino para aprender braille, orientación y movilidad y conocer propuestas innovadoras en lo que a integración social para personas con discapacidad visual se refiere, así como sensibilizarme activamente en lo que significa ser ciego (a) a través de actividades recreativas (teatro en la

oscuridad y cena en la oscuridad) y académicas (asistencia a coloquio de integración de personas con discapacidad a la Universidad, conferencia sobre la importancia de la familia en el desarrollo del niño ciego, congreso de inclusión profesional de personas con discapacidad y coloquio del bicentenario de Louis Braille).

Ante las negativas para acceder a las instituciones emblemáticas de apoyo a personas con discapacidad visual decidí flexibilizar mi diseño de investigación y opté entonces por aplicar la técnica de bola de nieve para contactar por vías informales a voluntarios para trabajar en entrevistas y recorridos. La bola de nieve arrancó con la ayuda de Alberto Velázquez Cabrera, quien conozco desde el bachillerato y como colega de licenciatura. Alberto, quien tiene baja visión, desempeñó un rol clave en la investigación ya que fue el primero en enseñarme braille, me impulsó para hablar con ciegos sin miedo y me presentó a varios de los entrevistados que colaboraron en la investigación. La bola de nieve resultó una técnica más fructífera que el acercamiento a las instituciones de rehabilitación para establecer contactos y adentrarme en las redes de algunos de los entrevistados que a su vez, promueven el trabajo de sensibilización a la sociedad en general sobre las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad visual en la ciudad.

La tercera reflexión se relaciona con la elección del marco teórico de los modelos social y cultural para la construcción de los datos en la investigación. Estos modelos representan un avance que corta con la visión médico-rehabilitatoria de la discapacidad, ya que conciben que la discapacidad es un fenómeno no se encuentra en el sujeto con insuficiencias sino que es una experiencia que se localiza en la sociedad, más precisamente en la interacción del sujeto con el entorno que no está adecuado para satisfacer sus necesidades de ahí que este modelo proponga adaptaciones urbanas y tecnológicas para mejorar la calidad de vida de estas personas. Sin embargo el modelo social tiene una limitante: 1) Deja de lado la dimensión subjetiva de la identidad de estas personas y 2) Confía en las innovaciones tecnológicas como la mejor vía para atenuar la experiencia de la discapacidad.

Para enfrentar estas limitantes me esforcé en primer lugar, por recuperar la individualidad y las formas en que cada entrevistado percibe, se representa e interactúa con el entorno urbano de esta ciudad a partir de utilizar el modelo cultural de la discapacidad que sitúa en primer plano la identidad y subjetividad de las personas con discapacidad para

dimensionar con mayor amplitud la experiencia de la discapacidad. En segundo lugar, revisé la propuesta histórico-geográfica de la discapacidad que advierte sobre los límites de la tecnología y al diseño adaptado como fuentes de liberación de las personas con discapacidad. Esta perspectiva propone pensar que la discapacidad es producida en una dinámica socio-espacial estrechamente relacionada con el modo de producción capitalista, que a través de la mercantilización de la fuerza de trabajo y la urbanización ha venido produciendo entornos discapacitantes.

El resultado final de este proceso de investigación, desemboca en la presente tesis que se compone de cinco capítulos. En el primero caracterizo los principales modelos que han conceptualizado el complejo fenómeno de la discapacidad y presento una síntesis del imaginario sobre la discapacidad en México en los periodos prehispánico y colonial, describiendo con mayor detalle, a partir del trabajo de Christian G. Jullian (2008) la construcción social de la ceguera para fines del siglo XIX y principios del siglo XX. A continuación argumento cómo la antropología ha estudiado la discapacidad y presento las investigaciones de especialistas que han trabajado la ceguera en México a partir de la década del '70 del siglo XX. Posteriormente caracterizo la noción de *estigma* que designa un proceso social que coloca a las personas con discapacidad en situaciones vulnerables de interacción.

En el segundo capítulo presento a los 16 entrevistados que colaboraron en la investigación mostrando testimonios de su experiencia de ceguera y baja visión así como los estilos de vida urbanos que practican en la ciudad, a partir de variables como el género, edad, nivel de estudios, ocupación, estado civil, el tener hijos y tipo de hogar en el que residen.

En el tercer capítulo caracterizo las formas en las que los entrevistados perciben sensorialmente el entorno a través del tacto, el olfato, el gusto, el oído y el sentido kinestésico, con el fin de explicar cómo la información espacial no-visual que captan, es clasificada, valorada, interpretada y modificada en su práctica urbana, es decir, en los usos y recorridos por la ciudad de México. Asimismo presento cómo algunos de los entrevistados elaboran a partir de la información percibida mapas cognitivos sobre su entorno. Posteriormente retomo las aportaciones de Erving Goffman sobre las reglas de comportamiento social en la urbe, en donde las relaciones en público pueden ser

focalizadas y no focalizadas, para ejemplificar tanto las pautas de comportamiento que los entrevistados utilizan en la ciudad en su interacción con desconocidos como las barreras actitudinales que obstaculizan su accesibilidad en la ciudad de México.

En el cuarto capítulo paso de la percepción del entorno inmediato por parte de los entrevistados a su construcción de representaciones espaciales de la ciudad de México. Asimismo reviso qué es la orientación y la movilidad en personas con discapacidad visual y diferencio cuáles son las técnicas de movilidad con el bastón blanco y con perro-guía respectivamente. Después explico las rutas que los entrevistados diseñan para recorrer la ciudad así como las prácticas que realizan en ella, ya sea estudiar, trabajar o pasear a partir de su principal técnica de movilidad.

En el capítulo cinco, describo las formas en que clasifican, valoran e interpretan las zonas de la ciudad a partir de dos criterios: agradables y desagradables. Asimismo analizo dos conceptos que amplían nuestra comprensión de las prácticas espaciales de los entrevistados en la ciudad de México: barreras y accesibilidad.

La urgencia de contar con información antropológica sobre las necesidades, aspiraciones e inconformidades en materia de accesibilidad de las personas con discapacidad visual en la ciudad de México, justifica la realización de este ejercicio de investigación. Pero más lo justifica, el que las personas con discapacidad visual que revisen este trabajo, encuentren información útil sobre las estrategias de uso de la ciudad de sus pares, ya que ésta puede proporcionarles un mejor conocimiento del espacio urbano así como nuevas herramientas para empoderarse y exigir su derecho a la accesibilidad en todos los lugares públicos y semipúblicos de la ciudad de México y así apropiarse cada vez más de esta ciudad.

La elaboración de este trabajo verá satisfechos sus objetivos si las personas con discapacidad visual entrevistadas juzgan que sus necesidades fueron bien comprendidas y plasmadas en este escrito y si contribuye al esfuerzo colectivo de cambiar nuestra mentalidad para tratar con respeto y equidad a estas personas.

Capítulo 1. Significados de la discapacidad

“Cada cinco segundos, una persona se queda ciega en el mundo.

Cada minuto, un niño se queda ciego.

Se calcula que cada año se quedan ciegas más de siete millones de personas”
(Organización Mundial de la Salud, “Día mundial de la vista: 10 de octubre”, 2002: 1).

¿Qué es la discapacidad?, ¿dónde se localiza y quién la define?, ¿es visible la presencia de las personas con discapacidad en la sociedad?, ¿cuáles son las prácticas y actitudes con las que históricamente la sociedad mexicana se ha relacionado con la discapacidad? Dar respuesta a estas preguntas es el objetivo de este capítulo, donde caracterizo los principales modelos que han conceptualizado el complejo fenómeno de la discapacidad: el modelo médico, modelo social, el modelo de los derechos y el modelo cultural, que demuestran que esta realidad está poblada de numerosos discursos.

Después presento una síntesis del imaginario sobre la discapacidad en México en los periodos prehispánico y colonial, describiendo con mayor detalle, a partir del trabajo de Christian G. Jullian (2008) la construcción social de la ceguera para fines del siglo XIX e inicios del XX. Para la época actual señalaré brevemente las principales características del trato social que reciben las personas con discapacidad a partir de los señalamientos de Patricia Brogna (2005a). Posteriormente argumento cómo la antropología ha estudiado la discapacidad e introduzco las investigaciones de los especialistas que han trabajado en el periodo contemporáneo la ceguera en México: John L. Gwaltney (1970), Marco A. Cruz (2009) y Joaquín Ventura Sique (2005), que confirman que en el análisis de la discapacidad convergen los modelos médico y cultural.

A continuación caracterizo la categoría de *estigma* que fue utilizada en los estudios de la corriente de la sociología interaccionista durante la década de 1960, para analizar las reacciones sociales y las formas de etiquetar a minorías desfavorecidas: discapacitados, negros, homosexuales, delincuentes, drogadictos, prostitutas. La importancia de esta categoría para el estudio de la discapacidad radica en que más que ser una división entre normales y estigmatizados, designa un *proceso social* que coloca a estas personas en situaciones vulnerables de interacción, ya que la discapacidad hace a estas personas susceptibles de ser discriminadas, por lo que constantemente éstas se encuentran manejando

un volumen de información ante los demás, que en términos de Goffman (2006) los coloca en una oscilación entre desacreditables y desacreditados.

Este capítulo le permitirá al lector comprender que la discapacidad es una construcción histórica y social con diversos significados que están traslapados y coexisten unos con otros.

1.1 Modelos de análisis de la discapacidad

La discapacidad es un fenómeno que hasta hace poco era estudiado primordialmente por disciplinas como la medicina y la psicología pero desde mediados de los años 70 del siglo pasado comenzó a ser estudiado por disciplinas como la antropología, la historia, la sociología y la pedagogía. En la actualidad la discapacidad se configura como un objeto de estudio interdisciplinario porque han venido aumentando los investigadores que buscan comprender qué es la discapacidad así como sus determinantes y consecuencias.

Los estudiosos en esta materia señalan que hay diferentes modelos que analizan la discapacidad, de entre los cuales se pueden mencionar: el mágico-sacralizado, el médico, el social, el de los derechos, el de la encrucijada y el cultural (Véase Barnes, 1998; Barton, 2009; Brogna, 2009; Devlieger, 2005; Oliver, 1993 y 1998).

Es importante tener presente que estos modelos son construcciones que no se encuentran en la realidad en estado puro, sino que se traslapan o se interrelacionan unos con otros en diferentes periodos históricos, por lo que hay que tener precaución de considerar que alguno de estos modelos puede explicar por sí mismo la discapacidad o bien, que sólo exista un modelo de explicación en un determinado periodo histórico.

A continuación hablaré de los modelos médico, social, de los derechos y cultural, prestando especial atención en el modelo social y cultural por ser los que utilizo para analizar los datos construidos en esta investigación. La presentación de cada uno de estos modelos responde a las siguientes preguntas: ¿Dónde y cuándo surge el modelo?, ¿quiénes son sus representantes y cuáles son sus influencias teóricas?, ¿qué entiende cada uno por discapacidad y dónde la localiza?, ¿cuáles son los objetivos que se plantea? y ¿cuáles son sus aciertos y desaciertos?

1.1.1 El modelo médico

Es difícil ubicar el momento exacto en que surge este modelo. El antropólogo Patrick Devlieger propone que éste surgió en contradicción con el llamado modelo religioso o moral de la discapacidad:

Dios, respalda la coherencia cultural del modelo moral [de la discapacidad]. Se basa en la lucha infinita entre el bien y el mal y localiza los eventos desafortunados como obra del mal (en personas, brujos o la emanación del mal, el Diablo). Mientras uno pensaría que el modelo moral apuntaría a una definición de la discapacidad como castigo, este no es siempre el caso. En algunas instancias, la discapacidad como un problema es definido positivamente como un don, un reto que se da a personas especiales (Devlieger, 2005: 8, traducción mía).

Sharon L. Snyder y David T. Mitchell (2006), especialistas en el área de estudios sobre discapacidad de la Universidad de Chicago, argumentan que este modelo se benefició de la creciente racionalidad y el desarrollo de las ciencias modernas a fines del siglo XVIII y principios del XIX. Sobre la ubicación geográfica de este paradigma, diversos autores concuerdan con que éste predomina en las sociedades occidentales avanzadas (Drake, 1998; Oliver, 1998, 1993; Brogna, 2005a; Devlieger, 2005).

Los representantes de este modelo son los profesionales de la medicina, que definen la discapacidad asociada a condiciones de salud/enfermedad de los sujetos. De acuerdo con Robert F. Drake, especialista en política social:

Desde el punto de vista médico, *las personas son discapacitadas como consecuencia de sus insuficiencias fisiológicas o cognitivas individuales*. A esto se responde tratando de curar o rehabilitar a las personas discapacitadas. Estos procesos pretenden devolverles a la condición “normal” de ser capacitadas (Drake, 1998: 163, cursivas mías).

La definición médica de la discapacidad busca comprender las lesiones corporales y las deficiencias orgánicas que causan la discapacidad psicológica, física o sensorial para curarla pero la discapacidad no es un fenómeno que pueda “curarse” por dos razones: 1) la discapacidad no es una enfermedad y 2) lo médico es solamente uno de los aspectos de la discapacidad. Así, la medicina ofrece medios para devolver a la “normalidad” la vida de las personas con discapacidad como tratamientos de rehabilitación, prótesis, etc. En este

modelo, la discapacidad se localiza en el individuo y son los expertos quienes definen y controlan la definición de la discapacidad y a la persona con discapacidad a través de diagnósticos y tratamientos (Devlieger, 2005; Snyder y Mitchell, 2006; Carvalho, 2009).

La “normalidad” de la cual los sujetos con discapacidad se desvían supuestamente, es una normalidad que establece un cierto tipo de sujeto deseable en la sociedad. Sobre la “normalidad”, Robert F. Drake, señala:

El concepto de “normalidad”, lejos de describir un estado de cosas natural o predeterminado, representa un reconocimiento de los valores que han terminado por imponerse en una comunidad concreta en un momento dado. Por tanto, *la formación de la “normalidad” es el resultado –y la representación– de un ejercicio de poder*. Las normas sociales dominantes influyen en la forma en que actuamos con los individuos y con los grupos. Se recompensa la conformidad; en cambio a quienes no consiguen cumplir las expectativas de la sociedad se les adscribe la calidad de desviados y se les castiga, normalmente con sanciones que se aplican mediante un proceso que Goffman llamó estigmatización (Drake, 1998: 161, cursivas mías).¹

El organismo internacional oficial que genera las definiciones de discapacidad con las que trabaja el modelo médico es la OMS (Organización Mundial de la Salud), a través de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) establecida en 2001.² Esta clasificación centra su interés en las funcionalidades de los individuos así como en sus ambientes, particularmente en sus características de salud, de ahí que la baja visión y la ceguera las entiende como:

Una persona con baja visión es aquella que tiene un daño en el funcionamiento visual incluso después de tratamiento y/o corrección estándar refractiva, y tiene una agudeza visual menor a 6/18 de percepción de luz, o un campo visual menor a 10 grados del punto de fijación, pero que usa, o es potencialmente capaz de usar, la visión en la planeación y/o ejecución de una tarea. Bajo esta definición, personas que se beneficiarían del cuidado de la baja visión también se encuentran aquellos que actualmente son categorizados como ciegos.

¹ Erving Goffman (2006: 150) señala que, según el consenso general, en Estados Unidos, el único hombre que no tiene que avergonzarse de nada es un joven casado, padre de familia, blanco, urbano, norteamericano, heterosexual, protestante, que recibió educación superior, tiene un buen empleo, aspecto, peso y altura adecuados y un reciente triunfo en los deportes.

² La clasificación previa con la que trabajaba la OMS para diagnosticar la discapacidad data de 1981 y se denominaba ICIDH (*International Classification of Impairment, Disability and Handicap*/Clasificación Internacional de la Insuficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía) pero a partir de un contundente rechazo de los fundamentos médicos de la ICIDH, por parte de grupos de personas con discapacidad por considerar que esta clasificación definía a la discapacidad como una patología individual, la OMS adecuó su modelo a partir de esta solicitud dando origen a la actual CIF (Véase Oliver, 1993; Snyder y Mitchell, 2006; Carvalho, 2009).

Esto ha conducido a errores en la estimación de personas que requieren cuidados de baja visión. (...) La actual definición no hace una distinción entre aquellos que tienen ceguera *irreversible (sin percepción de luz)* y *aquellos que perciben luz* pero aún menor de 3/60 en el mejor ojo con la mejor corrección (WHO, s/f: 2 traducción mía, cursivas mías).³

Esta definición a pesar de centrarse en la función del órgano de la vista no nos dice mucho sobre la experiencia de la ceguera y la baja visión sino que presenta una explicación técnica que no permite aprehender en qué contexto social se da el fenómeno de la discapacidad visual y cómo llevan a cabo su vida las personas con ceguera o baja visión en los diferentes estratos socioeconómicos.

De acuerdo con Patricia Brogna (2005a), el modelo médico equipara a la discapacidad con la noción de déficit, de disfuncionalidad en relación con una norma, a un único modo concebido socialmente como “normal” de ser o hacer—.

Brogna señala que este modelo, parte de la particularidad biológica para hacer “referencia a una enorme variedad de deficiencias de *funciones o estructuras corporales, etiologías* (de causas adquiridas o congénitas), *duración* (permanentes, progresivas, transitorias), *gravedad* (leves, moderadas, severas), etc. (Brogna, 2005a: 45).

De acuerdo con William Rowland, la CIF tiene entre sus principales propósitos:

- Proporcionar bases científicas para la comprensión de los estados funcionales asociados a condiciones de salud.
- Permitir comparaciones de datos entre países y disciplinas de cuidados de la salud y
- Proporcionar un esquema de codificación sistemática para los sistemas de información de la salud (Rowland, 2004).

Uno de los méritos de este modelo es que la OMS a través de la recolección de datos estadísticos a escala mundial, ha podido ubicar las causas que provocan la ceguera en países pobres así como en países desarrollados, y planear a partir de esta recolección programas de prevención y tratamiento de enfermedades de la vista. En este sentido, la OMS ha localizado que en países pobres de África y América Latina, la principal causa de

³ La agudeza visual se expresa como una fracción, el número superior de ésta se refiere a la distancia entre la persona y una tabla, la cual es generalmente de 6 metros (20 pies); el número inferior indica la distancia a la que una persona con vista normal podría leer correctamente la línea con las letras más pequeñas. Por ejemplo 20/20 se considera normal, 20/40 indica que la línea que el paciente leyó correctamente a los 20 pies pudo ser leída por una persona con visión normal a los 40 pies (INEGI, 2004: 97).

discapacidad visual es la oncocercosis también llamada ceguera de los ríos;⁴ mientras que en países desarrollados, las principales causas de discapacidad visual son la catarata, la retinopatía diabética, el glaucoma y errores refractivos, también llamados errores oculares comunes (miopía, hipermetropía, astigmatismo y presbicia).⁵

A pesar de que este paradigma trabaja actualmente a partir de una clasificación que ha sido revisada por representantes del modelo social, prestando atención a factores contextuales y ambientales que inciden en la producción de la discapacidad, aún conserva el sesgo de concebir a la discapacidad como un problema médico, de ahí que sus soluciones se orienten a intervenir al sujeto con discapacidad más que en el entorno que la produce.

Si consideramos que la OMS en la generación de estadísticas sobre la discapacidad se vincula con los organismos de salud y estadística de cada país, tendríamos que el INEGI (Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática) compartiría las bases metodológicas de la OMS para captar estadísticamente a las personas con discapacidad en México y así permitir las comparaciones de datos entre países.⁶ Revisemos cómo el INEGI define a la discapacidad visual así como el número de casos que registró en el XII Censo de Población y Vivienda 2000. El INEGI define a la discapacidad visual como:

⁴ La OMS señala que los países que forman parte del Programa Africano del Control de la Oncocercosis (APOC por sus siglas en inglés) son: Angola, Burundi, Camerún, República Central Africana, Chad, Congo, República Democrática del Congo, Etiopía, Guinea Ecuatorial, Gabón, Kenia, Liberia, Malawi, Mozambique, Nigeria, Rwanda, Sudán, Tanzania y Uganda. Respecto a América Latina, los países que forman parte del Programa de Eliminación de Oncocercosis para las Américas (OEPA por sus siglas en inglés) son: Brasil, Colombia, Ecuador, Guatemala, México y Venezuela. Tomado de la página en Internet de The World Health Organization (WHO), URL: http://www.who.int/blindness/partnerships/onchocerciasis_home/en/index.html Última consulta 16 de septiembre de 2009.

En nuestro país, la oncocercosis se localiza en dos de los estados más pobres del país: Oaxaca y Chiapas (Rodríguez-Pérez y Rivas Algalia, 1991; WHO, 2009a). De acuerdo con Marco A. Cruz esta enfermedad se estacionó en México a mediados de 1800. Se presume que llegó con el Ejército Francés durante la Guerra de Intervención. La zona endémica fue la Sierra Juárez en Oaxaca y se expandió hasta Chiapas, en el sur de México. Este fotógrafo declara que hay una historia de principios de 1900 que cuenta que en la Sierra Juárez un monte fue bautizado como “cerro de ciegos” y se utilizaba para que los niños videntes lo recorrieran por sí solos con los ojos cubiertos por un trapo. El ejercicio funcionaba como entrenamiento, ya que en algún momento de su vida se volverían ciegos (Tomado de Marco A. Cruz, *Ciegos*, ensayo fotográfico, disponible en Internet: URL: http://www.marcoacruz.com/ciegos/tx_3.html Última consulta, 28 de septiembre de 2009.

⁵ Tomado de la página en Internet de la WHO, URL: <http://apps.who.int/blindness/causes/priority/en/index.html> Última consulta, 16 de septiembre de 2009.

La disminución que sufre una persona en su agudeza o capacidad visual. Este tipo de discapacidad, incluye a las personas ciegas y a quienes tienen debilidad visual en uno o ambos ojos, las cuales regularmente ven sólo sombras o bultos; las deficiencias o limitaciones visuales pueden ser progresivos hasta convertirse en ceguera (INEGI, 2004: 97).

Esta clasificación parte de la *disminución* para definir lo que es ser ciego o débil visual pero no ahonda más en la forma en que esta discapacidad se vive. El INEGI (2000) declaró que para el año 2000 a nivel nacional se registraron a 467,040 personas con discapacidad visual, de las cuales 236,178 son mujeres y 230,862 son hombres. En este registro no se estableció una distinción entre personas ciegas y personas con baja visión.

Aunque este documento no señala propiamente la causa por la cual se registró a un mayor número de mujeres con discapacidad visual, la OMS señala que a nivel mundial:

Las mujeres presentan un riesgo considerablemente mayor que los hombres de sufrir discapacidad visual, debido sobre todo a su escaso acceso a la atención oftálmica, que a menudo se dispensa preferentemente a los hombres. Las sociedades y comunidades menos desarrolladas económicamente son las que presentan una mayor prevalencia de discapacidades visuales (OMS, 2006: 1, cursivas mías).

El lector debe considerar con precaución esta cifra sobre el número de personas con discapacidad visual, ya que resulta moderada ante el cálculo que otros organismos han hecho sobre la discapacidad en México, evaluando que en nuestro país el porcentaje de población con discapacidad es del 10% (10 millones aproximadamente) y no del 1.8% (1, 795,000) como se tiene registrado para todos los tipos de discapacidad (motriz, visual, auditiva, de lenguaje y mental).

Esta situación refleja un subregistro estadístico de la discapacidad en México. Ante éste, la CDHDF (Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal) ha señalado que “la falta de información confiable obstruye la planificación y formulación de políticas públicas y mantiene [la] invisibilidad [de las personas con discapacidad]” (CDHDF, 2008: 51). Sobre la experiencia en la captación de información sobre la discapacidad, Rita Velázquez, representante del INEGI declara:

La experiencia en México en la captación de información sobre discapacidad es relativamente corta y la mayoría de los esfuerzos se han realizado desde un enfoque médico (enfermedad-deficiencia-rehabilitación), adicionalmente ha existido un problema sociocultural para el reconocimiento de la discapacidad: hay personas que la reconocen y la declaran sin ninguna dificultad; otras que la reconocen pero se niegan a declararla; otras que no se reconocen como tal, y en otros casos la ocultan (...) en la mayor parte de las mediciones que se realizan sobre este tema, algún miembro de la familia es el que declara la presencia de uno de los integrantes en situación de discapacidad (es decir se trata de un asunto de percepción), sin que se lleve a cabo una validación o certificación de la misma (Velázquez, 2004: 2).

Esta cita evidencia que nuestra sociedad ha construido un imaginario social de la discapacidad como tragedia personal que condena a las personas a la inutilidad y dependencia.

1.1.2 El modelo social

El modelo social de la discapacidad surge en contradicción con el paradigma médico al localizar la discapacidad no en el sujeto, sino en un contexto social de interacción entre sujeto y ambiente. Este modelo surge a comienzos de 1970 en Inglaterra con el movimiento UPIAS (*Union of Physically Impaired Against Segregation*/Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación) y posteriormente se expande a Estados Unidos. Su principal característica es que los especialistas que definen la discapacidad son personas con discapacidad. En este sentido, se inaugura un nuevo campo de estudios generado desde las experiencias de personas con discapacidad que también se organizan en movimientos sociales para afirmar su identidad, autonomía y exigir sus derechos civiles (Oliver, 1993, 1998; Barnes, 1998; Snyder y Mitchell, 2006; Brogna, 2009).

El paradigma social reconoce que el hecho de que algunas personas se diferencien por alguna variación física, sensorial, intelectual o psicológica que puede originar limitaciones o deficiencias individuales, no conduce necesariamente a la discapacidad a menos que la sociedad ignore estas diferencias y fracase en incluirlas o tomarlas en cuenta; de ahí que la discapacidad sea:

La desventaja o restricción de la actividad causadas por una organización social contemporánea que no atiende, o atiende muy poco, a las personas que tienen insuficiencias físicas, y de este modo las excluye de las actividades sociales dominantes (UPIAS, 1976:3-4, tomado de Drake, 1999: 78).

La concepción de la discapacidad en este modelo está influida por el materialismo histórico (que concibe las relaciones sociales a través del conflicto), e interpreta la discapacidad como una construcción histórica, social y cultural que ha tomado diversos significados a través de las épocas. Asimismo explica cómo las relaciones sociales producen y reproducen a la discapacidad como una forma de opresión, discriminación y segregación. Sus principales representantes son Michael Oliver, Len Barton, Colin Barnes en Inglaterra y Joan Ablon, Gary Albrecht, Susan Peters en Estados Unidos. Las producciones teóricas de estos autores comenzaron a difundirse a fines de la década de 1960 y comienzos de 1970.

Son tres los objetivos de este modelo: 1) Reivindicar la identidad de las personas con discapacidad como seres humanos autónomos y sujetos de derechos civiles⁷ 2) Luchar por la eliminación de barreras físicas (arquitectura inaccesible) y sociales (actitudes sociales negativas) que obstruyan la plena participación de estas personas en todos los entornos sociales 3) Proponer la elaboración de políticas públicas que integren a este sector social, no a través de programas de asistencia social sino a través de la generación de oportunidades de empleo, educación, salud y esparcimiento que dignifiquen y promuevan la participación social plena de estas personas.

A partir de este enfoque contextual, las propuestas que genera este modelo para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad se concentran en adaptaciones en el entorno construido, tecnología adaptada, modos alternativos de comunicación y promoción de actitudes positivas hacia estas personas. Una de los beneficios de estas adaptaciones es que no sólo se mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad sino también de las personas sin discapacidad (Devlieger, 2005:10; Gleeson, 2006; Verdugo, 2009).

⁷ La importancia de exigir el cumplimiento y ejercicio de los derechos civiles radica en que la persona con discapacidad que conoce sus derechos tiene la oportunidad de empoderarse y la capacidad de tomar decisiones que mejoren su calidad de vida.

El movimiento UPIAS fue el pionero del modelo social y definió en 1976 a la discapacidad como opresión:

La discapacidad es una *imposición* encima de nuestra incapacidad, mediante la forma en que se nos aísla innecesariamente y se nos excluye de una participación cabal en la sociedad. Las personas con discapacidad, por lo tanto, integran un grupo social oprimido (Barnes, 2009: 126).

Michael Oliver señala que el *estado* de la investigación sobre la discapacidad demuestra que:

No son los discapacitados quienes necesitan ser analizados, sino la sociedad capacitada; no se trata de educar a discapacitados y capacitados para la integración, sino de combatir el minusvalidismo institucional” (Oliver, 1998: 53).

Sobre la experiencia de la discapacidad como opresión social, Oliver argumenta en su libro *The Politics of Disablement*:

Todas las personas con discapacidad experimentan la discapacidad como una restricción social, ya sea que aquellas restricciones ocurran como una consecuencia de construcciones inaccesibles, de las cuestionables nociones de inteligencia y competencia social, de la incapacidad de la población en general para usar el lenguaje de señas, de la falta de material de lectura en braille o de actitudes públicas hostiles hacia las personas con discapacidades no visibles (Oliver, 1993: 16, traducción mía).

Sobre el origen de la discapacidad en este modelo, Victor Finkelstein (1980) ha mostrado desde una visión materialista de la historia, que la concepción tradicional sobre las personas con discapacidad en las sociedades occidentales avanzadas, surgió en la etapa industrial del capitalismo, concibiéndolas como personas desventuradas, inútiles, diferentes, enfermas, minusválidas, pasivas y dependientes; esta concepción justifica el aislamiento y la segregación de estas personas.

Colin Barnes recupera el argumento de Finkelstein, que divide la historia en tres fases consecutivas diferentes. La Fase Uno corresponde al periodo feudal de Gran Bretaña inmediatamente anterior a la industrialización, en el que la actividad económica se fundaba en industrias agrarias o de base rural que no excluía de la participación a las personas con insuficiencias. Pero en la Fase Dos, hacia el siglo XX, cuando se afianzó la industrialización, las personas con deficiencias fueron excluidas del mundo laboral porque eran incapaces de seguir el ritmo del nuevo sistema de trabajo en las fábricas. En

consecuencia, fueron apartadas de la actividad económica y social general y recluidas en diversos establecimientos sanitarios.⁸ La Fase Tres de Finkelstein, que correspondería utópicamente al periodo actual, vería la liberación final de la opresión de las personas con discapacidad, gracias al desarrollo y uso de la tecnología, y el trabajo conjunto de esas personas y de quienes las ayudan por objetivos compartidos (Barnes, 1998: 63).

La Fase Dos propuesta por Finkelstein, resulta de importancia central para comprender el hecho de que las personas con discapacidad en la sociedad contemporánea todavía no estén plenamente integradas, ya que como señala Mike Oliver:

Dado que estas sociedades están cimentadas sobre los ideales liberales de la responsabilidad individual, la competición y el trabajo remunerado, se consideran desviados quienes aparecen como incapaces de cumplir esos ideales (Oliver, 1998: 37).

Si bien la argumentación histórica de Finkelstein sobre el surgimiento de la discapacidad en la etapa industrial del capitalismo es atinada, este autor complementa con un enfoque social la evidencia de la marginación y el aislamiento de las personas con discapacidad en los procesos de producción. Sin embargo, es necesario tomar una distancia crítica de este proceso que surgió en Europa y no trasladar mecánicamente un modelo de explicación de una sociedad a otra. En este sentido, es necesario partir del contexto de cada sociedad y preguntarnos cómo se ha construido socialmente la discapacidad en las sociedades en vía de desarrollo como la nuestra, con un pasado prehispánico y colonial que configura una formación histórico-social diferente a la europea. Esta pregunta la responderé más adelante.

Para concluir la revisión del modelo social de la discapacidad es importante subrayar que su principal mérito es evidenciar una praxis social que produce y reproduce barreras sociales contra las personas con discapacidad. De acuerdo con el médico Jean-François Revaud y el historiador Henri-Jacques Stiker, una gran deficiencia del modelo social es que al concebir a la discapacidad como una opresión social, deja de lado la dimensión individual y corporal de la discapacidad (Revaud y Stiker, 2001: 509). Otra crítica a este paradigma es la que Colin Barnes y Brendan Gleeson realizan a la tecnología

⁸ De acuerdo con Barnes, el nacimiento del sanatorio como un mecanismo tanto de provisión social como de control social, y la individualización y medicalización de los “problemas sociales” en el capitalismo precipitaron el surgimiento de la visión médica de base individual de la discapacidad (Barnes, 1998: 64).

adaptada como fuente de liberación de las personas con discapacidad. Estos autores subrayan que la tecnología en sí misma no puede superar los problemas de inaccesibilidad y de marginación socioeconómica de estas personas y que incluso puede servir para incapacitarles (Barnes, 1998: 63; Gleeson, 1999: 112).

1.1.3 El modelo de los derechos

Como vimos en el paradigma social, uno de sus objetivos es que los sujetos con discapacidad reivindiquen su identidad a través de la afirmación de su autonomía y de una exigencia del cumplimiento de sus derechos civiles, de ahí que sea importante revisar el modelo de los derechos de la discapacidad. Esta propuesta considera a las personas con discapacidad como sujetos de derechos. Su objetivo es empoderar a estas personas y asegurar su participación en la vida política, económica, social y cultural de un modo que respete y acomode sus diferencias (Véase Brogna, 2005a; Quinn y Degener, 2002; Verdugo 2009).

Miguel Ángel Verdugo, catedrático en psicología de la discapacidad en la Universidad de Salamanca, España, cuya producción teórica en esta materia comienza a difundirse en la década del 1980, señala que el enfoque de los derechos sobre la discapacidad se basa en la creencia de que ésta es una función de cómo está organizada la sociedad y que refleja que la persona con discapacidad está marginada o privada de sus derechos civiles y por tanto, de su participación en la sociedad (Verdugo, 2009).

Este paradigma permite además comprender un aspecto fundamental de la posición de las personas con discapacidad en la sociedad como es el cambio de denominaciones con los que estas personas han sido nombradas. Precisamente Verdugo (2005) habla de una *pluralidad terminológica* para referirse a la discapacidad que refleja no sólo etiquetas o denominaciones para estas personas sino actitudes y formas de entender el problema:

Podemos decir que es un campo complejo por su heterogeneidad de términos, conceptos, sujetos implicados, objetivos perseguidos, criterios utilizados, modelos de análisis y estrategias de intervención. Entre los términos utilizados podemos destacar los siguientes (...) referidos a personas con limitaciones físicas y/o sensoriales: lisiados, tullidos, impedidos, inútiles, inválidos, desvalidos, mutilados, minusválidos, deficientes, incapacitados, discapacitados. (...) referidos al proceso de atención: beneficencia, asistencia,

prevención, reeducación, readaptación, rehabilitación, habilitación, tratamiento, educación, recuperación profesional (Verdugo, 2005: 4).

De acuerdo con Gerard Quinn y Theresia Degener (2002), profesores de derecho y políticas sobre discapacidad, el problema principal de las personas con discapacidad es el de la invisibilidad. Para estos autores, las personas con discapacidad no han sido afortunadas históricamente, ya que desde épocas pasadas y en la sociedad contemporánea suelen ser ciudadanos prácticamente invisibles:

Una reacción común, tanto por parte del público general como de las autoridades, era la compasión o la repugnancia. Se tendía a dar por sentada la relativa (o a veces absoluta) invisibilidad de las personas con discapacidades, o a aceptarla como algo "natural". La diferencia que representa la discapacidad se percibía como motivo de exclusión, en lugar de como un motivo para celebrar la diversidad de la familia humana. Cuanto mayor era la tendencia a construir la vida cotidiana teniendo en cuenta solamente a las personas sin discapacidad y mayor era la ausencia física de los discapacitados en la corriente general, más "natural" parecía ser esta suposición. Gran parte de la exclusión estaba financiada por programas de asistencia social que llevaban más al aprisionamiento que a la liberación (Quinn y Degener, 2002: 28).

Quinn y Degener señalan que la forma más extrema de marginación es la eliminación. Y nos recuerdan que las personas con discapacidad se encontraron entre las principales y primeras víctimas de los campos de concentración nazis (Quinn y Degener, 2002: 28).

De acuerdo con estos autores, la invisibilidad que sufren las personas con discapacidad los lleva a ser tratados como “objetos” de protección, tratamiento y asistencia, en vez de ser vistas como sujetos de derechos. Lamentablemente este tratamiento asistencial hacia las personas con discapacidad prevalece actualmente en nuestro país (como ejemplo está el Teletón). Este tratamiento impide a las personas con discapacidad el participar plenamente en la vida política, económica, social y cultural de la sociedad, de un modo que respete y complazca su diferencia. Estas personas no merecen un trato especial ni privilegios sino un trato de equidad.

Quinn y Degener hablan además del fenómeno de la doble invisibilidad, en el que unos son más invisibles que otros:

Algunos grupos de personas con discapacidad son más invisibles que otros. Los niños discapacitados se han considerado tradicionalmente menos merecedores de inversión social (por ejemplo, en educación) que otros niños. Las mujeres con discapacidades a menudo sufren una doble discriminación. Otros grupos minoritarios, incluidas las minorías raciales y étnicas, apenas tienen más fortuna. En muchas sociedades, las personas con discapacidades intelectuales tienen dificultades para progresar, o al menos para progresar tanto como otros grupos de discapacitados (Quinn y Degener, 2002: 29).

Estos autores proponen un proyecto de visibilidad en el contexto de la discapacidad. “Su mensaje principal es recordarnos algo que no deberíamos olvidar, que las personas con discapacidad son seres humanos y por consiguiente tienen los mismos derechos humanos que todos los demás y el derecho a disfrutarlos en el mismo grado” (Quinn y Degener, 2002: 31).

A continuación sintetizo algunos de los principales avances que diversas convenciones y tratados internacionales en derechos humanos han logrado en la definición de la discapacidad.

Patricia Brogna (2009) señala que en el año de 1975, el Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas emitió la Declaración de los Derechos de los Impedidos.⁹ Brogna también indica que en el año 1993, la ONU (Organización de Naciones Unidas) lanza las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades de las Personas con Discapacidad.

Es hasta el 13 de diciembre de 2006 que la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, primer tratado internacional de derechos humanos del siglo XXI que establece la siguiente distinción entre discapacidad y personas con discapacidad en el preámbulo y en el artículo 1° respectivamente. A continuación reproduzco las definiciones como aparecen en dicha Convención, tomadas de un documento editado por CONAPRED:

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (CONAPRED, 2008: 9).

⁹ “El término *Impedido* designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma (...) a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales”. (Brogna, 2009: 186).

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (CONAPRED, 2008: 12).

De acuerdo con Amalia Gamio, especialista de la CONAPRED, esta Convención representa una oportunidad para: 1) Incrementar la participación de la sociedad civil; 2) Abandonar la perspectiva médico-asistencialista sobre la discapacidad; 3) Estudiar la relación pobreza-discapacidad¹⁰ para generar propuestas que potencien la participación de este sector; y 4) Generar un pensamiento positivo sobre las personas con discapacidad en términos de lo que pueden hacer no de lo que no pueden hacer (Gamio, 2008).¹¹

De esta Convención me interesa destacar el artículo 9 por estar relacionados con mi tema de investigación que es la accesibilidad de las personas con discapacidad en la Ciudad de México:

Artículo 9 - Accesibilidad

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:

- a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;
- b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia. (CONAPRED, 2007: 17-18)

De los modelos expuestos hasta aquí, es el paradigma de los derechos el que ha sido más promovido en México. Sin embargo, es necesario que las diversas legislaciones e instrumentos jurídicos en materia de discapacidad no sólo promuevan sino que exijan el

¹⁰ La relación discapacidad-pobreza se refleja en indicadores como el de analfabetismo, donde 33% de las personas con discapacidad son analfabetas, en comparación con 9% de la población sin discapacidad que es analfabeta. Otro indicador revelador de esta relación es el promedio de escolaridad de las personas con discapacidad que es de 3.8 años mientras que para las personas sin discapacidad es de 7.6 años (Osorio, 2008).

¹¹ La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se encuentra disponible en Internet, URL: <http://www.sre.gob.mx/derechoshumanos/docs/38.pdf>

cabal cumplimiento de estos derechos y que en su defecto, sancionen a los infractores. También es urgente un trabajo más activo de la sociedad y de las instituciones para dar vida a estos artículos, que muchas veces sólo quedan en el papel. Ejemplo de la promoción de este modelo en nuestro país es el *Informe especial sobre la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad* elaborado por la CDHDF en 2008, sostiene:

La expresión *personas con discapacidad* es el término aceptado tanto por los organismos internacionales, como por las organizaciones civiles, para designar con respeto y precisión a quienes por una particularidad biológico-conductual, se ven obligadas a superar obstáculos impuestos y desventajas creadas por la sociedad para ejercer sus derechos, llevar una vida digna y lograr su plena integración y desarrollo (CDHDF, 2008: 13).

Como señaló Verdugo (2005), términos como *inválido, minusválido, disminuido, anormal, atípico, retrasado, discapacitado*, entre otros, con los que se ha denominado y se sigue nombrando a las personas con discapacidad a pesar de ser inadecuados, contribuyen a alimentar prejuicios y discriminación, pues consideran a la persona con discapacidad como un ser deficiente. Del mismo modo, el término *personas con capacidades diferentes* es un eufemismo que reproduce un prejuicio social grave pues trata de igualar a personas que son diferentes (CDHDF, 2008: 13).

Sobre el término *personas con capacidades diferentes*, la asociación de atención a personas con discapacidad Libre Acceso A.C. señala:

El origen de este término proviene de la campaña electoral presidencial del año 2000 por el entonces candidato Vicente Fox, como un slogan de su campaña, en un afán de querer suavizar el término o “resaltar” las virtudes o habilidades de las personas con discapacidad. A lo largo del mandato, este término se oficializó indebidamente, lo que ocasionó que en los discursos de los políticos, mensajes institucionales o documentos del gobierno, se utilizará esta definición. Esta imprecisión logró tal alcance que quedó registrado en ordenamientos importantes como la Constitución Política (antes de la reforma constitucional de diciembre del 2006). En algunas Leyes Federales, locales, así como en el actual Reglamento de tránsito metropolitano. Pero el término de capacidades diferentes no cuenta con fundamento etimológico, médico, académico, o de ningún tipo que lo sustente (Libre Acceso, s/f).

En el caso de la ceguera, son varios los términos que se emplean despectivamente para referirse a estas personas: *cieguito, invidente, pobrecito, Casimiro(a)*; lo mismo que para personas con baja visión es incorrecto llamarlas débiles visuales. Fomentar el uso correcto

de los términos ciego o ciega y persona con baja visión no es un exceso de rigor sino que tiene por objetivo dignificar la identidad de estas personas.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad define la discriminación por motivos de discapacidad:

Cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (CONAPRED, 2008: 12).

En mayo de 2005 el CONAPRED (Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación) publicó los resultados de la *Primera Encuesta de Discriminación en México*. Un dato revelador de esta encuesta es aquel que jerarquiza a los grupos vulnerables que sufren más por su condición: 1) Ancianos 2) Discapacitados 3) Enfermos de SIDA 4) Indígenas 5) Niños 6) Desempleados 7) Extranjeros 8) Jóvenes y 9) Los no católicos (CONAPRED, 2005:58). Asimismo esta encuesta señala:

“42% de los mexicanos está de acuerdo que dadas las dificultades de empleo que hay actualmente en México, sería preferible dar trabajo a las personas sin discapacidad que a los discapacitados” (CONAPRED, 2005: 63).

Este organismo propone cuatro ámbitos de intervención para hacer frente a la discriminación: 1) Revisar el marco jurídico (Ley Contra la Discriminación, Ley Federal del Trabajo) 2) Revisar y adecuar programas sociales, el sistema educativo para garantizar la no-exclusión 3) Implementar mecanismos para reducir la discriminación en el mercado laboral y 4) Concientizar activamente a la población en general sobre lo que es la discapacidad y fomentar así un cambio cultural positivo hacia ellas (CONAPRED, 2005: 24).

1.1.4 El modelo cultural

Si bien el paradigma social acierta en explicar que la discapacidad no es un atributo de la persona sino que es una forma de opresión que se da porque la sociedad y el entorno no están adaptados, también tiene la limitante de dejar de lado experiencias más individuales de la discapacidad, la cual se vive de muchas formas.

El modelo cultural de la discapacidad no surge a partir de la contradicción con modelos anteriores sino que es una síntesis de los mismos, que surge como un esfuerzo de incluir diversas formas de pensamiento que confirman la complejidad de la discapacidad como un fenómeno existencial, técnico, social y cultural. Este modelo es el más reciente para el estudio de la discapacidad y está actualmente en construcción; su propuesta es comprender a la discapacidad como un estilo de vida. Parte del reconocimiento de que vivimos en un mundo global, que si bien desdibuja las fronteras entre estados-nación y promueve el flujo de información, también ahonda en otros contextos las brechas de desigualdades económicas entre países y al interior de cada uno de éstos. Representantes de este modelo son Patrick J. Devlieger, antropólogo de la Universidad Católica de Lovaina, Bélgica; Gary Albrecht, sociólogo de la Universidad de Illinois, Chicago; Sharon L. Snyder y David T. Mitchell de la Universidad de Chicago; Henri-Jacques Stiker, historiador de la Universidad de París VII.

El objetivo de este paradigma es comprender la identidad y cultura que las personas con discapacidad construyen. Ejemplo de ello, serían los movimientos sociales que estas personas organizan para exigir sus derechos y reivindicar una identidad de personas con discapacidad que les permita mejorar su calidad de vida (Devlieger, 2005). Este modelo se interesa particularmente en conocer cómo se vive la discapacidad en contextos de minorías étnicas y explorar si participan en los movimientos de las personas con discapacidad o si se adscriben al discurso de la discapacidad como tal.

Devlieger explica cuáles son las fuentes teóricas en las que se inspira este modelo para pensar la discapacidad. En primer lugar, el trabajo de Michel Foucault, cuya contribución fue mostrar que nuestra comprensión de fenómenos como la enfermedad, el crimen, el sexo y la sexualidad son fenómenos sociales que se desarrollan en procesos históricos y son discursivamente contruidos, compartidos y transmitidos a través del

lenguaje; en este caso la discapacidad es una construcción discursiva que impacta diferencialmente a los constructores de los discursos y a los que experimentan dichos discursos, ya sea aceptando las definiciones que se les imponen o luchando por redefinir la discapacidad. La segunda fuente teórica en la que se inspira este modelo es el trabajo de Jacques Derrida y su concepto de “*différance*”, que tiene que ver con los procesos de significación y sus secuencias interminables a partir de diferencias que crean otras diferencias. En este sentido, la discapacidad ha sido construida culturalmente como lo diferente a lo normal (Devlieger, 2005; Snyder y Mitchell, 2006). La tercera fuente teórica son las ideas de Karl Marx sobre el movimiento dialéctico de la sociedad y la transformación de la naturaleza en cultura a través del trabajo. Esta idea aplicada a la discapacidad cuestiona las relaciones entre personas con y personas sin discapacidad en el marco del proceso de producción, tal como lo cuestiona el modelo social.

Un trabajo generado desde este modelo, es el libro *Blindness and the Multi-Sensorial City* (2006), editado por Patrick Devlieger, Frank Renders, Hubert Froyen y Kristel Wildiers, que presenta un diálogo entre personas con discapacidad visual y personas sin discapacidad en la ciudad de Lovaina, Bélgica en el período contemporáneo. El principal argumento de este libro es la necesidad de adaptar y modificar el entorno en vez de la persona con discapacidad. Esta necesidad atraviesa ámbitos de la teoría, la práctica y la política. En este libro participan especialistas en áreas de orientación y movilidad, urbanismo, arquitectura, antropología, entre otras. Este libro constituyó una referencia central para la presente tesis. En los siguientes capítulos recupero propuestas y argumentos de algunos autores que participaron en este libro como Gerlinde Bellefroid, Brendan Gleeson y Marta Dischinger.

Pensando en las semejanzas de este modelo con las investigaciones realizadas en el tema de discapacidad en América Latina, anoto algunos comentarios. La organización de las personas con discapacidad es conocida en nuestro continente como movimiento asociativo, en el caso de las personas con discapacidad visual se conoce como movimiento tiflológico.¹² Estas organizaciones generalmente parten de los procesos educativos y rehabilitatorios en los que aprenden braille o lengua de señas. La educación, en estos casos,

¹² Tiflogía (Del gr. τυφλος, ciego, y -logía.) f. Parte de la medicina que estudia la ceguera y los medios de curarla (RAE, 1992: 1977).

juega un papel de primera importancia porque es en la socialización escolar con los pares donde se intercambian de forma cotidiana opiniones y experiencias de vida. Precisamente la tesis de Christian Jullian ejemplifica cómo algunos ex-alumnos instruidos en la Escuela Nacional de Ciegos trabajaron en equipo en la asociación Ignacio Trigueros para publicar la revista *Desde las sombras* y comunicar a los demás sus condiciones de vida (Jullian, 2008: 161).

1.2 Miradas sobre la discapacidad en México

Rastreando el fenómeno de la discapacidad en la sociedad mexicana, he encontrado que los cuestionamientos sobre los roles de las personas con discapacidad quedan subsumidos en estudios médicos e histórico-culturales sobre la salud y la asistencia social que apuntan que estas personas viven en un estado social de vulnerabilidad (Fuentes, 1998; Rocha, 2000; Ruiz y Devesa, 2005; Jullian, 2008). También he encontrado que son recientes los estudios que se centran exclusivamente en la discapacidad (Ruiz-Velasco, 2005; Ventura, 2005; Brogna, 2009). A continuación resumiré las miradas sobre la discapacidad generadas en México durante los periodos prehispánicos y colonial. Para el periodo decimonónico e inicios del siglo XX me basaré en el trabajo de Christian Jullian (2008) que explica detalladamente la concepción que la sociedad mexicana construyó de la ceguera.

1.2.1 Periodos prehispánico y colonial

El INEGI (2004: 2) destaca un estudio médico sobre la historia de la salubridad desde el periodo prehispánico hasta 1960 realizado por José Álvarez en 1960, que señala que las causas de las deficiencias y las enfermedades en las comunidades prehispánicas, principalmente en la azteca, se encontraban asociadas a cuatro circunstancias: razones naturales, castigo divino, maleficios de algún enemigo y por la influencia de los astros. Estas explicaciones están insertas en un pensamiento que explica a través de causas divinas o mágicas las discapacidades, de ahí que los sacerdotes fueran los agentes autorizados para nombrar la discapacidad y administrar a las personas con deficiencias hierbas curativas combinadas con magia. El economista Mario Luis Fuentes señala que esto era así porque

los sacerdotes estaban investidos de las cualidades mágicas necesarias para contrarrestar los efectos maléficos de los espíritus, uniendo los conocimientos empíricos medicinales con los actos religiosos y mágicos (Fuentes, 1998: 8).

Si bien de este estudio se puede inferir que en esta etapa de nuestra historia se asignaba a la discapacidad una explicación mítico-religiosa, el trato social que recibían estas personas no era de marginación o exclusión sino de respeto, por lo que las personas con discapacidad en la época prehispánica estaban integradas socialmente, tal como lo señalan Leobardo Ruiz e Ignacio Devesa:

En México existe una larga tradición de ayuda a las personas con discapacidad. Desde la época prehispánica las personas con deformidades y lesiones de guerra se trataban con respeto y hasta veneración. No se limitaba su participación en la sociedad. Los aztecas consideraban a los inválidos como si fueran dioses. Existen vestigios del periodo prehispánico que muestran personas con discapacidad, tales como las que se encuentran en las zonas arqueológicas de Palenque. La invalidez existe en México desde siempre, como puede apreciarse en las figuras oaxaqueñas con meningocele¹³ o hipertrofia de las extremidades inferiores (Ruiz y Devesa, 2005: 154).

Por su parte el historiador Arturo Rocha, argumenta en su libro *Nadie es ombligo en la tierra/Ayac xictli in tlaltípac*, cuál era la conciencia y vivencia de la discapacidad en el México antiguo:

... los individuos señalados por alguna discapacidad o deformidad corporal, o aquejados de males como la epilepsia, incluso los nacidos mellizos, inspiraban en aquella cultura singular respeto, por no decir temor, por el vínculo con lo divino que representaban (Rocha, 2000: 20).

Rocha recupera lo asentado por el franciscano fray Juan de Torquemada en el siglo XVI, en su *Monarquía* del señor Nezahualpilli de Tezcoco –hijo del séptimo *chichimécatl tecuhtli* Nezahualcóyotl–:

Mandó que todos los Niños Huérfanos, y Viejos imposibilitados, y los impedidos por enfermedades largas, y contagiosas, acudiesen à su Palacio à recibir socorro; y asi se le daba cada dia. *Los que en las Guerras avian quedado Cojos, Mancos, ò Ciegos, ò con algún defecto particular, que los tuviese impedidos, para no poder seguir la Milicia, eran*

¹³ También llamada espina bífida.

sustentados, en lugar particular, para esto señalado, con ración señalada (...) y El Mismo, en Persona, muchas veces los visitaba, y miraba con cuidado, y vigilancia, si eran bien servidos, ò si les faltaba algo de su menestar, y regalo [sic] (Rocha, 2000: 21).

Este autor subraya que la gente con condición discapacitada contaba con una especie de “asistencia social” pues acudía a ciertos lugares de las grandes ciudades designados para suministrar socorro y ayuda en especie de ahí que se manifestaba una particularidad sensibilidad de los antiguos mexicanos hacia ciertas formas de discapacidad (Rocha, 2000: 24 y 35).

De acuerdo Mario Fuentes, el elemento central de la asistencia social: “...consiste en que la asistencia está dirigida a las personas que viven alguna circunstancia de vulnerabilidad o desventaja, ya sea por limitaciones físicas, de edad, etnia o pobreza. (...) Estas circunstancias significan espacios límite o de riesgo extremo... (Fuentes, 1998: 3).¹⁴

Un aspecto de relevancia que subraya Rocha, es que en el México antiguo los padres exhortaban a sus hijos a nunca despreciar a quienes habían nacido menos favorecidos, aquellos en quienes estaba la discapacidad, la enfermedad y la vejez. Precisamente este autor toma la sentencia de los antiguos nahuas: *Aiac xictli in tlaltípac* “Nadie es ombligo en la tierra” para titular su libro. Rocha señala que este adagio permite dos interpretaciones: 1) “Que nadie se sienta el centro, que nadie se sienta en el medio de esta tierra”, y pase por ello a menospreciar, a detestar, a hacer befa de otros y 2) Por cuanto *xictli* (ombligo) en lengua náhuatl también significa blanco de tiro, sería: “Que nadie sea blanco del desprecio, objeto de las burlas” (Rocha, 2000: 143).

En cuanto a las formas con las que se denominaba a las personas con discapacidad, este historiador (2000: 146) destaca el carácter diminutivo de muchos de los sustantivos de la lengua náhuatl utilizados para referirse a los discapacitados, enfermos y ancianos. Estos diminutivos se reconocen por el sufijo *-tzin*. Este sufijo significa renuencia, pequeñez, disminución, o ternura de amor. Al juntarse con el sustantivo produce una palabra que es de

¹⁴ Fuentes explica que la vulnerabilidad es un estado social y que el problema de las circunstancias de vulnerabilidad radica en dos factores: 1) las consecuencias sociales que generan esos estados límite de existencia y 2) el cuestionamiento de la capacidad institucional, política y jurídica para responder a los problemas y demandas de estas personas. La vulnerabilidad entonces, es un estado social de ciertos individuos, grupos, comunidades, regiones o sectores, que no guardan relación lineal ni depende de las capas sociales a las que corresponden. La característica básica de esta forma de vida es estar desprotegido económica, jurídica, política y socialmente (Fuentes, 1998:329-330).

gran reverencia, cariño o tierna disminución. Ejemplo de ello, es la siguiente transcripción que Rocha (2000: 145-146) recupera de fray Juan Bautista “*Tenonotzaliztli intetta yc quinonotza ycquizcalia inipilitzin inic qualli, yectli ycmone mitiz*”/“Platica que haze el padre al hijo auisandole, o amonestándole que sea bueno”:

TEXTO NÁHUATL

*Auh yuan maycatihuetzca
mayca timotopeuh,
mayca ticamanalo inhuehuêtzin
inilamatzin, ahnoço cocoxcatzintli,
intennecuiltzin, inixpopoyotzin,
inixpatzactzin, ahnoço macuecuetzin,
matzicoltzî,
matohpoltzî,
ahnoço huilatzî,
xotepoltzî,
ahnoço ymatzî, icxitzî
qhuilana,
/ahnoço notzî,
nacaztapaltzî,
yollotlahuelilocatzîtli,
ahnoçotlatlacamiccatzîtli,
ahnoço intleyn
cocoliztli ithechca...*

VERSIÓN CASTELLANA

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

Arturo Rocha señala atinadamente que esta forma de hablar de las personas con discapacidad utilizando diminutivos todavía está presente en la actualidad en nuestra sociedad. Sin embargo hay que recordar que la discapacidad es un concepto cuyo significado cambia históricamente y que en la actualidad, la expresión *personas con discapacidad* es el término aceptado tanto por organismos internacionales como por las organizaciones civiles y por las propias personas con discapacidad para designar con respeto y precisión a las personas que poseen alguna deficiencia o limitación.

La matriz histórico-cultural que se configuró en México desde la Conquista española en el siglo XVI hasta los primeros años del México independiente, dio origen a una estructura social con valores sociales apegados a la doctrina católica que fue impuesta a los indígenas conquistados. Estos valores dominantes en el Occidente incluyen la caridad y la generosidad. Así en este contexto, la discapacidad recuerda el sufrimiento de Cristo y estimula al ejercicio de la caridad que habilita a los cristianos que la practican para reparar sus pecados y asegurar su salvación. Así, durante la Colonia fueron las instituciones religiosas de asistencia las que brindaron predominantemente protección y asistencia a enfermos y discapacitados (Fuentes, 1998; Jullian, 2008).

En este periodo histórico conforme fueron creciendo las ciudades, se establecieron los primeros hospitales encargados de cuidar a las personas que padecían enfermedades mentales y ya en el periodo de la Reforma con la desamortización de los bienes del clero (incluyendo las instituciones de asistencia), pasó a ser controlada por el Estado la administración de la protección de sectores vulnerables. En esta etapa, el presidente Benito Juárez ordenó en 1867 el establecimiento de una escuela de sordomudos en la ciudad de México fundada por el maestro sordo francés Eduardo Huet Merlo (Jullian, 2002: 57).¹⁵

¹⁵ Ésta se ubica en la calle de Mixcalco núm. 6, Col. Centro, Deleg. Cuauhtémoc, C.P. 06010. Teléfono: 57-02-30-37. Su director actual es el Lic. Carlos Vicente Torres Villegas.



Ilustración 1: Escuela Nacional para Ciegos “Ignacio Trigueros”.
Foto: Mariana Hernández Flores, septiembre de 2009.

1.2.1 Fines de siglo XIX e inicios del XX

Christian Jullian (2008) en su tesis *Quitando el velo de la oscuridad: La Escuela Nacional de Ciegos (Ciudad de México, 1870 a 1928)*, analiza históricamente una fase de la construcción social de la ceguera en el México, a través del rol que la sociedad mexicana de los siglos XIX y principios del XX asignaba al ciego como el de desvalido por excelencia. Jullian demuestra a través de diversas fuentes como novelas, poemas y descripciones médicas y sociales, la imagen que la sociedad mexicana elaboró de los ciegos: seres desgraciados que estaban condenados a la mendicidad, la dependencia y la compasión.

Este autor, utiliza declaraciones de pensadores, médicos y escritores de la época que retrataban al ciego como mendigo e inútil, lo que contribuyó a forjar una imagen de los ciegos como seres inferiores, ignorantes y desvalidos, únicamente dignos de conmiseración. Del libro de Manuel Rivera Cambas *México pintoresco, artístico y monumental*, publicado en 1880, Jullian destaca el siguiente fragmento:

Siendo la vista el sentido más importante para el desarrollo de las facultades intelectuales, el sentido por el cual nuestro espíritu entra rápidamente en comunicación con la prodigiosa variedad de objetos que nos rodean y aun de los que nos separan grandes distancias, es de inferirse que un ser humano que no haya gozado jamás de la vista, no puede tener sino restringido número de ideas, y que se debe encontrar en notable inferioridad con relación a los demás hombres (Jullian, 2008: 59).

Otro ejemplo que Jullian recupera del siglo XIX es el verso de Justo Sierra que retrata a los ciegos como seres desgraciados:

Los que por dicha infinita
veis la luz, la luz bendita
decid, ¡por piedad os ruego!
¿Qué dolor la tierra habita
mayor que el dolor del ciego?
(Jullian, 2008: 60).

Asimismo Jullian destaca varias novelas en las que se retrata al ciego como limosnero. Tal es el caso de *El mendigo de San Ángel* de Niceto de Zamacois publicada en 1865, donde su autor describe cómo era la llegada a una importante feria:

“Al llegar al sitio deseado y desmontar del coche o del caballo, el primer encuentro es el de multitud de ciegos, cojos, mancos y tullidos, que le rodean a uno, le siguen y le acosan pidiendo con plañidera voz ‘una corta limosna por el amor de Dios’” (Jullian, 2008: 61).

Otra novela es la de *El periquillo sarniento* de Joaquín Fernández de Lizardi. Esta novela publicada en 1816 trata de las aventuras de Pedro Sarmiento alias “el periquillo sarniento”, a fines de la época colonial en México. Lizardi presenta a un grupo de limosneros que se hacían pasar por lisiados cuando el propio periquillo decide unirse al grupo y opina que hacerse pasar por ciego es la mejor opción para obtener ingresos declarando satisfecho:

“a los 15 días ya comía y bebía grandemente, y a la noche traía seis a siete reales y a veces más, a la posada” (Jullian, 2008: 62).

Jullian señala a propósito de esta novela, que las exorbitantes cantidades de dinero que algunos conseguían mendigando hacía que fuera poco el interés que la mayoría de los ciegos pudiera tener para aprender algún otro medio de ganarse la vida, como un oficio.¹⁶ Este autor recupera las líneas que el médico Gregorio Leal escribió en 1896 sobre los ciegos en su tesis de medicina:

Téngase en cuenta que todo ciego es incapaz de bastarse a sí mismo, que no pudiendo entregarse a ningún trabajo productivo es más que un miembro inútil, un miembro nocivo a la comunidad social. La situación del ciego que pertenece a la clase desheredada, y es el caso más frecuente, no puede ser más espantosa, hasta para moverse necesita el concurso de una mano caritativa o amiga que guíe sus pasos; en pleno vigor y cuando, sin su enfermedad, pudiera contribuir directa o indirectamente al progreso de su patria, es una carga pesada para su familia, que no sólo se ve privada del contingente que debería esperar de él, sino obligada a prestarle todos los cuidados que reclama un individuo que carece de la vista (Jullian, 2008: 65).

Para cerrar este apartado sobre el imaginario social de la sociedad mexicana de finales del siglo XIX y principios del siglo XX sobre los ciegos, recupero de la tesis de Jullian, la descripción que el pensador y político mexicano José López Portillo y Rojas hizo de un grupo de personas acogidas en un hospicio, dentro del cual se contaban algunos ciegos:

¹⁶ Prolongando el argumento de Jullian a la época contemporánea sobre la mendicidad como oficio que genera a los ciegos ingresos, tenemos que en el ámbito cinematográfico, la producción fílmica indo-británica *Slumdog millionaire* (Quisiera ser millonario), película del año 2008 dirigida por Danny Boyle, presenta la pobreza que en la sociedad india lleva a un malhechor llamado Maman (quien pretende llevar un orfanato) a provocar la ceguera en niños de la calle para explotarlos, poniéndolos a trabajar en las estaciones del metro y la vía pública como mendigos y cantantes después de un entrenamiento. En el ámbito literario también encontramos una singular reflexión sobre el oficio de la mendicidad en los ciegos de Marruecos en la nota de viaje que Elias Canetti (1996: 32-33) presenta en “El clamor de los ciegos”: “Todos los ciegos pedían en nombre de Dios, y mediante la limosna podía obtenerse de Él algún favor. Empezaban con Dios, terminaban con Dios y repetían su nombre diez mil veces al día. Todas sus letanías contenían su nombre [Alá] de varias formas, pero la letanía a la que se aferraban desde un principio permanecía inalterable. Son arabescos acústicos en torno a Dios, pero mucho más expresivos que ópticos. La mayoría confiaban únicamente en su nombre, y sólo a éste clamaban. Hay en ello una obstinación terrible; se me presentaba Dios como un muro al que acometiesen siempre por el mismo lugar. Pienso que los mendigos se mantienen mejor gracias a sus fórmulas que a lo mendigado”.

“ciegos de paso incierto y ojos sin pupilas o de cuencas vacías y siniestras: un enjambre de seres abortados, vacilantes, inútiles, harapos humanos, el desecho social que no sirve para nada...” (Jullian, 2008: 66).

Comparando esquemáticamente los periodos prehispánico, colonial y decimonónico existen notables diferencias en el trato social impartido a las personas con discapacidad en nuestro país, que oscilan entre el respeto e integración, la compasión y el asistencialismo. En este cambio intervienen múltiples variables como la introducción de la medicina como saber que diagnosticaba, trataba y curaba a los enfermos y el desarrollo de instituciones de beneficencia u hospitalarias que se encargaron de aislar a la población con discapacidad para que no “contaminara” a las demás personas; lo que evidencia que el modelo médico de la discapacidad ha predominado pero también coexistido con el modelo social.

Si bien la investigación histórica de Jullian es una contribución para comprender el imaginario social sobre la ceguera en México, es importante señalar que no existen trabajos sobre la construcción social de la ceguera en la historia contemporánea de México de ahí que, haciendo un enorme salto desde el periodo histórico que trabajó Jullian hasta la época contemporánea, sólo me resta mencionar algunas fechas representativas de la fundación de los más importantes centros de rehabilitación para personas con discapacidad visual en la ciudad de México. El INNCI (Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales) se fundó en 1952. El Comité Internacional Pro-Ciegos, se fundó el 23 de julio de 1953. CRECIDEVI (Centro de Rehabilitación para Ciegos y Débiles Visuales) se creó en 1986 como parte del Instituto de Oftalmología Fundación Conde de Valenciana. El hospital abrió sus puertas en febrero de 1976 con metas de asistencia clínica y quirúrgica, investigación, enseñanza y rehabilitación, y por último, la Escuela para Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P, se fundó mediante el apoyo del gobierno del Distrito Federal y el del Nacional Monte de Piedad; el 26 de marzo de 1997 se colocó la primera piedra de lo que hoy son las instalaciones de la escuela y el 4 de noviembre del mismo año se inauguraron las instalaciones.

Patricia Brogna (2005b), señala que en América Latina la mayoría de los Estados ha desarrollado políticas compensatorias y residuales hacia las personas con discapacidad, lo que muestra la persistencia de un enfoque asistencial hacia este sector. Esta misma autora menciona que el apego de los Estados latinoamericanos a los marcos normativos responde a

compromisos internacionales, aunque con escasos mecanismos de puesta en marcha y monitoreo o control de cumplimiento:

En el Tercer Mundo, si la persona vive en zonas urbanas, probablemente el Estado o el mercado (por medio de las organizaciones no gubernamentales y la sociedad civil) cubra alguna necesidad (rehabilitación o educación especial), pero si estos actores fallan o dan por concluida su función en el ciclo vital (por ejemplo, al llegar a la juventud), es la familia la que deberá sostener las demandas de la persona con discapacidad, favoreciéndose así situaciones de desatención (ya sean de la familia con relación a la persona o de los otros dos actores con respecto a la parentela) y de privaciones mucho más graves a medida que el nivel socioeconómico de la persona y su entorno sean más bajos (Broyna, 2005b: 59).

1.2.3 Antropología de la discapacidad

Una de las aportaciones de la antropología de la discapacidad es el reconocimiento de la discapacidad como un hecho universal en la historia de la humanidad que cobra diferentes significados según el contexto cultural del que se trate. Otra aportación es interpretar a la discapacidad como una forma de identidad construida a partir de la diferencia corporal.

Los estudios antropológicos que se han realizado sobre la discapacidad se enfocan en comparar cómo diferentes culturas definen y viven la discapacidad así como en el desarrollo de la identidad de las personas con discapacidad. Colin Barnes (1998) y Michael Oliver (1993) destacan tres casos: 1) La investigación de Edward Evans-Pritchard sobre los Azande (1937). Evans-Pritchard demostró que en esta tribu, las insuficiencias se consideraban un castigo divino o bien obra de la brujería; 2) Los dalegura, un grupo de aborígenes australianos estudiados por A. Davis (1989), y 3) Los palute, una tribu de indígenas americanos estudiados por Hanks y Hanks (1980). En cada una de estas sociedades, los individuos con insuficiencias, vejez o enfermedades no eran considerados una “población excedente” que fuera abandonada para morir por representar una carga social sino que eran valorados y tratados con respeto.

En México, la tesis de Carmen Ruiz-Velasco (2005) *Discapacidad e identidad: Un acercamiento a la construcción de la identidad de personas con discapacidad, en la zona metropolitana de Guadalajara*, analiza desde el marco teórico de las representaciones sociales la forma en que las personas con diversos tipos de discapacidad elaboran una

identidad en un mundo que define la belleza y el éxito desde parámetros que no incluyen la diferencia corporal. En su estudio, Ruiz-Velasco interrelaciona tres niveles en los que la identidad se construye: institucional, familiar y personal.

A fines de la década de 1950 y comienzos de 1960, una investigadora norteamericana llamada Joan Ablon comenzó a realizar aportaciones muy significativas a la antropología de la discapacidad para el estudio de las identidades y vivencias cotidianas de personas con deficiencias genéticas, con osteogénesis imperfecta (también llamada huesos de cristal), personas enanas y personas con neurofibromatosis tipo 1 (NF1) y (Shuttleworth y Kasnitz, 2004: 141-142).

Rusell P. Shuttleworth y Devva Kasnitz señalan que tradicionalmente la antropología médica ha estudiado los aspectos cognitivos, físicos y de comportamiento de las personas con discapacidad desde el núcleo de la salud/enfermedad (lo que refleja el dominio del modelo médico de la discapacidad que interpreta la discapacidad como tragedia personal) pero que el trabajo de Ablon contribuyó a definir nuevos horizontes de estudio antropológico de la discapacidad a partir del trabajo etnográfico con las comunidades de personas con insuficiencias, en los que la marginalidad, la diferencia, la exclusión social y el estigma confluyen. En sus etnografías, Ablon documenta las percepciones de sus informantes sobre sus diferencias corporales y las respuestas sociales a esas diferencias, con el objetivo de revelar injusticias sociales.

Las influencias teóricas de Ablon son: el modelo de estudios de comunidades de Robert Redfield, las etnografías urbanas de la Escuela de Chicago, la antropología de la acción de Sol Tax y la noción de estigma de Erving Goffman (Shuttleworth y Kasnitz, 2004: 141). Joan Ablon señala cuáles son sus intereses:

Mi interés se centra en cómo las personas con condiciones de salud estigmatizadas lidian con los insultos diarios que ponen en peligro su identidad personal y su autoimagen, su vida social y sus oportunidades económicas. Qué patrones individuales y sociales emergen para proveer sobrevivencia psicológica y social de corto y largo plazo (Shuttleworth y Kasnitz, 2004: 142, traducción mía).

Metodológicamente, el trabajo de Ablon es caracterizado como un método etnográfico tradicional que se basa en el contacto diario con una comunidad delimitada

geográficamente para establecer la intimidad necesaria para las entrevistas en profundidad. Shuttleworth y Kasnitz señalan que en otras etapas esta antropóloga ha sido capaz de desarrollar entrevistas en contextos regionales y nacionales de investigación (Shuttleworth y Kasnitz, 2004: 143). Otro aspecto metodológico de relevancia en el trabajo de Ablon es el ético, que se relaciona con el trabajo de campo antropológico que se realiza en “casa” con participantes de la sociedad a la que el investigador pertenece. Ablon reflexiona sobre lo que significa para el antropólogo este trabajo de campo; tal vez el cambio más importante – señala Ablon– es que el antropólogo debe lidiar con ser al mismo tiempo intruso y miembro de su propia cultura (Shuttleworth y Kasnitz, 2004: 144).

1.2.4 Antropología de la ceguera

Recuperando algunas ideas de los apartados anteriores, tenemos que las personas con discapacidad viven en una compleja situación social que a veces los coloca en situaciones de privilegio pero también en situaciones en las que son objeto de desprecio y marginación. Los trabajos sobre antropología de la ceguera en México que he encontrado son sólo tres por lo que esta investigación se suma como aportación para dar cuenta de las situaciones sociales que viven las personas con ceguera y baja visión en la ciudad. Estos trabajos transmiten claramente la compleja situación social en la que viven los ciegos.

En primer lugar está el estudio de John L. Gwaltney (1970), antropólogo ciego, que entre 1963 y 1964 estudió la comunidad de San Pedro Yolox, Oaxaca, donde muchas personas quedaban ciegas a causa del *mal de la ceguera* u oncocercosis. Gwaltney demostró en su estudio que la ceguera sólo puede comprenderse dentro de los límites en los cuales cada cultura la produce. Esta investigación de antropología médica formó parte de un proyecto del Instituto Nacional de Salud Mental llamado “Rol de la expectativa de la ceguera en un pueblo en Oaxaca” bajo la dirección de Margaret Mead.

Gwaltney señala que en su comunidad de estudio prevalece la creencia de que la ceguera, inducida por el insecto filiar, es consecuencia de una intervención divina, omnipotente y arbitraria y que esta creencia contribuye a la emergencia de una respuesta cultural que se adapta a la ceguera y a otros desastres (Gwaltney, 1970: v). Tales respuestas se ejemplifican con los niños-guías que se otorgan a los ciegos para ayudarlos a caminar así

como en el trabajo que estas personas prestan a la comunidad ya sea seleccionando café, participando en las juntas de trabajo, lavando ropa, moliendo en el metate o mendigando en otros municipios (ilustraciones 2 y 3). Esta última actividad se traduce para los ciegos un sentimiento de aprobación y de participación en la vida del pueblo (Gwaltney, 1970: 112).

Los yoleños atribuyen, en algunas ocasiones, que alguien se quedó ciego por un *susto*, causado por abruptos cambios de temperatura durante la jornada de trabajo. En este caso si alguien estuvo trabajando la tierra donde hacía mucho calor y sudó mucho y luego se dirige al pueblo que está fresco, donde circula el aire fresco y se quita la camisa, entonces le da a su cuerpo un *susto* y se vuelve ciego (Gwaltney, 1970: 104). En esta comunidad otra causa de ceguera es el alcohol, en el caso de personas que abusan de él.

De la investigación de Gwaltney destaco dos aspectos centrales: En primer lugar fue hecha por un antropólogo ciego, por lo que la etnografía de San Pedro Yolox está elaborada a partir de parámetros no visuales, sino táctiles y auditivos como los sonidos y las voces del pueblo que Gwaltney captó.

Sorting coffee beans without sight.

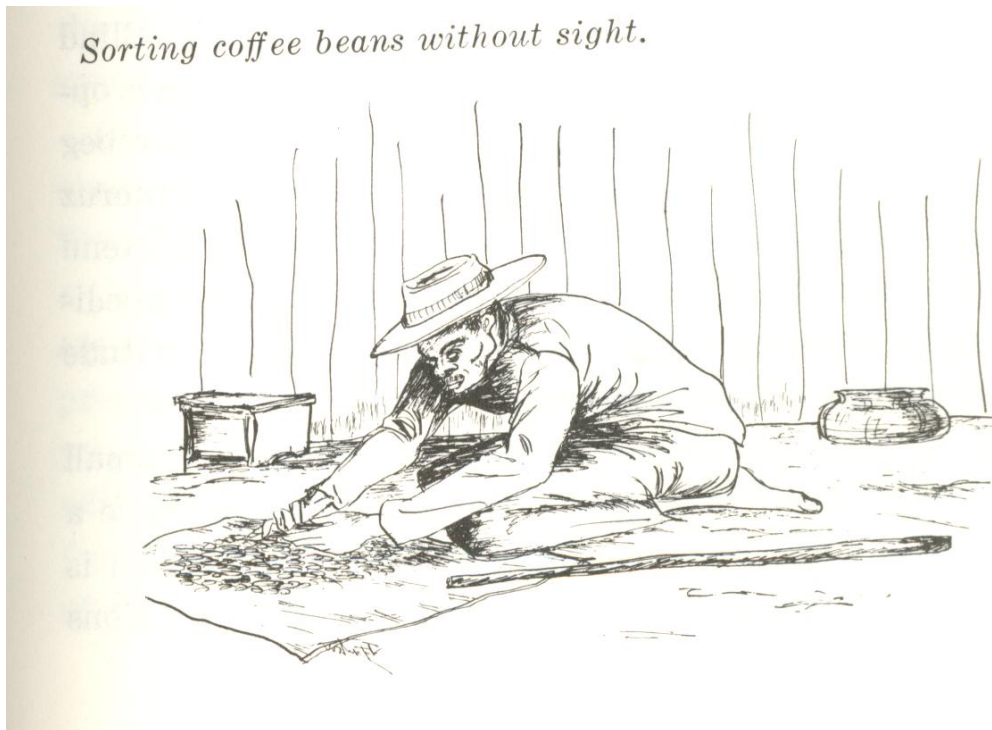


Ilustración 2: Seleccionando granos de café sin vista.
Tomada de (Gwaltney, 1970: 111).

The children walk with the blind "out of love."



Ilustración 3: Los niños caminan con los ciegos *por amor*.
Tomada de (Gwaltney, 1970: 115).

Esta etnografía presenta también una monografía muy completa de la comunidad y su ubicación, las actividades económicas y sociales a la que se dedican sus pobladores, así como una descripción espacial de la distribución y construcción de las casas y los espacios comunitarios, la composición familiar, la división del trabajo y el carácter del yoleño.

En segundo lugar, el impacto de este investigador ciego en la comunidad, despertó el interés de los habitantes que le preguntaba continuamente sobre sus herramientas de trabajo como el bastón de hierro, la grabadora, su reloj táctil, su máquina de escribir braille (también conocida como máquina Perkins), así como su forma de leer con el dedo (braille) (Gwaltney, 1970:2).

El segundo trabajo que encontré es el de fotografía documental de Marco Antonio Cruz a partir de 1977 hasta la actualidad. Este fotógrafo de la revista *Proceso*, ha retratado a los ciegos en contextos rurales y urbanos. Su trabajo transmite, a través de imágenes dolorosas, una realidad de la ceguera como un problema nacional olvidado y urgente. En el contexto rural ha documentado la oncocercosis y el tracoma, enfermedades endémicas de dos estados de nuestro país: Chiapas y Oaxaca. Sobre su trabajo, Marco Antonio Cruz comenta:

La principal preocupación en el ensayo *Ciegos*¹⁷ es la compleja y difícil situación social de la gente en esta condición. Empiezo a documentar en las calles de la Ciudad de México donde tienen actividades como comerciantes ambulantes y de músicos urbanos, en algunos casos en la mendicidad, documento escuelas especiales tanto para niños, jóvenes y adultos, en centros de rehabilitación, en oficios o como profesionistas, en movimientos sociales por la defensa de sus espacios de trabajo en las calles del Centro Histórico, la investigación me conduce a retratar en hospitales especializados en los ojos. Posteriormente viajo a doce Estados de la República en donde documento a la gente ciega en ciudades y comunidades rurales encontrado difíciles condiciones de vida, específicamente de salud que muestra que la mayor proporción de la ceguera en México es resultado del olvido y desigualdad social (Cruz, 2009).

El tercer trabajo que localicé fue la tesis de maestría en antropología médica de Joaquín Ventura Sique (2005) *Cómo se vive la discapacidad visual en dos comunidades indígenas de los Altos de Chiapas*, que trata sobre el tracoma, enfermedad ocular de padecimiento doloroso y que produce ceguera. Ventura documenta cómo se vive la discapacidad visual

¹⁷ El ensayo *Ciegos* está disponible en la página de Internet de de Marco Antonio Cruz: (URL: http://www.marcoacruz.com/ciegos/portada_ciegos.html), consultado 27 de septiembre de 2009.

en dos comunidades indígenas del municipio de Oxchuc en los Altos de Chiapas así como el impacto de la ceguera en la unidad domésticas donde reside el ciego. Ventura parte de un marco teórico sobre la familia y la reproducción de la fuerza de trabajo para analizar cómo cambian las relaciones sociales, el status, la identidad y la personalidad de los sujetos que “sufren” de discapacidad visual, además de describir el manejo terapéutico que siguieron las personas con discapacidad.

1.3 El estigma como proceso para el estudio de la discapacidad

Como mencioné al inicio del capítulo, el estigma más que ser una división entre normales y estigmatizados designa un *proceso social* que coloca en una posición vulnerable de interacción a aquel que es susceptible de ser visto como *raro*. La importancia de revisar este proceso reside en que ha sido utilizado muchas veces para referirse a la identidad de las personas con discapacidad.

¿Qué es un estigma? El estigma, de acuerdo con Erving Goffman se refiere a un defecto, falla o desventaja que posee una persona haciéndola menos apetecible, malvada, peligrosa o débil (Goffman, 2006: 12). Goffman en su libro *Estigma. La identidad deteriorada*, adopta el término estigma de los antiguos griegos:

Los griegos (...) crearon el término *estigma* para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien los presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras del cuerpo, y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor –una persona corrupta, ritualmente deshonrada, a quien debía evitarse, especialmente en lugares públicos– (Goffman, 2006: 11).

En esta obra, el autor se centró por el problema de los contactos que se generaban cuando normales y estigmatizados se hallan en una misma situación social. En estas situaciones, señala que lo previsible es que tanto normales como estigmatizados eviten tales contactos (Goffman, 2006: 23). ¿Por qué dice el autor que se evita a los estigmatizados?

Goffman explica que se les se evita porque creemos que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana y que valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, reduciendo en la práctica sus posibilidades de vida (Goffman,

2006: 15). Por otro lado, este autor señala que el rasgo central que caracteriza la situación vital del individuo estigmatizado está referido a la “aceptación”. Así pues al estigmatizado:

En ciertos casos le será posible intentar corregir directamente lo que considera el fundamento objetivo de su deficiencia; es el caso (...) del ciego que recurre al tratamiento ocular (...) puede también intentar corregir su condición en forma indirecta, dedicando un enorme esfuerzo personal al manejo de áreas de actividad que por razones físicas o incidentales, se consideran, por lo común inaccesibles para quien posea su defecto. Esto aparece ejemplificado en (...) el ciego que se convierte en un experto esquiador o escalador de montañas. El aprendizaje distorsionado se puede asociar, desde luego, con la ejecución distorsionada de lo que se aprende (Goffman, 2006: 19-21).

Para Goffman el estigmatizado es evitado y su problema principal es el de la aceptación por lo que éste debe buscar los medios para corregir su condición y adaptarse.

Varios son los autores que en el estudio de la discapacidad han aplicado la categoría del estigma para comprender la identidad de las personas con discapacidad (Oliver, 1993; Shuttleworth y Kasnitz, 2004; Devlieger, 2005). Para estos autores el potencial de este concepto radica en que la discapacidad como categoría refleja la liminalidad en las que estas personas constantemente oscilan entre una identidad desacreditable y otra desacreditada. De acuerdo con Joan Ablon, en el momento de la identidad desacreditable, las personas con discapacidad tratan de pasar como normales pero una vez que queda evidenciada su discapacidad quedan como desacreditados (Shuttleworth y Kasnitz, 2004).

Es importante tomar con cautela esta categoría ya que, como demuestran los modelos social y de derechos, la lucha de las personas con discapacidad por reivindicar sus derechos, parten precisamente de una oposición contra las definiciones que los encasillan como estigmatizados y les impide realizar una identidad no oprimida. Sin embargo es vital recuperar la preocupación de Goffman por la interacción como proceso que revela la identidad del estigmatizado. Esta aportación de Goffman la explicaré con mayor detalle en el capítulo 3.

En cuanto a la crítica de este proceso, Victor Finkelstein realiza una crítica al uso que Goffman hace de la noción de estigma a partir de dos señalamientos: contextualizar la utilización del estigma en la antigüedad y mostrar que entre normales y estigmatizados no media la “evitación” sino la opresión y la explotación. Como recordará el lector, la opresión es el elemento central del cual parte el modelo social de la discapacidad (Finkelstein, 1980).

Finkelstein comienza por apuntar que la esclavitud era común en la sociedad griega, por lo que el marcar o estigmatizar a los esclavos no se hacía con el fin de exponer algo malo acerca de la moral de su portador sino que tenía la función técnica de prevenir que éstos se escaparan de la relación opresiva que mantenían con aquellos que los marcaban. Era precisamente porque los esclavos buscaban rebelarse o escapar de su opresión, que era necesario fijar signos en sus cuerpos de forma permanente (Finkelstein, 1980: 19).

Este autor continúa por señalar que, estaba en la naturaleza de los dueños de los esclavos afirmar que ciertas personas eran natural y convenientemente esclavas. En este contexto es inevitable que los opresores vieran a los esclavos como moralmente malos y defectuosos. Aprobar esta opinión es tomar el punto de vista del dueño de los esclavos en vez de analizar la sociedad desde el punto de vista de los esclavos (Finkelstein, 1980: 19).

Posteriormente este autor indica que lo que el estigma implica es la diferenciación de las personas en dos grupos sociales, una imposición de los ricos a los pobres; así, el problema es básicamente la segregación y la opresión y sólo secundariamente el de “evitar”. Los dueños de los esclavos no evitaban a éstos: usaban y abusaban de ellos para sus necesidades más personales, íntimas y sexuales. Para Finkelstein:

Goffman estropea profundamente la identificación de la opresión en la antigua Grecia al neutralizar el rol del “estigma” en el mantenimiento de una relación opresiva entre un estrato social y otro. La propuesta de Goffman obscurece la función del estigma como dispositivo para segregar a las personas en una clase social. Finalmente, su interpretación sirve para desviar la atención de aquellos que crean el problema a aquellos que empiezan a aparecer como aquellos que lo portan (Finkelstein, 1980: 20 traducción mía).

Con esta revisión del estigma pretendo caracterizar las diferentes posiciones de apego o crítica a este proceso. El estigma evidencia que las personas con discapacidad realizan un constante trabajo por no ser portadores de una identidad desacreditada. Mi posición al respecto es que esta noción aplicada al estudio de la discapacidad, muchas veces *inmoviliza* a las personas con insuficiencias restándoles agencia, mientras que el modelo social, al cual me apego, parte de empoderar a estas personas para reivindicar su identidad.

Conclusiones

En este capítulo he conjuntado algunos de los elementos con los que se ha construido el imaginario sobre la discapacidad en México: veneración, caridad, beneficencia, dependencia, asistencia social, independencia, participación, rehabilitación; que son algunas de las prácticas con las que la sociedad se ha relacionado con la discapacidad. En conjunto, este imaginario refleja que los modelos médico, social, de derechos y cultural de la discapacidad coexisten, haciendo de la discapacidad un campo complejo de significados.

Asimismo al revisar la forma en la que la antropología ha estudiado la discapacidad se deriva un principio que nos guía en la comprensión de este fenómeno: la discapacidad es una constante en la historia de la humanidad que no tiene un significado universal sino que cada cultura y sociedad la dota de significado.

En nuestra sociedad, las personas con discapacidad cotidianamente pasan inadvertidos ante nuestra vista ¿Por qué? Parte de la respuesta a esta pregunta se puede inferir de este capítulo y es de índole institucional: Estas personas son invisibles porque no hay información clara y confiable sobre cuántos son, dónde están y cómo viven la discapacidad (por lo tanto tampoco hay políticas integrales que beneficien a este sector lo que los excluye de participar en la sociedad). Así, la opacidad institucional en la presentación de datos estadísticos es un factor que contribuye a ocultar la dimensión real de la discapacidad en nuestro país.

Otro factor que invisibiliza la discapacidad es cultural ya que ésta es un fenómeno que no se quiere reconocer, se oculta o se niega, lo que provoca una concepción estereotipada de la misma, en donde sus portadores son vistos como seres infelices, limitados física o psicológicamente, dependientes para la realización de cualquier actividad o por el contrario son vistos como súper atletas paralímpicos que cosechan logros más allá de sus posibilidades. Esta concepción ciertamente es promovida por los medios de comunicación que difunden una imagen negativa de la discapacidad presentando aspectos compasivos de ésta que presuponen una inadaptación social de estas personas además de que se alejan de los ideales de belleza comercializados.

En la sociedad mexicana ha predominado una visión médico-rehabilitatoria de la discapacidad que aunado a un tratamiento asistencial que han recibido las personas con

deficiencias por parte del Estado, ha considerado a estas personas más como objetos de protección que como sujetos de derechos. Sin embargo, diversas instituciones de nuestro país como el CONAPRED y la CDHDF, están trabajando por impulsar el modelo de los derechos de la discapacidad con el objetivo de demostrar que las personas con discapacidad no necesitan tratos privilegiados ni concesiones sino recibir un trato respetuoso y equitativo.

En este capítulo analicé que la producción de la discapacidad es una construcción social que adquiere diversos significados y donde intervienen actores como el Estado, los médicos, escritores, estudiosos del fenómeno, las personas con discapacidad y sus familias, de tal forma que los discursos y vivencias de cada uno de estos actores se determinan unas a otras.

En la revisión de los modelos de la discapacidad destaco el modelo social por su gran contribución para la comprensión de que la discapacidad es una producción socio-espacial que erige y reproduce barreras sociales en contra de personas con insuficiencias. Este modelo explica la discapacidad como experiencia, otorgando protagonismo a las personas con discapacidad en la reivindicación de una identidad no estigmatizada sino diferente, autónoma. Si bien la discapacidad es un campo complejo de significados también es un campo de experiencias. En el siguiente capítulo presento la experiencia de ceguera y baja visión de las y los entrevistados que colaboraron en esta investigación.

Capítulo 2. Experiencias de la discapacidad visual

“Nada sobre nosotros sin nosotros”
Frase de lucha de las personas con discapacidad en el mundo.

“La ceguera no ha sido para mí una desdicha total, no se la debe ver de un modo patético. Debe verse como un modo de vida: es uno de los estilos de vida de los hombres”
(Jorge Luis Borges, “La ceguera”, 1995: 152).

Como vimos en el capítulo anterior, la discapacidad es un complejo campo de significados. También revisamos los principales paradigmas que la conceptualizan y señalé que son los modelos social y cultural los que he elegido para construir los datos que componen la presente investigación. Desde mi parecer, la gran contribución de estos paradigmas es que entienden la discapacidad como una experiencia, por lo que les otorga a las personas con deficiencias el poder de expresar sus vivencias y reivindicar su identidad. El modelo social acuñó la frase de lucha que constituye el punto de partida de este capítulo: “Nada sobre nosotros sin nosotros” que quiere decir que deben ser las propias personas con discapacidad las que hablen de sus necesidades e intereses y que cuando se discuta y tomen decisiones concernientes a la discapacidad deben estar presentes las personas a las que les concierne esta realidad.

A continuación presento a los 16 entrevistados que colaboraron en la presente investigación, mostrando testimonios de su experiencia de ceguera y baja visión así como los estilos de vida urbanos que practican en la ciudad, a partir de variables como el género, edad, nivel de estudios, ocupación, estado civil, el tener hijos y tipo de hogar en el que residen.

Este capítulo le permitirá al lector comprender dos hechos: 1) que la discapacidad es una experiencia de vida; 2) que los entrevistados permanentemente han luchado por lograr su autonomía, derribando barreras físicas y actitudinales en entornos rehabilitatorios, escolares, laborales, familiares y conyugales, conquistando con férrea voluntad espacios poco accesibles.

En la construcción de su identidad, los entrevistados han aprendido a vivir y disfrutar la vida, realizando su vida cotidiana con ciertos límites pero de forma autónoma,

en interacción con personas sin discapacidad en diversos ámbitos. De ahí que en las siguientes secciones se derribarán algunos de los mitos sobre la discapacidad que apuntan que estas personas son enfermas, dependientes, incompetentes y se demostrará en cambio, que tanto ciegos como personas con baja visión son sanos, independientes y competentes. El reto del capítulo está en lograr que el lector se ponga en los zapatos de un ciego y comprenda que la ceguera no es una tragedia sino que, como señaló Borges desde su propia vivencia, la ceguera es una experiencia de vida, un estilo de vida de los hombres.

Un elemento importante a mencionar es que principal criterio de selección que utilicé para trabajar con personas con discapacidad visual, fue que su discapacidad visual fuera adquirida, es decir, que no fueran ciegos de nacimiento. Este criterio lo empleé con el fin de recuperar parte de su banco de memoria visual sobre la ciudad de México. En cuanto a los criterios de edad, género y ocupación, comencé a trabajar sin un perfil específico, esto es, fui configurando mi muestra a partir de lo que encontré en campo, de ahí que sean tan diversas las ocupaciones y edades de los entrevistados, aunque la mayoría de ellos son jóvenes. Por lo que refiere a la selección del lugar donde viven, el principal criterio fue que residieran en la ciudad de México. En tres casos, los entrevistados viven en municipios del Estado de México: Nezahualcóyotl y Naucalpan, que forman parte de la Zona Metropolitana de la Ciudad de México.

2.1. Aprendiendo a ser ciego

Las personas con deficiencias visuales en la ciudad de México se agrupan en una diversidad de estilos de vida cuyo principal rasgo es la heterogeneidad. El primer rasgo de ésta comienza por el origen de la insuficiencia visual misma, debido a que algunos son ciegos congénitos, otros ciegos adquiridos y otros tienen restos visuales en diversos grados.¹⁸

¹⁸ Entre las principales causas de discapacidad visual para el Distrito Federal en el año 2000, se encontraron: edad avanzada 33.7%, enfermedades 33%, accidentes 12.4%, nacimiento 11.2%, no especificado 6.2% y otra causa 3.5%. En cuanto a la distribución por grupos de edad, la discapacidad visual se distribuyó porcentualmente de la siguiente manera: Menos de 15 años 7.5%, de 15 a 29 años 11.9%, de 30 a 59 años 34.5% y de 60 y más años 45.7% (INEGI, 2000).

Para dar una idea al lector de la presencia de hombres y mujeres con discapacidad visual en los espacios públicos de la ciudad de México, debo señalar que en el curso del trabajo de campo, en las instituciones y asociaciones que visité para establecer contactos, siempre observé más hombres que mujeres. En consecuencia, de los 16 colaboradores de esta investigación, 9 son hombres y 7 son mujeres. De hecho, cuatro de las siete mujeres que contacté fue por medio de los hombres previamente entrevistados. A las tres mujeres restantes las conocí: dos en las asociaciones y otra en el metro. Igualmente durante la observación en el trabajo de campo, con mayor frecuencia vi a hombres que mujeres caminando por la ciudad o haciendo uso de algún transporte público.

Teniendo esto en mente y recordando las conversaciones que sostuve con los entrevistados, me permito afirmar que los hombres utilizan más intensivamente la ciudad a diferencia de las mujeres, que permanecen más tiempo en sus casas. Las y los entrevistados afirman que si las mujeres llegan a salir, generalmente van acompañadas por sus familiares, por el temor de que algo les pase.

Diana, traductora de 31 años, nos habla de su esfuerzo por conquistar su independencia a partir de su ceguera para salir sola a la calle:

Mi papá me dice: ¿Qué tanto haces allá afuera? Está lleno de peligros. No le digo nada, porque tiene razón. Pero también –como dice mi tía– los peligros son, tanto para la gente que ve como para la que no ve.¹⁹

Sobre el impacto de la discapacidad visual por género, un aspecto importante de las estadísticas que ofrece el INEGI, es que tanto en el Distrito Federal como a nivel nacional hay más mujeres con deficiencias visuales que hombres, lo que significa que las mujeres presentan un mayor riesgo de adquirir ceguera o baja visión. Esto se debe muchas veces a su escaso acceso a la atención oftalmológica que a menudo se presta preferentemente a los hombres.²⁰

¹⁹ Entrevista de M.H.F. (Mariana Hernández Flores) a Diana Rodríguez Arredondo, Ciudad de México, 3 de diciembre de 2008.

²⁰ Véase OMS, 2006 “Prevención de la ceguera y la discapacidad visual evitables”.

En el año 2000, se registraron en el Distrito Federal 31,576 personas con deficiencias visuales, de éstas la mayor proporción fue de mujeres con 52.44% (16,559) y 47.55% hombres (15,017) (INEGI, 2000).²¹ A pesar de que en el Distrito Federal hay más mujeres con discapacidad visual que hombres, la presencia de las primeras no es fácilmente visible en las calles de la ciudad de México, hecho que refleja la importancia del género como variable que impacta la movilidad de estas personas.

De los 16 entrevistados, 10 son ciegos y 6 tienen baja visión. En los cuadros 1 y 2 presento, por tipo de deficiencia visual, el género, la causa de la ceguera o baja visión, la edad actual y los años que tienen viviendo con ella (en el anexo A presento ejemplos de visión de personas con retinopatía diabética y glaucoma). Pero yendo más allá de las causas de su limitación visual, es preciso sumergirnos en su experiencia de ser ciego o tener baja visión. ¿Qué significa para estas personas el no ver? ¿Viven esta ceguera o baja visión como una limitación?

Lejos de experimentar su deficiencia visual como una tragedia o un castigo divino, los entrevistados expresan que la ceguera ha representado una forma diferente de vivir, de explorar, de desarrollar otras capacidades y transmitir las. Afirman que pueden seguir haciendo sus cosas, tales como asearse, cocinar, trabajar, estudiar, leer, cooperar en el aseo del hogar, ir al cine o dar un paseo por un parque.

Estas experiencias cobran relevancia cuando las contextualizamos en el marco de que se trata de personas que han pasado por un proceso de rehabilitación, en el cual adquieren herramientas para la realización de actividades. Por ejemplo, Omar, ciego de 29 años, reconoce que quedarse ciego:

Fue como un parte aguas, como esta parte de reintegrarte a la vida que ya tenías, como renacer, como retomar mi vida con otras perspectivas, como darle solución cada día, cambiando, diferente, pero con apoyos adecuados. Es más metódico pensar que necesitas ayuda y entender que necesitas apoyos y saberlos pedir.²²

²¹ A nivel nacional, para el año 2000, el INEGI registró los siguientes porcentajes por tipo de discapacidad: 45.3% discapacidad motriz, 26.0% discapacidad visual, 16.1% discapacidad mental, 15.7% discapacidad auditiva y 4.9% discapacidad de lenguaje (NOTA: La suma de los tipos de discapacidad puede ser mayor a cien debido a la población con más de una discapacidad) (INEGI, 2004: 28).

²² Entrevista de M.H.F. a Omar Lezama García, Ciudad de México, 16 de octubre de 2008.

Víctor, quien tiene 24 años y es ciego confiesa:

Para mí ser ciego significa muchas cosas porque sé que puedo ser útil a mí mismo, a mi familia. Si me quedé así es por algo, no porque haya querido. Uno tiene mucho por qué vivir.²³

Ahora revisemos el testimonio de Mónica, ciega de 38 años, que nos muestra el impacto de la ceguera en la vida conyugal:

Yo me quedo ciega en el '88, me caso en el '90, entonces, tengo que entrarle con más ganas: empieza a lávela, pláñchale, súbele y bájale. A pesar de que me quedé ciega no dejé de cocinar, seguí haciendo lo normal. Le ayudaba yo a mi mamá hasta que llegó el “Te toca” y pues órale. O sea, ella fue la que me fue aventando al “Te toca” y yo decía “No manches, se me va a quemar”. Pero lo que pasa es que no dejé de hacer las cosas... Entonces, ahora sí que con la carga de la casa, pues con más razón le tienes que pegar.²⁴

Los entrevistados admiten que al principio, cuando perdieron la vista les fue muy difícil asumirlo, no lo aceptaban, creían que habían perdido todo, se veían a sí mismos como enfermos, que dependían de los demás. Después de un período de duelo y en el proceso de rehabilitación, aprenden que pueden ser independientes y hacer las cosas con otros sentidos, aprenden a adaptarse a su nueva vida. Al respecto Miguel, ciego de 31 años, recuerda:

Al quedarme ciego, mis papás entraron en una depresión muy fuerte. Mi abuela fue la que me alimentó. De los 9 a los 12 años no me movía, me enclaustré en la casa. Mis amigos se alejaron, me la pasaba solo, escuchando la tele; hasta que decidí rehabilitarme.²⁵

Por otra parte Adolfo de 22 años, quien tiene baja visión narra:

²³ Entrevista de M.H.F. a Víctor Alfonso Mercado Sixtos, Ciudad de México, 4 de octubre de 2008.

²⁴ Entrevista de M.H.F. a Mónica Ramírez Cadena, Ciudad de México, 11 de diciembre de 2008.

²⁵ Entrevista de M.H. F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, Ciudad de México, 30 de octubre de 2008.

Nunca imaginé que tendría una discapacidad visual. Cuando perdí la vista, se me partió el alma, lloré. Todo se desplomó, me destrocé emocionalmente pero ahora tengo ganas de salir adelante.²⁶

Por su parte Diana, que quedó ciega a los 6 años recuerda:

Cuando me quedé ciega pensaba que era una enferma que debía recibir cuidados. Sentía que estaba limitada de hacer muchas cosas, sentía mucha dependencia. Después de los 15 años fue cambiando esa concepción. Me dí cuenta de que podía hacer cosas, que las limitantes no eran tan marcadas, que el cuidado no tenía que ser tan exagerado, que la dependencia estorbaba.²⁷

Liz, quien tiene baja visión, rememora cuando perdió la vista:

No lo acepté. Ya ejercía mi carrera, Pensé que se iba a quitar, que iba a poder leer. Trabajaba en la aduana del aeropuerto. No veía los montacargas de la aduana. Tuve que renunciar. Tuve que dejar mi trabajo y entré a una escuela de ciegos. Pasó medio año pero mi hija me hizo reaccionar. Cuando cocinaba, no le atinaba a la cazuela y me enojaba. El coraje lo enfocaba a mi hija: le gritaba, le pegaba. Ella me cuidaba. Ella me pidió que la llevara a los juegos y empecé a reaccionar. Ella entró al kínder y por lo tanto, yo también. Mi hija me pidió que le enseñara las letras, a sumar, a restar, a multiplicar, a leer. Veía a compañeros ciegos que venían de lejos, solos, de Texcoco y yo me ubiqué a través de ellos. Mi familia y mi pareja me apoyaron. Fui a Psicología para verlos desde otro punto de vista. Tuve que adaptarme con un cambio de rutina y con otras herramientas.²⁸

Por último, Maricarmen platica del proceso de rehabilitarse en el uso del bastón blanco:

Perderle el miedo al bastón y perder la sensación a sentir feo... Las primeras veces que usa uno el bastón pues sí es como humillante, superar eso fue difícil... pero en cuanto te das cuenta que es algo que te sirve, y que más que verte menos, te hace sentirte más libre y más independiente pues sirve muchísimo.²⁹

²⁶ Entrevista de M.H.F. a Adolfo Sánchez Rivas, Ciudad de México, 19 de septiembre de 2008.

²⁷ Entrevista de M.H.F. a Diana Rodríguez, *op. cit.*

²⁸ Entrevista de M.H.F. a Doris Lizbeth Valdés Victorino, Ciudad de México, primero de diciembre de 2008.

²⁹ Entrevista de M.H.F. a Maricarmen Graue Huesca, Ciudad de México, 9 de abril de 2009.

Maricarmen nos ofrece una reflexión sobre la diferencia de andar con y sin bastón blanco, que aunque al principio pudo ser humillante ahora la hace más libre e independiente. En esta nueva vida, una vez que se rehabilitan y que se adaptan al nuevo estilo de vida, los entrevistados declaran que hay muchos tropiezos y golpes de los cuales se aprenden. Mónica relata:

Cuando me quedé ciega no hubo adaptaciones en la casa... al contrario. Yo tuve que poner atención en las cosas. Poner atención en las cosas que yo sabía que había, pero tuve que poner más atención ¿Por qué? Porque a mí una vez me costó una rota de hocico, una rota de ceja.³⁰

Sobre la llegada de la discapacidad a la vida de una persona, Elsa Álvarez argumenta que con la llegada de la discapacidad a la vida de una persona se requiere un cambio de actitud por parte de su familia, ya que la integración de las personas con discapacidad comienza en el hogar (Álvarez, 2008).

³⁰ Entrevista de M.H.F. a Mónica Cadena, *op. cit.*

Cuadro 1
Personas ciegas

Nombre	Género	Edad actual	Causa de la ceguera la ceguera	Años de ser ciego(a)
Víctor	Masculino	24 años	Accidente escolar donde le picaron el ojo con un lápiz	17
Marco	Masculino	29 años	Atrofia de nervio óptico por drogadicción	6
Omar	Masculino	29 años	Por radiación en nervio óptico en ojo donde tenía un tumor	14
Miguel	Masculino	31 años	Desprendimiento de retina por recibir demasiado oxígeno al nacer	22
Diana	Femenino	31 años	Infección en la glándula hipófisis por virus desconocido	25
Mónica	Femenino	38 años	Catarata y glaucoma	20
Maricarmen	Femenino	46 años	Glaucoma congénito posteriormente endoftalmitis	2
Toño	Masculino	52 años	Desprendimiento de nervio óptico por golpe en la cabeza durante asalto	17
Lucía	Femenino	54 años	Retinosis pigmentaria	12
Luis	Masculino	58 años	Retinopatía diabética	5

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de campo.

Cuadro 2
Personas con baja visión

Nombre	Género	Edad actual	Causa de la baja visión	Años de tener baja visión
Adolfo	Masculino	22 años	Desprendimiento de retina	6
Fabiola	Femenino	22 años	Catarata y glaucoma	22
Óscar	Masculino	24 años	Retinosis pigmentaria	12
Rocío	Femenino	26 años	Retinosis pigmentaria	14
Liz	Femenino	31 años	Glaucoma congénito bilateral	6
Alberto	Masculino	31 años	Síndrome de Lever congénito	15

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de campo.

Es importante mencionar la diferencia entre ciegos y personas con baja visión. Los segundos tienen un resto visual que les permite, en sus prácticas de movilidad, utilizar su resto de visión al máximo para detectar objetos en forma de contrastes, algunos colores o movimiento. Alberto, quien tiene 31 años y tiene baja visión plática:

*A veces no alcanzo a ver algunos que están a la altura de los ojos, sin embargo, pues ya, gracias a mi frente que está bien cicatrizada amortiguo los golpes.*³¹

Como lo expresan los testimonios, para los entrevistados la ceguera o la baja visión es un mundo diferente, interesante, que viven con más sensatez y más responsabilidad. Por ejemplo, Fabiola, mujer con baja visión de 22 años, plática:

*Estoy en un punto medio entre los que ven y los que no ven. A veces tengo ventajas y he aprendido a valerme con las condiciones que tengo.*³²

Marco, ciego de 29 años, declara:

*Sería bueno que toda la gente fuera sensible a saber que los ciegos sabemos hacer cosas, no que me jalen del brazo sino que me pregunten y yo les pida tomarlos del brazo.*³³

Así, la ceguera no es una tragedia, ni una enfermedad o limitación como propone el modelo médico, sino una forma diferente de ser, una experiencia tal como lo propone el modelo cultural de la discapacidad. El neurólogo Oliver Sacks subraya esta adaptación a la ceguera en el ensayo “Ver y no ver”, que narra la historia de un ciego llamado Virgil:

Aunque al principio la ceguera puede ser una privación y una pérdida espantosa, puede serlo cada vez menos a medida que pasa el tiempo, pues se produce una profunda adaptación o reorientación, mediante la cual el individuo recompone el mundo, se reapropia de él en términos no visuales. Entonces la ceguera se convierte en un estado distinto, en una forma de ser diferente, que posee su propia sensibilidad, coherencia y sensaciones (Sacks, 2001: 183, cursivas mías).

³¹ Entrevista de M.H.F. a Alberto Velázquez Cabrera, Ciudad de México, 26 de febrero de 2009.

³² Entrevista de M.H.F. a Yenisel Fabiola Meneses, Ciudad de México, 10 de noviembre de 2008.

³³ Entrevista de M.H.F. a Marco Antonio Martínez Juárez, Ciudad de México, 4 de octubre de 2008.

Uno de los elementos que tienen en común los 10 ciegos entrevistados es que son ciegos adquiridos. Ateniéndonos a este hecho, tenemos que los entrevistados tuvieron un periodo de su vida en el que vieron. Este periodo les brindó la experiencia de ver y observar su entorno, por lo que tienen un banco de memoria muy valioso que modifica totalmente sus percepciones, sensaciones, rutinas y prácticas de movilidad en la ciudad a diferencia de personas que han nacido ciegas.

Todos los entrevistados de esta investigación, sean ciegos o personas con baja visión, tienen un banco de memoria visual que estimula su imaginación al momento de representarse la ciudad. Las diferencias que se observan en el número de años que llevan de ser ciegos, también nos habla de las diferencias en cuanto a la práctica de habilidades para conducirse en la ejecución de tareas cotidianas, especialmente la movilidad en la ciudad. En este sentido, me interesa destacar tres casos: los de Maricarmen, Luis y Marco que son los que tienen 2, 5 y 6 años de ser ciegos respectivamente.

Aunque Maricarmen tiene 2 años de ser ciega, aclara que nunca fue normovisual (persona con vista) sino que antes tenía baja visión porque nació con glaucoma, por lo que está acostumbrada a realizar adaptaciones en su entorno como amplificadores para sus partituras, una computadora con lector de pantalla, un escáner, usar un atril especial, hacer partituras grandes o usar plumones grandes para escribir. Así que la ceguera representó un nuevo ajuste en términos de perderle miedo al bastón blanco. Esto hace que aunque tenga dos años de ser ciega, manifiesta tener mañas para desplazarse en la ciudad.

Ahora, en el caso de Luis se trata de un hombre que perdió la vista por una retinopatía diabética a los 53 años, por lo que gran parte de su vida se manejó como normovisual y hasta hace 5 años ha estado aprendiendo a vivir como ciego. En este caso la diabetes constituye una limitación en las prácticas de movilidad y comunicación ya que su rehabilitación ha sido inconstante, lo que trae como consecuencia que no sea plenamente autónomo en sus desplazamientos. En algunas ocasiones lo acompaña su esposa o sus compadres. La diabetes también lo limita en su aprendizaje del braille porque esta enfermedad le resta sensibilidad en los dedos de las manos que es muy necesaria para leer braille.

Por último, Marco tiene 6 años de ser ciego pero a diferencia de Luis es más autónomo es sus desplazamientos porque hace un uso más intensivo y autónomo de la ciudad ya que se dedica a la masoterapia, a estudiar guitarra y a tomar fotografía.

Como vimos en el capítulo anterior, una de los elementos centrales del modelo médico de la discapacidad es la rehabilitación, que dota a la persona con discapacidad de herramientas para realizar actividades cotidianas, que en este caso es aprender a caminar con bastón blanco o con perro guía, leer braille. Más adelante profundizaré en este proceso.

2.1.2 Instituciones de Rehabilitación

Tal como lo postula el modelo social de la discapacidad revisado en el capítulo anterior, uno de los impactos más decisivos en la vida de las personas que poseen alguna insuficiencia es que su desarrollo socioeconómico y social se ve limitado a causa del entorno, que no está ajustado a sus necesidades y aspiraciones. El acceso de esta población a la educación, a la atención médica, al trabajo, frecuentemente se ve obstaculizado por falta de políticas públicas integrales, que sólo garantizan su integración en el papel de algunas leyes y códigos pero que no llegan a aplicarse en la realidad.

Sin duda, un elemento central alrededor de estas personas son las instituciones que les brindan rehabilitación y atención. En la ciudad de México existen un amplio conjunto de instituciones gubernamentales, asociaciones y organizaciones civiles de apoyo a personas con discapacidad visual. En éstas, las personas realizan el proceso de rehabilitación, adquiriendo las habilidades necesarias para conducirse con autonomía y confianza en la vida diaria. Dichas habilidades se relacionan con la movilidad, la comunicación, la expresión física, el funcionamiento psíquico, actividades de la vida diaria y capacitación laboral para ocupaciones como masoterapia (masaje terapéutico), mecanografía, uso de máquina Perkins para la escritura en sistema braille, computación, manualidades (velas, cestería y joyería), panadería y repostería.

Revisemos las instituciones en las que se rehabilitaron los entrevistados en los cuadros 3 y 4. En esta investigación, sólo me concentré en su paso por aquéllas en las que se rehabilitaron en el área de orientación y movilidad, comenzando por la más frecuentada entre los entrevistados y terminando por la menos frecuentada.

En primer lugar se encuentra el CiPc (Comité Internacional Pro-Ciegos) que es una I.A.P. (Institución de Asistencia Privada), es decir, una institución no lucrativa.³⁴ De todos los entrevistados, 6 se rehabilitaron en este centro, 3 ciegos: Víctor, Marco y Luis y 3 con baja visión: Adolfo, Óscar y Liz.

En segundo lugar se encuentra LDB (Leader Dog for the Blind), que es una institución estadounidense sin fines de lucro donde se forman binomios de persona ciega-perro guía. Este centro donde se rehabilitaron 3 de los ciegos entrevistados: Diana, Mónica y Toño, se encuentra en Rochester, en el estado de Michigan. LDB tiene por objetivo otorgar perro guía a personas ciegas y con baja visión para mejorar su movilidad, independencia y calidad de vida.³⁵ Todos los programas de Leader Dog se ofrecen sin cargo en el *campus* residencial de Rochester Hills, Michigan. Los participantes provenientes de países fuera de Estados Unidos deben costear los gastos de su viaje y contar con un intérprete si fuera necesario. Los tres entrevistados que se rehabilitaron en LDB representan casos en los que se contó con los recursos para costear el viaje, así como hablar inglés.

En tercer lugar está CRECIDEVI I.A.P. (Centro de Rehabilitación para Ciegos y Débiles Visuales) donde 2 de los entrevistados se rehabilitaron: Maricarmen que es ciega y Alberto que tiene baja visión. Esta institución de carácter asistencial y no lucrativo se creó con el propósito de lograr la autosuficiencia del ciego o aquel que tiene baja visión, mediante técnicas para el desarrollo de habilidades especiales en orientación.³⁶ Lamentablemente, este centro dejó de brindar atención a las personas con discapacidad visual en el mes de julio de este año, a causa de la crisis económica.³⁷

³⁴ Dicho Comité se fundó el 15 de mayo de 1959. Información tomada de la página en Internet del CiPc. URL: <http://www.prociegos.com/> Última consulta, primero de octubre de 2009.

³⁵ Esta institución se fundó en 1939 por tres integrantes de la Asociación Internacional Club de Leones de la ciudad de Detroit, Michigan. Información tomada de la página en Internet de Leader Dog for the Blind URL: <http://www.leaderdog.org/espanol/> Última consulta, primero de octubre de 2009.

³⁶ CRECIDEVI se creó en 1986 como parte del Instituto de Oftalmología Fundación Conde de Valenciana. El hospital abrió sus puertas en febrero de 1976 con metas de asistencia clínica y quirúrgica, investigación, enseñanza y rehabilitación.

³⁷ Véase Ángeles Cruz “Cerrarán centro de atención a niños ciegos”, sección Sociedad y Justicia, *La Jornada*, viernes 6 de febrero de 2009, y Mónica Archundia “Crisis deja sin ayuda a niños invidentes”, *El Universal*, viernes 6 de febrero de 2009.

Cuadro 3

Institución de rehabilitación de personas ciegas

Nombre	Institución en la que se rehabilitó	Ubicación
Víctor	Comité Internacional Pro-Ciegos I.A.P.	Col. Santa María la Ribera, Ciudad de México
Marco	Comité Internacional Pro-Ciegos I.A.P.	Col. Santa María la Ribera, Ciudad de México
Omar	Centro de Rehabilitación para Ciegos y Débiles Visuales I.A.P.	Col. Obrera, Ciudad de México
Miguel	Instituto Nal. para la Rehab. de Niños Ciegos y Débiles Visuales	Col. del Carmen Coyoacán, Ciudad de México
Diana	Leader Dog for the Blind	Rochester Hills, Michigan, Estados Unidos
Mónica	Leader Dog for the Blind	Rochester Hills, Michigan, Estados Unidos
Maricarmen	Centro de Rehabilitación para Ciegos y Débiles Visuales I.A.P.	Col. Obrera, Ciudad de México
Toño	Leader Dog for the Blind	Rochester Hills, Michigan, Estados Unidos
Lucía	MEGAVISIÓN I.A.P.	Col. Algarín, Ciudad de México
Luis	Comité Internacional Pro-Ciegos I.A.P.	Col. Santa María la Ribera, Ciudad de México

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de campo.

Cuadro 4

Institución de rehabilitación de personas con baja visión

Nombre	Institución en la que se rehabilitó	Ubicación
Adolfo	Comité Internacional Pro-Ciegos I.A.P.	Col. Santa María la Ribera, Ciudad de México
Fabiola	Centro de Rehab. Para Ciegos y Débiles Visuales I.A.P.	Col. Obrera, Ciudad de México
Óscar	Comité Internacional Pro-Ciegos I.A.P.	Col. Santa María la Ribera, Ciudad de México
Rocío	Escuela para Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P.	Col. Villa Quietud, Ciudad de México
Liz	Comité Internacional Pro-Ciegos I.A.P.	Col. Santa María la Ribera, Ciudad de México
Alberto	Centro de Rehab. Para Ciegos y Débiles Visuales I.A.P.	Col. Obrera, Ciudad de México

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de campo.

La cuarta institución en la que se rehabilitaron Omar que es ciego y Rocío que tiene baja visión es la Escuela para Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P.³⁸ El objetivo de esta escuela es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad visual a través de la movilidad que ofrecen los perros guía. Los beneficiarios de esta escuela, provienen de diversos estados de la República.

La población objetivo de esta escuela tiene que cubrir ciertos requisitos tales como tener entre 18 y 55 años de edad, gozar de buena salud, trabajar o estudiar y poder comprobarlo o en el caso de dedicarse al hogar o ser jubilado(a), presentar referencias personales que comprueben la necesidad de desplazarse, contar con ingresos mínimos para cubrir las necesidades básicas del perro, haber tomado un curso de orientación y movilidad o bien tener la capacidad de desplazarse por sí mismo con la ayuda del bastón blanco y tener la disponibilidad de permanecer por 28 días en las instalaciones de la escuela para tomar la capacitación necesaria para formar el binomio persona ciega-perro guía.

De acuerdo con Silvia Lozada Badillo, directora de esta escuela, se requieren muchos recursos económicos para ampliar la capacidad de la escuela ya que un perro entrenado cuesta aproximadamente unos 150 mil pesos. Esta es la primera y única escuela para perros guía en América Latina. El reto de la institución es la de donar 20 perros guía al año (*La Jornada on line*, 02/08/2008).

En la quinta institución que es el INNCI (Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales) se rehabilitó Miguel que es ciego. Este instituto, fundado en 1952, proporciona atención educativa a alumnos con discapacidad visual o con discapacidades mixtas en los niveles de preescolar y primaria. Asimismo imparte rehabilitación para el desarrollo de habilidades de la vida diaria.

Por último, MEGAVISIÓN I.A.P. cuyo objetivo es brindar servicios diferenciados a personas con discapacidad visual adquirida, esto es ciegos totales, personas con baja visión

³⁸ Esta escuela se fundó mediante el apoyo del gobierno del Distrito Federal y el del Nacional Monte de Piedad. El 26 de marzo de 1997 se colocó la primera piedra de lo que hoy son las instalaciones de la escuela y el 4 de noviembre del mismo año se inauguraron las instalaciones. Esta escuela cuenta con la asesoría de Leader Dog for the Blind, de Rochester. Información tomada de la página en Internet de Escuela para entrenamiento de perros-guía para ciegos I.A.P. URL: <http://www.perrosguia.org.mx/> Última consulta, primero de octubre de 2009.

y con deficiencias visuales en riesgo de discapacidad es la institución en la que se rehabilitó Lucía que es ciega.³⁹

Como se puede apreciar, 5 de las 6 instituciones en las que se rehabilitaron los entrevistados son I.A.P. (Instituciones de Asistencia Privada). Éstas se caracterizan por ser entidades con personalidad jurídica propia y patrimonio propio sin propósito de lucro que, con bienes de propiedad particular, ejecuta actos de asistencia social. En el caso de Leader Dog for the Blind también es una institución que no persigue fines de lucro.

Otras instituciones que resultan importantes para los entrevistados porque en ellas han encontrado apoyo, en lo que se refiere a objetos adaptados o a otros servicios, son la Escuela Nacional de Ciegos “Ignacio Trigueros” y Discapacitados Visuales I.A.P.

Este amplio conjunto de instituciones que se concentran en la ciudad de México, constituyó para algunos de los entrevistados un factor decisivo para dejar su lugar de origen y venir a residir a la ciudad, ya que en sus estados no los hay. Este es el caso de Alberto y Rocío que provienen de los estados de San Luis Potosí e Hidalgo respectivamente. Alberto platica:

Yo soy originario de Tancanhuitz de Santos, en la Huasteca Potosina... Allí no hay nada de especialistas en visión, en oftalmología y demás, no hay nada. Entonces tuve que venir para acá... Allí es muy difícil entrar a una escuela con algún tipo de discapacidad, porque no hay nada de apoyos... Es mejor la ciudad de México porque hay muchas ONG's. Esa es la gran diferencia.⁴⁰

Tan sólo en el Distrito Federal, hay registradas más de cuarenta asociaciones para el apoyo a las personas con discapacidad visual (INEGI, s/f). Muchas de éstas surgen ante la necesidad de personas con discapacidad visual y sus familias, así como organizaciones no gubernamentales y de la sociedad civil para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad.

La revisión de las instituciones en donde los 16 entrevistados se rehabilitaron, nos habla ya de una diferenciación de opciones y recursos materiales que tienen un impacto

³⁹ Esta institución se creó el 10 de agosto de 1999.

⁴⁰ Entrevista de M.H.F. a Alberto Velázquez, *op. cit.*

directo en la independencia de estas personas para desplazarse e interactuar en la ciudad de modo autónomo. Asimismo el hecho desplazarse con bastón blanco o de tener un perro guía, también representa una diferencia en la percepción y construcción del espacio urbano por parte de los entrevistados que revisaré en el siguiente capítulo.

2.1.3 Nivel de estudios, ocupación y otras actividades

En los cuadros 5 y 6 muestro cuál es el nivel de estudios y la ocupación de los entrevistados pero hay que aclarar que la ocupación registrada no es la única actividad a la que se dedican. Debido a la falta de oportunidades laborales para las personas con discapacidad y a la crisis económica que prevalece en nuestro país, y que en algunas de las ocupaciones no se generan los ingresos necesarios, los entrevistados también se dedican a otras actividades que les generan ingresos extra o bien invierten su tiempo ya sea en colaborar en alguna asociación de apoyo a personas con deficiencias visuales, en el cuidado de hijos y el hogar o en estudiar.

Revisando los cuadros 5 y 6, el lector observará que el nivel de estudios de todos los entrevistados es superior a los 6.5 años promedio que registró el INEGI para el Distrito Federal para el año 2000, lo que refleja una férrea voluntad de los entrevistados por derrumbar las barreras de acceso a la educación logrando niveles de estudio de nivel medio superior y superior.⁴¹

⁴¹ En el Distrito Federal, para el año 2000, el INEGI registró que por nivel de instrucción las personas con discapacidad visual se distribuyeron de la siguiente manera: sin instrucción: 16.1%, primaria incompleta: 22.1%, primaria completa 21.1%, secundaria incompleta 4.1%, secundaria completa 12.4%, media superior 12.7% y superior y posgrado 10.2% (INEGI, 2000).

Cuadro 5
Nivel de estudios y ocupación de personas ciegas

Nombre	Nivel de estudios	Ocupación
Víctor	Secundaria completa	Masoterapeuta en clínica
Marco	Secundaria completa	Masoterapeuta en clínica poli-terapéutica
Omar	Licenciatura completa en Psicología-UNAM	Psicoterapeuta independiente
Miguel	Licenciatura completa en Derecho-UNAM	Comerciante independiente
Diana	Maestra completa en Lingüística Aplicada-CELE-UNAM	Maestra en UACM
Mónica	Bachillerato incompleto	Masoterapeuta independiente
Maricarmen	Licenciada completa en Música	Maestra de música e intérprete de violoncello
Toño	Licenciatura completa en Administración de Empresas-Univ. Anáhuac	Asesor de donativos en I.A.P.
Lucía	Primaria completa	Hogar
Luis	Bachillerato completo	Jubilado

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de campo.

Cuadro 6
Nivel de estudios y ocupación de personas con baja visión

Nombre	Nivel de estudios	Ocupación
Adolfo	Secundaria completa	Estudiante de bachillerato
Fabiola	Bachillerato completo	Masoterapeuta en clínica poli-terapéutica
Óscar	Bachillerato completo	Empleado en aseguradora
Rocío	Licenciatura incompleta Derecho-Universidad del Valle de México	Estudiante de licenciatura
Liz	Licenciatura completa en Comercio Exterior-Colegio Holandés	Masoterapeuta independiente
Alberto	Licenciatura completa en Sociología-UNAM	Atención a público vulnerable en UNIVERSUM

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de campo.

Para ejemplificar dichas barreras pensemos en dos casos: 1) Un profesor imparte clases generalmente por medio de exposiciones orales y escritas. Éste escribe en el pizarrón esquemas o dibujos para que los alumnos tomen notas en sus cuadernos y refuercen por la vía escrita lo expuesto oralmente pero una persona con discapacidad visual, cuando tiene baja visión, difícilmente podrá leer lo escrito en el pizarrón y en el caso del ciego no lo podrá hacer, por lo que tienen que poner atención a través del oído para captar lo dicho por el profesor o pedir a algún compañero que le explique lo que el profesor ha escrito en el pizarrón; 2) Las bibliotecas de las escuelas y facultades albergan un acervo de libros que en su totalidad están escritos en tinta, no en braille.⁴²

Para superar estas barreras, los entrevistados declararon elaborar estrategias como: estudiar con compañeros que lean en voz alta, emplear escáneres para leer textos en tinta, grabadoras para las clases, regleta braille y punzón para tomar notas, solicitar exámenes orales a los que los profesores no siempre accedieron.

Teniendo en mente estos ejemplos, recuerdo el caso de Adolfo, estudiante de 22 años que relata:

Cuando empecé a perder la vista a los 16 años iba en la secundaria y todo en la escuela empeoró. Los maestros me corrían de clases porque pensaban que no ponía atención o por relajiento y por estar platicando pero lo que hacía era pedir a mis compañeros los apuntes o que me dictaran lo que el profesor había puesto en el pizarrón.⁴³

Sin duda, es necesario que los métodos pedagógicos y los propios maestros se flexibilicen adaptando exámenes y pruebas para personas con discapacidad.⁴⁴ Una de las entrevistadas,

⁴² La sala de invidentes “José Vasconcelos” de la Biblioteca de México, fundada en febrero de 1989, ofrece a las personas con discapacidad visual los siguientes servicios: lectura especializada de documentos por parte de normovisuales para ciegos, grabación de lecturas, 4 cubículos con amplificadores de pantalla, máquinas Perkins, computadoras, 200 audiocassettes con narraciones sintetizadas de obras literarias, así como un acervo hemerográfico y bibliográfico en braille de ochocientos ejemplares. Agradezco enormemente a la Lic. Rosa María Piñera Chávez, responsable de esta sala la explicación del funcionamiento de la misma. La ubicación de la Biblioteca de México es Plaza de la Ciudadela Núm. 4, Col. Centro, C.P. 06040, México, D.F. Teléfonos: 57 09 11 01 y 57 09 10 85; fax 57 09 11 73. La biblioteca también cuenta con sitio en Internet: <http://www.conaculta.gob.mx/bibliotecamexico/index.html> Última consulta, 29 de septiembre de 2009.

⁴³ Entrevista de M.H.F. a Adolfo Sánchez Rivas, *op cit.*

⁴⁴ En la Biblioteca Nacional de México (BNM) que se localiza en la UNAM, existe una sala llamada SET (Sala Especial de Tiflológico), creada en 1959 y que presta los siguientes servicios para ciegos y débiles visuales: lectura y grabación automatizada; edición de materiales impresos (programas Screen Reader, Open

Diana Rodríguez quien es traductora y lingüista, ha generado una valiosa propuesta para la integración de los alumnos con discapacidad visual en la clase de idiomas, consistente en distribuir con anticipación el material a revisar en clase al estudiante ciego o con baja visión, así como adaptar material para reforzar la coordinación tacto-oído del alumno ciego en el proceso de aprendizaje.

A continuación presento otras actividades que realizan los entrevistados.

Cuadro 7
Otras actividades que realizan personas ciegas

Nombre	Actividad(es)
Víctor	Panadero, mesero, fotógrafo
Marco	Estudiante de preparatoria abierta y de guitarra, mesero, fotógrafo
Omar	Psicoterapeuta en I.A.P., elaboración de tesis de licenciatura
Miguel	Campañas de sensibilización, mesero, fotógrafo
Diana	Actividades en su Asociación Civil <i>Punto Seis</i>
Mónica	Cuidado de su hija y actividades del hogar
Maricarmen	Concertista
Toño	Actividades en su Asociación Civil <i>Apoyo Real</i>
Lucía	Estudiante de computación en UPN
Luis	Fotógrafo

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de campo.

Book y Jaws); amplificación de caracteres; transcripción de Braille a caracteres comunes y viceversa; talleres de adiestramiento en el manejo de los equipos. La SET se localiza en el 1er. piso de la BNM y atiende de lunes a viernes. 9:00 a 19:30. Más información sobre esta sala en la siguiente dirección electrónica: <http://www.bibliog.unam.mx/bib/colecciones/tiflogico.html> Última consulta, 28 de septiembre de 2009. Asimismo, en la Biblioteca Central de la UNAM se encuentra la Sala de lectura para discapacitados, inaugurada en octubre de 2007. Esta sala presta los servicios de préstamos en sala de audiolibros, computadoras con catálogos y bases de datos audibles.

Cuadro 8

Otras actividades que realizan personas con baja visión

Nombre	Actividad(es)
Adolfo	Organización de eventos musicales
Fabiola	Mesera, fotógrafa
Óscar	Preparación de cursos para examen de admisión a la universidad
Rocío	Apoyo en asilo de ancianos
Liz	Cuidado de su hija, fotógrafa, elaboración de velas
Alberto	Elaboración de tesis

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de campo.

En cuanto a las actividades a las que se dedican, es importante subrayar que en el cuadro 7 hay dos personas que realizan actividades en asociaciones que ellos mismos han creado para brindar atención a personas con discapacidad; se trata de Diana y Toño. Por otro lado, Omar y Miguel también trabajan en actividades como campañas de sensibilización sobre la discapacidad visual y en psico-terapia para personas con discapacidad visual. Estas actividades reflejan un aspecto del modelo social de la discapacidad: que los entrevistados forman parte de organizaciones que tienen como objetivo afirmar la identidad del ciego así como mejorar su calidad de vida. Por ejemplo, la labor de Diana en su asociación *Punto seis A.C.* es la de promover la integración social, educativa y cultural de los ciegos a través de la creación de audiolibros para estudiantes de niveles medio-superior y superior. Diana comenta:

*De repente se piensa que la educación para los ciegos nada más es para la primaria y un poquito para la secundaria y ya. Y no hay textos para que la gente estudie en serio, textos de matemáticas, filosofía, pedagogía, derecho, casi son puras novelas, como para que el ciego se entretenga como hobby pero no para el estudio. Entonces nosotros desarrollamos ese proyecto.*⁴⁵

⁴⁵ Entrevista de M.H.F. a Diana Rodríguez Arredondo, *op. cit.*

Asimismo, de las actividades registradas en los cuadros 7 y 8, llama la atención que 6 de los entrevistados trabajen como meseros y que sean fotógrafos, actividades que podrían considerarse exclusivas de normovisuales por lo que es importante explicar el cómo las practican, por qué las practican y cuál es el impacto de estas actividades en su identidad.⁴⁶

2.1.4 Fotografía de ciegos

Tanto Víctor como Marco, Miguel, Luis, Fabiola y Liz asisten a la asociación Ojos que sienten, integrando a través del arte A.C., una asociación creada por Gina Badenoch, quien tuvo la innovadora idea de integrar a la sociedad a las personas ciegas y con baja visión por medio de actividades artísticas. Es por eso que esta asociación les brinda herramientas para comunicarse a través del arte, como es el caso de la fotografía.

Como lo explica la fundadora de la asociación, esta actividad además de que mejora su autoestima, independencia y seguridad, desarrolla su potencial emocional y creativo. El lector puede preguntarse ¿Cómo un ciego puede tomar una fotografía si no ve?

En el taller de fotografía que imparte esta asociación, se impulsa primeramente a los ciegos a moverse con más confianza por las calles de la ciudad, a trabajar en equipo y a socializar con normovisuales para perder el miedo a ser rechazados. Después se les enseña a manipular el equipo fotográfico y a tomar fotos a partir de recuerdos, lugares significativos, sonidos, texturas y olores; elementos que también están presentes cuando un normovisual toma una foto pero éste suele concentrarse únicamente en lo visual. Una vez que los ciegos toman la fotos, éstas son reveladas en el cuarto oscuro o bien son reveladas en centros fotográficos (en caso de ser fotografías digitales).

⁴⁶ Para el Distrito Federal en el año 2000, el INEGI registró que por condición de actividad, las personas con discapacidad visual se distribuyeron de la siguiente manera: económicamente activa: 33.3% (ocupada: 32.6% y desocupada: 0.7%) y no económicamente activa: 66.4%⁴⁶. De acuerdo a su ocupación, las personas con discapacidad visual ocupadas se distribuyeron en estos oficios: artesanos y obreros 21.7%, agricultores 0.6%, comerciantes 23.2% y otra ocupación 52.3%. De la población económicamente no activa con discapacidad visual, se distribuyeron de acuerdo a las siguientes actividades: estudiante 6.7%, se dedica a los quehaceres del hogar 28.7%, jubilado o pensionado 19.5%, incapacitado permanentemente para trabajar 7.8% y otro tipo de inactividad 37.3% (INEGI, 2000).

Para ver las fotos que tomaron, los ciegos se valen del sentido del tacto y tocan las fotografías mientras una persona normovisual le describe los elementos que aparecen en ella.⁴⁷ El impacto de la práctica de la fotografía es muy positivo para los ciegos que entrevisté. Como ejemplo, presento el testimonio de Luis, quien antes de perder la vista también tomaba fotografías:

*Cuando llegué al comité (Comité Internacional Pro-Ciegos) estaba frustrado. Colgué las cámaras pero cuando conocí a Gina manipulando el equipo me volvió a dar ánimo. La foto me volvió a dar seguridad. En una convivencia tomamos fotos de texturas, aromas y ruidos. Texturas como árboles, troncos, pastos. La foto me volvió a integrar ya que andaba muy decaído. Nos pidieron tomar una foto de autoidentificación, yo tomé una foto de una macetera de mi casa con los guantes que uso cuando tengo frío y con mi bastón. En la foto se proyectó mi sombra.*⁴⁸



Ilustración 4
Foto: Luis Bautista Jiménez. 2006.

⁴⁷ Para más información de esta asociación se recomienda al lector visitar su sitio en Internet URL: <http://www.ojosquesienten.com>

⁴⁸ Entrevista de M.H.F. a Luis Bautista Jiménez, Ciudad de México, 4 de octubre de 2008.

Uno de los primeros fotógrafos ciegos es Evgen Bavcar⁴⁹ De una entrevista que el psicoanalista Benjamín Mayer Foulkes realizó a Bavcar, extraigo la siguiente reflexión:

El hecho de que la gente me interrogue con tal insistencia acerca de por qué tomo fotografías, de que se sorprenda de que efectivamente tenga la capacidad para producir imágenes, es consecuencia de prejuicios psicológicos, históricos y sociológicos acerca de los ciegos. Si las personas quedan perplejas es porque interviene su propia relación con la ceguera, a veces su temor, a modo de complejo de castración, o de una evocación directa de su propio complejo de Edipo. (...) Mi respuesta es que lo que cuenta es la necesidad de las imágenes, no cómo son producidas. Esto significa simplemente que cuando imaginamos cosas, existimos: no puedo pertenecer a este mundo si no puedo decir que lo imagino a mi propia manera. La imagen no es necesariamente algo visible: cuando un ciego dice “imagino”, ello significa que él también tiene una representación interna de relaciones externas, que su cuerpo también media entre sí y el mundo. El deseo de la imagen es el trabajo de nuestra interioridad, que consiste en crear, sobre la base de cada una de nuestras miradas auténticas, un objeto posible y aceptable para nuestra memoria. Por eso sólo vemos lo que conocemos: más allá de mi conocimiento no hay vista (Mayer Foulkes, 2009:368-369).

Una de las fotografías de Víctor formó parte de la campaña de sensibilización “El ABC de la discapacidad”, presentada en el mes de noviembre de 2008 en las rejas del Bosque de Chapultepec. Víctor expresa con orgullo el impacto de la fotografía en su vida:

*En Ojos que sienten he aprendido a sentirme más seguro, a andar en la calle, integrarme a las personas, trabajar en otras actividades.*⁵⁰

⁴⁹ Nacido en 1946 en Eslovenia, antigua Yugoslavia. Dato tomado de B. Mayer, “Evgen Bavcar: El deseo de la imagen”, en Luna Córnea, núm. 17, enero-abril 1999, p. 38.

⁵⁰ Entrevista de M.H.F. a Víctor Alfonso Mercado Sixtos, *op cit.*



Ilustración 5

Foto: Víctor Alfonso Mercado Sixtos.

Una fotografía que desde mi parecer transmite lo que es estar en los *zapatos de un ciego*, es la de Marco, que también se expuso en “El ABC de la discapacidad”.



Ilustración 6

Foto: Marco Antonio Martínez Juárez, 2008.

Por lo que refiere a su actividad como meseros, ésta también la realizan en la asociación Ojos que sienten dentro de un evento llamado Cena en la oscuridad. En estas cenas las personas ciegas guían a los normovisuales para que experimenten el no ver durante una cena. Otras de las actividades que lleva a cabo esta asociación son: catas de vino en la oscuridad, teatro, cursos de sensibilización a empresas públicas y privadas, entre otras. Precisamente en estas cenas en la oscuridad se subastan las fotografías que los ciegos toman.

En conjunto, las diversas actividades a las que se dedican los entrevistados nos demuestran claramente cómo con las adaptaciones necesarias y con un trato equitativo desaparece la discapacidad, porque no hay límites que impidan a estas personas tomar

fotografías o bien atender como meseros a un conjunto de comensales. De un vídeo de las actividades de esta asociación, recupero el testimonio del psicoanalista Benjamín Mayer Foulkes:

Esta ideología de exclusión de los ciegos con respecto al campo visual es una ideología que no solamente habita a los videntes sino también a los ciegos. (...) La intervención simbólica que implica la fotografía de ciegos es muy importante ya que es una especie de antídoto contra la ceguera no de los ciegos sino de los normovisuales (Ojos que sienten, video).

2.1.5 Comerciantes, masoterapeutas, amas de casa

Por lo que respecta a las demás ocupaciones, quiero subrayar que algunos de los entrevistados tienen trabajos precarios que se caracterizan, por ejemplo, por bajos ingresos y por desempeñar sus actividades en la economía informal. Tal, es el caso de Miguel, que a pesar de haber estudiado una licenciatura en derecho, no encuentra trabajo en esta área y se dedica a vender discos en el metro:

Para trabajar en el metro pasé varios filtros difíciles y me era difícil relacionarme. Mis compañeros se burlaban de mí: ¿De qué servía que hubiera estudiado una carrera? Trabajar en el metro es un ambiente muy pesado. En el metro hay muchos ciegos flojos, que piden limosna. Yo al metro le estoy agradecido porque me dió amistad y dinero.⁵¹

Ahora presento el testimonio de Mónica, quien tiene que dividir su tiempo entre el cuidado de su hogar, de su hija y de su trabajo. Mónica se dedica a un oficio tradicional entre los ciegos: la masoterapia:

Lamentablemente mi trabajo me amarra a mi casa. Me amarra en el aspecto de que no puedes salir, entonces te amarras aquí impresionantemente, y luego pus (sic) con la escuela con Jessica. Quieras que no un niño te amarra porque la semana antepasada me hablaron de la escuela: “Venga por ella porque se siente mal”. Pues vas en joda ¿no? entonces no te puedes mover mucho. Me acuerdo cuando estaba mi mamá, pues yo se la dejaba a ella, y me iba yo a trabajar, pero ya no

⁵¹ Entrevista de M.H.F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, 21 de octubre de 2008.

*estando mi mamá pues valí gorro, y yo tengo que estar pie aquí todo el santo día, toda la santa tarde, toda la noche...*⁵²

Sobre la masoterapia Víctor comenta:

*Me dí cuenta de que las manos son una herramienta para curar a la gente. Me sirven para agarrar las cosas. Así como el oído y el tacto. Luego uno no les da valor y no las cuida. El curso de masoterapia me ha servido. Me voy conociendo a mí mismo. Voy teniendo metas y uno mismo se va superando.*⁵³

Estas profesiones nos dan una idea de la integración de los ciegos al mercado de trabajo, a actividades que se podría pensar están prohibidas para ellos por el hecho de no ver. También nos muestran que todavía no existe una integración laboral plena, ya que la tercera parte de los entrevistados trabaja como masoterapeutas, que se considera un oficio tradicional entre las personas con deficiencias visuales.

2.1.6 Tecnología adaptada para la vida cotidiana

El desarrollo de las tecnologías ha hecho mucho por el desarrollo laboral de los ciegos ya que permite, a través de adaptaciones como el programa JAWS (*Job Access With Speech for Windows*), que los ciegos puedan escribir y leer en la computadora a través de un lector de pantalla. Debo destacar que durante el trabajo de campo, la comunicación a través del correo electrónico y el Messenger (programa de mensajería instantánea) con los entrevistados, fueron herramientas poderosas que facilitaron el intercambio de ideas e información.

Por ejemplo, algunos de los entrevistados como Diana, Toño, Miguel, Rocío, Maricarmen, Omar, Alberto, que se dedican a ocupaciones como maestra, asesor y estudiante, utilizan cotidianamente en sus rutinas los siguientes aparatos adaptados con la última tecnología: computadoras con lector de pantalla, amplificadores de texto en la computadora, escáneres, impresoras braille, grabadoras, audiolibros, teléfonos celulares con

⁵² Entrevista de M.H.F. a Mónica Cadena, *op. cit.*

⁵³ Entrevista de M.H.F. a Víctor Alfonso Mercado Sixtos, *op. cit.*

programa parlante; por lo que enviar mensajes vía celular, conversar en el Messenger, escribir correos electrónicos, documentos, imprimirlos en braille, así como leer libros ya sea por medio de un escáner u oyéndolo en un disco, son medios que otorgan independencia a estas personas en la realización de su trabajo.

Lamentablemente el costo de esta tecnología es elevado, por lo que no está al alcance de todos. A pesar de ello, es necesario hacer hincapié en la necesidad de capacitar a este grupo social para que pueda integrarse plenamente al mercado laboral poniendo atención en las capacidades que sí tienen. Resulta pertinente recuperar la crítica de Barnes a la tecnología adaptada:

La tecnología dirigida a los discapacitados puede servir para capacitarles o para incapacitarles y, hasta la fecha, los intereses creados profesionales han demostrado ser una de las mayores barreras para la capacitación de los discapacitados (Barnes, 1998: 63).

2.1.7 Estado civil y lugar de residencia

Ahora revisemos algunas características más de los entrevistados: edad, estado civil, las personas con las que viven y la colonia y delegación en la que residen en los cuadros 9 y 10. Aunque la edad ya se ha revisado antes es importante recuperarla para compararla con el estado civil. En los cuadros 9 y 10, 11 de los 16 entrevistados son solteros (7 hombres y 4 mujeres). De éstos, 9 viven con alguno de sus padres, o los dos padres y hermanos, y en el caso de Fabiola y Alberto viven sola y con amigos respectivamente.⁵⁴

Esta soltería de los entrevistados se puede relacionar con otras variables como la edad, el tipo de hogar en el que viven, su situación laboral y educativa. Como he venido mostrando, el contexto familiar, académico y laboral refleja que aunque la mayoría de ellos trabaja, todavía no logran una independencia económica que resulta un poderoso catalizador de la independencia residencial.

⁵⁴ Para el Distrito Federal, el INEGI registró que para el año 2000, de acuerdo al estado conyugal y sexo, el total de las personas con discapacidad visual se distribuyeron porcentualmente de la siguiente manera: hombres solteros 22.4%, mujeres solteras 20.9%; hombres actualmente unidos 63.2%, mujeres actualmente unidas 33.8%; hombres alguna vez unidos 14.2% y mujeres alguna vez unidas 45.1%. En cuanto a la relación de parentesco en el hogar que las personas con discapacidad visual tuvieron se distribuyó de la siguiente forma: Jefe o jefa 47.6%, esposo o compañero 15.1%, hijo(a) 18.2% y otro parentesco 18.8% (INEGI, 2000).

Además en cuanto la edad, observamos que la mayoría de ellos son jóvenes de entre 21 y 30 años de edad, que también se asocia a un momento de exploración en las relaciones afectivas que eventualmente pueden convertirse en compromisos formales de formación de pareja.

A este contexto social es fundamental asociar la propia deficiencia visual de los entrevistados porque como señala Tom Shakespeare:

Los discapacitados pueden encontrarse con barreras en su vida social y de ocio que pueden constituir un obstáculo importante para el acceso a los entornos en donde las personas sin minusvalías establecen los contactos que conducen a encuentros sexuales o a relaciones amorosas. *El transporte público, los pubs y los clubes inaccesibles y unos ingresos insuficientes pueden significar la imposibilidad de intervenir en las interacciones que se dan por supuestas en el caso de los no discapacitados.* Allí donde no se evitan las barreras, hay personas que se sienten excluidas porque “se liga” con la mirada, y padecen insuficiencia visual (Shakespeare, 1998: 215, cursivas más).

Como lo demuestra este autor, nuevamente la accesibilidad viene a ser un factor clave en la socialización y –en este caso– en el establecimiento de vínculos amorosos entre las personas con discapacidad.

Varios de los entrevistados tienen una situación laboral precaria, caracterizada por trabajos poco estables y con bajas remuneraciones. Esta situación laboral significa la exclusión de lugares de trabajo, sitio en el que se inician muchas relaciones amorosas. Como ejemplo, está lo relatado por Miguel:

De hecho ya me iba a casar en 2006 pero como no tenía trabajo pues se canceló el compromiso y entonces me refugié en el trabajo. Trabajaba hasta 12 hrs. en el metro y me iba bien.

Adolfo platica:

Con la pérdida de la vista todo se vino abajo. Yo tenía planeado irme a Estados Unidos con mi novia a trabajar pero terminamos.⁵⁵

⁵⁵ Entrevista de M.H.F. a Miguel Á. Vázquez, 21 de octubre, *op. cit.*

En cuanto a los que casados: Luis y Lucía viven respectivamente con sus cónyuges e hijo(a). En el caso de los divorciados: Mónica y Toño viven con su familia y amigos respectivamente. Por último, Maricarmen vive en unión libre con su pareja.

Tanto en los casos de los solteros como en los de los casados y divorciados, es muy importante resaltar que los entrevistados cuentan en la mayoría de los casos con una red de familiares que los apoyan en sus desplazamientos por la ciudad cuando es necesario.

Por ejemplo, Mónica dice que cuando quedó ciega su mamá se convirtió en sus ojos:

Mi papá nunca se quiso involucrar en el mundo de... [la discapacidad], entonces mi mamá era la única que estaba a disposición y aprendió a usar el bastón, aprendió sistema braille, a leerlo y a escribirlo, suerte que yo regresaba de la escuela y ella me enseñaba. Ella tomaba cursos de orientación y movilidad para saber cómo desplazarse con uno, y los tomaba más aún que mi esposo. Mi esposo nunca quiso involucrarse en el asunto, jamás. Entonces siempre el apoyo fue de mi mamá.⁵⁶

En cuanto a las delegaciones en las que viven los entrevistados, destaco tres: Iztapalapa, Álvaro Obregón y el municipio de Nezahualcóyotl, en el Estado de México porque en cada una de estas delegaciones residen 3 de los entrevistados mientras que en Nezahualcóyotl residen dos de los entrevistados.

Relacionando estas delegaciones con el estrato socioeconómico de los entrevistados, tenemos que la mayoría de los entrevistados pertenecen a la clase trabajadora, que vive sin lujos y en la que varios miembros de la familia contribuyen con el gasto familiar. Pocos de los entrevistados declaran salir de la ciudad en períodos vacacionales.

Adicionalmente el que tengan diversos trabajos, nos habla de los esfuerzos que tienen que realizar para obtener ingresos con los que cubren sus necesidades básicas.

Por último, en el caso de Mónica y Liz que son madres, tienen que realizar un gran esfuerzo para cubrir los gastos de educación, alimentación y cuidado de sus respectivas hijas, de ahí que el apoyo de sus familias sea fundamental para realizar estos gastos.

⁵⁶ Entrevista de M.H.F. a Mónica Cadena, *op. cit.*

Cuadro 9**Edad, estado civil, personas con las que viven y delegación en la que residen personas ciegas**

Nombre	Edad	Estado civil	Personas con las que vive	Colonia	Delegación
Víctor	24 años	Soltero	Madre y hermanos	Las Peñas	Iztapalapa
Marco	29 años	Soltero	Madre	Tlacoyaque	Álvaro Obregón
Omar	29 años	Soltero	Madre	Centro	Cuauhtémoc
Miguel	31 años	Soltero	Padres y hermana	San Andrés Tetepilco	Iztapalapa
Diana	31 años	Soltera	Padre, hermano y tía paterna	Maravillas	Nezahualcóyotl, Edo. Méx.
Mónica	38 años	Divorciada	Padre, hermano e hija	Sector Popular	Iztapalapa
Maricarmen	46 años	Unión libre	Pareja	Lomas de los Ángeles de T	Álvaro Obregón
Toño	52 años	Divorciado	Amigos	Narvarte	Benito Juárez
Lucía	54 años	Casada	Cónyuge e hija	Santo Domingo	Coyoacán
Luis	58 años	Casado	Cónyuge e hijo	Evolución	Nezahualcóyotl, Edo. Méx.

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de campo.

Cuadro 10**Edad, estado civil, personas con que viven y delegación en la que residen personas con baja visión**

Nombre	Edad	Estado civil	Personas con las que vive	Colonia	Delegación
Adolfo	22 años	Soltero	Padres y hermanas	Olimpiada 68	Naucalpan, Edo. Méx.
Fabiola	22 años	Soltera	Sola	Herón Proal	Álvaro Obregón
Óscar	24 años	Soltero	Madre y hermanos	Infonavit	Iztacalco
Rocío	26 años	Soltera	Empleada doméstica	San Miguel Chapultepec	Miguel Hidalgo
Liz	31 años	Soltera	Padres e hija	Pasteros	Azcapotzalco
Alberto	31 años	Soltero	Amigos	La Joya	Tlalpan

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de campo.

Conclusiones

En este capítulo he dado a conocer al lector la experiencia de quedar ciego(a), a través de los testimonios de los entrevistados, que resulta en un principio devastadora e inaceptable. Esta pérdida, les hace asumir en un primer momento una identidad de enfermedad y dependencia. En el caso de las personas con baja visión, la experiencia es diferente ya que ellos nacieron así o están acostumbrados a ver contrastes, colores, movimientos; por lo que –como dice Fabiola– están en un punto medio, en una *frontera* entre los que ven y no ven.

En el caso de los entrevistados ciegos, con el paso del tiempo, a través de un proceso de duelo, superado con el amor y apoyo de sus familiares, comienzan el proceso de rehabilitación para adquirir nuevas herramientas para la vida cotidiana. En este proceso aprenden a perderle el miedo al bastón, a tropezarse, a salir solos a la calle, a sentirse libres.

Con el paso de los años y en el día a día, los entrevistados se adaptan a una nueva forma de vida, conquistando su autonomía personal, que forma parte de un proceso más amplio como lo es la construcción de su identidad, en la que aprenden a desarrollar nuevas capacidades, sensibilidades y a vivir la vida desde una nueva perspectiva. En esta conquista de autonomía vencen barreras, tal como vimos en el caso del entorno escolar, forjando exitosas trayectorias escolares y profesionales que les permiten ejercer diversas ocupaciones en las que cosechan logros con la ayuda de las tecnológicas adaptadas. Asimismo, gran parte de su desempeño cotidiano es ejercido natural y cómodamente en contextos de convivencia con normovisuales.

En el caso del impacto del género en la discapacidad visual, los casos de Mónica y Liz resultan reveladores de que la discapacidad no excluye la posibilidad de ejercer una maternidad y vida profesional responsables, llevando al mismo tiempo sus actividades profesionales así como su rol de madres y jefas de hogar, lo que ciertamente aumenta la cantidad de actividades a realizar en casa y que muchas veces las limita de salir a la calle.

La edad también es una variable que impacta en la forma en la que se vive la ceguera, como en el caso de Luis, cuya diabetes lo limita para aprender braille y ser plenamente autónomo en sus recorridos, en los que es asistido por su esposa o sus compadres.

Sin duda, el ejercicio de la fotografía de ciegos reta nuestras convencionales ideas de lo que es la imagen y de cómo se construye. Como lo mencionó Bavcar, los ciegos

imaginan a su manera y la imagen comienza con el deseo de ésta. Para los entrevistados, esta faceta identitaria como fotógrafos eleva su autoestima, los hace sentir más seguros y abiertos para trabajar con otras personas. Las imágenes presentadas en este capítulo son muestra de la imaginación y sensibilidad artística de 3 fotógrafos ciegos.

Por último, la discapacidad visual no es un hecho que sólo impacte a la persona con insuficiencia sino que es también un problema familiar y social. Las características de los tipos de hogar en que residen los entrevistados muestran que cuentan con una red de apoyo para el desempeño de actividades dentro y fuera del hogar. Sin embargo, resulta llamativa la situación generalizada de soltería de varios de los entrevistados cuando se encuentran en una edad en la que, tradicionalmente se ha realizado ya la transición a una fase conyugal, caracterizada por la independencia residencial.

Una paradoja que observamos en este capítulo es que la ciudad de México a pesar de que tiene banquetas rotas, sucias y transportes poco accesibles, también tiene una oferta concentrada de servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad. A continuación exploro la percepción sensorial de la ciudad en los entrevistados.

Capítulo 3. Percepción de la ciudad a través de los sentidos

El mundo del ciego no es la noche que la gente supone. (...) El ciego vive en un mundo bastante incómodo, un mundo indefinido, del cual emerge algún color: para mí, todavía el amarillo, todavía el azul (salvo que el azul puede ser verde), todavía el verde (salvo que el verde puede ser azul). El blanco ha desaparecido o se confunde con el gris. En cuanto al rojo, ha desaparecido del todo... (Jorge Luis Borges, "La ceguera", 1995: 144).

Las manos son un lujo en los ciegos porque éstas tienen un papel protagónico para comprender el mundo exterior e interactuar con él (Rosa Lucerga, "Motricidad fina y conducta adaptativa a los objetos", *La importancia de la familia en el desarrollo del niño ciego*, 2008b).

En el capítulo anterior presenté las experiencias de las personas con discapacidad en su aprendizaje de la ceguera y la baja visión en las dimensiones personal, afectiva, familiar, escolar, artística y laboral. Pues bien, en este capítulo caracterizo algunos de los aspectos de la vida urbana de los entrevistados; concretamente, las formas en las que perciben sensorialmente el entorno a través del tacto, el olfato, el gusto, el oído y el sentido kinestésico, con el fin de explicar cómo la información espacial no-visual que captan, es clasificada, valorada, interpretada y modificada en su práctica urbana, es decir, en los usos y recorridos por la ciudad de México. Asimismo presento cómo algunos de los entrevistados elaboran a partir de la información percibida mapas cognitivos sobre su entorno.

Posteriormente retomo las aportaciones de Erving Goffman sobre las reglas de comportamiento social en la urbe, en donde las relaciones en público pueden ser focalizadas y no focalizadas, para ejemplificar tanto las pautas de comportamiento que los entrevistados despliegan en la ciudad en su interacción con desconocidos como las barreras actitudinales que obstaculizan su accesibilidad en la ciudad de México.

Conocer las percepciones de la ciudad que los entrevistados registran a través de los sentidos resulta de vital importancia por dos razones; 1) Porque dan cuenta de la diferencias de la percepción entre las personas con deficiencias visuales y las normovisuales y, 2)

Porque a través de la revisión de sus percepciones sensoriales es posible explicar qué clase de información omiten y qué clase de información perciben del entorno.

Los objetivos del capítulo son dos: Demostrar que las percepciones que los entrevistados construyen de la ciudad, son resultado de la puesta en acción de los sentidos del tacto, olfato, gusto y oído, en la que la selección y valoración de la información les sirve para su orientación y prácticas de movilidad y explicar que en estas prácticas, también despliegan pautas de conducta apropiadas para la interacción con desconocidos en la ciudad, que se logran a través de la asignación de intenciones.

En conjunto, este capítulo demuestra que la selección de información del entorno y la interacción con los otros en la ciudad adquiere distintos matices porque se realiza en el contexto de una cultura, acorde a los valores y hábitos de los entrevistados.

3.1 Percepción

Tradicionalmente se considera que las personas ciegas –por el hecho de no ver– tienen más desarrollados otros sentidos, como el oído y que por tanto, están dotadas naturalmente para la ejecución de algún instrumento musical. Esta creencia popular no es cierta, ya que en todo caso si hay excelentes músicos ciegos, es porque han practicado música y aprendido a desarrollar el oído para su profesión.

La percepción sensorial en las personas con discapacidad visual no se da de forma automática, sino que resulta de una sensibilización gradual que adquieren en el proceso de rehabilitación y que ejercitan diariamente. El mejor ejemplo, es la dermosensibilidad que desarrollan al aprender el sistema de lecto-escritura braille (ilustraciones 7, 8 y 9), en el que cada una de las letras del alfabeto se representa por medio de puntos en relieve.⁵⁷

⁵⁷ El sistema Braille es un código universal de lectura y escritura táctil, usado por personas ciegas, inventado en Francia por Louis Braille en el año de 1825. El sistema está basado en un símbolo formado por 6 puntos en relieve que constituyen el signo generador y la combinación de éstos nos da las letras, los signos de puntuación y la numeración. Los puntos se distribuyen verticalmente en un rectángulo, llamado cajetín, con tres puntos a la izquierda y tres a la derecha que se enumeran del 1 al 6. Combinando estos 6 puntos por presencia o ausencia de los mismos se obtienen 64 signos diferentes (Véase Valdés, 2003; Ramírez, 2008). “Para escribir en braille se requiere de dos herramientas: una regleta y un punzón. La regleta consiste en una plancha de plástico o metal en la cual se graban surcos paralelos o líneas de puntos cóncavos en sentido horizontal. A esta plancha se superpone otra (una guía) formada por filas de rectángulos (cajetines), cada uno de los cuales abarca tres surcos o seis puntos cóncavos y que constituyen los generadores o cajetines de los

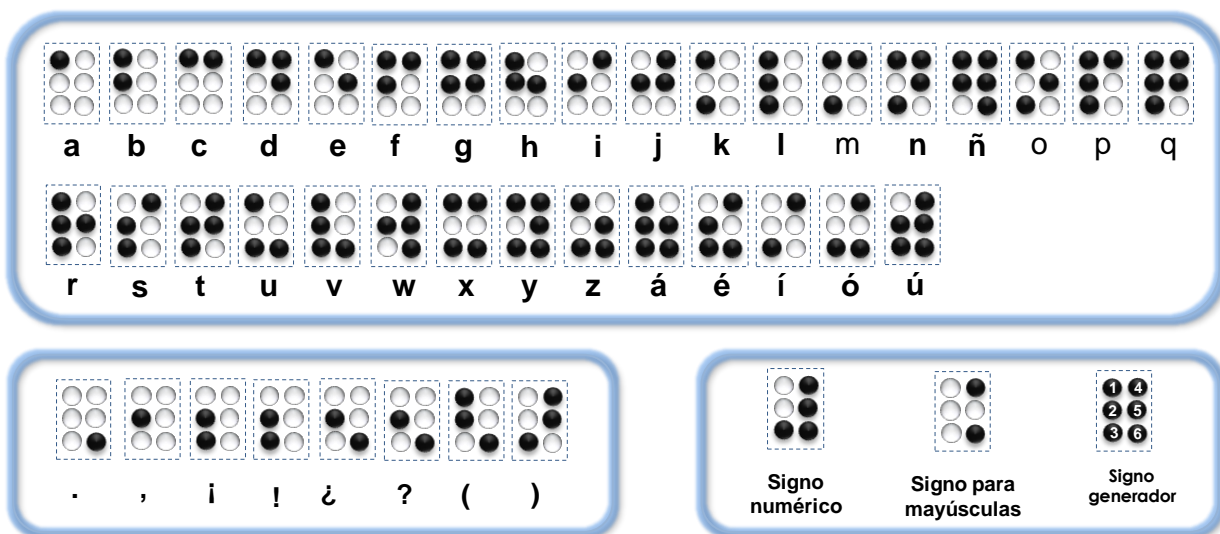


Ilustración 7. El alfabeto braille una vez escrito y listo para su lectura
Tomado de (Rodríguez, 2009: 9).



Ilustración 8. Herramientas para la escritura del braille: regleta y punzón.
Imagen tomada de: <http://www.taringa.net/posts/info/2672326/%C2%BFC%C3%B3mo-leen-y-escriben-los-ciegos.html>

signos braille. Entre estas dos planchas y su guía, se coloca el papel, y mediante el punzón, se graba un signo de braille en cada cajetín. Existen muchos estilos de punzón, generalmente formados por una cabeza de plástico o madera, por medio de la cual se sujeta, y una punta metálica con la cual se graba en el papel. La principal característica de los punzones es que su punta debe ser roma o sin filo para no perforar el papel” (Ramírez, 2008).

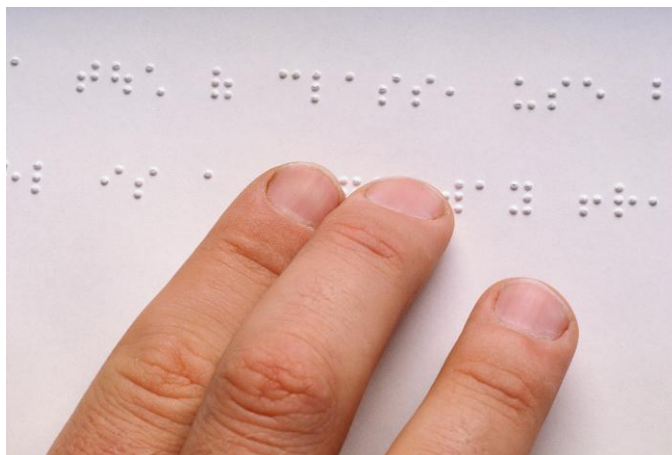


Ilustración 9: Lectura de braille con la yema del dedo.
Imagen tomada de: Imágenes prediseñadas de Office.

La percepción táctil que desarrollan estas personas, les permite leer los puntos en relieve cuando posan la yema de los dedos sobre los signos braille. Yo como normovisual, aprendí braille grado 1 de un modo diferente, ya que las yemas de mis dedos no están sensibilizadas para reconocer el punto en relieve al tocarlo, sino que aprendí a leer de modo visual el relieve de los puntos en el papel. Otro ejemplo de percepción es el bastón blanco, que es la herramienta de percepción táctil por excelencia para las personas con discapacidad visual. Al hablar de él, Víctor, masoterapeuta y fotógrafo, afirma (ilustración 11):

*Sin él no podría caminar ni salir. Es muy necesario... El bastón me ayuda a desplazarme por la ciudad, a no chocar con las cosas que están abajo, las altas no las puedo evitar.*⁵⁸

⁵⁸ Entrevista de M.H.F. a Víctor Alfonso Mercado Sixtos, *op cit.*



Ilustración 10: Víctor en la Colonia Las Peñas, Delegación Iztapalapa.
Foto: Mariana Hernández Flores, abril de 2009.

Luis, quien es jubilado y adquirió la ceguera por una retinopatía diabética a los 53 años, explica cuál es la ayuda que le brinda el bastón blanco:

Es la continuación de mi dedo. Percibo la altitud de un escalón o la irregularidad de un piso.⁵⁹

Por su parte, Miguel, quien es egresado de la licenciatura en Derecho y comerciante, dice:

El bastón es indispensable para explorar. Con el bastón me siento más seguro ya que exploro con él.⁶⁰

⁵⁹ Entrevista de M.H.F. a Luis Bautista Jiménez, *op. cit.*

Después de este par de ejemplos, ¿Cómo se puede explicar qué es la percepción? *La percepción es la obtención de información a través de los sentidos*. La percepción es un acto en el que todos los sentidos participan simultáneamente para conocer nuestro entorno. En la práctica cotidiana, reconocemos el espacio con la cooperación de todos los sentidos, así que sólo para fines analíticos los separaré, con el fin de resaltar cómo cada sentido selecciona y capta los estímulos del exterior.

De acuerdo con Rosa Lucerga –especialista en el desarrollo emocional de niños ciegos– la percepción se da cuando una persona capta, a través de sus sentidos, una serie de estímulos externos y los reinterpreta a partir de su conocimiento previo, así como de su estado emocional, para formarse la representación de un objeto. Por lo tanto, la percepción es el proceso de crear patrones significativos (Lucerga, 2008a).

Esta autora argumenta que como las personas con deficiencias visuales no pueden atrapar con la mirada la totalidad de las cosas que los rodean, conocen los objetos por sus partes y se van formando una idea del todo que está conformado en ese objeto. Esta forma de conocimiento del mundo en el ciego –nos dice Lucerga– es analítico-sintético, es decir, que va del analizar las partes de un objeto a la síntesis del mismo (Lucerga, 2008a).

Lucerga, en la explicación del desarrollo de la motricidad y la movilidad en los niños ciegos, divide los sentidos en dos grupos: los proximales y los distales. Dentro de los sentidos proximales están el tacto, el gusto y el olfato-gusto, ya que a través de éstos, el ciego capta información contigua a él, a diferencia de los sentidos distales que son la vista y el oído, a través de los cuales se percibe de mejor modo información remota. La audición auxilia al ciego en la tarea de organizar el mundo exterior lejano. Se dimensiona el espacio grande y profundo con el oído. Con el oído se percibe más información de las cosas que las cosas en sí mismas, esto es porque los sonidos no son cosas sino atributos de las cosas (Lucerga, 2008b).

Lucerga no es la única autora que divide los sentidos del hombre en proximales y distales. Esta misma clasificación de los sentidos la encontré en el antropólogo Edward Hall, en su libro *La dimensión oculta*. Hall ofrece una clasificación del aparato sensorial del hombre dividido en dos categorías: 1) Los receptores de distancia, relacionados con el

⁶⁰ Entrevista de M.H. F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, *op. cit.*

examen de los objetos distantes, o sea los ojos, los oídos y la nariz y 2) Los receptores de intermediación, empleados para examinar lo que está contiguo o pegado a nosotros, o sea lo relativo al tacto, las sensaciones que recibimos de la piel, las mucosas y los músculos (Hall, 1994: 56 y 57).

Regresando con Lucerga, esta autora explica que la mano es el órgano principal de percepción (explorar, tocar) y ejecución (aprehender, pinzar, tomar, manipular) en los ciegos. El tacto como analizador proximal, conoce los objetos sólo cuando están próximos al sujeto. Esta explicación de Lucerga la constato por lo que una mujer ciega, llamada Alejandra Rivera, me confesó en una plática:

*Ustedes ven algo y dicen: está bonito, pero no lo tocan, no saben cómo es y nosotros vemos así, tocando. Nosotros vemos de diferente manera.*⁶¹

La percepción y la exploración del mundo son actos estrechamente vinculados, por lo que hablaré de ellos en forma conjunta para mostrar las formas en la que los entrevistados conocen la ciudad. Es necesario considerar que el entorno físico de la ciudad se caracteriza por tener algunos elementos fijos mientras que otros son cambiantes. Elementos fijos serían puntos de referencia, como edificios y mobiliario urbano, mientras que los cambiantes son propiamente flujos de sonidos, olores, luces, personas, automóviles.⁶² En las personas con discapacidad visual, cada uno de los sentidos percibe de forma diferente los elementos del espacio, ya sean fijos o móviles.

Teniendo presente esta división de los sentidos proximales y distales, veamos cómo los entrevistados explican la forma en que perciben su entorno y las valoraciones e interpretaciones que dan a la información que captan para actuar en contextos espaciales.

⁶¹ Plática informal sostenida con Alejandra Rivera, Ciudad de México, 24 de septiembre de 2008.

⁶² El mobiliario urbano “Comprende todos aquellos elementos urbanos complementarios, ya sean fijos, permanentes, móviles o temporales, ubicados en la vía pública o en espacios abiertos que sirven de apoyo a la infraestructura y al equipamiento urbano, y que mejora la imagen y el paisaje urbano de la ciudad”. Tomado de SEDUVI (Secretaría de Desarrollo Urbano y Vivienda), *Manual técnico de accesibilidad*, (2007: 15).

3.1.1 Texturas

¿Cómo conocen los entrevistados los objetos y las personas que los rodean? Diana, de 31 años, explica que a través del tacto, pero que la forma de reconocerlos no es la misma:

*A las personas las toco de un modo más suave, con un tacto más ligero.*⁶³

En cuanto a su exploración de la ciudad, Diana, quien es intérprete-traductora plática:

*Exploro lugares desconocidos abiertos con el lazarillo, siempre caminamos en escuadra y siempre cuento cuadradas. El lazarillo siempre camina derecho y dando vueltas a la izquierda o a la derecha. Esa es nuestra estructura y aparte voy tomando puntos de referencia: como a cuántas cuadradas del metro estoy...*⁶⁴

Maricarmen, de 46 años, quien es intérprete de violonchelo y maestra de música, y quedó ciega después de muchos años de tener debilidad visual confiesa:

*Yo soy medio descuidada... como fui débil visual muchos años, entonces me hice de muchas mañas... por ejemplo, muchas veces el bastón no lo muevo tan correctamente. El bastón te ayuda a centrar tu eje. Si tú lo mueves parejamente, de un lado a otro, te centra y te vas derechito. Yo me enseñé a mover el bastón a como diera lugar. Entonces esa maña luego me sucede, sobre todo cuando traigo el cello o estoy cansada. Porque eso te afecta muchísimo, o si no dormiste, o tienes hambre, o andas de malas, ¡híjole! Todos esos factores me pueden alterar la percepción.*⁶⁵

Rocío, de 26 años y estudiante en la licenciatura en Derecho, explica las diferencias de exploración táctil de la ciudad, con bastón blanco o con perro-guía:

*Con el bastón me sentía insegura pero con Kitty no. Con el bastón rastreo e identifico obstáculos terrestres... pero Kitty me ayuda en todo: a encontrar banquetas, sillas, evitar obstáculos. Me ayuda mejor que un humano.*⁶⁶

⁶³ Entrevista de Mariana Hernández Flores a Diana Rodríguez Arredondo, *op cit.*

⁶⁴ Entrevista de Mariana Hernández Flores a Diana Rodríguez Arredondo, *op. cit.*

⁶⁵ Entrevista de M.H.F. a Maricarmen Graue Huesca, *op. cit.*

⁶⁶ Entrevista de M.H.F. a Rocío Barragán Monterrubio, Ciudad de México, 27 de septiembre de 2008.



Ilustración 11: Diana y Cheyenne a la salida del metro Universidad.
Foto: Mariana Hernández Flores, abril de 2009.

Omar, psico-terapeuta y usuario de perro-guía, cuenta cómo explora la ciudad con Daily:

*Si no conozco el medio me informo para no titubear. El perro colabora con mi desplazamiento, me guía en línea recta, me da indicaciones, agiliza mi recorrido además de que el perro es un enlace social ya que a la gente le gustan los perros.*⁶⁷



Ilustración 12: Omar y Daily afuera de la Biblioteca de México “José Vasconcelos”,
Foto: Mariana Hernández Flores: abril de 2009.

⁶⁷ Entrevista de M.H.F. a Omar Lezama García, *op. cit.*

Los casos de Diana, Omar y Maricarmen nos brindan algunas consideraciones básicas para conocer cómo una persona con discapacidad visual capta el entorno: 1) La distinción que establece Diana no es casual, ya que las manos de los ciegos adoptan diversas posturas para reconocer objetos, por lo que la percepción cambia.

En personas con deficiencias visuales hay diversas formas de exploración manual: detallada, global, con la palma en forma de radar, con el dorso, formando pinzas con los dedos, entre otras (Valdés, 2003, Lucerga, 1993) 2) La percepción del espacio es un acto que cambia constantemente, de acuerdo a elementos como la condición de salud y energía de la persona, porque dependiendo de estos factores la percepción del entorno aumenta o disminuye 3)

Cuando un ciego se desplaza con perro-guía, como son los casos de Rocío, Diana y Omar, hay una estructura a partir de la cual se recorre el espacio, que es el caminar en escuadra 4) La diferencia entre un ciego que usuario de bastón blanco y un ciego usuario de perro-guía es que, el primero rastrea, percibe, toca todas las superficies a través del bastón, que es una extensión del tacto; mientras que el ciego usuario de perro-guía percibirá con menos frecuencia los obstáculos, ya que precisamente la función del perro-guía es evadir los obstáculos para que su amo camine libremente.

Víctor, de 24 años, dice reconocer a las personas que lo rodean con el oído y el tacto:

*Para reconocer a las personas uso el oído y escucho su voz, también por las texturas: por sentir su ropa con las manos.*⁶⁸

Ahora, revisemos la forma en que Luis, de 58 años, conoce su entorno:

*A los objetos tentándolos. Muchas veces me describen y por mi memoria los relaciono. Por medio de la voz reconozco a gente nueva, es a veces un poco difícil...*⁶⁹

El caso de Luis me permite resaltar el hecho de que las dificultades de reconocer el entorno se acrecientan conforme aumenta la edad. La muestra está en que Luis confiesa que le

⁶⁸ Entrevista de M.H.F. a Víctor Alfonso Mercado Sixtos, *op. cit.*

⁶⁹ Entrevista de M.H.F. a Luis Bautista, *op. cit.*

cuesta trabajo reconocer las voces. Luis agrega que en sus recorridos por la ciudad, hay otros elementos además del bastón que lo hacen sentir más seguro:

*Los lentes que me protegen de la luz y ramas de árboles, el teléfono celular, grabadora, dinero.*⁷⁰

Con Luis, tenemos que algunos elementos marcadores de la identidad de los ciegos, como pueden ser los lentes, tienen una función muy importante: protegerlo tanto de la luz como de objetos con los que se puede lastimar, como ramas de árboles, toldos de tiendas, teléfonos públicos. Luis nos explica que el dinero, le sirve para urgencias en las que tenga que tomar un taxi. Dice que siempre lleva 200 pesos en su cartera porque si llega a perderse en algún recorrido por la ciudad, siempre podrá regresar a su casa en taxi.

Ahora, revisemos ejemplos de cómo los entrevistados perciben texturas no sólo con las manos sino con toda la piel, especialmente, con los pies. Miguel, de 31 años, explica:

*El simple hecho de llegar a un lugar: no veo la tienda o la fuente sino siento el sol, el calor...*⁷¹

Por su parte, Maricarmen platica:

*Uso mucho de referencia las rayas de las banquetas. A veces, con los pies voy sintiendo las placas de las banquetas que, en general, están perpendiculares a la orilla de la banqueta, entonces sí procuro como sentir que vaya poniendo los pies perpendicularmente a esas rayas que voy cruzando, para irme más derecha porque si no, probablemente me estoy yendo hacia la calle o hacia la pared. Entonces sí ando rastreando con los pies cómo está el terreno.*⁷²

Antonio, ciego de 52 años, quien es asesor de donativos, dice:

*Los ciegos desarrollamos un sentido: la dermosensibilidad... Por ser ciego adquirido uso mucho mi banco de memoria por lo que construyo imágenes tanto de lugares como de personas y objetos.*⁷³

⁷⁰ Entrevista de M.H.F a Luis Bautista, *op. cit.*

⁷¹ Entrevista de M.H.F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, *op. cit.*

⁷² Entrevista de M.H.F. a Maricarmen Graue Huesca, *op. cit.*

⁷³ Entrevista de M.H.F. a Antonio Sampedro Pereda, ciudad de México, primero de noviembre de 2008.

En los casos de Miguel, Maricarmen y Antonio, en el desarrollo del sentido táctil, los entrevistados no sólo sensibilizan las manos sino toda la piel, ya que a través de la piel sentimos cambios de temperatura, las sombras o la temperatura corporal de otras personas.

La sensibilidad en toda la piel se conoce como sentido háptico.

Ahora ¿Qué pasa cuando los entrevistados se desplazan en lugares que no conocían?

Miguel Ángel explica:

Exploro con el oído, con el olfato y el bastón. Cuando estoy en peligro llevo la protección alta, rastreo bien con el bastón, camino más lento, pregunto qué obstáculos tengo. Cuando voy a un lugar nuevo voy acompañado para que me guíen.⁷⁴

Por ejemplo, Víctor:

Cuando voy a un lugar por primera vez, me voy grabando los lugares: cómo se siente la banqueta, la sombra, el sonido de los micros. Esa información la guardo dentro, en mi mente, las texturas. Una guía vidente me ayuda a atravesar la calle, a ubicarme a cómo llegar. De hecho luego me llevan a donde voy. Es necesario el apoyo.⁷⁵

Por su parte Lucía, ama de casa y estudiante de 54 años reflexiona:

Preguntando, respiro profundo... Por lo regular pregunto a alguien que ve, cómo está el lugar, identifico con el bastón el lugar. El bastón me protege. Llevamos de separación 80 cm. o 1 metro, y el bastón nos protege de todo. Me ayuda a tocar obstáculos y bajadas o subidas. Cuando hay agua o charcos. Cuando no lo conocía, no salía y al conocerlo comencé a salir ¡Es maravilloso!⁷⁶

Como lo relatan Miguel, Lucía y Víctor, la ayuda de un guía vidente es un recurso de orientación espacial imprescindible, pues ellos los auxilian en determinadas circunstancias en su andar por la ciudad. Además, hacen su andar más lento, para explorar mejor con los sentidos y las herramientas para la movilidad. Asimismo hacen uso del recurso de la

⁷⁴ Entrevista de M.H.F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, *op. cit.* En la protección alta “El brazo debe estar levantado hacia arriba para que la mano a la altura de la cara le proteja de obstáculos y muebles altos, en exteriores el bastón cubre la protección baja”. Tomado de Valdés (2003: 130).

⁷⁵ Entrevista de M.H.F. a Víctor Alfonso Mercado Sixtos, *op. cit.*

⁷⁶ Entrevista de M.H.F. a Lucía Guzmán Mendoza, Ciudad de México, 4 de diciembre de 2008.

visualización, a través de las descripciones del entorno que otras personas realizan. Para complementar la puesta en acción del sentido táctil para explorar la ciudad, veamos cuáles son las precauciones que toma Maricarmen:

*Abrir un poquito más el bastón para tener un margen más grande, ir más despacio, porque en un espacio que conoces vas más rápido y siempre puede haber un obstáculo nuevo.*⁷⁷

En el caso de personas con baja visión, el conocimiento de objetos y personas se modifica en función del resto visual, que se convierte en un valioso instrumento de conocimiento espacial. Por ejemplo, Fabiola, masoterapeuta y fotógrafa de 22 años, dice:

*Con mi resto visual puedo distinguir las siluetas de las personas pero no puedo ver tus rasgos o el color del cabello. También puedo ver los colores de las paredes para caminar mejor en la calle.*⁷⁸

Alberto, de 31 años, quien trabaja en UNIVERSUM, también tiene baja visión y nos cuenta cómo se percibe cuando tienes un resto visual:

*Bueno, con el resto visual que tengo lo ocupo al máximo para que no se vuelva medio flojo, trato de ver letras grandes, me acerco mucho las cosas.*⁷⁹

En el caso de las personas con baja visión, el resto visual que poseen les permite reconocer de maneras alternativas su entorno. Este es el caso tanto de Alberto como de Óscar. Alberto platica:

*Me agrada más moverme en la noche porque no me lastima el sol y me ayuda más la oscuridad, me ayuda más a caminar, a ubicar las cosas.*⁸⁰

Por su parte, Óscar, de 24 años y empleado de una aseguradora, afirma que usa diferentes sentidos para explorar la ciudad de día o de noche:

⁷⁷ Entrevista de M.H.F. a Maricarmen Graue Huesca, *op. cit.*

⁷⁸ Entrevista de M.H.F. a Yenisel Fabiola Meneses, *op. cit.*

⁷⁹ Entrevista de M.H.F. a Alberto Velázquez Cabrera, *op. cit.*

⁸⁰ *Idem.*

*Si es de día con la vista hasta donde me alcanza. Si es de noche por luces y descripciones.*⁸¹

Por último tenemos el caso de Adolfo, estudiante de 22 años que dice:

*Todavía alcanzo a ver si un auto se aproxima, reconozco colores brillantes y el movimiento rápido de objetos pero también me guío por el oído, y si escucho que no viene carro, entonces atravieso la calle.*⁸²

3.1.2 Olores y sabores

El gusto y el olfato son, al igual que el tacto, sentidos proximales. El sentido del olfato es el encargado de registrar olores, que nos dan pistas del medio ambiente. También detecta si los alimentos están en buen estado. Sobre los tipos de olores que se pueden distinguir, Alicia Comar, especialista en la rehabilitación de ciegos, señala:

Se pueden llegar a considerar estos tipos de olores: etéreos, aromáticos, fragantes, ambrosíacos, aliáceos, empireumáticos, hircianos, fétidos y nauseabundos. Esta clasificación sirve para fines descriptivos pues las sensaciones y su reconocimiento tienen una base muy compleja; esto aún sin considerar la estrecha relación, que... hay entre estas sensaciones, las gustativas y táctiles.⁸³

Al pensar en los olores que hay en la ciudad de México, es imposible dejar de mencionar la contaminación ambiental de la urbe, problema de salud pública que disminuye nuestra calidad de vida. Gran parte de la contaminación en la ciudad, se debe a la desproporcionada cantidad de automóviles que circulan en ella, produciendo gases nocivos. Algunos de los

⁸¹ Entrevista de M.H.F. a Óscar Reyes Romero, Ciudad de México, 25 de octubre de 2008.

⁸² Entrevista de M.H.F. a Adolfo Sánchez Rivas, *op. cit.*

⁸³ Alicia Comar, "La importancia de los sentidos", en la página de Internet *Horizonte docente*, URL: <http://www.horizontedocente.com.ar/Areas/especial/los%20sentidos.htm>, última consulta, 17 de julio de 2009. Los olores etéreos son olores muy intensos, como el del éter, el vino, el alcohol y ciertas frutas. Ejemplos de olores aromáticos son la menta y las especias. Ejemplos de olores fragantes son el de las flores, la tierra mojada, hierba cortada, el café. Ejemplos de olores ambrosíacos son perfumes, shampoos, jabones. Ejemplos de olores aliáceos son el yodo, el caucho, el ajo, la cebolla, el cloro, el tabaco, la madera, telas y plásticos. Ejemplos de olores empireumáticos son sustancias vegetales y animales sometidas a fuego violento. Ejemplos de olores fétidos son excremento, orina, basura. Finalmente, ejemplos de olores nauseabundos son aguas estancadas, carne y frutas en descomposición, olor fecal.

efectos que los ciudadanos sufrimos a causa de la contaminación son: alergias, dolor de cabeza, ansiedad, estrés, asma y hasta enfermedades como neumonía.

De acuerdo con un estudio de Robyn Hudson, del Instituto de Investigaciones Biomédicas de la UNAM (Universidad Nacional Autónoma de México), los capitalinos tenemos una menor capacidad para distinguir e identificar olores como la naranja, el café o la leche, por los altos niveles de contaminación.⁸⁴

Revisemos cómo los entrevistados usan su olfato en la ciudad. Maricarmen nos muestra cómo la percepción olfativa de los olores de la ciudad es cambiante:

*De olores a veces es una cosa espantosa, pero a veces en bien bonita, por ejemplo, ahorita en esta época de primavera, las jacarandas, que de pronto llegan así unos olores de flores... pero te vas a los Viveros y huele asqueroso. También por los olores, me fijo por dónde voy pasando. A veces se distingue claramente que vas por una panadería, una farmacia, una tlapalería...*⁸⁵

Diana, a través del olfato va tomando puntos de referencia:

*Pistas como una cafetería, por el olor a café, u olor a comida en fonditas. Ahí es donde el olfato sirve. Por ejemplo, Dunkin Donuts huele a café y donas. Un olor típico en la ciudad es a tacos.*⁸⁶

A Rocío, la identificación de ciertos olores le ayuda a reconocer la universidad donde estudia:

*Por la escuela hay una fábrica de chocolates, así que huele a chocolate cuando voy llegando a la escuela. También hay puestos de comida como taquerías y cafeterías... Aunque el olor a chocolate llega a saturarme, la ciudad huele a comida siempre.*⁸⁷

⁸⁴ Patricia Mercado Sánchez, "Poco olfato en Ciudad de México", en la página de Internet *BBC Mundo* URL: http://news.bbc.co.uk/hi/spanish/science/newsid_7449000/7449773.stm, jueves 12 de junio de 2008. Última consulta, 17 de julio de 2009.

⁸⁵ Entrevista de M.H.F. a Maricarmen Graue Huesca, *op. cit.*

⁸⁶ Entrevista de M.H.F. a Diana Rodríguez Arredondo, *op. cit.*

⁸⁷ Entrevista de M.H.F. a Rocío Barragán Monterrubio, *op. cit.*

Miguel, menciona que percibe cuándo va a llover a través del olfato porque huele a humedad, a lluvia, además de que siente el viento en la cara. Otra de las entrevistadas, Liz de 31 años, menciona que a veces logra orientarse por olores como el de puestos de tamales, para ella la ciudad huele a gasolina. Por su parte, Fabiola platica no sólo de olores sino también de sabores en la ciudad:

*Hay muchos puestos de comida. En el Río de los Remedios huele a aguas negras. La ciudad sabe a inseguridad.*⁸⁸

Omar, de 29 años, dice que como en cada esquina hay un puesto de comida, la ciudad huele a garnacha. Por último, para Alberto hay olores inconfundibles en la ciudad, que te ubican en qué parte de la ciudad estás:

*Si vas en la línea 1 y no sabes más o menos en dónde vas, antes de llegar al metro La Merced huele tremendo como a cebolla, cilantro y demás, entonces ahí te das cuenta a fuerzas, que vas a llegar a la estación Merced. Esa es una estación muy bien definida.*⁸⁹

A través de estos ejemplos nos percatamos de la sensibilidad olfativa de los entrevistados, que a diferencia de los normovisuales, no sólo identifican más olores sino que éstos llegan a orientarlos respecto al lugar en donde se encuentran. Asimismo, llegan incluso a asignarle sabores a la ciudad, como es el caso de Fabiola, para quien la ciudad sabe a inseguridad. Fabiola atinadamente define a través del sabor, el clima social en el que vivimos los habitantes de la ciudad.

3.1.3 Sonidos

En esta ciudad hay una inmensa mezcla de sonidos, de la que resulta difícil distinguir cada uno de sus componentes. Tan sólo en la vía pública, soportamos cotidianamente ruidos de alarmas de automóviles, sirenas de ambulancias o patrullas, silbatazos de agentes de

⁸⁸ Entrevista de M.H.F. a Yenisel Fabiola Meneses, *op. cit.*

⁸⁹ Entrevista de M.H.F. a Alberto Velázquez Cabrera, *op. cit.*

tránsito, voces de los ayudantes de los microbuseros que anuncian a gritos la ruta y destino del autobús, helicópteros que sobrevuelan la ciudad, sonidos de construcciones, el claxon de algún neurótico automovilista en movimiento, que quiere pero no puede avanzar.

También están los sonidos que nos advierten del desarrollo de fiestas y celebraciones en la ciudad: cohetes, tambores, marimbas, sonideros. Éstos últimos realizan eventos populares bailables en las calles, generalmente con música tropical.

Por otro lado están los sonidos de los puestos callejeros: licuadoras en puestos de jugos, música en puestos donde venden discos compactos y películas, la voz de algún comerciante que invita al transeúnte a comprar la mercancía que ofrece, ladridos de perros, etc. A diferencia de los ruidos antes enlistados, también hay sonidos nostálgicos, tradicionales de esta ciudad: es el caso de los organilleros. Los sonidos que emite el organillero, al dar vuelta al manubrio del cilindro, es música para los transeúntes.

La mezcla de tantos sonidos en el espacio público, nos estresa y eventualmente puede dejarnos sordos, pero conozcamos la memoria sonora que los entrevistados guardan de la ciudad y la importancia que tienen los sonidos para su ubicación espacial.

Maricarmen, intérprete de violonchelo, platica cómo distingue sonidos de su casa y sonidos al exterior:

*Tengo sonidos ya ubicados: la música de los vecinos, los pajaritos acá en el patio, o el refrigerador, como que de alguna forma me orienta. En lugares que conozco, aquí en mi casa, muchas veces para llegar, cuando vengo por la calle, abajo hay unas coladeras y yo sé, que la que está justo antes de llegar aquí, siempre se oye el agua que está corriendo.*⁹⁰

En otro sentido, Maricarmen nos habla del ruido de la calle:

*El ruido del centro, eso sí a mí me afecta muchísimo. Ahí en el metro Revolución, que ando mucho porque ahí está mi escuela, ¡híjole! hay una cantidad de puestos, que de plano, yo me desoriento espantosamente porque todos tienen música, entonces es un escándalo que luego sí es peligroso...*⁹¹

⁹⁰ Entrevista de M.H.F. a Maricarmen Graue Huesca, *op. cit.*

⁹¹ *Idem.*

Maricarmen utiliza los sonidos de la calle como fuente de orientación espacial. Y agrega:

*Me fijo mucho si hay una calle, el fluir de coches ¿no? pa' dónde va si va para la misma dirección que yo o en contrario...*⁹²

Otra forma de explorar el espacio es la de Antonio, que nos muestra la coordinación oído-tacto:

*Es muy divertido porque chocas contra todo. Exploro a partir de la dermosensibilidad. Primero ubicas el espacio, ubico dimensiones por el rebote de la voz, siento ventanas, aire. Para mí los cuartos redondos son horribles. Si hay un mueble en un cuarto lo percibo porque el espacio de ese cuarto se hace pequeño, si no hay nada siento el espacio vacío.*⁹³

Miguel también coordina los sentidos oído-tacto durante sus desplazamientos en el metro (ilustración 13):

*Sé cuando llega el vagón porque lo escucho, con la punta del bastón plegado toco el vagón para ubicar las puertas de los vagones... Cuando bajo del vagón me orienta hacia las escaleras el sonido de los tacones de las mujeres o por hacia dónde la gente camina.*⁹⁴

⁹² *Idem.*

⁹³ Entrevista de M.H.F. a Antonio Sampedro Pereda, Ciudad de México, 20 de octubre de 2008.

⁹⁴ Entrevista de M.H.F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, *op. cit.*



Ilustración 13: Miguel Ángel en metro Centro Médico.
Foto: Mariana Hernández Flores, abril de 2009.

Miguel advierte que uno de los problemas de los automóviles nuevos que circulan por la ciudad es que casi no hacen ruido, lo que muchas veces no le permite detectar auditivamente si se aproxima un auto cuando él está atravesando la calle.

Omar asemeja su experiencia acústica y de movilidad en la ciudad, a la de estar en un mercado:

*Es como un mercadito: vendedores de Bon-Ice o escucho pláticas de otros. De día hay más sonidos y es cuando hago más actividades. De noche casi no hay sonidos que te informen, aunque te desplazas más libremente.*⁹⁵

Una fuente de sonido imprescindible para analizar los usos de la ciudad por parte de los entrevistados, es aquella del metro. Esto es porque los vendedores de música en el metro, conocidos como vagoneros, suben a los vagones con una bocina que amplifica a un volumen demasiado alto la música que venden, lastimando los tímpanos y produciendo estrés entre los pasajeros. Mónica, platica:

*Los vendedores de discos te alteran tus orejitas... es un escandalero.*⁹⁶

Una nota periodística informa: “Los niveles alcanzados en un vagón del Metro en estas condiciones rebasan los 100 decibeles, cuando el límite superior deseable recomendado por la OMS (Organización Mundial de la Salud) no debe exceder los 50”.⁹⁷

Como los entrevistados han explicado, el oído discrimina sonidos, de tal modo que el ciego o la persona con baja visión, identifica si se encuentra lejos o cerca de un determinado objeto, como puede ser un automóvil en movimiento. En estas personas no es que los sentidos estén muy desarrollados, lo que sucede es que los ejercitan.

3.1.4 Mapas cognitivos

En los apartados anteriores conocimos las formas en que los entrevistados perciben el entorno a través de los sentidos del tacto, olfato, gusto y oído. Estas percepciones conforman un *stock* de información que es clasificada, valorada, y utilizada para su orientación, desplazamientos y actuaciones en el espacio urbano.

⁹⁵ Entrevista de M.H.F. a Omar Lezama García, *op. cit.*

⁹⁶ Entrevista de M.H.F. a Mónica Ramírez Cadena, *op. cit.*

⁹⁷ NOTIMEX, “Rebasa contaminación auditiva en DF límites recomendados por la OMS”, nota disponible en página de Internet del periódico *Milenio*, URL: <http://www.milenio.com/node/220290>, 24 de mayo de 2009. Última consulta, 17 de julio de 2009.

Como el lector tendrá presente, una de las hipótesis de la presente investigación es que:

La clasificación, valoración y utilización de información espacial es procesada por los entrevistados a través de las representaciones espaciales con las cuales, cada vez que es necesario, restituyen simbólicamente el espacio para poder navegar en él.

En este contexto, algunos de los entrevistados declararon que el mapa mental es la herramienta que les ayuda a recorrer la ciudad. En realidad, ellos construyen mapas cognitivos, por lo que partiendo de las aportaciones de Martha de Alba (2004a, 2004b) recuperaré la diferencia entre mapa mental y mapa cognitivo.

¿Qué es un mapa? En el diccionario de la RAE (Real Academia Española), la definición de mapa dice: “Representación geográfica de la Tierra o parte de ella en una superficie plana” (RAE, 1992:1319).

Alba explica que el término mapa mental designa un concepto hipotético y una técnica de investigación. Como concepto, se relaciona estrechamente con el de representaciones sociales, ya que un mapa mental es una representación mental del espacio. Asimismo, el concepto de mapa mental es equiparable al concepto de mapa cognitivo:

El término “mapas cognitivos” es un concepto que ha sido desarrollado principalmente en el marco de la psicología cognitiva, pero que ha tenido un gran interés para la psicología ambiental por sus potencialidades de conceptualización y de aplicación para el estudio del espacio a diferentes escalas, desde el ambiente familiar del hogar hasta el vasto globo terráqueo (Alba, 2004a: 221).

Dado el carácter polisémico de esta noción, Alba señala que el mapa bien puede designar un plano cartográfico, una metáfora o un concepto hipotético que designa una serie de procesos cognitivos que no tienen las propiedades de los mapas. Este último significado sería más conceptual que cartográfico (Alba, 2004a: 222-223).

Para describir con mayor detalle las características del mapa cognitivo, Martha de Alba recupera la definición y marco teórico de R. Downs y David Stea, teóricos que trabajaron sistemáticamente esta noción. Estos autores, definen al mapa cognitivo como:

... el proceso compuesto de una serie de transformaciones psicológicas por medio de las cuales un individuo adquiere, codifica, almacena, recuerda e interpreta la información sobre lugares precisos y sobre los atributos de los fenómenos existentes en su ambiente espacial cotidiano (Alba, 2004a:227).

Downs y Stea explican que los mapas cognitivos son construidos a partir de la experiencia directa de uso del espacio y las informaciones que circulan en medios, literatura y otras personas. Asimismo, estos autores distinguen en el mapa cognitivo dos componentes: uno como proceso en donde la información espacial es tratada y otro como producto que le permitirá el individuo elaborar estrategias comportamentales para adaptarse y sobrevivir en un ambiente dado. Alba subraya que los mapas cognitivos son concebidos por estos autores como un recurso cognitivo por medio del cual el individuo es capaz de afrontar su ambiente cotidiano, a menudo sobrecargado de información:

El mapa mental deviene así la base del comportamiento espacial y es construido en función de las necesidades de adaptación al espacio y de las estrategias de acción del sujeto. Su función es el principal factor que determina la forma y el contenido de los mapas cognitivos. No son copias fieles del espacio, sino representaciones transformadas por distorsiones, omisiones de ciertos rasgos del espacio, agregación de otros elementos o características que no existen en el espacio, pero que el individuo imagina, y re-estructura de los elementos que componen el ambiente (Alba, 2004a: 227).

Esta autora indica que la técnica para observar los mapas mentales o representaciones espaciales consiste en pedir al entrevistado que dibujen en una hoja blanca un mapa del espacio que se quiera estudiar, señalando los lugares que vayan dibujando de forma que se pueda enumerar en orden de aparición cada uno de los elementos (Alba, 2004b:119).

A partir de la explicación de Alba tenemos entonces que el concepto de mapa mental es equiparable al de mapa cognitivo, porque ambos se elaboran a partir de experiencias, informaciones e imágenes imprecisas y deformadas por el individuo a partir de un tema particular pero *stricto sensu*, *el mapa mental es una representación con un soporte material ya sea un dibujo o esquema plasmado, mientras que el mapa cognitivo es un recurso cognitivo por medio del cual es individuo adquiere, codifica, almacena, recuerda e interpreta la información sobre lugares precisos.*

Debo señalar al lector que aunque la evidencia de los testimonios de los entrevistados que presento a continuación, muestra que se trata de mapas cognitivos, ellos los llaman mapas mentales, de ahí que en la transcripción de sus testimonios dejé este término.

Para caracterizar los mapas mentales de los que hablan algunos de los entrevistados, comienzo por mencionar la herramienta más importante que usan: la memoria, que ejercen sorprendentemente y que como señaló el filósofo Denis Diderot en su *Carta sobre los ciegos para uso de los que ven*, escrita en 1749: “Para un ciego la memoria es una sucesión de las sensaciones del tacto, referidas a la superficie de algún cuerpo sólido, cóncavo o convexo” (Diderot, 2002: 17).

Los entrevistados subrayan que el ejercitar la memoria es fundamental cuando eres ciego, para orientarse, elaborar rutas y reconocer lugares. Por ejemplo, Omar platica:

Intento crear mapas mentales a través de las señalizaciones, puertas, ventanas, ruidos, olores; es un todo, son elementos que te permiten darte información del medio... Esos mapas mentales me guían, además guardo memoria visual, entonces ciertas cosas las visualizo y me adapto a los cambios, aunque algunas calles no cambian... Exploro la ciudad con un cierto grado de inseguridad pero con las ganas de hacerlo. Discrimino lo que me sirve de lo que no me sirve. Si no conozco el medio me informo para no titubear.⁹⁸

Miguel Ángel explica sus mapas mentales:

Cuando voy a un lugar por primera vez, llego con 30 minutos de anticipación por si me pierdo. Yo hago mapas mentales que los voy relacionando con lo que voy escuchando y trato de acordarme... y nunca falta el que se acerca a ayudarme. He aprendido que un ciego por lo general debe aceptar la ayuda que le ofrecen porque si se niega a recibirla le está negando a otro ciego la posibilidad de recibir ayuda en el futuro. Pero por el tono de la voz de las personas te das cuenta si te quieren ayudar o no. En los micros trato de hacer un mapa a dónde voy. La desventaja es que soy muy nervioso, me desespero cuando hay mucho tráfico. El transporte en la calle es más lento que el metro. En el metro memorizo rutas: topes, vueltas, vueltas dentro del túnel, voy memorizando la forma de las calles y de las estaciones del metro. Después de ir a un lugar 7 u 8 veces sé cómo pega el sol en ese lugar.⁹⁹

⁹⁸ Entrevista de M.H.F. a Omar Lezama García, *op. cit.*

⁹⁹ Entrevista de M.H.F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, *op. cit.*

Por su parte, Mónica reflexiona sobre el cómo se orienta para desplazarse en la ciudad:

*¿Yo cómo me oriento? Yo me quedo parada. Me quedo parada oyendo y dibujando un mapa mental rápido. Normalmente dibujo mapas mentales rápidos. Rápidos, porque si se los dejo a mi hija ¡nos lleva la fregada! ¡Ah jija!...*¹⁰⁰

Al preguntarle qué información registra en esos mapas, explica:

*Calles. Calles principalmente calles. Ya no puedes registrar negocios porque te los quitan, te los cambian ¿sí? Registro piso, piso, porque de las casas ni sé de qué color son...*¹⁰¹

De sus recorridos por la ciudad, Víctor platica:

*Me voy grabando los lugares, cómo se siente la banqueta, la sombra, el sonido de los micros. Esa información la guardo dentro, en mi mente.*¹⁰²

Para cerrar este apartado es necesario mencionar que aunque sólo son 4 los entrevistados que refirieron elaborar mapas mentales, la importancia de éstos radica en que son útiles recursos cognitivos que se componen a partir de *pistas* auditivas y olfativas, así como de información táctil y *puntos de referencia* y que les ayuda a reducir la complejidad de un entorno urbano poco accesible a sus necesidades y diseñado para las personas sin discapacidad.

En dichos mapas tenemos que los *puntos de referencia*, son estímulos en posición fija, tales como las calles que no cambian, como de las que hablan Omar y Mónica. *Las pistas* son sonidos, olores y texturas que sobresalen del entorno. En el testimonio de Omar leemos que él *visualiza* elementos del espacio.

De los testimonios de los entrevistados puedo concluir que éstos al hablar de sus mapas mentales nos explican la forma en la que la memoria registra y reproduce cada vez que es necesario, la sucesión de sensaciones referidas a algún lugar pero estos mapas, a su vez, van más allá del mero registro de sensaciones táctiles o sonoras y se convierten en una

¹⁰⁰ Entrevista de M.H.F. a Mónica Cadena Ramírez, *op. cit.*

¹⁰¹ *Idem.*

¹⁰² Entrevista de M.H.F. a Víctor Alfonso Mercado Sixtos, *op. cit.*

herramienta para controlar y apropiarse del espacio. El trabajo de selección de información no-visual que la persona con discapacidad visual realiza, y la forma en que se lo representa, demuestra el tipo de información que para esa persona es relevante y útil para moverse en el espacio. Como veremos más adelante, estas representaciones juegan un rol de suma importancia porque no sólo sirven para orientarse y moverse en el espacio sino también para interactuar con otras personas en la ciudad, de ahí que también en estas representaciones encontremos información sobre cómo los entrevistados evalúan a las personas que potencialmente pueden ayudarles.

En el siguiente capítulo me referiré con mayor precisión a este término que forma parte de la construcción de representaciones en personas con discapacidad visual.

Los testimonios de los entrevistados plasmados en los apartados anteriores, constituyen una evidencia de algo que ignoramos a menudo: que los sentidos del tacto, olfato, gusto y oído son vehículos formidables para percibir el entorno, reconocer lugares y conocer la ciudad. A partir de esto, considero que el sentido del tacto merece una consideración especial porque a través de él, los entrevistados tocan, rastrean, exploran y perciben cambios de texturas, de temperaturas, así como el sol, las sombras, espacios despejados o saturados.

Flora Davis señala que lo que el hombre experimenta a través de la piel es mucho más importante de lo que la mayoría de nosotros piensa; la prueba está en que los labios, el dedo índice y el pulgar, ocupan una parte desproporcionada del espacio cerebral, además de que la piel es órgano más extenso del cuerpo humano. De ahí que la experiencia táctil, debe considerarse muy compleja y de gran significación:

Todo ser humano está en contacto constante con el mundo exterior a través de la piel. A pesar de que no es consciente de ello hasta que se detiene a pensarlo, siempre existe, por lo menos, la presión del movimiento contra la planta del pie, o la del asiento contra las nalgas. En realidad, todo el medio ambiente le afecta a través de la piel; siente la presión del aire, el viento, la luz del sol, la niebla, las ondas acústicas y, algunas veces, a otros seres humanos (Davis, 1985: 175).

Por lo que refiere al sentido del oído, Edward Hall destaca “Una excepción de gran importancia es el oído de una persona ciega, quien aprende a atender selectivamente las

audiofrecuencias más altas, que le permiten localizar los objetos situados en una habitación” (Hall, 1994: 59).

En cuanto al olfato, es útil recuperar lo dicho por Flora Davis y Edward Hall. La primera menciona que la mayoría de nosotros subestimamos la importancia de la nariz como receptora de mensajes, tal vez porque en cierto modo le tememos:

En realidad, somos tan reacios a oler nos unos a otros que podemos llegar a suprimir el sentido del olfato. (...) Vivimos temerosos del mal aliento, del olor corporal, de los olores en el hogar... También parece existir una tendencia decisiva a reemplazar los olores naturales, por otros elaborados por el hombre, es decir perfumes, lociones... (Davis, 1985: 164).

Por su parte Hall argumenta:

El olor evoca recuerdos mucho más profundos que la vista o el sonido. (...) Al desterrar todos los olores menos unos cuantos de nuestra vida en público, ¿qué efectos han producido en sí mismos y en la vida de nuestras ciudades? (...) los cambios y las transiciones en los olores no sólo contribuyen a localizar a uno en el espacio sino que añaden a la vida cotidiana un aliciente encantador (Hall, 1994: 62 y 67).

3.2 Interacciones con desconocidos en la ciudad

Como usuarios del espacio urbano, los entrevistados (al igual que todas las personas) cuando interactúan con desconocidos en la ciudad, asignan intenciones a los otros, evalúan circunstancias o intuyen situaciones peligrosas. Las interacciones que se dan entre los entrevistados y los demás transeúntes en la ciudad, nos hablan mucho de la cultura urbana que sus habitantes practican en la ciudad. Ahora ¿Cómo interactúan los entrevistados con desconocidos en la ciudad?

Para comenzar a responder esta pregunta, me apego a la definición que ofrece Manuel Delgado de la cultura, en el contexto de abordar científicamente el estudio del espacio urbano:

Una *cultura*, en el sentido del conjunto de formas *aprendidas* que adoptan las relaciones sociales, en este caso marcadas por las reglas de pertinencia, asociadas a su vez a los principios de cortesía o urbanidad que indican lo que debe y lo que no debe hacerse para ser reconocido como concertante, es decir sociable (Delgado, 2007: 90).

A continuación presento cómo los entrevistados interactúan con desconocidos, donde hay ocasiones que solicitan de su ayuda, pero en otras ocasiones, cuando no la necesitan, hay personas que desestabilizan su autonomía corporal y espacial, afectando sus desplazamientos en la calle. Liz platica:

*Es difícil encontrar a gente que te apoye. Hacen como que no te oyen y se dan la media vuelta. La gente es muy egoísta, sólo se fija en sí misma... Tengo una intuición, siento las vibras de la gente y de ahí me oriento a quién preguntar.*¹⁰³

¿Cómo los desconocidos desestabilizan la autonomía personal? Maricarmen nos explica:

*Hay de todo, o sea hay gente que como que, aunque no los veo, pero se siente que se hacen a un lado, y ni quieren tener nada que ver. Hay gente que de pronto se acerca y como que te quiere agarrar y resolverte la vida a su manera, y pues sí es muy incómodo. A veces, hasta sí te molestan con ellos, porque sí me ha pasado que a veces, a punto de bajar una escalera, me arrebatan el bastón y me dicen: ¡Cuidado! Y entonces dices: ¡Ayy! ¡Me dan ganas de matarlos! Porque es de los momentos de más concentración y de estar alerta y, entonces sí es una guerra tratarles de explicarles por qué te enojas y muchos no lo entienden y se van enojados y entonces ya dicen ¡Malditos ciegos! o yo que sé. Y hay gente muy amable, como que tiene más consciencia y se te acercan, y primero que nada, te preguntan si necesitas ayuda o no, que yo creo que es lo más correcto, porque el tocarte es muy agresivo... Simplemente ponte en el lugar de nosotros, cierra los ojos y de pronto te toca alguien y dices ¡Ay! ¿Quién es este? Es como de alguna forma, una agresión a tu espacio...*¹⁰⁴

Sobre lo dicho por Maricarmen, me interesa traer a colación el concepto de *espacio personal* acuñado por Edward Hall (1994) en sus estudios de proxémica (que él definió como *el estudio de cómo el hombre estructura inconscientemente el microespacio*), ya que la persona que quería ayudarla al decirle “¡Cuidado!” cuando Maricarmen estaba concentrada en su recorrido, en realidad no la ayuda sino que invade su espacio personal.

¹⁰³ Entrevista de M.H.F. a Doris Lizbeth Valdés Victorino, *op. cit.*

¹⁰⁴ Entrevista de M.H.F. a Maricarmen Graue Huesca, *op. cit.*

Es decir, Maricarmen nos habla del espacio que siente que debe de haber entre ella y los otros. Este espacio personal representa un margen de seguridad que todos necesitamos. Maricarmen confiesa que a ella le dan ganas de matar a la persona que supuestamente la quiere ayudar pero que en realidad la desconcentra en su recorrido. Esta es una reacción natural, ya que el que un extraño irrumpa en su espacio personal, origina inmediatamente la necesidad de huir o atacar (Hall, 1994).

De aquí desprendo otro principio que es necesario tener presente al querer ayudar a una persona con bastón blanco en la ciudad: hacerle saber, por medio de nuestra voz que nos estamos acercando y siempre preguntando si requiere ayuda, nunca tocar a la persona ciega sin autorización de la misma.

Este par de testimonios no son suficientes para generalizar el comportamiento de tantos transeúntes hacia los ciegos en esta ciudad, así que mostraré otros testimonios, tanto de conductas apropiadas como de conductas intrusivas a la autonomía de los ciegos.

Marco, ciego de 29 años, platica cómo lo tratan las personas en la calle:

*Me tratan bien, me ayudan constantemente, no puedo decir que me molesten. Si estoy en lugares que no conozco, la gente me ayuda a cruzar calles, a orientarme cuando me extravió. Me acompañan hasta el andén.*¹⁰⁵

Por su parte, Antonio declara:

*La cultura de la discapacidad en México es muy escasa y esto ocasiona que la gente trate bien a los ciegos, pero que no sepa cómo ayudarlos. La gente no ve las capacidades sino las discapacidades.*¹⁰⁶

Omar, habla de cómo lo trata la gente en la ciudad:

*Me tratan con inseguridad porque no saben cómo acercarse a ti, o ayudarte. Sienten que te hacen un favor, no te preguntan. Es falta de conocimiento de ellos.*¹⁰⁷

¹⁰⁵ Entrevista de M.H.F. a Marco Antonio Martínez Juárez, *op. cit.*

¹⁰⁶ Entrevista de M.H.F. a Antonio Sampedro Pereda, *op. cit.*

¹⁰⁷ Entrevista de M.H.F. a Omar Lezama García, *op. cit.*

Tan sólo con los testimonios de Maricarmen, Antonio y Omar, puedo afirmar que existe un gran desconocimiento e ignorancia sobre el cómo tratar y ofrecer ayuda a los ciegos en la ciudad. Continuemos con Lucía, que platica cómo se portan otras personas con ella en la ciudad:

*En general muchos aceptan y muchos no, pero yo soy una persona que no me dejo, nunca me hago al rincón. Siempre pido mi lugar. Me ayudan a cruzar las calles, me preguntan si me pueden ayudar. Me dan orientación, me platican cómo está el día. Son amables pero hay gente que ignora cómo ayudarnos, o qué términos usar para ofrecernos ayuda... Tienes que desarrollar seguridad en ti mismo para hacerte visible ante las personas y pedir ayuda... A veces nos perdemos pero tenemos que seguir adelante.*¹⁰⁸

En el caso de Luis, él señala:

*Me tratan bien. Hay gente de todo pero en su mayoría me ayudan... Me acercan al camión, a cruzar calles. Pido refuerzos: “¿Voy bien? Lo encaminan a uno. Una vez un señor tomado me quería ayudar y pensé: Me van a atropellar. Es toda una aventura no ver.*¹⁰⁹

Por su parte, Mónica, ciega de 38 años, dice:

*La gente sí te ayuda. Yo no lo niego. A mí me ha ayudado mucho la gente... Luego pongo mi cara de mensa, pues con más razón me ayudan ¿no? Pongo mi cara de taruga, con más razón me ayudan. Sí te ayuda la gente, te da el asiento y todo lo que tú gustes y mandes...*¹¹⁰

Diana platica:

¹⁰⁸ Entrevista de M.H.F. a Lucía Guzmán Mendoza, *op. cit.*

¹⁰⁹ Entrevista de M.H.F. a Luis Bautista Jiménez, *op. cit.*

¹¹⁰ Entrevista de M.H.F. a Mónica Ramírez Cadena, *op. cit.*

*Las personas yo sé que me miran porque llevo un perro... es como raro para la gente ver que hay un perro en ese lugar donde no tiene que haber un perro, entonces de antemano, yo sé que me miran porque traigo al perro. Los que se espantan, pues no se acercan, y los que tienen cierta simpatía por el perro, son los que se acercan. Generalmente me preguntan si necesito algo y ya luego me preguntan del perro ¿no? es como el pretexto... porque el perrito les llama la atención... Luego se me acercan y ¿A dónde va? Y ya les digo, pues voy a la tienda tal. ¿Y cómo se llama? Y les digo Diana, no, el perro [risas]... El perro se llama Cheyenne, o ¿Cuántos años tiene? Y pregunto ¿El perro o yo? [risas]... Porque se me acercan por el perro. Cuando voy en la calle no me da pena preguntar a las personas por ayuda. Trato de preguntarles más a chicas, que las reconozco por los tacones o por los perfumes. Chicos, casi procuro que no, de hecho, no me gusta que me ayuden, porque uno nunca sabe las intenciones... Pero hay de todo, hay a quienes no les gusta que molesten y se van, y hay quienes sí, quienes sí se detienen a explicar y a ayudar, si tienen tiempo...*¹¹¹

Alberto comenta:

*La primera idea, que yo lo he visto, es que la gente piensa que el discapacitado visual aparte de ser discapacitado visual tiene deficiencia mental. Porque te hablan muy fuerte o simplemente te agarran y te jalar, te sientan, bueno, te llevan a donde ellos quieren y sin casi sin preguntarte ¿no? Esa una de las ideas que yo tengo de la gente que no tiene la capacidad para discernir... sin embargo la gente sigue pensando que muchos de los ciegos nos hacemos, o sea ¡Qué no somos ciegos como tal! Así es como yo lo percibo.*¹¹²

Para dar sentido a este conjunto tan variado de testimonios por parte de los entrevistados sobre sus interacciones en la ciudad, cito nuevamente a Manuel Delgado:

El usuario del espacio urbano –entendido como ese espacio de visibilidad mutua generalizada– se pasa el tiempo observando lo que ocurre ante él y en torno a él, pero no de una forma pasiva, sino como alguien que no deja de interpretar y clasificar lo que observa y que sabe que él está siendo constantemente observado a su vez. No sólo lo mira, sino que conceptualiza y juzga las acciones y personajes que tiene ante sí, elabora los resultados de sus recepciones perceptuales. Sabe, no obstante, que su capacidad de escrutamiento es limitada y que todavía lo es más la de controlar las escenas en que se ve involucrado. En cualquier caso, la regla fundamental que rige los exteriores urbanos es la de mínima intelecibilidad escénica (Delgado, 2007: 137).

¹¹¹ Entrevista de M.H.F. a Diana Rodríguez Arredondo, *op. cit.*

¹¹² Entrevista de M.H.F. a Alberto Velázquez Cabrera, *op. cit.*

Dado que los entrevistados en este estudio tienen discapacidad visual, sobra decir que las observaciones que hacen del entorno y de los desconocidos en el espacio urbano no las hacen con la vista pero sí –como he demostrado– con los demás sentidos. En los testimonios mostrados, vemos cómo interpretan y clasifican lo que sucede a su alrededor, anticipan intenciones en los demás y a partir de eso, desempeñan roles de transeúntes en la ciudad e interactúan con los demás, con los márgenes de autonomía con los que disponen.

Ahora, en su explicación del funcionamiento del espacio urbano, Delgado recurre a Erving Goffman, para descifrar las reglas de comportamiento social que hacen de este espacio un orden social único. Delgado plantea que, de acuerdo con Goffman, las relaciones en público pueden ser focalizadas y no focalizadas. En las no focalizadas, la coordinación de las acciones recíprocas se lleva a cabo sin que se constituya actividad cooperativa alguna, lo que no implica que los interactuantes se ignoren, sino que por lo contrario, se establezca la *desatención cortés* de la que hablaba Goffman, que constituye una forma de sociabilidad, una manera de organizar la copresencia de extraños entre sí, que en los espacios públicos alcanza un rango de institución. En cuanto a las relaciones focalizadas, los agentes deben modelar mutuamente sus acciones, hacerlas recíprocas, ajustarse constantemente a las circunstancias que vayan apareciendo en el transcurso de su relación. (Delgado, 2007: 137 y 138).

Delgado explica, que el paso de una relación no focalizada a una focalizada, muchas veces se da a partir de ciertos signos externos de identidad social de un interlocutor:

En cuanto una relación pasa de no focalizada a focalizada se desvanece la ilusión que pudiera haberse generado de que el espacio urbano está a salvo de las estructuras que en la sociedad asignan lugares subordinados para ciertas personas por razón de su edad, género, de su clase o de su identidad étnica, ideológica, religiosa o lingüística, es decir, no tanto por lo que hacen, como por lo que son o se supone que son (Delgado, 2007: 138).

En este sentido, vemos claramente el paso de una relación no focalizada a focalizada en el ejemplo de Diana, quien coopera con los desconocidos que se acercan a ofrecerle ayuda, porque en este caso, sabe que Cheyenne su perra-guía es un enlace social, que facilita la interacción con otras personas. Asimismo el testimonio de Diana nos permita apreciar cómo el género es una característica que incide en las representaciones que construye del

entorno, al asignar a las mujeres una intencionalidad positiva que le permite acercarse a ellas sin temor y pedirles información. En cuanto a Alberto, él anticipa que las personas ven a los ciegos como personas con deficiencias mentales por lo que le molesta que le griten en vez de hablarle. En el caso de Lucía, ella negocia su posición en el espacio público, a veces haciéndose notar “no haciéndose hacia el rincón” –como dice–, y en otras pasando desapercibida. Por último, el caso de Maricarmen, ejemplifica cómo el paso de una relación no focalizada a otra focalizada, el otro actúa como si supiera las intenciones de Maricarmen, cuando en realidad no es así, y le causa más molestias que ayuda, porque la desconcentra en el momento en que va a bajar una escalera, lo que podría causarle un accidente.

En estos casos, marcadores como el bastón blanco o los lentes oscuros, se convierten en fuentes de localización y ubicación de individuos previamente estigmatizados, precisamente por el hecho de no ver, y son etiquetados como personas inferiores, que merecen un trato comprensivo, cuando en realidad –como hemos visto– son autónomas en sus recorridos.

Precisamente esta localización y ubicación de individuos etiquetados como inferiores nos introduce en el tema de la discriminación que se ejerce contra los entrevistados en la ciudad. La discriminación, es una pauta de comportamiento social que contribuye –junto a la poca accesibilidad– a la construcción de la discapacidad en la ciudad. Temas de los que me ocuparé en los siguientes capítulos.

Conclusiones

En este capítulo presenté las formas en que los entrevistados perciben la ciudad de México a través de texturas, olores, sabores y sonidos, en donde todos los sentidos cooperan para crear patrones significativos de reconocimiento del entorno. Esta percepción la realizan en el marco de las experiencias que previamente han desarrollado en la ciudad por lo que la valoración de esta información en contraste con sus experiencias, va conformando las representaciones de diversos objetos que están en el espacio. Esta forma de conocimiento es analítico-sintética, ya que va de las partes al todo. Debido a que los estímulos del entorno son interpretados de acuerdo con nuestra experiencia y valores, tenemos que la percepción

no se reduce a un acto mismo de sentir sino que se trata de una acción mediada por la cultura en la que vivimos.

En los testimonios de las percepciones sensoriales de entrevistados se asomaron las barreras que cotidianamente enfrentan en la ciudad: puestos callejeros, comales en las banquetas, charcos. De estas barreras me ocuparé *in extenso* en los siguientes capítulos.

Ahora ¿Cuál es la diferencia entre las percepciones de las personas con discapacidad visual y personas sin discapacidad del espacio urbano? La principal diferencia radica en que la fuente de información no es la misma, para los ciegos es táctil, gustativa y auditiva, para las personas sin discapacidad es predominantemente visual.

Dentro de los testimonios de los entrevistados, emergen diferencias de género en cuanto al uso del espacio urbano. En un par de testimonios, Omar y Óscar declaran que caminar por la noche en la ciudad es más fácil porque hay menos obstáculos pero que también hay menos fuentes de información. En el caso de las entrevistadas, una de ellas durante una plática comentó: “Ya no salgo después de las 8 me da miedo”. Esta diferencia nos habla del impacto del género en la forma en que los entrevistados organizan sus prácticas espaciales en el día y en la noche.

De los testimonios de los entrevistados, subrayo que sus percepciones sensoriales constituyen el primer momento de un proceso más amplio en la construcción de representaciones sociales de la ciudad, cuya función principal es dominar el entorno y actuar en él. Las representaciones también les sirven a los entrevistados en la asignación de intenciones ante la co-presencia de desconocidos en la ciudad ante los cuales se pueden sentir seguros para pedir información o bien pueden sentir peligro y la necesidad de alejarse.

En cuanto a la interacción con los desconocidos en la ciudad puedo concluir que la mayoría de las personas en la ciudad quiere ayudar a las personas con discapacidad visual pero no sabe cómo. Por lo que es importante señalar: 1) No es necesario gritarles porque no son sordos sino ciegos 2) No se les debe tomar del brazo sin su consentimiento sino preguntarles “¿Te puedo ayudar?” Y esperar a que respondan 3) En caso de ayudar a una persona con discapacidad visual dejar que ésta lo tome del codo o del brazo 4) En caso de orientar a una persona con discapacidad visual procurar darles instrucciones claras y sencillas y 6) Cuando se esté en la presencia de una persona con discapacidad visual

usuaria de perro-guía no se debe acariciar al perro o alimentarlo, ni hablarle porque no es una mascota y lo distraemos de su trabajo.

Los testimonios presentados en este capítulo muestran cómo las personas con discapacidad visual cuidan un margen de espacio personal que es vital para sentirnos seguros y tranquilos. Lamentablemente, la intrusión de extraños a este espacio personal origina la necesidad de huir o atacar.

Para cerrar este capítulo quiero comentar que durante el trabajo de campo, aprendí a reconocer en la ciudad un sonido particular, un sonido que se ha vuelto especial en mis recorridos: es el *clac, clac*, del puntero de algún bastón que se desliza en el piso. Para mí ese sonido representa una presencia: la presencia de un ciego o un débil visual en su andar.

En los siguientes capítulos hablo de la accesibilidad, que resulta un elemento de suma importancia para comprender las formas en que los entrevistados diseñan sus trayectos y prácticas de movilidad en la ciudad. Asimismo presento qué significa para ellos la accesibilidad así como las evaluaciones que realizan del espacio y transportes públicos en la ciudad.

Capítulo 4. Representaciones espaciales de la ciudad de México

Yo tomé una decisión, yo dije: Ya que he perdido el mundo de las apariencias, ya que he perdido el querido mundo de las apariencias debo crear otra cosa. Yo tengo que crear lo que sucede al mundo visible que de hecho he perdido (Jorge Luis Borges, “La ceguera”, 1977).

La sensación que el hombre tiene del espacio está relacionada muy de cerca con su sensación de sí mismo, que es una íntima transacción con su medio (Hall, *La dimensión oculta*, 1994: 83).

Zócalo, Hidalgo, Chabacano
he cruzado un millón de veces.
He querido salir por la puerta pero
siempre hay alguien que empuja para dentro.
Y cuando en las noches pienso yo en ti
sé que tú te acuerdas de mí
pero aquí atrapado en este vagón
no sé si volveré a salir (El Metro-Café Tacuba).

En el capítulo anterior revisamos cómo los entrevistados al no poder captar visualmente la totalidad de las cosas que los rodean, perciben los elementos próximos y remotos del entorno a través de los sentidos del tacto, olfato, gusto y oído. Asimismo describí cómo para captar dicha información y superar las barreras físicas es necesaria la ayuda del bastón blanco y del perro-guía. En conjunto, esta información es valorada e interpretada en el marco de sus experiencias en la ciudad. Siguiendo la explicación de Rosa Lucerga, comprendimos que la formación de representaciones de los objetos en los ciegos es analítico-sintética, es decir, que va de las partes al todo, de ahí que el reconocimiento del espacio próximo se cifra en aquello que la persona con discapacidad visual puede tocar, oler y saborear, y el conocimiento del espacio remoto radica en aquello que el oído capta.

En este capítulo la escala de la percepción a estudiar se amplía, porque pasa de la percepción del entorno inmediato a la construcción de representaciones espaciales de la ciudad de México. Las preguntas que guían este capítulo son: ¿Cómo construyen las personas con discapacidad visual representaciones espaciales de la ciudad de México?, ¿cómo inciden estas representaciones en sus rutas y prácticas espaciales en la ciudad? y

¿qué criterios emplean para clasificar y valorar los lugares de la ciudad como agradables o desagradables?

En el capítulo anterior tracé algunas diferencias en la percepción del entorno cuando la persona con discapacidad visual es usuaria de bastón blanco y cuando lo es de perro-guía. Por lo tanto, en este capítulo preciso mejor estas diferencias, revisando qué es la orientación y la movilidad en personas con discapacidad visual y distinguiendo cuáles son las técnicas de movilidad con el bastón blanco y con perro-guía respectivamente.

Después explico a través de 5 ejemplos las rutas que los entrevistados diseñan para recorrer la ciudad así como las prácticas que realizan en ella, ya sea estudiar, trabajar o pasear; a partir de su principal técnica de movilidad. Estos elementos dan cuenta de dos aspectos: 1) Que el diseño de sus recorridos parte de una intencionalidad para ir de un lugar a otro y se nutre de una memoria táctil, olfativa, gustativa y auditiva del espacio urbano; 2) Que los conceptos espaciales con los que diseñan sus recorridos expresan una apropiación del espacio porque comunican una realidad espacial objetiva compartida por gran parte de los normovisuales de esta ciudad.

Finalmente me centro en describir las formas en que clasifican, valoran e interpretan las zonas de la ciudad a partir de dos criterios: Agradables y desagradables. La clasificación de estos entornos está estrechamente vinculada con la facilidad o dificultad con la que se capta información del entorno y por ende con la facilidad o dificultad para orientarse y moverse en él. La evocación de los lugares agradables se relaciona con prácticas y recuerdos espaciales significativos y la evocación de los lugares desagradables se relaciona con un estado de desorientación y vulnerabilidad.

4.1 Orientación y movilidad

Si pensamos en el entorno de las ciudades en su relación con las personas con deficiencias visuales (ciegas o con baja visión), nos damos cuenta de que en general, las ciudades no han sido diseñadas para que estas personas se desplacen en ella. En las ciudades predomina el lenguaje visual sobre los demás sentidos: luces de semáforos, indicaciones de las rutas de los transportes escritas en letreros, números de casas y edificios inscritos en muros, nombres de calles y colonias escritos en placas y postes, anuncios impresos, información

vial en pantallas, etc. Ante este entorno adverso, los entrevistados superan parte de estos obstáculos gracias a un proceso de rehabilitación en orientación y movilidad. Esta rehabilitación es una estrategia que los dota de herramientas para la movilidad como el bastón blanco o el perro-guía.

Como sabemos, todas las personas tenemos la necesidad de movernos para la realización de actividades de la vida cotidiana pero no todos lo hacemos de la misma forma. Todos los días nos ponemos en movimiento para asearnos, realizar labores en el hogar, ir a la escuela, al trabajo, de compras, al médico, en la realización de trámites o en el tiempo libre; pero hay un par de diferencias fundamentales entre la movilidad de personas normovisuales y personas con discapacidad visual. La primera es que las personas con discapacidad visual requieren para desplazarse herramientas como el bastón blanco o el perro-guía, la segunda diferencia es que las personas con discapacidad visual invierten más tiempo para desplazarse de un lugar a otro. Como vimos en el capítulo anterior, la ayuda de estas herramientas les es indispensable para explorar además de que los hace sentir seguros y libres en sus recorridos por la ciudad. A continuación ejemplifico cómo la orientación y movilidad están estrechamente vinculadas en las personas con deficiencias visuales.

Gerlinde Bellefroid, instructora en orientación y movilidad, señala que las habilidades necesarias para la orientación y la movilidad requieren una consciencia espacial del propio cuerpo, de los objetos y el espacio así como un movimiento perceptivo eficiente y un adecuado uso de conceptos. Esta autora recupera la definición de *orientación* de Rieser y Garing como:

... el conocimiento de la distancia y dirección que uno guarda en relación con otras cosas observadas o recordadas en los alrededores y el mantenimiento de la trayectoria de estas relaciones espaciales entre el yo y los objetos conforme cambien durante la locomoción (Bellefroid, 2006: 98-99, traducción mía).

Esta misma autora, rescata la definición de *movilidad* de Long R., Reiser y Hill E.W. como:

...movimiento, basado en la orientación espacial. El individuo usa estrategias y herramientas para moverse eficientemente de un lugar a otro. Todos los sentidos son utilizados para aprender lo que hay alrededor de uno, y las habilidades cognitivas, especialmente el razonamiento y la memoria, ayudan a determinar qué información sensorial *significa* para la orientación espacial (Bellefroid, 2006: 98, traducción mía).

Otra autora que ha estudiado la movilidad en personas con discapacidad visual es la arquitecta Marta Dischinger. Para ella, la esencia de la orientación es la posibilidad que los individuos tienen de comprender las relaciones espaciales entre ellos mismos, otros individuos y el ambiente. Por lo tanto, orientarse implica una comprensión básica de situaciones espacio-temporales y de las relaciones en un contexto espacial (Dischinger, 2006: 153). Esta autora sintetiza las distintas acciones que ocurren simultáneamente en el complejo proceso de orientación:

- Obtener información significativa del espacio objetivo y relacionarla con la propia percepción espacial;
- Poseer conceptos de representación espacial conquistados a través de experiencias previas y/o aprendizaje cultural;
- Interpretar/relacionar/agregar nueva información local con representaciones mentales previas-cognición espacial;
- Definir/cambiar/adaptar estrategias de acción dependiendo de la situación;
- Sentirse seguro y capaz de ejecutar estrategias definidas (Dischinger, 2006: 154 traducción mía).

Estas acciones resultan vitales para la presente investigación porque, como podemos apreciar, Dischinger argumenta que la orientación resulta de un conjunto de acciones que se realizan al mismo tiempo y que dan como resultado, no sólo la ubicación espacial del individuo en determinado contexto, sino también una auténtica construcción de representaciones espaciales, que tienen que ver con la información del espacio, con la experiencia previa o el aprendizaje del espacio mismo, de la utilización de otros sentidos como el tacto, el oído así como el uso de la memoria y la interpretación/adaptación a contextos específicos en donde se despliegan estrategias de movilidad.

De acuerdo con Robert Jaekle, las personas con discapacidad visual en el proceso de orientación y movilidad desarrollan dos sentidos adicionales, el sentido kinestésico y la visualización:

Visualización es la habilidad de la persona ciega para formarse un cuadro mental en base a descripciones verbales, información táctil e impresiones kinestésicas. En realidad, visualización es la impresión de la imagen que se forma la persona ciega como consecuencia de su orientación. El sentido kinestésico es totalmente distinto a visualización. Lo podemos definir como *el conocimiento de la posición del propio cuerpo y los cambios de esa posición mediante la participación de músculos y articulaciones*. Desde el momento

que movilidad es movimiento y que los movimientos se expresan a través de la actividad muscular, el desarrollo del conocimiento kinestésico es de importancia fundamental para la orientación y la movilidad (Jaekle, 1973: 14-15).

De esta cita es importante aclarar que los términos visualización e imagen en los ciegos no necesariamente tienen una connotación visual. En este contexto, imagen y visualización deben entenderse como símbolos que representan descripciones verbales, información táctil e impresiones kinestésicas. Como recordamos, en el capítulo anterior Omar nos platicó cómo a partir de su banco de memoria visual, *visualiza* partes de la ciudad:

*Intento crear mapas mentales a través de las señalizaciones, puertas, ventanas, ruidos, olores... son elementos que te permiten darte información del medio... Esos mapas me guían, además guardo memoria visual, entonces ciertas cosas las visualizo y me adapto a los cambios, aunque algunas calles no cambian... Exploro la ciudad con un cierto grado de inseguridad pero con las ganas de hacerlo. Discrimino lo que me sirve de lo que no me sirve. Si no conozco el medio me informo para no titubear.*¹¹³

4.1.1 Herramientas para la movilidad: bastón blanco y perro-guía

El bastón blanco y el perro-guía son herramientas que otorgan al usuario con discapacidad visual seguridad, independencia y libertad en sus desplazamientos. El bastón blanco es el símbolo aceptado en todos los países como identificador de que el usuario es ciego o débil visual y también es el emblema de la independencia personal (CONTACTO BRAILLE s/f; Jaekle, 1973; Valdés, 2003, Bellefroid, 2006).

De acuerdo con Gerlinde Bellefroid, el uso del bastón blanco en personas con discapacidad visual depende del grado de pérdida visual y de las dificultades de movilidad. Del mismo modo, el tipo de bastón y el estilo de viaje dependen de la edad, necesidades personales de movilidad y deficiencias adicionales (Bellefroid, 2006: 99).

Salvador Valdés explica que el bastón se da en tres tamaños de acuerdo a la estatura del usuario y se mide del pecho al suelo o de la altura del brazo doblado en escuadra al piso. Este bastón se compone de tres partes: el mango, el cuerpo y el deslizador o puntero. El mango se elabora con material suave "...de tal forma que no canse o lastime la mano

¹¹³ Entrevista de M.H.F. a Omar Lezama García, *op. cit.*

(...) En el inicio del mango es útil un cordel que sirva para que no se caiga o extravíe el bastón, al introducir la mano en él y pasarlo hacia la muñeca” (Valdés, 2003: 126).



Ilustración 14: Bastón blanco plegado con mango de madera y cordel.
Tomado de: Imágenes prediseñadas de Office.

Antes de que se inventara el bastón blanco, los ciegos usaban varas o palos a manera de bastones para desplazarse de un lugar a otro. En la ciudad de México actualmente muchos ciegos por falta de recursos económicos o desconocimiento sobre las herramientas actuales continúan usando al igual que en otras épocas, palos o varas, tal como se aprecia en la siguiente ilustración:



Ilustración 15: Marco, vendedor ambulante en el metro que lleva un palo por bastón.
Foto: Mariana Hernández Flores, abril de 2009.

La ocasión en que conocí a Marco en el metro le pregunté por qué usaba un palo en vez de un bastón y respondió que porque su otro bastón se rompió y no tenía dinero para comprar otro, a lo que le comenté que el Monte de Piedad dona bastones blancos a los ciegos, por lo

que lo puse al tanto de la ubicación del Monte. Meses después encontré nuevamente a Marco caminando en el metro, esta vez con un bastón blanco.

Sobre la historia de esta herramienta, Robert Jaekle cuenta:

El concepto del bastón blanco comenzó después de la Primera Guerra Mundial. Los veteranos de guerra que habían quedado ciegos llevaban un “palo blanco”, especialmente en Francia. Esta idea se difundió en Inglaterra, Canadá y los Estados Unidos con el resultado de que en 1931, en una reunión internacional del Club de Leones de Toronto, Canadá, se adoptó una resolución por la cual se aceptaba y se propiciaba la divulgación del “bastón blanco” a nivel internacional (Jaekle, 1973: 14).

Salvador Valdés indica que para la elaboración del cuerpo del bastón:

Se ha usado el tubo de aluminio o la fibra de vidrio, este material tiene la ventaja de ser ligero y con la dureza suficiente para que no se doble y capte la conformación del suelo. Los hay rígidos y plegables, estos últimos se pueden doblar en varias partes, generalmente cinco contando la parte del mango, tienen en su interior un elástico que va de la punta al mango que permite al extenderlos conserven su rigidez, generalmente se cubren de rojo de la punta hasta 30 centímetros hacia arriba (Valdés, 2003: 126-127).

Adolfo, uno de los entrevistados que tiene 6 años con baja visión, dice sobre su experiencia con el bastón blanco:

*El bastón y el desarrollo del tacto me han ayudado a desarrollarme para sentir los postes, las banquetas. La misma ciudad absorbe a la gente pero que es necesario que las personas sean amables y que a veces ayuden a las personas con discapacidad en la calle. Para mí es muy motivante trasladarme de la casa a la escuela, al principio es difícil, hay temor.*¹¹⁴

¹¹⁴ Entrevista de M.H.F. a Adolfo Sánchez Rivas, *op. cit.*



Ilustración 16: Adolfo en las escaleras del metro Revolución.
Foto: Mariana Hernández Flores, abril de 2009.



Ilustración 17: Adolfo afuera del metro Revolución.
Foto: Mariana Hernández Flores, abril de 2009.

Retomando a Gerlinde Bellefroid, esta especialista en orientación y movilidad explica que el uso de un perro-guía entrenado profesionalmente mejorará la velocidad y la confianza de los peatones ciegos o con baja visión:

El perro guía negocia obstáculos, tiene la inteligencia para aprender y recordar nuevas y largas rutas, e indica un cruce, un portal o una entrada. El perro guía como respuesta a un conjunto específico de indicaciones que provienen de la voz y la mano del amo. Los movimientos del perro son transmitidos de su arnés a la mano izquierda del amo a través de un mango en forma de U. La manija del arnés es un instrumento extremadamente sensible a través del cual el perro transmite sus intenciones y el amo las interpreta (Bellefroid, 2006: 100, traducción mía).

En la ilustración 18 podemos apreciar los elementos de los que habla Bellefroid, tanto en el arnés que porta Cheyenne como la correa y el mango en forma de U que son manipulados por Diana. De esta foto también me interesa destacar el mensaje que Cheyenne porta en el arnés y que generalmente todos los perros-guía portan: POR FAVOR NO ME LLAMES NI ME DES ALIMENTOS, que es una invitación a los transeúntes a que lo dejen trabajar. En el anexo B presento información sobre qué hacer cuando se encuentre a un perro-guía acompañando a una persona ciega.

Para cerrar este apartado presento el testimonio de Diana, donde platica de su experiencia en el metro con su perra-guía Cheyenne. En éste se ejemplifican las explicaciones de Bellefroid y Dischinger sobre la orientación y la movilidad:

*El metro es el transporte que yo considero más accesible para mí porque las escaleras tienen un lugar muy definido, hay escaleras eléctricas o no eléctricas, a veces tienen canalitos para el bastón. Los ruidos de los torniquetes son muy específicos, entonces uno **ubica** las salidas o las entradas por los ruidos de los torniquetes, no hay hoyos ni obstáculos en el suelo, la gente siempre va hacia una misma dirección, uno puede ir siguiendo a la gente y llegas a algún lado. Lo que no me gusta del metro es que al acercarse a los andenes no hay nada que te diga que te estás acercando a las vías y ahí sí es como peligroso y tienes que poner más atención pero en general, sí me gusta. Otra cosa que no me gusta es que no se respetan los lugares para personas con discapacidad porque siempre van ahí personas que no la tienen. Y es mucho más sencillo para los lazarillos moverse en ese tipo de infraestructura bien definida: con escaleras, sin muchos obstáculos para que el perro trabaje con facilidad.¹¹⁵*

¹¹⁵ Entrevista de M.H.F. a Diana Rodríguez Arredondo, ciudad de México, *op. cit.*



Ilustración 18: Diana y Cheyenne en el metro Universidad.
Foto: Mariana Hernández Flores, abril de 2009.



Ilustración 19: Diana y Cheyenne en la estación del metro Universidad.
Foto: Mariana Hernández Flores, abril de 2009.

4.2 Rutas

Como lo he venido explicando, los entrevistados construyen sus rutas de desplazamiento en la ciudad dependiendo principalmente de la técnica de movilidad que usen, ya sea el bastón blanco o el perro-guía y con una intencionalidad precisa de desplazarse de un lugar a otro. En cualquiera de los dos casos, la persona con discapacidad tiene que aprender de memoria, es decir, a través de recrear una serie de sucesiones táctiles, olfativas, gustativas y auditivas, las rutas que emplea para ir de un lugar a otro.

Una de las ventajas de ser usuario de perro-guía, tal como lo explicó Bellefroid, es que el perro-guía tiene la capacidad de aprender y recordar nuevas y largas rutas. Pero ¿Qué son las rutas? Marta Dischinger nos lo aclara en su artículo “The Non-Careful Sight”:

Un concepto esencial para comprender qué son las rutas es el de *intencionalidad* del movimiento en el espacio. *Una ruta siempre tiene un punto de inicio y un punto final. También tiene tres dimensiones espacio-temporales centrales: dirección, distancia y duración entre el punto de partida y el punto de llegada a la meta deseada* (Dischinger, 2006: 161 traducción mía, cursivas mías).

Estas personas por lo general tienen que experimentar varias veces y aprender una ruta para llegar al lugar que desean, con o sin la ayuda de otras personas. En el caso del binomio ciego-perro guía, para aprender una nueva ruta también es necesario el apoyo de alguna persona normovisual de confianza para practicar una ruta cuando es nueva.

Durante el trabajo de campo pedí a los entrevistados acompañarlos a algún recorrido que ellos mismos diseñaran, con tres objetivos: 1) Aprender a partir de qué parámetros sensoriales y *puntos de referencia* diseñan una ruta; 2) Comprender cómo estas rutas se insertan en la realización de sus rutinas como estudiantes, trabajadores y paseantes en la ciudad y 3) Extraer de aquellos recorridos las representaciones espaciales que tienen de la ciudad. Eventualmente en algunos de los recorridos fungí como guía vidente.

4.2.1 Rutas de usuarios de bastón blanco

Las rutas que diseñaron los entrevistados para los recorridos son diferentes en varios aspectos: en primera, fueron diseñados por personas de diferente edad y género y con intencionalidades diversas: estudiar, hacer trámites, ir al trabajo, ir de paseo. Ahora, las rutas son similares en cuanto que todas tienen un punto de inicio y un punto final, tienen una duración temporal, utilizan transportes públicos y en dos casos se utilizó taxi, que es transporte privado.

4.2.1.1 Lucía: De metro Universidad a la Universidad Pedagógica Nacional

La primera ruta que quiero presentar es la de Lucía, ama de casa que tiene 54 años de edad y 12 años de ser ciega. Lucía elaboró su ruta para un recorrido que realizamos el 5 de diciembre de 2008. Este recorrido lo hace varias veces a la semana porque en la UPN (Universidad Pedagógica Nacional) va a tomar clases de computación para personas con discapacidad visual. Lucía dijo que tenía medido que el trayecto sería de aproximadamente 20 minutos. La hora de nuestro encuentro fue a las 11:00 hrs.

El *punto de inicio* fueron las bases de micros que se encuentran en la entrada nor-oriental del metro Universidad y el *punto final* de la ruta fue la entrada de la UPN. Lucía decidió que el punto de inicio, fuera nuestro punto de reunión porque de ese lado del metro está en la Colonia Pedregal de Santo Domingo, que es donde ella vive. Yo seguí a Lucía, quien llevaba su bastón blanco, desde el *punto de inicio*. Rodeamos unos charcos de aguas estancadas y nos acercamos a un autobús que estaba estacionado. El asfalto estaba pastoso y resbaloso por lo que me patiné un poco pero Lucía pisó el piso lodoso con más firmeza. Lucía le preguntó al chofer si iba para la UPN y él le respondió que sí por lo que subimos al autobús. Lucía se sentó hasta adelante y le pidió al chofer que nos avisara cuando llegáramos a la UPN. Esperamos unos pocos minutos y el autobús arrancó.¹¹⁶ Lucía plegó

¹¹⁶ Desde parámetros visuales la ruta que seguimos fue la siguiente: Partió de Avenida Delfín Madrigal, luego Avenida del Imán, después la calle Céfiro y posteriormente nos incorporamos a Periférico dirección poniente hasta el Boulevard de la Luz y de ahí al Boulevard Picacho-Ajusco hasta la UPN.

su bastón y lo colocó en su regazo revisando el puntero. Me comentó que no siempre puede evadir los charcos para tomar el micro y que algunas veces se ha tenido que meter en ellos.

Al preguntarle a Lucía por qué calles pasaríamos me dijo que no sabía, pero que lo que hace es sentarse hasta delante, justó detrás del asiento del chofer y le dice que es ciega y que por favor le avise cuando llegue a la UPN. Lucía dijo que se sentía muy contenta de tomar computación porque era la primera vez, en los 13 años que lleva de ceguera, que tomaba clases. Lucía tampoco mencionó las pistas táctiles, vibraciones o número de vueltas que daría el autobús y que le ayuden a saber que la ruta no se desvía. Sin embargo, Lucía habló de otros elementos importantes en sus recorridos:

Una vez que venía a clase, el autobús me dejó sobre la carretera Picacho-Ajusco pero más arriba de la UPN. Como las banquetas son demasiado altas tuve que subirme a ellas como el Hombre araña. Ese día traía vestido.¹¹⁷

Sobre el uso del bastón blanco y de los demás sentidos en los recorridos, Lucía platicó:

*Primero hay que tener mucha seguridad en uno mismo. Tenemos que poner atención al bastón para ver cómo se desplaza. La otra es el oído, escuchando los motores, escuchando si vienen personas, también por las voces y el volumen de las voces nos damos cuenta de la distancia. Si estamos en un lugar despejado sentimos el aire, el aire se siente en la cara como una corriente. **El ciego tiene que hacerse visible para pedir ayuda hablando.** También siento a las personas aunque no vea. Una vez un sujeto se me acercó y me apretó del brazo. Lo primero que hice fue tranquilizarme y luego me zafé acercándome a otros y diciendo ¡Hola! Y ya luego me disculpé con ellos. En las noches me han tratado de asaltar, unos tipos me dijeron: “Jefa denos 30 pesos”. Yo les mentí, les dije: “Vengo del hospital. ¿Qué te puedo dar? Si tuviera 30 pesos no estaría caminando”.¹¹⁸*

La elección de Lucía de viajar en autobús se debe a que es el transporte más próximo a la colonia donde vive y además de que es el único que le funciona para realizar este trayecto.

¹¹⁷ Entrevista de M.H.F. a Lucía Guzmán Mendoza, ciudad de México, 5 de diciembre de 2008.

¹¹⁸ *Idem.*

4.2.1.2 Marco: Del trabajo a las clases de guitarra

La segunda ruta que presento es la de Marco, masoterapeuta, estudiante de guitarra y fotógrafo de 29 años, que tiene 6 años de ser ciego. Marco diseñó su ruta para un recorrido que realizamos el 10 de noviembre de 2008. Este recorrido en la Colonia Centro, lo realiza varias veces a la semana. Marco dijo que el trayecto duraría de 15 a 20 minutos. Nuestra hora de reunión fue después de las 15:00 hrs. Una característica peculiar de Marco es que portaba el día del recorrido una camiseta negra de algodón con una palabra en tinta blanca: CIEGO.

El *punto de inicio* fue la Clínica Poli-Terapéutica donde trabaja como masoterapeuta, que está ubicada en Avenida Chapultepec núm. 57 y el *punto final* fue la Plaza Morelia en donde toma clases de guitarra. Este fue la ruta que diseñó Marco:

1. Salgo de la clínica y giro a la derecha, paso un callejón y llego a Avenida Bucareli y atravieso a la izquierda rumbo al metro Cuauhtémoc.
2. Sigo caminando. Camino pegado a la derecha, pegado a las paredes del mercado para llegar al metro. Me pego a la derecha para evitar un puesto que está afuera del metro. Después me vuelvo a incorporar a la banqueta. Llegando a la esquina cruzo.
3. En la siguiente esquina busco con el bastón el puente peatonal. Lo atravieso, cuando lo hago estoy atravesando Avenida Chapultepec.
4. Al bajar del puente me meto a la primera calle a la derecha y al llegar a la esquina vuelvo a dar vuelta a la derecha y ya llegué a la clase de guitarra.

Durante el recorrido que realizamos, fungí como guía vidente para atravesar las calles y observé que en un momento del recorrido Marco tuvo que bajar de la banqueta a la Avenida Chapultepec porque había cascajo de una compostura inconclusa, por lo que los automóviles pasaron muy cerca de él sin percatarse de que se trataba de un ciego.

Mientras fuimos haciendo el recorrido verifiqué que los 4 puntos que Marco indicó se llevaron a cabo tal cual él los describió. Al final del recorrido le pregunté a Marco qué pistas táctiles y auditivas percibe en su recorrido y mencionó:

De las pistas táctiles hay muchos cambios de suelo. El hoyo de la banqueta de Avenida Chapultepec me avisa que ya estoy cerca de la Clínica. El callejón lo detecto porque me llega una corriente de aire fría a la cara por lo que sé que ese espacio está hueco. De las pistas de sonido están los sonidos de los carros, las voces de las gentes que están ahí, el sonido de la tortillería del mercado.¹¹⁹

Al término del recorrido le comenté a Marco que cuando caminábamos y la gente lo veía se hacía a un lado para dejarlo pasar. Marco me dijo que ya se lo habían comentado, que está acostumbrado a sentir que cuando camina la gente se hace a un lado.

Es importante destacar que la indicación de Marco: “Camino pegado a la derecha”, es un elemento que forma parte de la movilidad de la persona con discapacidad visual, ya sea usuaria de bastón blanco o de perro-guía. Caminar pegado a la pared es una referencia para estas personas en sus desplazamientos.

4.2.1.3 Miguel: Del metro Chabacano al Archivo General de Notarías

La tercera ruta que presento es la de Miguel Ángel, comerciante, egresado de la Carrera en Derecho de la UNAM y fotógrafo de 31 años, que tiene 22 años de ser ciego. Miguel Ángel diseñó su ruta para un recorrido que realizamos el 21 de octubre de 2008. El *punto de inicio* y encuentro que estableció Miguel fue la estación del metro Chabacano dirección Cuatro Caminos y el *punto final* era el Archivo General de Notarías. Este recorrido en el metro lo ha realizado Miguel un par de veces para ir a visitar a su director de tesis en su lugar de trabajo. En esta ocasión Miguel iba a recoger el voto aprobatorio de su tesis de licenciatura. Miguel Ángel dijo que el trayecto duraría más o menos 20 minutos. La hora a la que nos encontramos fue las 13:30 hrs. Este fue el diseño de la ruta de Miguel Ángel:

1. De Chabacano iremos a Pino Suárez ahí transbordamos a la línea 1 que va de Observatorio a Pantitlán y nos bajamos en Candelaria.
2. De ahí, caminaremos al Archivo General de Notarías que está saliendo de metro Candelaria.

¹¹⁹ Entrevista de M.H.F. a Marco Antonio Martínez Juárez, ciudad de México, 10 de noviembre de 2008.

Antes de iniciar el recorrido le pedí a Miguel que me dijera cómo utiliza el metro. Miguel dijo que sabe cuándo llega el vagón porque lo escucha y que con la punta del bastón plegado toca el vagón para ubicar las puertas de los vagones.

Cuando llegó el primer vagón se abrieron las puertas y efectivamente tocó con el bastón el metro y se acercó a la puerta pero no pudimos entrar porque había mucha gente así que nos quedamos en la entrada.

Ya para cuando llegó el siguiente vagón lleno de gente subimos en él cuando se abrieron las puertas y en un movimiento automático Miguel alzó un brazo y tomó el pasamanos que se encontraba exactamente arriba de él mientras que yo me tardé en encontrar entre tanta gente un poco de espacio para tomar algún pasamanos.

A los pocos segundos de que inició su marcha el vagón Miguel saludó al vendedor de discos que iba vendiendo su material y se pusieron a platicar; Miguel le comentó que ya iba a ser su examen profesional por lo que su amigo lo felicitó. El señor al que saludó Miguel también es ciego e iba con una mujer normovisual. Miguel y este señor quedaron de comunicarse y se despidieron al momento de que el vagón llegó a San Antonio Abad el ciego y la mujer que lo acompañaba descendieron y nuevamente el vagón inició su marcha.

Durante el Trayecto Miguel Ángel me platicó que el señor que saludó es su compañero de trabajo, que los dos trabajan vendiendo discos en el metro. Miguel dice que ya lleva como tres años trabajando en el metro.

Cuando descendimos en metro Candelaria, Miguel Ángel me dijo que cuando baja del vagón se orienta hacia las escaleras por el sonido de los tacones de las mujeres o hacia dónde la gente camina. Ya cuando llegamos al Archivo General de Notarías, Miguel pasó a la oficina de su asesor.

Después del recorrido le pregunté a Miguel Ángel que hace en el caso de que surja algún imprevisto en el metro que afecte su recorrido a lo que comentó:

Cuando me pierdo o cuando se me hace tarde procuro respirar, no enojarme, pedir ayuda y preguntar.¹²⁰

¹²⁰ Entrevista de M.H.F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, ciudad de México, 21 de octubre de 2008.

En conjunto, estos tres recorridos nos permiten confirmar algunos de los señalamientos de Marta Dischinger en lo referente al proceso de orientación-movilidad: 1) En los casos de Marco y Miguel observamos que *la información que filtran del espacio objetivo* (cambios de suelo, hoyo en la banqueta, corriente de aire fría en la cara, sonidos de autos y de tortillería, sonidos de los tacones de mujeres, percepción de hacia dónde camina la gente) *es resultado de relacionar su propio aprendizaje y experiencias espaciales en sus trayectos*; 2) En el caso de Lucía observamos cómo el hecho de sentarse muy cerca del conductor del autobús diciéndole que es ciega y solicitando que se le avise cuando llegue a su destino, es una forma en la que se hace visible a través de la voz para asegurar su llegada a la UPN. En este caso Lucía *adapta estrategias de acción dependiendo de la situación*. Pero Marco también se hace visible de un modo peculiar, anunciándose ante los demás con una camiseta que dice CIEGO.

4.2.2 Rutas de usuarios de perro-guía

Realizar un recorrido con un binomio persona ciega-perro guía es diferente a realizar un recorrido con usuario de bastón blanco por varias razones. La primera es la velocidad, que es mayor en el binomio ciego-perro guía que en un ciego usuario de bastón blanco. Esta velocidad se logra por el trabajo en equipo entre el amo y su perro en los desplazamientos. El trabajo en equipo se logra a través de las órdenes que el amo dicta a su perro-guía, se trata de unas instrucciones en inglés que significan, por ejemplo: Avanza. Detente. Derecha. Izquierda.

La segunda razón es percatarte de la atención y amor que se desarrolla entre el ciego y su lazarillo, por ejemplo, cada vez que van a subir o bajar escaleras, el perro-guía se detiene, lo que significa una forma de advertir a su amo que a continuación viene un escalón. Como lo relatan los entrevistados usuarios de perro-guía: Ellos te dan sus ojos y tú sólo tienes que darles alimento, cariño y cuidados.

La tercera razón es que los usuarios de perro-guía se sienten muy seguros con la ayuda del lazarillo. Como lo vimos en el capítulo anterior, con el bastón blanco se sienten más inseguros que con el perro-guía e incluso sienten que el lazarillo les ayuda mejor que un humano. Como alguna vez lo comentó Antonio:

*Chip es mi compañero de 24 horas. Me da seguridad y velocidad.*¹²¹

Otra diferencia que señalé en el capítulo anterior en cuanto ser usuario de perro-guía y serlo de bastón blanco es que éste último hace un trabajo más detallado de rastreo táctil de las superficies así como de exploración de obstáculos que el usuario de perro-guía porque el trabajo del perro guía es evadir obstáculos para su amo.

4.2.2.1 Toño: De la casa al trabajo

La primera ruta que presento es la de Toño, ciego de 52 años, asesor de donativos de Nacional Monte de Piedad I.A.P., que tiene 17 años de ser ciego. Toño construyó su ruta para un recorrido que realizamos el primero de noviembre de 2008 como a las 10:00 hrs. El *punto de inicio* (y encuentro) fue su casa, ubicada en la Calle de Concepción Beistegui que está en la Colonia Narvarte y *el punto final* fue el Monte de Piedad ubicado entre las calles 5 de mayo y Tacuba en la Colonia Centro. Un punto de referencia que dio Toño como *punto final* fue el metro Zócalo. Toño dijo que realizaríamos el recorrido con su perro-guía Chip en taxi y metro. La ruta que diseñó Toño fue la siguiente:

1. Tomamos un taxi que se vaya por Beistegui y Guipúzcoa hasta el metro Villa de Cortés.
2. Entramos a metro Villa de Cortés, subimos 15 y 17 escalones, luego bajamos otros 15 escalones, esperamos al metro y pasamos 6 estaciones: Xola, Viaducto, Chabacano, San Antonio Abad, Pino Suárez y Zócalo y ahí bajamos y Chip nos guiará a Monte de Piedad.

Sobre la duración del recorrido, Toño dijo que sería de 15 a 20 minutos pero que esa duración varía entre semana porque hay más tráfico. Antes de comenzar el recorrido, Toño me indicó que como los perros-guía siempre van a la izquierda de su amo y la referencia de Toño es la pared, que le queda del lado derecho, me pidió que fuera delante de él para no distraer a Chip a lo que asentí.

¹²¹ Entrevista de M.H.F. a Antonio Sampedro Pereda, ciudad de México, *op. cit.*

El primer elemento sobresaliente del recorrido fue que cuando le avisaba a Toño que se aproximaba un taxi, entonces él hacía la señal de parada pero los taxistas pasaban de largo al ver que Toño tenía un perro consigo. Después de tres intentos un taxi se detuvo y subimos. El viaje en el taxi fue breve, el taxímetro marcó 11 pesos.¹²²

Al entrar al metro, yo introduje mi boleto en el torniquete pero Toño automáticamente se desplazó a la derecha y el policía que estaba ahí le abrió la puerta para darles el paso de cortesía a él y a Chip. Esta práctica es obligatoria por ley para personas con discapacidad en el metro de la ciudad.

Cuando abordamos el metro Toño dijo:

*El ciego tiene que tener mucha memoria. Yo memorizo el número de escalones del metro tanto de mi trayecto al trabajo como el número de estaciones que recorro.*¹²³

Después pasamos efectivamente las 6 estaciones que marcó Toño y descendimos en metro Zócalo. Durante el trayecto en el metro Toño mencionó que sabe cuándo el metro pasa de la estación Pino Suárez a Zócalo: Cuando el metro va dando una ligera vuelta en su trayectoria. También mencionó que Chip al entrar en el vagón del metro siempre busca una posición segura para Toño y que luego Chip se acomoda en una posición en la que no estorba a nadie.

Al salir del metro Zócalo, Chip comenzó a avanzar y a hacerse espacio para él y Toño entre la gente. La instrucción que Toño dio a Chip fue: “Adelante” en el cruce de las calles 5 de Mayo y Tacuba. Mientras Toño me platicaba cuáles son las facilidades que le brinda su perro-guía Chip:

Chip evade obstáculos, sube y baja escaleras, sube al transporte, atraviesa calles, encuentra asientos y pasillos. Una cosa maravillosa es que los perros guía aprenden una cosa llamada desobediencia inteligente, que significa que si el perro

¹²² En otras pláticas pregunté a los entrevistados cómo saben cuando se aproxima un taxi. Omar respondió que él como usuario de perro guía prefiere que los taxis sean vochos (Volkswagen), que los reconoce por el sonido del motor. La preferencia por éste automóvil se debe a que su perro Daily se puede acomodar mejor en la parte delantera del taxi donde no hay asiento.

¹²³ Entrevista de M.H.F. a Antonio Sampedro Pereda, ciudad de México, primero de noviembre de 2008.

*recibe una instrucción de su amo para desplazarse pero este desplazamiento compromete la integridad del amo entonces el perro lo desobedece.*¹²⁴

Al llegar al Monte de Piedad miré mi reloj y habían pasado como 20 minutos desde que habíamos iniciado el recorrido. Al entrar a Monte de Piedad los policías de la entrada saludaron a Toño y le preguntaron si iba a trabajar, a lo que él respondió que no pero que estábamos haciendo un recorrido y que yo iba a pasar con él a lo que los policías dijeron que estaba bien.

Chip continuó su paso por los pasillos del edificio y se dirigió a la oficina de Toño y volvimos a llegar a un punto de control donde estaba un guardia. Toño le explicó la situación del recorrido y seguimos avanzando por las escaleras hasta que llegamos a la oficina donde trabaja Toño y la puerta de entrada estaba cerrada. Al llegar a la entrada de la oficina Chip volteó a ver a Toño y él dijo:

*¿Ves Chip? Hoy no trabajamos. Mariana: Ahora sí ya terminamos el recorrido.*¹²⁵

Bajamos nuevamente las escaleras y después del recorrido llevamos a Chip al baño. Toño mencionó que como no hay jardines cerca de su área de trabajo para llevar a Chip al baño, le hizo una carta al actual Jefe del Gobierno Capitalino, Marcelo Ebrard Casaubón, solicitando que no se le multara por llevar a su lazarillo al baño en las jardineras que están afuera de Monte de Piedad y que se le hiciera un espacio de arena o tierra a Chip en dichas jardineras para que no arruinara las plantas y así se hizo. Toño es responsable del cuidado de Chip y siempre recoge sus desechos.

Después de dejar el Monte de Piedad, atravesamos una calle en diagonal y Toño me regañó. Me dijo que nunca se debe atravesar una calle con un ciego en forma diagonal porque eso lo desorienta y lo marea. Entonces nos dimos a la tarea de buscar un café para platicar, encontramos uno que me pareció agradable. Pasamos a la recepción y nos hicieron esperar unos minutos, parecía que no nos iban a dejar pasar, al ver que Toño llevaba a Chip pero después nos condujeron a las mesas. Toño estaba tranquilo y dijo que no habría

¹²⁴ *Idem.*

¹²⁵ *Idem.*

problema. Comentó que hace unos años era difícil que lo dejaran pasar a los restaurantes con el lazarillo y le daban la excusa de que no podían atenderlo porque era ciego, a lo que Toño les respondía que tenía todo el derecho de pasar con el lazarillo y que además iba a comer con la boca no con los ojos. Finalmente nos sentamos a descansar y platicamos tomando una taza de chocolate y un rico pan de muerto en la calle de Tacuba.

4.2.2.2 Mónica y Toño: Del teatro al bar

En la elaboración de esta ruta participaron dos ciegos usuarios de perro-guía: Mónica y Toño. Mónica, masoterapeuta de 38 años, tiene 20 años de ser ciega, y Toño de quien ya hablé en la ruta anterior. Esta ruta la diseñaron después de que asistimos a una obra de teatro en atril, “A más de 20 años” presentada en el teatro Aldama.¹²⁶ Era un sábado por la noche, aproximadamente las 20:30 hrs.

El *punto de inicio* fue la salida del teatro Aldama y el *punto final* el Sanborns de Avenida Xola. El diseño de la ruta fue un trabajo en equipo, ya que Mónica diseñó la parte del recorrido que fue del teatro al metro San Cosme y Toño marcó la ruta de San Cosme a Xola, que se encuentra en la Colonia Narvarte. Como recordamos, Narvarte es la Colonia en la que Toño vive por lo que él frecuenta el bar de Sanborns que llama “su oficina”. Este fue el diseño de la ruta:

1. Mónica-Al salir del teatro damos vuelta a la derecha y caminamos cuatro cuadras hasta metro San Cosme.
2. Toño-De metro San Cosme tomamos un taxi que se vaya por la Ribera de San Cosme hasta Eje Central y de ahí al Sanborns de Avenida Xola.

En el diseño de la ruta, ni Mónica ni Toño calcularon la duración del trayecto pero yo lo medí, tanto de la parte que hicimos caminando como la del recorrido en taxi, que en total

¹²⁶ “Teatro en atril significa la presentación integra de un texto con actuación leída, también se dice lectura dramatizada. Y según la dirección puede o no usar atriles. En ocasiones se ponen unos movimientos muy simples para que el público pueda entender mejor el texto”. Información tomada de URL <http://mx.answers.yahoo.com/question/index?qid=20090402173737AAQP8oM> Última consulta, 6 de octubre de 2009. La obra “A más de 20 años” fue presentada por la Asociación Civil Voluntad para Aida, cuyo objetivo es la prevención del glaucoma Para más informes de esta asociación, recomiendo que visite su página en Internet: <http://www.voluntadparaaida.org.mx/node/2> Última consulta, 6 de octubre de 2009.

fue aproximadamente 40 minutos. La caminata de las cuatro cuadras fue la que tomó más tiempo porque yo fungí como guía y caminé delante de Mónica y Jake y Toño y Chip para marcar el camino. En un momento de esta caminata hicimos una pausa para que Jake y Chip fueran al baño.¹²⁷

Una vez que tomamos el taxi fue más rápido. Pero debo decir que tuvimos que esperar a subir a un taxi grande para que cupiéramos 3 personas y dos perros-guía. El taxista fue amable y no se negó a que subiéramos al taxi con los lazarillos.

El trayecto fue divertido porque tanto Mónica como Toño nos platicaron al taxista y a mí, anécdotas de sus viajes en taxi.¹²⁸ Ninguno de los dos reconoció alguno de los puntos del trayecto pues es la primera vez que se dirigen del Teatro Aldama a Avenida Xola. Sin embargo, el taxista mencionaba cada vez que hacía un cambio en las avenidas.

Este recorrido, se diferencia de los demás en dos aspectos: En su diseño y ejecución participaron dos ciegos y se realizó con fines recreativos, de ahí que no hubo un interés en calcular el tiempo ni de llegar rápido al punto final de la ruta sino que la ruta en sí misma fue un paseo para todos.

Debo decir que a pesar de que fuera un paseo, traté de conservar una actitud de observación, de ahí que midiera la duración del trayecto pero andar de paseo con dos ciegos y sus lazarillos fue demasiado emocionante y novedoso para conservar una actitud de vigilancia.

Cuando se es guía de un ciego tienes que estar más alerta y hacer tu andar más lento. No fue necesario que les dijera a Mónica y Toño los obstáculos de las banquetas ya que ese trabajo lo hicieron Jake y Chip. Lo que sí hice fue estar al pendiente cuando atravesábamos las esquinas de las cuadras y checar que no pasaran automóviles para que pudieran pasar con tiempo suficiente Mónica y Toño con Jake y Chip respectivamente. Asimismo les describí el entorno del bar en que pasamos un buen rato platicando y tomando unos tequilas, mientras Jake y Chip descansaban a los pies de sus amos en una confortable alfombra.

¹²⁷ Los dueños de los perros-guía son responsables y limpios cuando llevan a sus lazarillos al baño ya que recogen en una bolsa sus desechos.

¹²⁸ Una de éstas fue que Toño le hizo la parada al taxi y el taxista se detuvo, abrió la puerta del taxi y conforme iba subiendo Toño, le preguntó: “¿Va a subir el perro?” y Toño le respondió: “No, voy a amarrar al perro a la defensa y nos va a seguir”.

Otro aspecto relevante de este recorrido fue que la accesibilidad en el bar fue total. Ninguno de los meseros ni señoritas que nos atendieron objetaron el acceso de los perros-guía y como es de esperar en el comportamiento de los lazarillos, éste fue profesional.

Al revisar el recorrido de Toño con Chip podemos recuperar algunos de los elementos propuestos por Jaekle y Dischinger. Como lo propone Jaekle, Toño hace uso del sentido *kinestésico*. Como recordamos, este sentido *es el conocimiento de la posición del propio cuerpo y de los cambios de esa posición*: Toño ya tiene grabado en la memoria la sensación corporal de una ligera vuelta que el convoy del metro da cuando pasa de la estación Pino Suárez a la estación Zócalo.

Respecto a los señalamientos de Dischinger volvemos a confirmar que tanto Mónica como Toño *relacionan la información significativa del espacio objetivo con su propia percepción y experiencia espacial* (memorización de número de escalones en el metro durante los recorridos, memorización de número de cuadras que hay del teatro al metro).

Una conclusión relevante que emerge del análisis que hago de estos recorridos, es que los conceptos de representación espacial que utilizan los entrevistados son los mismos que poseemos los normovisuales (como recordamos, la escala de percepción espacial que analizo en este capítulo es *la ciudad*). Los conceptos espaciales que usan en esta escala los entrevistados, ya no expresan solamente las formas táctiles o auditivas en que ellos perciben información del entorno, sino que utilizan y se apropian de conceptos espaciales que forman parte de la realidad espacial objetiva: UPN, Cuauhtémoc, Avenida Chapultepec, Chabacano, Zócalo, San Cosme, Xola, son categorías espaciales usadas y compartidas por una gran cantidad de personas al hablar de la ciudad de México. Esta utilización de conceptos nos habla también ya de la apropiación simbólica de la ciudad. Al decir que se apropian del espacio de la ciudad, quiero decir que la ciudad forma parte de las rutinas de los entrevistados: ir al trabajo, ir a la escuela, hacer trámites, pasear.

Asimismo, el discernir y decidir qué partes de la ciudad usan y para qué les permite apropiarse de ella práctica y simbólicamente. Para reforzar este argumento a continuación presento otros elementos de representación y apropiación de la ciudad de México: la clasificación y valoración de la ciudad en lugares agradables y lugares desagradables que se vincula directamente con su propia experiencia en el espacio urbano.

4.3 Lugares agradables y desagradables de la ciudad de México

En las entrevistas que realicé durante el trabajo de campo, les pedí a los entrevistados que me platicaran qué lugares les agradan y desagradan de la ciudad y que me explicaran por qué. Esta clasificación que les sugerí tenía un objetivo: comprender su experiencia y valoración de la ciudad en términos de representaciones espaciales, es decir, ampliar la escala de percepción que tienen del espacio urbano.

Al analizar sus respuestas, emerge un patrón de valoración de los lugares que se compone de dos criterios: 1) la buena o mala calidad de información sensorial que pueden captar y 2) la forma de experimentar su movilidad en términos de libertad o limitación a partir de la información captada. La representación espacial de los lugares de la ciudad se asocia a estos dos criterios, pero además, esta representación de la ciudad no sólo tiene que ver con aspectos técnicos donde la movilidad mejora considerablemente sino también se relaciona con una dimensión afectiva, en la que ciertos lugares se vuelven especiales porque los asocian a recuerdos y a su pertenencia a la ciudad.

4.3.1 Lugares desagradables de la ciudad

Diana, quien es intérprete-traductora de 31 años y usuaria de perro-guía, clasifica como zonas desagradables de la ciudad a Iztapalapa y Nezahualcóyotl por sucias, mientras que Plaza Meave¹²⁹ es desagradable por peligrosa. También considera como lugares desagradables tianguis y mercados:

No me gustan espacios con basura o con perros callejeros, ya que provocan problemas para caminar. No me gusta por donde yo vivo, Neza, peor que Neza, Iztapalapa, se me hace un lugar muy sucio, muy lleno de perros callejeros, muy desorganizado en las banquetas. Plaza Meave se me hace peligrosa. Si vas a esta plaza vete vestido sencillo, sin joyas y lo que vayas a comprar que sea rápido. Tampoco me gustan los tianguis o los mercados porque hay mucho ruido y me pierdo, el oído nos sitúa en espacio y los relaciona con las cosas que hay a nuestro

¹²⁹ Plaza Meave es una plaza donde se venden insumos de equipo de cómputo y celulares, que se ubica en Eje Central a la altura del metro San Juan de Letrán de la línea 8 que va de Garibaldi a Constitución de 1917, en el Centro Histórico.

*alrededor. Así que cuando hay mucho ruido es fácil perderse porque, literalmente, el oído no puede ver.*¹³⁰

Maricarmen, intérprete de violoncello y maestra de música de 46 años, clasifica lugares desagradables con criterios similares:

*Los lugares que más me chocan son las entradas del metro como el de Chapultepec o de Indios verdes que son totalmente sucios, ruidosos, llenos de cruces de calles donde pasan microbuses que son unos animales para manejar, que no se fijan si cruzas o no, además estos lugares huelen horrible, a agua encharcada, basura, tacos de carne podrida, y los miles de puestos de discos con música de todos los estilos a todo volumen me desconcentran muchísimo para orientarme. Otro lugar que me enfada horriblemente es el estar en la lateral de Periférico. Me aturde totalmente el ruido de los carros, el humo de los mismos, el hecho de que nunca frenan porque es vía rápida. **Tomar un transporte público ahí es la muerte porque no se oye nada, ni el transporte que pasa ni a la gente que te podría ayudar a tomarlo. Me siento totalmente vulnerable, en riesgo de ser atropellada.***¹³¹

El testimonio de Maricarmen expresa claramente la vivencia de la discapacidad en la ciudad de México. Como recordamos, Michel Oliver (1993) representante del modelo social postula que la discapacidad no se origina en la limitación o deficiencia individual –en este caso ser ciega(o)– sino en la experiencia de una restricción como consecuencia de construcciones inaccesibles. En el siguiente capítulo la evidencia de este postulado cobrará más fuerza porque presentaré la producción y reproducción de barreras contra los entrevistados.

Alberto, de 31 años, considera que hay zonas de la ciudad que lo colocan en una posición vulnerable:

*En Tepito los asaltantes que son grandes sicólogos buscan a una persona que sea lo mayor vulnerable posible para evitar rispidez para ellos ¿no? Entonces cuando ven a una persona con bastón y ven algo, que trae algo chido pues es más fácil asaltarlo ¿no? Entonces ahí sí me pasó así, me asaltaron 12 mil pesos que eran para comprar mercancía [Risas].*¹³²

¹³⁰ Entrevista de M.H.F a Diana Rodríguez Arredondo, *op cit.*

¹³¹ Entrevista de M.H.F. a Maricarmen Graue Huesca, *op. cit.*

¹³² Entrevista de M.H.F. a Alberto Velázquez Cabrera, *op. cit.*

Tanto Maricarmen como Alberto experimentan un estado social de vulnerabilidad pero que no es exactamente igual. Maricarmen experimenta la vulnerabilidad como consecuencia de una ciudad poco accesible mientras que Alberto está desprotegido por el sólo hecho de ser un transeúnte que usa bastón blanco.

Por su parte Omar, psico-terapeuta de 29 años dice:

Lo que no me gusta de la ciudad son los puestos, parece mentira pero cada día encuentras un puesto ambulante nuevo. Otro lugar que no me gusta son algunas entradas al transporte colectivo metro, ya que por tanto ambulante a veces tapan las entradas de manera que no podamos encontrarlas con facilidad, aunque traigo a mi perro guía se complica.¹³³

Toño, de 52 años quien es asesor de donativos en Monte de Piedad comenta:

Los lugares que no me gustan son atrás de Catedral [Metropolitana] porque las banquetas son muy angostas, llenas de gente y sobre todo puestos. La prisa de los transeúntes ocasiona normalmente problemas para Chip, pasas muy cerca de comales y es un riesgo. Tampoco me gusta la colonia Condesa porque está llena de mesas y sillas, los restaurantes sacan a los comensales a las banquetas y te tienes que bajar para seguir tu camino.¹³⁴

Miguel Ángel, comerciante de 31 años platica:

El centro histórico no me gusta por lo complejo de sus calles además que siempre me pierdo y detesto ir sorteando comerciantes. Tampoco me gustan los paraderos de microbuses como el de Pantitlán, donde todo o la mayoría es visual y a cada rato lo cambian, además de tener banquetas muy estrechas.¹³⁵

Por último, Víctor Alfonso quien tiene 24 años y es masoterapeuta nos explica:

No me gusta el Zócalo porque hay demasiada gente y demasiado ruido. No me gusta La Merced porque hay demasiados puestos y es una zona muy transitada.¹³⁶

¹³³ Entrevista de M.H.F. a Omar Lezama García, *op cit.*

¹³⁴ Entrevista de M.H.F. a Antonio Sampedro Pereda, *op cit.*

¹³⁵ Entrevista de M.H.F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, *op. cit.*

¹³⁶ Entrevista de M.H.F. a Víctor Alfonso Mercado Sixtos, *op. cit.*

Como podemos observar, todos los testimonios clasifican como desagradables las zonas que no permiten a los entrevistados captar información de forma clara para orientarse y por ende, desplazarse con facilidad, incluso la sensación de desorientación que experimentan en estos entornos los hace sentir vulnerables, en riesgo de ser atropellados o asaltados.

Hay un concepto de Rosa Lucerga que describe perfectamente esta situación que experimentan los entrevistados y lo denomina *estrés cognitivo*: "... es importante tener en cuenta que el exceso de ruido ambiental no le permite centrar su atención y posiblemente refuerce una actitud pasiva y de ensimismamiento" (Lucerga, 2004:18 y 19). Este concepto nos ayuda a entender una parte del problema que radica en que la ciudad sobre-estimula a sus habitantes pero la otra parte del problema es el de la escasa accesibilidad que hay en la ciudad ya que la otra parte está en el diseño mismo del entorno que no toma en cuenta sus necesidades haciéndolos sentir restringidos, limitados para desplazarse, independientemente de la técnica de movilidad que utilicen.

4.3.2 Lugares agradables de la ciudad

Luis, jubilado de 58 años considera agradable la ciudad:

*Soy modelo antiguo me gusta Coyoacán, el Centro Histórico, museos, Chapultepec. Me gusta mucho la ciudad porque nací y crecí en ella. Voy al teatro y la gente es buena, no quedo ni atrás ni adelante. Voy a ir a escuchar a Lila Downs, fui a ver Victor Victoria.*¹³⁷

En el testimonio de Luis apreciamos cómo subraya su pertenencia a la ciudad, haber nacido y crecido en ella es una forma de apropiarse simbólicamente de la ciudad. Sobre los lugares de la ciudad donde le gusta pasear Antonio dijo:

Lugares que me gustan: En Polanco, bares y cantinas y para Chip los jardines. La colonia Narvarte, porque las banquetas son amplias, aunque las esquinas son redondas los perros guía aprenden y funcionan muy bien. El centro no es malo, en

¹³⁷ Entrevista de M.H.F. a Luis Bautista, *op cit.*

*las calles amplias, son fáciles de manejar y a pesar de las coladeras los perros se mueven con facilidad.*¹³⁸

Al evaluar los lugares de la ciudad que le agradan y le desagrada, Diana explica:

*Bueno, me gusta la Zona Rosa y me gusta la Colonia del Valle. La primera porque tiene muchos olores que me ayudan a identificar los lugares de alimentos como café, hamburguesas y restaurantes y porque puedo escuchar diferentes sonidos como la música, gente platicando o riendo, pasos, etc. El segundo porque tiene banquetas grandes y libres de obstáculos donde se puede leer bien el tráfico con el oído, porque no hay tanto puesto en las banquetas y no hay mucha gente. Los lugares que más me gustan son espacios que no tengan obstáculos, que tengan banquetas amplias, grandes, que no tengan jardineras o árboles frondosos con los que me pueda pegar en la cara, me gustan espacios amplios y tranquilos para caminar.*¹³⁹

En el caso de Mónica y Liz, la clasificación de los lugares agradables se relaciona con espacios en donde pueden realizar actividades con sus hijas. Mónica explica al respecto:

*A mi hija le gusta mucho ver monolitos, cabezas olmecas, esas cosas de los antropólogos... Por decirte nos reventamos todos los monolitos de la parada del metro Bellas Artes. O sea ese tipo de cosas le llaman la atención a ella. Si los podemos tocar, si los podemos tocar, me da a que los toque pero si no, me los describe y me dice "Así, así y así". Pero eso es lo que a ella le gusta. Principalmente, ahorita, de hecho tengo la oferta con ella de llevarla al Museo de Antropología, que espero poderla llevar antes de que acabe el año, ahora que sean vacaciones... O le gusta también ir a las ferias, le gustan mucho las ferias. A mí no me gustan las ferias porque siento que ya me da vómito.*¹⁴⁰

La explicación de Mónica nos habla ya de sus prácticas recreativas en la ciudad, básicamente pasea en lugares que despiertan la curiosidad de su hija adolescente, Jessica. Un aspecto relevante es la manera en que Mónica ve los monolitos de la estación del metro Bellas Artes, que poco o nada tiene que ver con la forma en que los normovisuales los vemos. Esto es porque tanto Mónica, como su hija *tocan para ver*: examinan con el tacto los relieves del monolito mientras que nosotros sólo los vemos o nos limitamos a leer la

¹³⁸ Entrevista de M.H.F. a Antonio Sampedro Pereda, *op. cit.*

¹³⁹ Entrevista de M.H.F. a Diana Rodríguez Arredondo, *op. cit.*

¹⁴⁰ Entrevista de M.H.F. a Mónica Ramírez Cadena, *op. cit.*

explicación de alguna placa. Mónica también mencionó otras zonas de la ciudad que le traen buenos recuerdos:

Me gusta mucho Coyoacán, me acuerdo mucho de Coyoacán cuando yo veía. No porque me tocó ir por situaciones personales, lo típico ya sabes: “Vamos a Coyoacán”, “vamos a la plaza de Coyoacán a tragar elotes” [risas].¹⁴¹

Al igual que Mónica, Liz clasifica sus lugares agradables en función de los paseos que da con su hija Sugely:

A Sugely parques, a mí, museos. Me gusta ir a la iglesia, todo lo que sea espiritual. No en particular con ninguna iglesia. Me da tranquilidad.¹⁴²

Por su parte, Adolfo, estudiante de 22 años comenta:

Me gusta la Alameda Central porque está espacioso, tiene pasillos, árboles, fuentes, gente a la que le puedes pedir referencias. Adolfo platica que en la ciudad hay tramos dispersos que son agradables pero que, en general, la ciudad está mal porque las banquetas están cuarteadas y desbalanceadas.¹⁴³

Miguel Ángel habla de los lugares que le gustan de la ciudad:

Los dos lugares que me gustan son: Ciudad Universitaria, el Jardín Botánico y la pista de atletismo porque son lugares muy amigables y fáciles de recorrer, además que me gana la parte romántica del lugar, y otro espacio que me gusta es la Colonia Roma, por la variedad de lugares para divertirse, además de que las banquetas son fáciles de transitar.¹⁴⁴

Por último, Maricarmen explica detalladamente por qué ciertas zonas de la ciudad son agradables:

Con respecto a lo de mis lugares favoritos, tal vez no te puedo hablar de alguno en concreto porque no se me ocurre... Me gustan en general, en primer lugar los

¹⁴¹ *Idem.*

¹⁴² Entrevista de M.H.F. a Doris Lizbeth Valdés Victorino, *op. cit.*

¹⁴³ Entrevista de M.H.F. a Adolfo Sánchez Rivas, *op. cit.*

¹⁴⁴ Entrevista de M.H. F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, *op. cit.*

*parques, sobre todo los que están aislados del ruido de los coches, como los Viveros en ciertas partes o las zonas internas de Chapultepec, en donde a veces llegan olores ricos de plantas, el canto de los pájaros, uno que otro niño que anda por ahí riéndose o correteando ardillas. Me gusta que el piso tiene una textura rica, se puede uno sentar en una banquita tranquilamente a estar simplemente disfrutando o del solecito, del aire fresco y de todo lo demás que se percibe. Me gustan también los edificios viejos tipo coloniales que tienen patios centrales con fuentes y rodeados de portales como muchos edificios del centro. Me gusta sentarme en la orilla de la fuente a escuchar el silencio de estos lugares, el sonido del agua. Me gusta sentir la textura de los bloquesotes de piedra fresca que tienen en sus paredes y sus columnas estos edificios. También me gusta meterme en los espacios cerrados de estos edificios en donde se siente con el eco la enorme altura de sus techos, y también el olor a madera vieja de algunas vigas de sus estructuras.*¹⁴⁵

A través de estos testimonios emerge una diferencia muy clara entre los lugares desagradables y agradables: los primeros no son accesibles mientras que los segundos sí. La accesibilidad se puede manifestar de varias formas: espacios libres de obstáculos y por los que es fácil transitar y también en donde las pistas táctiles, auditivas y olfativas son agradables y se captan fácilmente. En entornos agradables los entrevistados no están estresados sino se sienten tranquilos, contentos y con la seguridad de caminar en ellos.

Conclusiones

La valoración que los entrevistados realizaron de los lugares de la ciudad en términos de agrado y desagrado fue una categoría que introduje en nuestras pláticas para conocer los criterios con los que clasificaban a la ciudad de México. Como pudimos apreciar, esta clasificación parte de la buena o mala calidad de información que puedan filtrar del entorno ya que al contrastar ésta con sus experiencias previas en la ciudad podrán movilizarse en ella con dificultad o con libertad.

La principal conclusión de este capítulo es que la valoración positiva o negativa de la ciudad como espacio urbano depende de cómo los entrevistados puedan orientarse y moverse en él: si pueden caminar en un lugar con tranquilidad, seguridad, libertad y una mínima certeza de que no hay obstáculos el espacio se volverá amigable, agradable,

¹⁴⁵ Entrevista de M.H.F. a Maricarmen Graue Huesca, *op. cit.*

placentero. Si a esas condiciones se agregan estímulos auditivos armoniosos como sonidos de pájaros, de fuentes, de risas o simplemente silencio, así como estímulos olfativos agradables como el aroma de café, ese lugar es tenido y vivido como agradable. Por el contrario, si un lugar es demasiado transitado, tiene obstáculos que pongan en peligro la propia integridad del transeúnte con discapacidad visual o del perro-guía, irradia ruidos y despide olores desagradables, entonces el entorno es tenido y vivido como peligroso y desagradable haciendo sentir a la persona desorientada y vulnerable.

En la revisión de las rutas y recorridos se ofrece una evidencia sobre las representaciones de la ciudad de México: El hecho mismo de diseñar una ruta significa que el entrevistado se re-presenta el espacio urbano, es decir, es capaz de hacer presente una realidad objetiva que está ausente porque él no puede verla pero que capta con sus demás sentidos y que es capaz de simbolizar para visualizar un punto de partida y otro de llegada.

Asimismo en la revisión de las rutas observamos que el manejo de las categorías espaciales no se expresa sólo en forma de texturas, sonidos, olores, etc., sino que estas categorías expresan un manejo de lugares, tales como UPN, metro Chabacano, Cuahtémoc, Av. Chapultepec, Zócalo, San Cosme, Xola, lo que hace posible un intercambio y manejo de puntos de referencia espaciales entre normovisuales y personas con discapacidad visual precisamente porque son conceptos espaciales objetivos, conocidos por gran parte de los habitantes de la ciudad.

Estas representaciones revelan asimismo una apropiación del espacio urbano porque la ciudad de México forma parte de las rutinas de los entrevistados: ir al trabajo, ir a la escuela, hacer trámites, pasear. Asimismo, el discernir y decidir qué partes de la ciudad usan y para qué les permite apropiarse de ella práctica y simbólicamente.

Una paradoja que desde mi parecer revela diferencias de apreciación entre normovisuales y personas con discapacidad visual, es que lo agradable se juzga en los primeros por lo que es llamativo y placentero a la vista mientras que para los segundos la belleza de un entorno se cifra en la tersura, amplitud que se pueda captar con los pies, con el tacto y con el bastón. Me refiero al ejemplo de la Colonia Condesa explicado por Toño. Para un normovisual, esta zona de la ciudad puede ser agradable por la cantidad de cafeterías y restaurantes que hay pero para un ciego es de lo peor porque todos los comercios están volcados a la calle, invadiendo ese espacio de circulación privilegiada al

peatón, arrojándolo por consecuencia fuera de la banqueta y colocándolo en una situación de peligro al estar en el arroyo donde circulan los automóviles.

Si todas las personas construimos representaciones sociales para conducirnos en la realización de recorridos y actividades cotidianas en la ciudad, la principal diferencia entre las personas con discapacidad visual y las personas normovisuales es que la fuente de información en las primeras no es visual, en consecuencia, el contenido de sus representaciones de la ciudad es diferente: táctil, sonoro, olfativo y gustativo. La diferencia entre las representaciones de un ciego y de un normovisual es que cada uno traduce diferentes fuentes de información ambiental que les son útiles para desplazarse en la ciudad.

Como mostraré en el siguiente capítulo, la ciudad de México se revela a partir de las vivencias de los entrevistados en ella como un espacio discapacitante porque los lugares que propician la convivencia social, es decir, las vías públicas, el transporte, las instalaciones públicas y privadas de uso público son poco accesibles para estas personas. Esta discapacidad tienen además un componente social, que es el trato discriminante que ciegos o personas con baja visión reciben por parte de otras personas en la ciudad. Un entorno urbano poco accesible y las barreras de actitud discapacitan a las personas con deficiencias visuales para participar plena y efectivamente en la sociedad pero también empuja a estas personas a confrontar esta situación a través de la conquista de su autonomía para desplazarse y ganarse la ciudad como espacio así como el respeto de sus amigos y familiares.

Capítulo 5. Accesibilidad en la ciudad de México para las personas con discapacidad visual: Un entorno discapacitante

El *problema* es que hemos construido estrechamente nuestro mundo en formas que *acomodan* a una fracción de nuestros ciudadanos, continuamos haciéndolo, pero no nos damos enteramente cuenta que lo hacemos (Rodman y Cooper, “Accessibility as a Discourse of Space in Canadian Housing Cooperatives”, 1995: 596, traducción mía).

En el capítulo anterior revisamos cómo los entrevistados perciben y experimentan el espacio urbano de la ciudad de México a través de dos vertientes: el diseño y ejecución de rutas para sus desplazamientos habituales y las representaciones espaciales que construyen de lugares de la ciudad en términos de agrado y desagrado. A lo largo de los capítulos anteriores he analizado, de acuerdo con los modelos social y cultural, que la discapacidad de las personas con deficiencias visuales se incrementa con el entorno urbano poco accesible que no está adaptado a sus necesidades, restringiendo así su movilidad y participación social. Acorde con el modelo social de la discapacidad, en este capítulo analizo dos conceptos que amplían nuestra comprensión de las prácticas espaciales de los entrevistados en la ciudad de México: barreras y accesibilidad.

Los objetivos de este capítulo son: 1) Establecer las definiciones de ciudad y prácticas urbanas como punto de partida para comprender el fenómeno de la accesibilidad en las personas con discapacidad en las ciudades contemporáneas 2) Explicar cuáles son las prácticas sociales y espaciales que han configurado a las ciudades como sitios inaccesibles para las personas con discapacidad 3) Describir los significados de la accesibilidad para los entrevistados 4) Explicar qué son las barreras físicas y sociales y presentar el estado de accesibilidad en el que se encuentra el Distrito Federal; 5) Revisar los planteamientos del diseño universal y 6) Conocer las percepciones de los entrevistados sobre su autonomía como personas así como las opiniones de sus familiares al respecto.

Para alcanzar estos objetivos en primer lugar recupero las aportaciones de Henri Lefebvre (1969, 1991) y Manuel Delgado (2007) sobre la ciudad y lo urbano. A continuación extraigo los planteamientos histórico-geográficos de Brendan Gleeson (1999) sobre la producción socio-espacial de la discapacidad en la ciudad contemporánea. Después

presento qué significa para los entrevistados la accesibilidad y describo cuáles son las barreras físicas que éstos encuentran en sus desplazamientos, asimismo presento las definiciones que en el contexto mexicano se han establecido sobre barreras y accesibilidad. Posteriormente reviso las situaciones en las que han sido discriminados en términos de accesibilidad y las formas en que algunos de los entrevistados actuaron ante estas situaciones. A continuación enlisto las características del diseño universal y por último presento algunas reflexiones que muestran el impacto personal y familiar de la autonomía que practican los entrevistados no sólo en sus desplazamientos sino en otras prácticas cotidianas.

A través de la presentación de los testimonios de los entrevistados en los capítulos 2, 3 y 4 se han hecho visibles las barreras físicas y sociales que superan no sólo con el bastón blanco o el perro-guía, sino con estrategias adecuadas a contextos escolares y laborales. Dada la diversidad de estas barreras, no basta la voluntad, herramientas y estrategias que los entrevistados poseen para superarlas, sino que son necesarios cambios como: hacer totalmente accesible el entorno material, considerar a la discapacidad como una forma diferente de ser y hacer las cosas, valorar las capacidades laborales que estas personas tienen para promover su integración al mercado de trabajo y desarrollar marcos jurídicos de carácter exigible que garanticen la accesibilidad de las personas con discapacidad en todos los entornos de la vida social.

5.1 La ciudad y las prácticas urbanas

De acuerdo con el filósofo Henri Lefebvre (1969: 76) la ciudad es un sitio que se manifiesta como un agrupamiento en dos niveles: material y social. En general, su función es agrupar los centros de decisión que sirven de soporte al sistema económico capitalista para facilitar y mantener las relaciones de producción y propiedad, además de ser el lugar de su reproducción.

Henri Lefebvre establece una distinción entre ciudad y urbano y nos dice que la ciudad es una realidad presente e inmediata, un dato práctico sensible, arquitectónico, mientras que lo urbano expresa las maneras de vivir y habitar la ciudad. Lo urbano es la

realidad social compuesta por relaciones sociales que no puede prescindir de dicha base práctico-sensible (Lefebvre, 1969: 67).

De acuerdo con este autor, la ciudad no es un objeto que sea resultado pasivo de los cambios de determinados procesos económicos, sociales, políticos, culturales, sino que es una obra de determinados agentes históricos y sociales, una *mediación*.

La ciudad como mediación depende de relaciones inmediatas, personales e interpersonales entre las personas y grupos que componen la sociedad (familias, cuerpos organizados, oficios y corporaciones, etc.), pero no se reduce ya a la organización de estas relaciones inmediatas y directas, ni sus metamorfosis a sus cambios, sino que se sitúa en un punto medio, a mitad de camino de lo que se llama *orden próximo* (relaciones de individuos en grupos más o menos extensos, más o menos organizados y estructurados, relaciones de estos grupos entre sí) y *orden lejano*, el de la sociedad, regulado por grandes y poderosas instituciones (Iglesia, Estado), por un código jurídico formalizado (o no) y por una *cultura*. El orden lejano se instituye en este nivel *superior*, es decir, dotado de poderes y contiene al orden próximo (Lefebvre, 1969: 64 y 70).

El argumento que Lefebvre presenta sobre la ciudad como *mediación* entre un *orden próximo* y un *orden lejano*, significa que la ciudad es una producción socio-espacial que se realiza a partir de dos órdenes macro y micro que son complementarios.

Esta definición de ciudad confirma la principal tesis que el propio Lefebvre establece en *La producción del espacio*: que cada modo de producción organiza y produce su espacio (y su tiempo), así como produce ciertas relaciones sociales en las que se confrontan instituciones y prácticas humanas cotidianas (Lefebvre, 1991: 46).

En esta obra Lefebvre describe la complejidad de la producción social del espacio a través de una tríada de prácticas espaciales:

- 1) *Prácticas espaciales*-Abarcan la producción y reproducción así como las ubicaciones y sitios particulares característicos de cada formación social. Las prácticas espaciales aseguran la continuidad y un cierto grado de cohesión. En términos de espacio social, y de la relación de cada miembro de una sociedad dada con ese espacio, esta cohesión implica un nivel de *competencia* garantizado y un nivel específico de *ejecución*.
- 2) *Representaciones del espacio*-Están vinculadas a las relaciones de producción y al *orden* que aquellas relaciones imponen, y por lo tanto al conocimiento, signos, códigos y relaciones *frontales*.
- 3) *Espacios representacionales*-Incorporan complejos simbolismos, algunas veces codificados, otras veces no, vinculados al lado clandestino o subterráneo de la vida social,

como también al arte (que con el tiempo puede definirse menos como un código del espacio que como un código de espacios representacionales) (Lefebvre, 1991: 33, traducción mía).

El geógrafo David Harvey (2004: 247) interpreta estas tres dimensiones de la producción del espacio como lo experimentado, lo percibido y lo imaginado respectivamente pero señala atinadamente que esta retícula de prácticas espaciales no nos puede decir nada importante por sí sola, por lo que la eficacia de las prácticas espaciales en la vida social sólo nace de las relaciones sociales dentro de las cuales ellas intervienen. Harvey propone que las relaciones dialécticas entre los elementos de la triada de Lefebvre constituyen el punto de apoyo de una tensión a través de la cual se puede leer la historia de las prácticas espaciales. Harvey explica la tríada de Lefebvre de la siguiente manera:

1) las prácticas materiales espaciales que designan los flujos, transferencias e interacciones físicas y materiales que ocurren en y cruzando el espacio para asegurar la producción y la reproducción social; 2) las representaciones del espacio que abarcan todos los signos y significaciones, códigos y saberes que permiten que esas prácticas materiales se comenten y se comprendan, sea con las nociones de sentido común o con la jerga de las disciplinas académicas; 3) los espacios de representación que son invenciones mentales que imaginan nuevos sentidos o nuevas posibilidades de las prácticas espaciales (Harvey, 2004: 244).

Situando el tercer aspecto de la triada en el contexto de la presente investigación, tenemos que las representaciones que los entrevistados tienen de la ciudad de México dan cuenta no sólo de las formas en que imaginan este espacio urbano sino de sus prácticas que espacializan, que crean espacio. Más adelante recupero los argumentos del urbanista Brendan Gleeson (1999) que hablan de las prácticas materiales espaciales que al producir el espacio capitalista han excluido a las personas con discapacidad.

Regresando a la explicación de lo que es la ciudad, Henri Lefebvre nos ofrece una definición tentativa de la ciudad como *proyección de la sociedad sobre el terreno* (Lefebvre, 1969:75). En este sentido, lo que se proyecta no es únicamente un orden lejano (un modo de producción, instituciones, códigos jurídicos), sino también proyecta tiempos, ritmos, relaciones inmediatas y directas entre las personas. Lefebvre subraya:

... la ciudad es un fragmento del conjunto social; transluce, porque las contiene e incorpora en la materia sensible, a las instituciones e ideologías (...) la ciudad contiene la proyección de las relaciones sociales dominantes (Lefebvre, 1969: 78).

El antropólogo social Manuel Delgado retoma el trabajo de Lefebvre y subraya que a pesar de que la ciudad sea expresión de lo urbano, ciudad y urbano no son lo mismo:

De acuerdo con Henri Lefebvre la ciudad es un sitio, una gran parcela en que se levanta una cantidad considerable de construcciones, encontramos desplegándose un conjunto complejo de infraestructuras y vive una población más bien numerosa, la mayoría de cuyos componentes no suelen conocerse entre sí. Lo urbano es otra cosa distinta. No es la ciudad, sino las prácticas que no dejan de recorrerla y de llenarla de recorridos; la *obra perpetua de los habitantes, a su vez móviles y movilizadas por y para esa obra* (Delgado, 2007: 11).

Por su parte, Manuel Delgado (2007: 182) insiste en que el espacio urbano no es el escenario de y para una sociedad hecha y derecha, sino una superficie en la que se desliza y desborda una sociedad permanentemente inconclusa, interminable. Lo urbano no está constituido por estructuras estables, sino más bien por un orden de relaciones impersonales, superficiales y segmentarias.

Retomando la idea de Lefebvre de que cada modo de producción produce su propio espacio, podemos recuperar lo dicho por Victor Finkelstein en cuanto a que en la etapa del capitalismo industrial, las personas con discapacidad fueron excluidas del mundo laboral porque eran incapaces de seguir el ritmo del nuevo sistema de trabajo en las fábricas y por lo que en consecuencia fueron apartadas de la actividad económica y social y recluidas en diversos establecimientos sanitarios. Este argumento de Finkelstein pensado desde las prácticas espaciales de un modo de producción como el capitalista, nos conduce a preguntarnos por las formas en las que se ha producido la discapacidad en las ciudades contemporáneas.

5.1.1 Producción socio-espacial de ciudades discapacitantes

Como lo explica el modelo social de la discapacidad, la mayoría de las sociedades en el mundo contemporáneo están cimentadas sobre ideales de responsabilidad individual, competición y trabajo remunerado, por lo que las personas que no “satisfechen” estos estándares, son etiquetados como disfuncionales, enfermos, anormales; perdiendo de esta forma su status de sujetos y convirtiéndose en objetos de protección y asistencia. En realidad, un factor de la discapacidad radica en que la sociedad erige barreras que no

permiten a personas diferentes serlo; de ahí que el modelo social propone realizar adaptaciones que beneficien la movilidad no sólo de las personas con deficiencias sino de todas las personas, de tal forma que coexistan diferentes estilos de vida, identidades y subjetividades en la sociedad.

Al relacionar la escasa accesibilidad que las ciudades contemporáneas ofrecen a las personas con discapacidad con la marginación laboral que han experimentado en el mercado de trabajo urbano, emerge un aspecto crucial para comprender la marginación social de estas personas: las formas en las que la ciudad refleja tanto en el plano material como en el plano social la producción de la discapacidad. El urbanista Brendan Gleeson (1999) ha analizado este proceso socio-espacial desde una perspectiva histórico-geográfica que recupero a continuación.

Este autor señala que continuamente la literatura académica sobre accesibilidad muestra un análisis espacial simplificado que se refleja en argumentos que consideran al entorno construido como la principal fuente de discapacidad. En esta perspectiva, *el espacio es reducido a una configuración inanimada de objetos materiales y su carácter social dinámico es desatendido o no está suficientemente enfatizado* (Gleeson, 1999: 105).

Gleeson llama a este enfoque *diseño desconsiderado* y señala que éste parece negar o ignorar la posibilidad que la inaccesibilidad física emerge de un origen socio-estructural (el régimen de producción capitalista). En este enfoque subyace una visión de la inaccesibilidad como un *accidente geográfico* cuyos orígenes difusos son decisiones inconscientemente discriminatorias de actores individuales (planeadores, arquitectos) de la economía:

El diseño discriminatorio de las ciudades capitalistas aparece entonces ser un *accidente* del entorno que el Estado debe corregir a través de legislaciones en accesibilidad, en vez de observar la forma de profundas estructuras materiales e ideológicas de discriminación (Gleeson, 1999: 105, traducción mía).

Gleeson explica que este modelo es determinista ya que considera que el reto de crear ciudades inclusivas es principalmente un problema técnico que se puede superar a través del iluminado diseño racional, una empresa digna del *empeño moderno* que alienta la ciencia y tecnología occidental (Gleeson, 1999: 106).

En contraste con este modelo, Gleeson parte de un enfoque histórico-geográfico que rechaza la idea de que la inaccesibilidad urbana puede ser contra-atacada a través de estrategias que confían solamente en innovaciones tecnológicas en diseño. *El enfoque histórico-geográfico ve la tecnología en términos no deterministas sino como un reflejo de relaciones sociales y como una poderosa influencia en arreglos societales.* Por tanto, la innovación tecnológica es tanto un producto de instituciones e ideologías políticas y económicas como una fuerza que orienta el cambio social (Gleeson, 1999: 107).

La explicación histórica-geográfica de Gleeson tiene fundamentos en las teorías de David Harvey y Edward Soja que hacen una lectura geográfica de la teoría marxista al entender el espacio como una producción social; una interrelación socio-espacial que ve a la sociedad y al espacio constituyendo mutuamente dinámicas materiales-simbólicas:

La visión histórico-geográfica localiza los orígenes de la discapacidad en la sociedad capitalista en el nivel estructural inadvertido y dinámico de la transformación socio-espacial: una interacción de cambio social y espacial que ha devaluado las capacidades de las personas físicamente limitadas (Gleeson, 1999: 107, traducción mía).

Brendan Gleeson explica cómo en el feudalismo tardío, las relaciones socio-espaciales erosionaron lentamente la fuerza de trabajo de las personas con insuficiencias corporales y nos dice que todas las actividades comerciales y de trabajo en esta etapa se basaban más en la cooperación que en la competencia por lo que no había un imperativo estructural de discriminar con fines económicos fuerzas de trabajo entre *fuertes* y *débiles*. Diferentes capacidades corporales eran aceptadas y emparejadas con apropiadas formas de trabajo. Por ejemplo, en la Inglaterra feudal, las personas con insuficiencias trabajaban en pequeños comercios artesanales como el tejido y remendado que no requerían mucha movilidad.

Pero en el surgimiento del capitalismo se comenzó a calificar el valor del trabajo individual en términos de estándares de productividad promedio. Desde el principio, esta evaluación social de la fuerza de trabajo individual significó que los trabajadores *más lentos, más débiles* fueran devaluados en términos de su potencial para el trabajo remunerado. Por lo tanto, los trabajadores con insuficiencias ingresaron *discapacitados* a la primera etapa histórica del capitalismo a través de la lógica devaluada de la ley del valor y de las relaciones competitivas (Gleeson, 1999: 108).

Por otro lado, el combinado crecimiento del flujo de las mercancías y la urbanización significó que los mismos sitios de producción estaban evolucionando, primero como factorías y luego como fábricas (Gleeson, 1999: 108).

Así, *el doble proceso de la mercantilización del trabajo y la urbanización resultó en la producción de entornos cada vez más discapacitantes* en Inglaterra y en sus colonias. La emergencia de la ciudad industrial a fines del siglo XVIII cristalizó la exclusión socio-espacial de las personas con discapacidad. *Un rasgo discapacitante de la ciudad industrial fue la nueva separación de hogar y trabajo*, fenómeno socio-espacial que no existía en la era feudal. Esta ruptura de hogar-trabajo creó una poderosa fricción discapacitante en la vida cotidiana para las personas con discapacidad. En resumen, el surgimiento de las formas de producción mecanizadas introdujo estándares de productividad que asumieron un cuerpo de trabajo *normal* (a saber, usualmente varón) y devaluó otros. Por supuesto, la *brutalidad* del capitalismo resultó en el continuo deterioro de muchos otros cuerpos *normales* (Gleeson, 1999: 108-109).

La conclusión de este autor es que la verdadera fuente de discapacidad es el conjunto de fuerzas sociales que producen lugares de trabajo discapacitantes así como tecnología excluyente. Una de esas fuerzas es el mercado de trabajo, que, a través del principio de competencia, asume que ciertos individuos (o cuerpos) serán recompensados y capacitados para el trabajo remunerado, mientras que otros son discapacitados como socialmente dependientes (Gleeson, 1999: 110). Por último, este autor señala:

Regulaciones para el acceso y códigos de construcción inclusivos, donde sean aplicados exitosamente, pueden mejorar las posibilidades de empleo de algunas personas con discapacidad. Sin embargo, mejores estándares de construcción y nuevos modos de movilidad, no re-evaluarán por sí solos la fuerza de trabajo de las personas con insuficiencias (Gleeson, 1999: 110, traducción mía).

Como vemos, Gleeson desde la perspectiva histórico-geográfica demuestra que las “soluciones” técnicas para la discriminación por discapacidad tienen serias limitaciones por lo que un objetivo obvio para el cambio es generar nuevos valores en el sistema social a través del cual el trabajo de los individuos es evaluado y devaluado.

La argumentación de Gleeson, nos permite comprender que la ciudad en tanto que soporte del modo de producción capitalista y de sus relaciones sociales de producción va configurando, clasificando y prescribiendo las características que la fuerza de trabajo (condición de clase, origen étnico, edad, género) debe tener para resultar útil a la producción-reproducción del sistema y que excluye en consecuencia a los cuerpos que resultan inadecuados para producir bajo estándares de velocidad y competencia, como es el caso de las personas con discapacidad. Estas personas al no tener herramientas de trabajo adaptadas quedan fuera de la posibilidad de desempeñar jornadas laborales promedio.

Una consecuencia de esta clasificación de las personas con discapacidad como cuerpos inadecuados ha provocado que en el plano de las interacciones entre desconocidos en el espacio público se reproduzcan formas de rechazo e intolerancia a sus usos del espacio.

Teniendo en mente esta dimensión de la producción socio-espacial de la discapacidad, a continuación presento los significados que para los entrevistados tiene la accesibilidad.

5.2 Significados de la accesibilidad para los entrevistados

En este apartado quiero mostrar qué es la accesibilidad para los entrevistados y sus perspectivas sobre los cambios que necesita la ciudad para ser más accesible. Del mismo modo, en este apartado presento las definiciones de accesibilidad y barreras como se han establecido en el contexto de la ciudad de México.

Durante las entrevistas, utilicé la palabra *accesibilidad*, como inductor para que los entrevistados me platicaran lo que les viene a la cabeza, cuando escuchan esta palabra. Estos son algunas de sus respuestas:

Marco: *“Que existan los elementos necesarios para que cualquier persona pueda usar un transporte o servicio”*.

Lucía: *“Lo accesible es estar con la mente abierta”*.

Víctor: “*Me suena como entrar a lugares y todo eso. He ido a varios lugares y no nos dejan entrar. Hay como esa barrera que no nos dan acceso, es como visual y no nos dejan tocar las cosas*”.

Mónica: “*Es la facilidad de... ¿estamos de acuerdo? Pero en este país no hay facilidad de nada...*”.

Omar: “*Es como la libertad de desplazarte*”.

Liz: “*Fáciles traslados. Que se pongan en nuestra situación, ya seamos ciegos, sordos o que estemos en una silla de ruedas*”.

Alberto: “*Es la tendencia a que cualquier persona pueda entrar a cualquier institución, programa o educación, que no sea relegada por alguna diferencia*”.

Antonio: “*la accesibilidad es que nos dejen entrar a todas partes*”.

Diana: “*Es la facilidad para hacer algo*”.

Ahora ¿Cuál es el significado de la palabra accesibilidad? En el Diccionario de la Real Academia Española encuentro la definición de la palabra **accesibilidad** y se refiere a la calidad de accesible. Ahora, accesible como adjetivo hace referencia a 1) Tener acceso y 2) De fácil acceso o trato. Por último, el verbo acceso, es la acción de llegar o acercarse (RAE, 1992:19). Por lo tanto cuando se dice que algo es accesible, quiere decir que se puede llegar o acercar fácilmente.

Desde un punto de vista urbanístico y en el contexto mexicano, la accesibilidad ha sido definida en el *Manual técnico de accesibilidad* como:

La combinación de elementos del espacio construido que permiten el acceso, desplazamiento y uso para las personas con discapacidad, así como el acondicionamiento del mobiliario que se adecuen a las necesidades de las personas con distintos tipos y grados de discapacidad (SEDUVI, 2007: 13).

Revisando estos testimonios tenemos que los entrevistados emplean el término *accesibilidad*, en un sentido más amplio, que va más allá de acercarse a un lugar y que

refleja un modo de pensar que contempla sus derechos a la salud, a la educación, al trabajo, al transporte. En síntesis, el acceso en igualdad de condiciones que las demás personas.

Pero ¿Qué es una ciudad accesible en términos espaciales? De acuerdo con Martín Capdevila (discapnet, 2009), una *ciudad accesible* es aquella en la que sus habitantes pueden desplazarse cómoda e independientemente, que tiene un transporte público extenso y adaptado para uso de todas las personas con o sin discapacidad, y edificios públicos o privados destinados al uso público que consideran las necesidades de todas las personas o que llevan a cabo las modificaciones necesarias para que lo sean.

Durante el trabajo de campo observé que la ciudad de México en términos de accesibilidad para estas personas, tiene pocas y malas adaptaciones. Por ejemplo, banquetas que terminan en rampas pero éstas a su vez tienen obstáculos como coladeras rotas, también fue constante encontrar automóviles estacionados en el paso de las rampas obstruyendo la circulación. Otro obstáculo son las mantas y anuncios que diversos comercios colocan a la altura de la cabeza de muchos transeúntes que pueden lastimar la cara de una persona ciega o con baja visión al caminar por las banquetas.

En cuanto al metro, no en todas las estaciones hay placas braille, que son una fuente de información espacial para que el transeúnte con deficiencias visuales se oriente en el metro.¹⁴⁶ Y a decir de los propios entrevistados, ni siquiera en donde las hay el mensaje en braille es claro ni tampoco están colocadas con la inclinación adecuada para que la mano pueda leer cómodamente (ilustración 20). Del mismo modo, las canaletas guía que hay en el metro para el bastón, en ocasiones están llenas de basura. De acuerdo Rodrigo Díaz, arquitecto y maestro en planificación urbana, de las 175 estaciones del metro sólo 25 cuentan con placas de información en braille y sólo 32 poseen ranuras en el piso para el bastón (Díaz, 2009).¹⁴⁷

¹⁴⁶ Dichas placas contienen en sistema braille, información como el nombre de la estación y el sentido de la dirección hacia la cual el viajero se traslada, la ubicación de escaleras y salidas.



Ilustración 20: Placa braille pegada a la pared lo que provoca una postura incómoda de la mano para leer la información.

Foto: Mariana Hernández Flores, abril de 2009.

Otro ejemplo de escasa accesibilidad lo encontramos en el metrobús, en el peligroso espacio que queda entre el andén y el metrobús, ya que cuando éste abre sus puertas para que asciendan los pasajeros, a los ciegos se les puede atorar el pie o el bastón blanco. Esta

escasa accesibilidad ha sido detectada y expuesta en el *Informe especial de los derechos de las personas con discapacidad 2007-2008*, elaborado por la CDHDF (Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal). En este informe se señala que el Distrito Federal tiene *eslabones de accesibilidad aislados*, es decir, que no son constantes ni integrales y no contemplan las necesidades de los distintos tipos de discapacidad. Por ejemplo, es frecuente que haya una rampa del lado de la calle, pero no del otro lado, o que algunas estaciones del metro tengan indicaciones en braille y que otras no las tengan (CDHDF, 2008: 57 y 64). Para Rocío, estudiante de derecho, el principal problema de accesibilidad en la ciudad es:

*Que no hay cultura por parte de la gente, ya que en el transporte no te dan un buen servicio o no hay quién te ayude. Muchos lugares que no están adaptados, no hay rampas ni mapas en braille.*¹⁴⁸

Para Marco, músico, fotógrafo y masoterapeuta, habría que cambiar toda la ciudad:

*Que no haya obstáculos como puestos ambulantes. Que las banquetas no estén rotas, que no haya raíces en las banquetas, hoyos, tierra, cascajo. Que la gente respete los semáforos, que pongan botón en los semáforos. Sería bueno que toda la gente fuera sensible a saber que los ciegos sabemos hacer cosas, no que me jalen del brazo, sino que me pregunten y yo les pida tomarlos del brazo.*¹⁴⁹

Para Lucía, quien es ama de casa y estudiante, las adaptaciones necesita la ciudad para que mejoren sus desplazamientos son:

*En centros comerciales, que hubiera señalamientos en braille, anaqueles en braille. Que nuestro gobierno tome en cuenta, que nos proporcione cuidados y seguridad en las calles.*¹⁵⁰

Miguel, egresado de la licenciatura en derecho y comerciante, explica que en la ciudad:

Hay una falta de sensibilización. En los proyectos no contemplan que los edificios puedan ser usados por personas con discapacidad visual. Tendrían que quitar eso

¹⁴⁸ Entrevista de M.H.F. a Rocío Barragán Monterrubio, *op cit.*

¹⁴⁹ Entrevista de M.H.F. a Marco Antonio Martínez, *op cit.*

¹⁵⁰ Entrevista de M.H.F. a Lucía Guzmán Mendoza, *op cit.*

*del Teletón, no andamos pidiendo dinero. No somos dignos de lástima. Eso es más lucro que ayuda.*¹⁵¹

Maricarmen, intérprete de violoncello reflexiona:

*Siento que en general nada está diseñado para nosotros... Al menos en esta ciudad yo no veo que un transporte en especial esté 100% adaptado.*¹⁵²

Sobre si la ciudad de México es accesible Antonio, asesor del Monte de Piedad declara:

*La ciudad de México es una ciudad vieja, por lo que no es fácil hacerla accesible, hay problemas en las oficinas de gobierno para llegar, con discapacidad y sin discapacidad... En cuanto al transporte creo que el metro está hecho para ciegos, ya que hay buenas marcas pero las placas braille están mal colocadas.*¹⁵³

Para Liz, fotógrafa y masoterapeuta es necesario en la ciudad:

*Arreglar banquetas, semáforos parlantes, no obstruir las rampas, que no estacionen los carros en las banquetas.*¹⁵⁴

Para Omar, quien es psico-terapeuta, la ciudad de México:

*Es accesible e inaccesible. Hay lugares que no están adaptados pero no dejaría de ir a ellos porque no estuvieran adaptados. Es como contradictorio.*¹⁵⁵

Nuevamente retomando a Brendan Gleeson, tenemos que varias características de las ciudades industriales y contemporáneas han impedido participar a las personas con discapacidad en los procesos de la vida social urbana:

¹⁵¹ Entrevista de M.H.F. a Miguel Ángel Vázquez, *op cit.*

¹⁵² Entrevista de M.H.F. a Maricarmen Graue Huesca, *op cit.*

¹⁵³ Entrevista de M.H.F. a Antonio Sampedro Pereda, *op cit.*

¹⁵⁴ Entrevista de M.H.F. a Doris Lizbeth Valdés Victorino, *op cit.*

¹⁵⁵ Entrevista de M.H.F. a Omar Lezama García, *op cit.*

La organización de las ciudades –tanto en la traza urbana como en la organización de los lugares públicos- pone en riesgo a las personas con discapacidad tanto de daño personal como de exclusión social al no considerar sus requerimientos de movilidad. Hablando en términos prácticos la discriminación a la discapacidad toma la forma de: 1) barreras físicas para el movimiento de las personas con discapacidad, incluyendo superficies rotas de vías públicas (calles, coladeras, pavimento) que reducen o anulan la efectividad de las ayudas para la movilidad (como las sillas de ruedas); 2) la construcción arquitectónica que excluye la entrada de cualquiera incapaz de usar escaleras y manijas de puertas; y 3) modalidades de transporte público que asumen que los pasajeros tienen un nivel de movilidad común (Gleeson, 2006: 76 traducción mía).

En síntesis, *la accesibilidad en la ciudad, se entiende como el uso cómodo e independiente de entornos como vías públicas, edificios, transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como viviendas, escuelas, restaurantes, lugares de trabajo, bancos, cines, bares, etc., pero también como la libertad de elección en cuanto a la forma de intervenir, abordar, informar o hacer uso de una situación.* Como señala la ONU (Organización de las Naciones Unidas) (s/f):

El entorno puede ser el conjunto en general o parte de él o la situación a la que se accede. *La participación en condiciones de igualdad sería una realidad si se garantizara la igualdad de oportunidades para participar a través de medidas que mejoren la accesibilidad.* Los elementos de la accesibilidad son atributos de la disponibilidad del entorno pero no son características del entorno (ONU, s/f, cursivas mías).¹⁵⁶

Hacer accesible un entorno, no debería ser sólo es un resultado positivo para las personas con discapacidad, sino que debería beneficiar a todos. Esto, porque un entorno accesible facilita a todos el uso de la infraestructura urbana. Lamentablemente algunos de los arreglos que se han hecho en la ciudad de México no son funcionales.

En el *Manual Técnico de Accesibilidad* de la SEDUVI (Secretaría de Desarrollo Urbano y Vivienda) de la Ciudad de México, se define barrera física de la siguiente manera:

¹⁵⁶ Documento disponible en Internet. URL <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=662> Última consulta, 28 de octubre de 2009.

Todos aquellos obstáculos que dificultan, entorpecen o impiden a las personas con discapacidad, el libre desplazamiento y uso de los lugares públicos o privados, sean exteriores o interiores (SEDUVI, 2007: 14).¹⁵⁷

Además de las barreras físicas, también existen las barreras sociales, que también obstruyen la accesibilidad de las personas con discapacidad. Por barreras sociales, me refiero a las actitudes negativas de otras personas que entorpecen los desplazamientos de los entrevistados.

Relacionando las barreras sociales con la accesibilidad, tenemos que una de las características de ésta, es que además de designar un uso cómodo e independiente del entorno así como los atributos de la disponibilidad del espacio, también designa *un derecho de las personas con discapacidad* establecido en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* en el artículo 9:

Artículo 9 - Accesibilidad

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:

- a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;
- b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia (CONAPRED, 2007: 17-18).

Como podemos apreciar, este artículo se refiere al acceso de las personas al entorno construido, a la comunicación e informaciones pero como hemos venido revisando, el derecho a la accesibilidad también se refiere a la participación social igualdad de oportunidades que conduce a la integración social. Uno de los entrevistados reflexiona

¹⁵⁷ Los lugares de uso público “Son espacios interiores o exteriores que están disponibles para el público en general. El uso público puede presentarse en una edificación o instalación de propiedad pública o privada” (SEDUVI, 2007: 15).

atinadamente sobre la realidad de desigualdad de oportunidades que se vive al tener discapacidad visual.¹⁵⁸

¿Por qué el ciego no se integra? Porque se autoexcluye. No se quiere integrar porque tiene miedo... Hablar de integración no es hablar de rampas o de libros adaptados en braille. De lo que se trata es de darles herramientas que les sirvan. En la mayoría de las instituciones que ofrecen ayuda al ciego prevalece un enfoque médico-rehabilitatorio. A las instituciones les conviene mantener un enfoque de protección hacia los ciegos porque promueven que estés con gente como tú, que se parece a ti y que por lo tanto piensa como tú, entonces empiezas a pensar que sólo con ellos puedes convivir. Pregúntale a un ciego para qué le sirve las herramientas que le han dado y no le sirven de mucho. Por eso un ciego no va solo a pedir trabajo. Los ciegos no se mueven solos, siempre van en grupo, no les enseñan independencia. La integración de un ciego depende de él. En las instituciones de rehabilitación los servicios antes eran gratuitos, ahora tienen a una población cautiva que paga por los servicios. En estos lugares te enseñan a hacer galletitas y ese no es el mundo real de los que ven. En estos centros hablan de rehabilitar al ciego pero no lo hacen integralmente. Cuando den verdaderas herramientas al ciego no serán para que viva una vida “normal” sino para que mejore su calidad de vida. El enfoque que predomina es el que ve al ciego como músico, como limosnero, y no somos eso. La ceguera es una discapacidad muy marginada. A las personas no les gusta hablar con alguien ciego porque piensan que se les va a pegar. Piensan que es una roña.

El testimonio del entrevistado, muestra su razonamiento sobre la forma deficitaria en que las personas con discapacidad están siendo rehabilitadas, ya que no cuentan con herramientas que les sirvan para integrarse en el mercado de trabajo, en la educación. En opinión del entrevistado, esta realidad debe cambiar hacia procesos integrales, en los que mejore tu calidad de vida, no en una donde te marginen a sólo convivir con aquellos que se parecen a ti.

En este contexto de barreras sociales, considero muy importante mencionar que en la lucha de las personas con discapacidad visual por ejercer su derecho a la accesibilidad, uno de los entrevistados, Miguel Ángel Vázquez Martínez (2008) realizó una excelente tesis *La discriminación a personas con discapacidad visual en materia de acceso a la información pública gubernamental*, en la que analiza el problema de las solicitudes que atiende el IFAI (Instituto Federal de Acceso a la Información) como órgano responsable de

¹⁵⁸ Por solicitud de mi informante, he omitido su identidad en la cita de su testimonio.

dar seguimiento al derecho de las personas a la información. El autor detecta que, en su procedimiento de atención al público, el IFAE no contempla a la comunidad con discapacidad visual, ya que la información que se le proporciona al solicitante con deficiencias visuales está escrita en tinta por lo que el solicitante no puede acceder directamente a esta información, obstruyendo su derecho al acceso a la información en soportes adaptados (braille o formato audible).

Este es tan sólo un ejemplo de los muchos cambios que son necesarios por hacer plenamente accesibles los entornos informacionales y comunicacionales.

5.2.1 Barreras físicas en los desplazamientos de los entrevistados

Como señalé en el apartado anterior, las barreras son obstáculos que dificultan los desplazamientos de las personas con deficiencias en lugares públicos o privados exteriores o interiores. Las barreras que existen en la ciudad de México se deben a dos causas: 1) el deterioro y mal diseño de las vías públicas y 2) actitudes sociales de de personas que no consideran que al colocar ciertos objetos en las banquetas, calles o comercios, están poniendo en peligro a transeúntes que se puede pegar o lastimar al pasar por ahí. Son precisamente las barreras del inciso 2 que pueden eliminarse con un adecuado cambio de actitud; si las personas se sensibilizan activamente a favor de las personas con discapacidad y dejen las calles libres para la circulación de todos.

Maricarmen quien se desplaza cotidianamente por el metro Revolución, menciona las barreras que enfrenta:

En la calle hay ciertos comercios que tienen como comales afuera, entonces de pronto es muy peligroso porque puedes quemarte, esa es una cosa que sí deberían de quitar de la vía pública.¹⁵⁹

Miguel Ángel recuerda que al desplazarse por la ciudad encuentra los siguientes obstáculos (ilustraciones 21 y 22):

*Abismos sin protección, coches en las banquetas, exceso de **puestos ambulantes** en las banquetas, **banquetas mal hechas**, estorbos, construcciones sin señalamientos.*

¹⁵⁹ Entrevista de M.H.F. a Maricarmen Graue Huesca, *op cit.*

*La gente se sienta en las escaleras. Se paran en la canaleta del metro donde pasa el bastón o se para a la mitad de los pasillos, en los corredores.*¹⁶⁰



Ilustración 21: Banqueta rota y ladeada por el crecimiento de una raíz de árbol.
Foto: Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.

¹⁶⁰ Entrevista de M.H.F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, *op cit.*



Ilustración 22: Terminal de metro Universidad con puestos ambulantes que obstruyen la circulación.
Foto: Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.

Omar, quien vive en la Colonia Centro nos platica cuáles son las barreras que enfrenta en sus recorridos por la ciudad (ilustración 23):

El ambulante sin dudar. Los automovilistas no respetan las esquinas. Actitudes de la gente, que no es capaz de ayudar pero es porque hay poca sensibilización. También hay discriminación hacia el perro pero se está trabajando hacia ello.¹⁶¹



Ilustración 23: Automóvil mal estacionado que obstruye el paso de la rampa para las personas que circulan en silla de ruedas, patines, patinetas, carriolas y a pie.
Foto: Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.

¹⁶¹ Entrevista de M.H.F. a Omar Lezama García, *op cit.*

Los obstáculos que Antonio recuerda encontrar en sus recorridos por la ciudad (ilustraciones 24 y 25):

*Banquetas llenas de agujeros y coladeras... los coches estacionados en las banquetas, yo lo hice cuando veía. Todo mundo ocupa las rampas y los lugares reservados para personas con discapacidad pero Marcelo está haciendo mucho. Las barreras psicológicas son las peores pues se nos discrimina.*¹⁶²



Ilustración 24: Rampa con coladera que tiene un hoyo, ejemplo de eslabón aislado de accesibilidad.
Foto: Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.

¹⁶² Entrevista de M.H.F. a Antonio Sampedro Pereda, *op cit.*



Ilustración 25: Rampa con coladera rota que es un peligro para cualquier transeúnte.
Foto: Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.

Diana menciona las barreras que enfrenta en sus desplazamientos (ilustraciones 26 y 27):

Hay muchos puestos, hoyos, coladeras abiertas, mucho puesto callejero, postes de luz, cables de alambre que bajan de arriba al piso que forman un triángulo y nos quedamos atorados. En las esquinas, cuando está el alto para los carros, se quedan detenidos en el paso peatonal y el lazarillo se echa para atrás. Ni los carros ni los motociclistas respetan los altos. Hay árboles muy frondosos en las banquetas, casetas de teléfonos.¹⁶³



Ilustración 26: Hiedra que puede arañar la cara de cualquier transeúnte al pasar.
Foto: Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.

¹⁶³ Entrevista de M.H.F. a Diana Rodríguez, *op. cit.*



Ilustración 27: Banqueta invadida por teléfonos públicos que reduce el espacio del transeúnte para caminar.

Foto: Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.

Víctor quien masoterapeuta y fotógrafo nos platica sobre las barreras que enfrenta en sus recorridos (ilustración 28):

Rejas abiertas, las banquetas tienen hoyos, los puestos, los letreros de tiendas. No creo que Dios nos los ponga. De hecho me pegué en una reja abierta y me salió sangre. Todavía tengo la cicatriz.



Ilustración 28: Vista de una barrera en forma de anuncio colgante afuera de un local.
Foto: Mariana Hernández Flores, octubre de 2009.

Un aspecto paradójico de las barreras físicas es que éstas a pesar de obstruir los desplazamientos de los entrevistados en sus recorridos, pueden ser a la vez *puntos de referencia* que les permitan reconocer algún lugar determinado; tal como lo dijo Marco:

*De las pistas táctiles hay muchos cambios de suelo. El hoyo de la banqueta de Avenida Chapultepec me avisa que ya estoy cerca de la Clínica.*¹⁶⁴

5.2.2 La discriminación como barrera social que obstruye la accesibilidad

En este apartado hablaré de la discriminación contra las personas con discapacidad visual en la ciudad de México en un contexto de accesibilidad al espacio urbano. Como revisamos en el capítulo 1, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* define que la discriminación por motivos de discapacidad es cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito de obstaculizar el ejercicio de los derechos humanos, en este caso, el libre acceso a lugares públicos y semi-públicos de la ciudad.

De acuerdo con la CDHDF (2008: 53), la discriminación que se ejerce contra las personas con discapacidad se debe a diversas causas: la infravaloración de las cualidades y condiciones de los otros, la creación de prejuicios sociales respecto a un grupo determinado de personas y el miedo a lo diferente.

Esta forma de devaluar a las personas con discapacidad se manifiesta en el trato que se les da cuando se les ignora o no se les admite el paso a ciertos establecimientos. Es de estas situaciones de las que los entrevistados hablarán a continuación.

La discriminación de los ciegos o personas con baja visión en la ciudad, se origina en hábitos y prejuicios que etiquetan a estas personas como incapaces, tal como lo dijo Toño:

*La cultura de la discapacidad en México es muy escasa y esto ocasiona que la gente trate bien a los ciegos, pero que no sepa cómo ayudarlos. La gente no ve las capacidades sino las discapacidades.*¹⁶⁵

¹⁶⁴ Entrevista de M.H.F. a Marco Antonio Martínez Juárez, ciudad de México, *op cit.*

¹⁶⁵ Entrevista de M.H.F. a Antonio Sampedro Pereda, *op. cit.*

Revisemos los testimonios de los entrevistados en donde hablan sobre experiencias en donde han sido discriminados en la ciudad. Diana, quien es traductora nos platica:

Sí me han discriminado, la experiencia más marcada fue en un restaurante que se llama Yaks que está en Chilpancingo. Entré a comer porque tenía mucha hambre y la cajera me sacó y me dijo que me tenía que ir con mi perro. Le dije que ya había ido a comer ahí pero no le importó, y dijo que no me iban a atender. Así que me tuve que ir pero le dije que iba a regresar con mi abogado, y de hecho sí levanté una demanda en el CONAPRED y hubo una audiencia y me pidieron disculpas y se solucionó, pero no fue fácil me tomó tiempo y esfuerzo.¹⁶⁶

Víctor, masoterapeuta y fotógrafo comenta:

De la gente es su actitud: Uno les pide favores y nos señalan como si viéramos. No hay protección, porque aunque uno lleva el bastón y la gente en vez de hacerse a un lado, no se mueven. Cuando siento el obstáculo yo me hago a un lado. En la calle ora sí que lo discriminan mucho a uno, no me dan el lugar, nos empujan, nos hacen a un lado. En la calle hay gente que sí ayuda pero no siempre (...) Nos ven como personas enfermas. Nos ven como limosneros, que les vamos a pegar la enfermedad. Sí, nos discriminan mucho.¹⁶⁷

Miguel Ángel afirma haber sido discriminado en el banco al no aceptar su firma durante un trámite, en el salón de clases cuando un maestro no accedió a aplicarle un examen oral. El siguiente testimonio refiere mejor a cómo Miguel Ángel reflexiona sobre qué origina la discriminación:

Hay muchos estigmas, falsas ideas de cómo tratar a una persona ciega. Piensan que no escuchamos porque gritan, miran a otro lado. Aunque lo vivo a diario no lo había pensado. La forma de llamarnos: cieguitos, minusválidos. Lo correcto es ciego.¹⁶⁸

Alberto, empleado del museo UNIVERSUM recuerda que ha sido discriminado por parte de una policía en el transporte:

¹⁶⁶ Entrevista de M.H.F. a Diana Rodríguez Arredondo, *op. cit.*

¹⁶⁷ Entrevista de M.H.F. a Víctor Alfonso Mercado Sixtos, *op. cit.*

¹⁶⁸ Entrevista de M.H.F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, *op. cit.*

Muchas de las personas piensan que la ceguera como tal tiene que verse en el ojo, como cataratas o demás. Entonces... cuando tenemos el ojo así bien, normal, te dicen que te estás haciendo, que no eres ciego. Piensan que no eres ciego... Apenas hace como dos meses, en el metrobús, en “El Caminero” no me dejó entrar la policía, porque dijo que me había visto caminar por unas calles sin bastón. Cuando uno es débil visual reconoce muy bien los alrededores de su casa, y donde andaba caminando era exactamente en mi calle... Entonces no me dejó entrar y yo dije: “Ah, bueno, va, órale”. Ya pagué mi entrada y me fui. ¿Qué es lo que hice? Pues muy fácil, no puedes ponerte a alegar con las personas puesto que no tienen la cultura. Entonces lo que hice fue meter una carta al metrobús y meter una carta a Derechos Humanos y ya. Prácticamente movieron a la persona, y ahorita lo que está pidiendo Derechos Humanos es que se haga, que se den cursos de sensibilización y de conocimiento de las diferentes discapacidades que existen ¿no?, desde lo que son discapacidades temporales y las que no son visibles como tal.¹⁶⁹

Otra forma de discriminación contra las personas con discapacidad es cuando se devalúa sus discapacidades. Ejemplo de ello lo explica Alberto:

Mira, la primera idea y que yo lo he visto es que la gente piensa que el discapacitado visual aparte de ser discapacitado visual tiene deficiencia mental ¿no? Porque o te hablan muy fuerte o simplemente te agarran y te jalan, te sientan, te llevan a donde ellos quieren y casi sin preguntarte. Esa una de las ideas que yo tengo de la gente que no tiene la capacidad para discernir. Sin embargo la gente sigue pensando que muchos de los ciegos nos hacemos o sea ¡Qué no somos ciegos como tal! o que no existe tal discapacidad como tal hasta que no es visible como tal. Así es como yo lo percibo.¹⁷⁰

A Omar, lo han discriminado en el trabajo ya que como terapeuta, sus propios pacientes ciegos no aceptan ser tratados por Omar que es ciego. Esta situación evidencia la discriminación que también ejercen las personas con discapacidad hacia sus pares, lo que refleja que las personas con discapacidad interiorizan los prejuicios de la llamada “normalidad” que rechaza y estigmatiza a quienes son diferentes:

Yo como terapeuta trato a los familiares. Entre ellos encuentras que no quieren recibir terapia, que piensan que los únicos que la necesitan son los ciegos y no es

¹⁶⁹ Entrevista de M.H.F a Alberto Velázquez Cabrera, *op. cit.*

¹⁷⁰ *Idem.*

*cierto. Hay familiares a los que no les interesa que un miembro de su familia sea ciego y hay otros que los sobreprotegen. Hay ciegos que rechazan la idea de que otro ciego les de terapia, dicen: “¿Cómo va a ser?” y no aceptan.*¹⁷¹

Antonio dice que ha sido discriminado en restaurantes porque los que atienden no saben que el perro-guía está entrenado:

*Antes te peleabas en todas las puertas para que te dejaran pasar con el perro pero ahora ya está la PROFECO [Procuraduría Federal del Consumidor].*¹⁷²

En cuanto a experiencias de discriminación por traer perro-guía, Rocío platica:

Una vez en un hospital no me dejaron pasar con Kitty pero pienso que a lo mejor no era adecuado... A veces los taxis no me suben o no me dejan pasar a algún restaurante con Kitty pero saco la Ley de protección al consumidor y les señalo que sí puedo pasar.

En este sentido, el artículo 58 de la Ley Federal del Consumidor establece que ningún proveedor de bienes o servicios puede negar el acceso a personas ciegas acompañadas de perros-guía, pues si lo hace se hará acreedor a una multa y si reincide, a la clausura del establecimiento:

Los proveedores de bienes y servicios que ofrezcan éstos al público en general, no podrán establecer preferencias o discriminación alguna respecto a los solicitantes del servicio, tales como selección de clientela, condicionamiento del consumo, reserva del derecho de admisión, exclusión a personas con discapacidad y otras prácticas similares, salvo por causas que afecten la seguridad o tranquilidad del establecimiento, de sus clientes o de las personas discapacitadas, o se funden en disposiciones expresas de otros ordenamientos legales. Dichos proveedores en ningún caso podrán aplicar o cobrar tarifas superiores a las autorizadas o registradas para la clientela en general, ni ofrecer o aplicar descuentos en forma parcial o discriminatoria. Tampoco podrán aplicar o cobrar cuotas extraordinarias o compensatorias a las personas con discapacidad por sus implementos médicos, ortopédicos, tecnológicos, educativos o deportivos necesarios para su uso personal, incluyéndose el perro guía en el caso de invidentes.

Párrafo reformado DOF 05-08-1994, 04-02-2004

Los proveedores están obligados a dar las facilidades o contar con los dispositivos indispensables para que las personas con discapacidad puedan utilizar los bienes o servicios que ofrecen. Dichas facilidades y dispositivos no pueden ser inferiores a los que determinen

¹⁷¹ Entrevista de M.H.F a Omar Lezama García, *op. cit.*

¹⁷² Entrevista de M.H.F a Rocío Barragán Monterrubio, *op. cit.*

las disposiciones legales o normas oficiales aplicables, ni tampoco podrá el proveedor establecer condiciones o limitaciones que reduzcan los derechos que legalmente correspondan al discapacitado como consumidor (Ley Federal de Protección al Consumidor).¹⁷³

En los casos de Diana, Alberto, Toño y Rocío apreciamos que son sujetos empoderados porque exigen su derecho a la accesibilidad en diferentes entornos como restaurantes y transportes pero esta exigencia les ha costado tiempo, dinero, esfuerzo y valentía. Esta exigencia se origina en un conocimiento de sus derechos así como del procedimiento que pueden hacer para levantar una queja ante la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. En el anexo C reproduzco los pasos para presentar una queja ante la CDHDF (Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal) y en la CONAPRED (Comisión Nacional para Prevenir la Discriminación).

5.3 Diseño universal

Al hablar de accesibilidad en términos arquitectónicos, la tendencia más importante al respecto es el llamado *diseño universal*. Este diseño no sólo está pensando para hacer *adaptaciones* al entorno construido sino que es una guía para pensar, diseñar y construir espacios accesibles para todas las personas, tengan discapacidad o no.

El diseño universal tiene por meta elaborar productos y entornos accesibles y disfrutables para todas las personas, al máximo posible. Sus principios son:

1. *Uso equitativo*: útil y vendible a personas con diversas discapacidades con igualdad.
2. *Uso flexible*: amplio rango de preferencia y habilidades individuales.
3. *Uso simple e intuitivo*: fácil de entender.
4. *Información perceptible*: información necesaria de forma efectiva para el usuario.
5. *Tolerancia al error*: minimiza riesgos y consecuencias.
6. *Mínimo esfuerzo físico*: cómodo y eficiente minimizando la fatiga.

¹⁷³ Tomado de Ley Federal de Protección al Consumidor: URL: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/113.pdf> consultada 10 de junio de 2009.

7. *Adecuado tamaño de aproximación y uso*: tamaño y espacio adecuado para el acercamiento, alcance, manipulación y uso (SEDUVI, 2007: 14).

El diseño universal no está dirigido a un segmento específico de la población, sino que busca ser inclusivo para el mayor número de usuarios. Este diseño pretende ir más allá de mejorar la movilidad y seguridad de usuarios con discapacidad, al eliminar barreras potenciales. Marta Dischinger explica que el arquitecto que acuñó el término *diseño universal* es Ron Mace:

El verdadero concepto revolucionario detrás del término Diseño Universal... es considerar desde el inicio la diversidad de necesidades humanas, eliminando el concepto subyacente de hacer proyectos especiales para personas que son diferentes porque tienen necesidades inusuales. (...) El verdadero reto del diseño entonces es diseñar de un modo que concilie todas las necesidades, reconociendo que las personas son naturalmente diferentes, y conquistando conocimiento para tratar con esta complejidad (Dischinger, 2006: 146, traducción mía).

Lamentablemente, como señala la CDHDF en el *Informe especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*, en el Distrito Federal la mayor parte de la infraestructura pública no ha incorporado diseños universales ni ha implementado medidas de accesibilidad, tanto física como de información y comunicaciones, que la hagan utilizable y aprovechable por las personas con discapacidad. Las acciones gubernamentales han priorizado mejorar la accesibilidad para las personas con discapacidad física, y no consideran las necesidades de las personas con discapacidades sensoriales, intelectuales o mentales (CDHDF, 2008: 229).

Teniendo presente la crítica que Brendan Gleeson (1999) realiza del *determinismo tecnológico*, hay que tomar con precaución los postulados del diseño universal, ya que éstos por sí mismos no resuelven la producción de la discapacidad en las ciudades contemporáneas.

5.4 Personas independientes

Después de conocer las barreras físicas y sociales que los entrevistados enfrentan en sus recorridos con las herramientas de movilidad y una vez que hemos revisado lo que significa para ellos la accesibilidad así como los aspectos jurídicos, socio-espaciales y arquitectónicos de la misma, presento al lector las reflexiones de los entrevistados en cuanto a cómo se perciben ellos mismos y cómo los perciben sus familiares en cuanto que son personas autónomas que tienen la capacidad de elegir lo que desean hacer aunque con el apoyo de herramientas adecuadas y de familiares y amigos. Salir a la calle, estudiar, trabajar, salir a pasear, enfrentar barreras, sufrirlas y superarlas son actos que afirman la libertad e independencia de los entrevistados.

Al preguntarle a Marco cuál es la opinión de su familia de que salga solo a la calle me respondió:

*Me dan la bendición, no se preocupan, al principio cuando me quedé ciego estaba siempre en mi casa, ya después de la rehabilitación siempre salía con alguien. Están satisfechos y yo me siento satisfecho de poderme desplazar.*¹⁷⁴

Por su parte, Víctor se siente orgulloso de ser autónomo en sus desplazamientos:

*Están orgullosos porque antes dependía de ellos y están contentos pero sí se preocupan.*¹⁷⁵

La opinión de la familia de Toño sobre su independencia mejoró al término de su rehabilitación:

*Al principio era una bronca, les daba miedo, ya luego me decían: “Vete”.*¹⁷⁶

Miguel ha buscado su independencia al ir más allá del miedo de sus padres y ganarse la ciudad al explorarla y caminarla:

¹⁷⁴ Entrevista de M.H.F. a Marco Antonio Martínez, *op. cit.*

¹⁷⁵ Entrevista de M.H.F. a Víctor Alfonso Mercado Sixtos, *op. cit.*

¹⁷⁶ Entrevista de M.H.F. a Antonio Sampedro Pereda, *op. cit.*

A partir de los 19 años decidí empezar a salir solo y a los 21 ya lo hacía más ya iba a donde quería. Mis papás me mandaban en taxi a todos lados pero yo me quedaba con el dinero y caminaba solo porque mientras más independiente seas más agudizas los sentidos si no siempre vas a depender de alguien. Cuando vas solo te concentras más en sonidos y olores, te estrellas la cabeza, te pegas con mil obstáculos pero me gusta. A mis papás les sigue dando miedo. En un principio les daba más miedo. Últimamente su confianza ha crecido pero el miedo sigue ahí.¹⁷⁷

En el caso de Mónica, su familia tuvo más seguridad y confianza al comprender que su perro-guía es un fiel acompañante que alumbra su camino aunque su hija Jessica no deja de preocuparse:

Pues al principio era de pavor con mi madre, era de miedo pero ya ahorita ya no ya, se les pasó... Tomaron más seguridad cuando traje al perro, cuando empecé a usar perro no en mí tanto sino en el perro. Cuando ya vio mi mamá la capacidad del animal fue cuando ya le dio confianza. Me costó como dos meses de andar con mi mamá pero pues ya fue la confianza de ella. Yo me salgo sola. Es más, ahorita le da más pánico a Jessica. Le da más miedo a Jessica, se estresa mucho. Pero mi mamá, digamos mi mamá, al principio sí fue de miedo. Ya después ya no “Pues Órale”. Y aún con bastón, trayendo bastón, trayendo perro, trayendo lo que fuera, ya se quedaba en paz.¹⁷⁸

Diana ha conquistado una autonomía en sus desplazamientos pero también ha ganado una independencia, una capacidad para tomar sus propias decisiones y llevar a cabo sus proyectos:

Mi papá no quería que fuera a la secundaria, me dijo que mejor me quedara en la casa, pero mi tía le dijo que me dejara estudiar, se pelearon muy fuerte, yo sentí muy feo. Me inscribieron en la nueva escuela, mi hermana consiguió una beca y me dijo: “si quieres conservarla debes obtener buenas calificaciones, no la pierdas, porque si no, como dice mi papá, te quedas en la casa a jugar con tus muñecas”, eso me espantó y me dediqué a estudiar. Mi hermana se dio cuenta que sí podía y quería estudiar, me ayudó aunque era difícil para ella porque estudiaba y trabajaba. Salí con promedio de 9.7. Quiero mucho a mi tía y a mi hermana porque siempre me han impulsado, no me han sobreprotegido. Mi hermana ya se casó, pero sigue al pendiente de mí, me habla por teléfono, me dice “sigue haciendo lo que tienes ganas de hacer”, eso me movió mucho, sentí miedo en su voz. Quizá soy un poco imprudente, porque pienso algo y lo hago, ser así es bueno y es malo, se

¹⁷⁷ Entrevista de M.H. F. a Miguel Ángel Vázquez Martínez, *op. cit.*

¹⁷⁸ Entrevista de M.H.F. a Mónica Ramírez Cadena, *op. cit.*

obtienen resultados positivos y negativos, pero también así aprendo y hago cosas.
179

Fabiola aprecia el reconocimiento de su familia, no sólo por desplazarse de forma autónoma por la ciudad sino por alcanzar su independencia residencial:

*Dicen con admiración que ya trabajo, que ya vivo sola; es un motivo de satisfacción, orgullo de mi familia.*¹⁸⁰

Conclusiones

La discapacidad es un fenómeno que se produce socio-espacialmente. Este capítulo nos ha ayudado a comprender la discapacidad más allá de la experiencia individual de las personas al enfrentar entornos poco accesibles y tratos discriminantes y ha establecido que en realidad, la discapacidad está enraizada en profundas estructuras sociales, tales como las relaciones socio-espaciales políticas y económicas, así como disposiciones culturales y prácticas institucionales que producen y reproducen la discapacidad. Dada la complejidad de este problema es difícil suponer que las soluciones del diseño, la arquitectura y la tecnología puedan por sí solas superar los problemas de la discapacidad.

El modo de producción capitalista en la configuración del espacio urbano necesario para llevar a cabo los procesos de producción y reproducción del capital, ha generado a través de los procesos de la mercantilización de la fuerza de trabajo y la urbanización, la devaluación de las capacidades de las personas con insuficiencias mentales y corporales debido a que no pueden realizar jornadas de trabajo en velocidades y fuerzas promedio y confinándolos a instituciones de “protección”.

La perspectiva analítica histórica-geográfica demostró que la discapacidad debe pensarse y comprenderse desde las transformaciones de la economía y la política, que son fuerzas institucionales y culturales que moldean nuestras ciudades y sociedades.

¹⁷⁹ Entrevista de M.H.F. a Diana Rodríguez Arredondo, *op cit.*

¹⁸⁰ Entrevista de M.H.F. a Yenisel Fabiola Meneses, *op. cit.*

Pero la demanda por el derecho a la accesibilidad de las personas con discapacidad, forma parte de un cambio de mentalidad en el que no es el individuo con insuficiencias sino el entorno el que lo discapacita por no estar adaptado a sus necesidades.

En este sentido, la accesibilidad no debe entenderse solamente como adaptaciones arquitectónicas (rampas, placas braille, menús braille) que deban construirse en las calles de la ciudad, el transporte, los centros de trabajo, salud, restaurantes, bares, cines, etc., sino que la accesibilidad también debe practicarse en la forma de un trato social equitativo, que no discrimine a las personas con diferencias corporales sino que las respete. La accesibilidad en este sentido, también debe adoptar la forma de generación de auténticas oportunidades educativas, laborales, de salud y recreación así como la disponibilidad de todo tipo de información en formatos accesibles (braille o audible).

En síntesis, la accesibilidad es un discurso y una práctica social que abogan por el derecho a ejercer una ciudadanía plena, libre y autónoma. Hablar de ella significa dejar de ver la discapacidad como un problema individual, como una tragedia personal en el que las personas están confinadas a la inmovilidad y a la marginación social y empezar a reconocer que las personas con deficiencias visuales rehabilitadas en orientación y movilidad y en otras áreas cuentan con las herramientas para desplazarse autónomamente, trabajar, estudiar y recrearse en formas alternativas y multi-sensoriales en la ciudad de México. Falta pues la otra parte, el cambio de mentalidad en las personas, en la que se hagan a un lado sus prejuicios, sus limitaciones y consideren que las personas con deficiencias visuales tienen capacidades para salir, caminar, pasear, trabajar, estudiar y hacer todo lo que quieran. Asimismo falta un cambio institucional y jurídico que dote de exigibilidad a los derechos de las personas con discapacidad para que en caso de que no se cumplan o se violenten, procedan sanciones administrativas a los establecimientos que discriminen a las personas por tener alguna deficiencia.

Lograr que la ciudad sea accesible es sólo un paso para alcanzar entornos universales, de ahí que la principal diferencia entre un entorno accesible y uno de diseño universal es que el primero discrimina porque está hecho para personas con deficiencias mientras que el segundo incluye a todas las personas con y sin deficiencias. En este momento el diseño universal funciona como un ideal arquitectónico al cual se debe aspirar para la construcción de ciudades pero será hasta que las sociedades dejen de estar basadas

en ideales de responsabilidad, competición y trabajo individual, que tal vez el diseño de las ciudades cambie a favor de ideales en donde se valoren las diferencias corporales en aras de aprovechar capacidades alternativas.

La ciudad de México se revela a partir de las vivencias de los entrevistados en ella, como un espacio que discapacita a las personas porque los lugares que propician la convivencia social, es decir, las vías públicas, el transporte, las instalaciones públicas y privadas de uso público son poco accesibles para estas personas. Lo paradójico es que este entorno urbano poco accesible tanto en lo arquitectónico como en lo social empuja a estas personas a confrontar esta situación, a través de la conquista de su autonomía para desplazarse y ganarse la ciudad como espacio y el respeto de sus amigos y familiares.

Conclusiones finales

Para adoptar una conclusión es preciso examinar los enunciados bajo el mayor número de puntos de vista. Luego elegir las interpretaciones que más convengan. Y después extraer las conclusiones de la comparación de las interpretaciones que se han elegido desdeñando otras. Toda conclusión es provisoria y se aplica solamente a un momento, a un sitio y a un sujeto limitado, porque ha sido adoptada de enunciados interpretados desde puntos de vista condenados a ser limitados (Alejandro Jodorowsky, *Canciones, metapoemas y un arte de pensar*, 1997: 149).

En este apartado ofrezco al lector algunas reflexiones finales sobre los principales resultados obtenidos de la investigación.

Uno de los principales resultados de la investigación fue conocer y comprender social y antropológicamente las formas sociales e históricas que desde el México antiguo hasta el contemporáneo han configurado una visión médico-rehabilitatoria de la discapacidad, en la que se privilegia un tratamiento asistencial a las personas con deficiencias, considerándolas más objeto de beneficencia que como sujetos de derechos.

Como se pudo apreciar a través de la revisión de los modelos médico, social, de los derechos y cultural de la discapacidad, en la sociedad mexicana coexisten los modelos médico y de derechos. El primero privilegia una visión de la discapacidad como enfermedad, que provoca que el sujeto con deficiencias sea considerado un enfermo, con limitaciones que lo confinan a la dependencia, de ahí que se promueva un trato social de asistencia y protección. Desde el segundo paradigma, se ha venido dando en los últimos años un impulso institucional para que se disemine un enfoque de las personas con discapacidad como sujetos de derechos, con el objetivo de exigir un trato equitativo y acabar con la idea de que las personas con discapacidad merecen privilegios o un trato “especial”.

Después están los modelos social y cultural, a los que me apegué para analizar los datos de la investigación. Estos paradigmas han demostrado que la discapacidad se sitúa en una permanente tensión entre el sujeto con alguna deficiencia mental o corporal con un entorno que no está adaptado a sus necesidades.

Mi tesis ha analizado a partir de los postulados de este modelo, que la discapacidad es una experiencia que los entrevistados viven en primer lugar por una deficiencia fisiológica del sentido de la vista pero que se amplía en otros ámbitos de la experiencia individual y social por vivir en entornos familiares, escolares, laborales y urbanos que no están adaptados a sus necesidades. También ha estudiado las formas en que estas personas con las herramientas de movilidad, tecnología adaptada, elaboración de estrategias de integración acordes a cada contexto y una gran y continua determinación, logran desempeñarse en entornos normovisuales con problemas mínimos.

Uno de los beneficios que me reportó analizar el estigma como proceso social en relación con la discapacidad, fue que me permitió ubicar situaciones en las que los entrevistados, por ser portadores de una deficiencia visual, se vuelven vulnerables a la interacción no sólo con desconocidos en la ciudad sino en ocasiones con sus propios pares, siendo ignorados o rechazados. En estos procesos de interacción, muchas veces sus capacidades son devaluadas cuando quieren hacer uso de algún espacio o consumo de algún servicio. Ante esta vulnerabilidad, sólo algunos de los entrevistados poseen la información y determinación para presentar quejas ante organismos como la CDHDF y el CONAPRED, lo que les permite exigir su derecho a la accesibilidad y obtener así un beneficio doble: una disculpa por parte de las personas que los discriminaron y la garantía de que se sensibilizará al infractor para que no vuelva a realizar la indigna práctica de la discriminación, que repercute negativamente en la calidad de vida de quien la recibe.

Simultáneamente a la utilización del modelo social para comprender la experiencia de la discapacidad en las prácticas espaciales de los entrevistados, emerge una conclusión de carácter metodológico relacionada con las aportaciones teóricas y metodológicas de la antropología para comprender la identidad y subjetividad de estas personas; y es que tanto la observación-participante practicada en los recorridos de algunos de los entrevistados como la realización de entrevistas cualitativas, me permitieron acceder a las formas en que los entrevistados interpretan su discapacidad visual así como sus prácticas espaciales en relación con la accesibilidad de la ciudad de México.

A través de las conversaciones que sostuve con los entrevistados que son ciegos, aprendí que la pérdida de la vista es una experiencia que vivieron en un primer momento como una gran pérdida, que fue asumida a través de un duelo y posteriormente la

enfrentaron con el apoyo de sus familiares a través de la rehabilitación. Los entrevistados decidieron hacer de su ceguera una herramienta para conocer y hacer las cosas de forma diferente y conquistar de esta forma una autonomía personal que los hace sentir satisfechos y plenos.

En el caso de las personas con baja visión, algunos de ellos no pasaron por un duelo porque recuerdan que siempre han visto así, por lo que se sienten como en una frontera entre los que ven y los que ven. En el caso de estas personas, han hecho uso de su resto visual como una poderosa herramienta que les permite todavía detectar movimientos, siluetas, sombras y algunos colores y por ende desplazarse con ese margen de visión.

Otro de los principales resultados de la investigación es que conocer las formas en que los entrevistados utilizan los sentidos del tacto, gusto, olfato, oído y kinestesia, contribuye a debilitar el supuesto de que las personas con discapacidad visual tienen naturalmente agudizados sus demás sentidos. Asimismo aprendimos que las herramientas de movilidad con las que se desplazan, es decir, el bastón blanco y el perro-guía son auténticas prolongaciones de sus sentidos que les ayudan a captar y reconocer las características de los lugares por donde transitan.

Como normovisual, considero que la caracterización de la percepción sensorial del entorno por parte de los entrevistados, nos reveló algo importante: que el tacto, el gusto, el olfato y el oído son vehículos formidables para percibir a los objetos y personas que nos rodean y que los normovisuales generalmente confiamos únicamente en la vista y en lo que ésta registra como forma para conocer el entorno.

En cuanto a la pregunta formulada al inicio de esta tesis acerca del contenido de las representaciones espaciales que los entrevistados construyen, aprendimos que éstas constituyen formidables construcciones simbólicas que revelan las formas en que los entrevistados clasifican, valoran y utilizan información espacial no-visual para orientarse y moverse en la ciudad así como para interactuar con desconocidos. Estas representaciones, toman forma en mapas cognitivos en los que registran cambios de texturas en las superficies, número de vueltas que dan al hacer un recorrido, cambios de temperatura que registran en su rostro, puntos de referencia que irradian pistas olfativas u auditivas sobre un lugar en específico y que les ayudan a reconocer determinados lugares.

Otro aspecto importante de las representaciones espaciales que los entrevistados construyeron de la ciudad de México, es que éstas muestran no sólo un componente instrumental a través del control que se tiene de ciertas porciones de la ciudad relacionadas con sus rutinas de estudio y trabajo sino que también muestran un componente afectivo a través de la identificación con lugares que los hacen sentir tranquilos, felices y que les traen buenos recuerdos. Sin embargo, un componente que comparten todos los entrevistados al representarse la ciudad de México es que se trata de una ciudad poco o nada accesible a sus necesidades. Para las y los entrevistados, su vivencia en los espacios públicos de la ciudad los hace sentir vulnerables, desprotegidos. El diseño de la ciudad, en su opinión, muchas veces atenta contra su integridad, de ahí que tengan que inventar estrategias para asegurar su estabilidad durante sus desplazamientos.

Después de analizar los testimonios de los entrevistados sobre la interacción con desconocidos en la ciudad, concluyo que gran parte de éstos ignora cómo dirigirse a una persona con discapacidad visual. Esta ignorancia va desde los términos que utilizan para dirigirse a ellos, el volumen alto en que les hablan hasta la invasión a su espacio privado para tomarlos del brazo sin su permiso y llevarlos, sin preguntarles, a donde ellos creen que se dirigen.

Una de las consecuencias prácticas que se derivan de este desconocimiento generalizado sobre las personas con discapacidad visual, es que la autonomía personal y espacial de ciegos y personas con baja visión, se debilita cuando personas normovisuales invaden su espacio personal, desequilibrando así la concentración que mantienen para evadir obstáculos y andar tranquilos, reaccionando (naturalmente) con agresividad y enojo ante su interlocutor.

Los testimonios de los entrevistados revelaron que si bien, las barreras físicas no siempre se pueden esquivar y casi siempre les provocan golpes y caídas, son las barreras sociales las más difíciles de superar porque esto demanda un cambio de actitud por parte de las demás personas para no ser tratados como enfermos o limosneros. De ahí que el problema de la discapacidad nos involucra a todos y exige un cambio de mentalidad positivo que promueva un trato de respeto y equidad a todas las personas con discapacidad.

Por lo que refiere a la diversidad de historias y perfiles de los propios entrevistados, debo señalar que uno de los aspectos que me permitió establecer diferencias en los usos del

espacio y estrategias de movilidad fue el género. Definitivamente, el ser mujer o ser hombre influye en la configuración de los horarios que son convenientes para desplazarse en la calle. Asimismo el género también induce la asignación de intenciones a desconocidos en la ciudad para recibir ayuda, así si se es mujer, se prefiere la ayuda de mujeres que les brinda a las entrevistadas mayor seguridad en sus desplazamientos.

Otro aspecto que reveló diferencias importantes en los usos de la ciudad fue la edad. Durante el trabajo de campo observé que son los jóvenes con discapacidad visual los que mayormente se desplazan de forma autónoma en la ciudad mientras que fue más común observar a personas adultas y mayores con discapacidad visual acompañados por un guía vidente en sus recorridos.

Pienso que la principal conclusión de esta tesis, es que en el estudio antropológico de la accesibilidad de la ciudad de México para las personas con discapacidad, es necesario ir más allá del mero estado físico en que se encuentra el entorno construido y situar tanto en el carácter social de las interacciones de las personas con el entorno, como en las formas en las que las ciudades como producciones socio-espaciales se construyen para satisfacer los requerimientos para la reproducción del capital, el verdadero problema social y analítico.

Es el modo de producción capitalista vigente el que confina a las personas con deficiencias a la marginación social porque las capacidades de estas personas no satisfacen los principios de competencia, velocidad y fuerza bajo los cuales se labora en el mercado de trabajo, de ahí que hasta ahora sólo ha sido necesario incorporar las necesidades de las personas con deficiencias al diseño urbano en una forma superficial y cosmética y no de forma funcional e integral, lo que reportaría beneficios para todos los habitantes de la ciudad.

Una paradoja que reveló la ciudad de México al estudiarla desde la perspectiva de la accesibilidad para las personas con discapacidad visual es que ésta es poco accesible en sus calles, escuelas, edificios, bancos, cines, restaurantes, transporte, etc., sin embargo concentra una oferta de asociaciones e instituciones de apoyo a personas con discapacidad visual que no existen en otros estados del país.

Otra paradoja es que –tal como lo señaló Omar– la escasa accesibilidad de la ciudad de México, es un factor que ciertamente afecta los recorridos de las personas con

discapacidad visual pero que a la vez los empuja a salir más porque solamente explorando es que se aprende a conocer y a sentirse seguros en la calle.

Por otro lado, considero que uno de los beneficios de haber realizado esta investigación fue que me sensibilizó de tal forma que, cada vez que me encuentro en las calles y en lugares de la ciudad, automáticamente escudriño el estado de accesibilidad: si es fácil caminar por ahí, la clase de obstáculos que tiene, si hay rampas, si hay información en braille y canaletas para el bastón blanco, si las personas con discapacidad reciben un trato de respeto y equidad.

Después de presentar este conjunto de reflexiones, a continuación enuncio los temas que en futuras investigaciones pueden contribuir para mejorar nuestra comprensión del complejo fenómeno de la discapacidad. En primer lugar está el estudio de la experiencia de discapacidad visual en otros grupos de edad así como el estudio de la experiencia de la ceguera en contextos rurales de estados como Chiapas, Oaxaca, Campeche y Yucatán que tienen el mayor índice de discapacidad visual por grupos de edad. Asimismo es importante dar cuenta de la identidad de las personas con discapacidad visual que forman parte de minorías étnicas y comprender las formas en que explican su experiencia de insuficiencia visual. También es importante conocer las políticas públicas construidas para apoyar a la población con discapacidad así como la incidencia de ésta en el diseño de dichas políticas.

Los resultados de esta investigación no se pueden generalizar para toda la población con discapacidad visual de la ciudad por dos razones. La primera tiene que ver con que el número de entrevistados no es representativo de la población con discapacidad visual en el Distrito Federal. La segunda tiene que ver con que al interior del conjunto de entrevistados no se pueden uniformar las causas de ceguera o baja visión que han vivido ni tampoco sus perfiles en cuanto a ocupaciones, niveles de estudio, situación familiar, etc.

La accesibilidad es un tema que nos interesa a todos, no sólo a las personas con discapacidad. El estudio de la accesibilidad en la antropología debe procurar ir más allá de los criterios a partir de los cuales se clasifican los entornos y debe concentrarse en comprender las diferentes formas en las que las personas interactúan y negocian con el espacio urbano el derecho a la libertad, a la participación y a la apropiación de la ciudad.

Bibliografía

ALBA, MARTHA DE

2004a “Mapas cognitivos: historia de un concepto y sus aplicaciones al análisis del espacio”, en Salvador Arciga Bernal y otros (eds), *Del pensamiento social a la participación. Estudios de psicología social en México*, SOMEPSO/Universidad Autónoma de Tlaxcala/UNAM/UAM, México, pp. 221-247.

2004b “Mapas mentales de la Ciudad de México: una aproximación psicosocial al estudio de las representaciones sociales”, *Estudios demográficos y urbanos* 55, vol. 19, núm. 1, enero-abril, El Colegio de México, pp. 115-143.

ÁLVAREZ, ELSA

2008 “Los espacios físicos como factor de discriminación”, ponencia presentada en el 1er Coloquio sobre integración de personas con discapacidad en la universidad, 28 y 29 de agosto, Facultad de Filosofía y Letras/CAD-UNAM/CONADIS/Grupo Scotiabank/Libre Acceso A.C./Discapacitados Visuales I.A.P., México.

ARCHUNDIA, MÓNICA

2009 “Crisis deja sin ayuda a niños invidentes”, *El Universal*, viernes 6 de febrero, nota disponible en Internet, URL: <http://www.eluniversal.com.mx/primer/32451.html>, consultada, 27 de septiembre de 2009.

BARNES, COLIN

1998 “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”, en Len Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad*, Fundación Paideia y Ediciones Morata, Madrid, pp. 59-76.

2009 “Un chiste *malo*: ¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?, en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Fondo de Cultura Económica, México, pp. 101-122.

BARTON, LEN

2009 “La posición de las personas con discapacidad. ¿Qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los participantes?”, en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Fondo de Cultura Económica, México, pp. 123-136.

BELLEFROID, GERLINDE

2006 “Having a Visual Impairment while Moving through Town”, en Patrick Devlieger, Frank Renders, Hubert Froyen y Kristel Wildiers (Eds.), *Blindness and the Multi-Sensorial City*, Garant, Antwerp-Apeldoorn, pp. 97-103.

BORGES, JORGE LUIS

1995 “La ceguera”, en Jorge Luis Borges, *Siete noches*, Fondo de Cultura Económica, México, pp. 143-160.

BROGNA, PATRICIA

2005a “El derecho a la igualdad... ¿o el derecho a la diferencia?”, en *El Cotidiano*, Universidad Autónoma Metropolitana-Azcapotzalco, vol. 21, núm. 134, pp. 43-55. (URL:

<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=32513407&iCveNum=2147>), consultada: 25 de junio, 2009.

2005b “Discriminaciones cotidianas: la discapacidad como proceso”, en DFENSOR, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, agosto, núm. 8, año III, pp. 56-61.

CANETTI, ELIAS

1996 “El clamor de los ciegos”, en Elias Canetti, *Las voces del Marrakesh*, Pre-Textos, Valencia, pp. 31-34.

CARVALHO, ROSITA

2009 “La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades”, en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Fondo de Cultura Económica, México, pp. 137-154.

COMAR, ALICIA

s/f “La importancia de los sentidos”, en la página de Internet *Horizonte docente*, URL: <http://www.horizontedocente.com.ar/Areas/especial/los%20sentidos.htm>, última consulta, 17 de julio de 2009.

COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS DEL DISTRITO FEDERAL (CNDHDF)

2008 *Informe especial sobre la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el Distrito Federal 2007-2008*, México, disponible en internet URL: <http://www.cd hdf.org.mx/index.php?id=informes>, consultada: 25 de junio, 2009.

CONSEJO NACIONAL PARA PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN (CONAPRED)/ SECRETARÍA DE DESARROLLO SOCIAL (SEDESOL)

2005 *Primera encuesta de discriminación en México*, CONAPRED/SEDESOL, México, Documento disponible en Internet. URL <http://conapred.org.mx/depositobv/PrimeraEncuesta/Resultados%20Generales.pdf>, consultada 8 de octubre de 2009.

CONSEJO NACIONAL PARA PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN (CONAPRED)

2008 *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Protocolo Facultativo*, CONAPRED, México.

CONTACTO BRAILLE A.C.

s/f “El bastón blanco. Emblema de la independencia personal”, en *Contacto Braille A.C. Discapacidad visual con dignidad* (URL: <http://www.contactobrasaille.com/baston.html>), consultada: 29 marzo, 2009.

CRUZ, ÁNGELES

2009 “Cerrarán centro de atención a niños ciegos”, *La Jornada*, viernes 6 de febrero, sección Sociedad y Justicia, nota disponible en Internet, URL: <http://www.jornada.unam.mx/2009/02/06/index.php?section=sociedad&article=037n2soc>, consultada: 27 de septiembre de 2009.

CRUZ, MARCO ANTONIO

2009 “Ciegos”, fotografía documental. Documento disponible en Internet, (URL: http://www.marcoacruz.com/ciegos/portada_ciegos.html), consultado: 26 de septiembre de 2009.

DAVIS, FLORA

1985 *La comunicación no verbal*, Alianza, Barcelona.

DELGADO, MANUEL

2007 *Sociedades movedizas*, Anagrama, Barcelona.

DEVLIEGER, PATRICK, FRANK RENDERS, HUBERT FROYEN Y KRISTEL WILDIERS (EDS.)

2006 *Blindness and the Multi-Sensorial City*, Garant, Antwerp-Apeldoorn.

DEVLIEGER, PATRICK J.

2005 “Generating a cultural model of disability”, ponencia presentada en el 19 Congreso de la Federación Europea de Asociaciones de Profesores de personas sordas (FEAPDA), octubre 14-16. Documento disponible en internet, URL: <http://feapda.org/Geneva%20Files/culturalmodelofdisability.pdf>

DISCAPNET

2009 Transporte accesible, en discapnet (URL: <http://www.discapnet.es/Castellano/areastematicas/Accesibilidad/Transporteaccesible/Paginas/default.aspx>), consultada: 26 de junio de 2009.

DISCHINGER, MARTA

2006 “The Non-Careful Sight”, en Patrick Devlieger, Frank Renders, Hubert Froyen y Kristel Wildiers (Eds.), *Blindness and the Multi-Sensorial City*, Garant, Antwerp-Apeldoorn, pp. 143-176.

DÍAZ, RODRIGO

2009 “El metro: un monumento a la discriminación”, en Pedestre (URL: <http://ciudadpedestre.wordpress.com/2009/01/05/un-monumento-a-la-discriminacion/>), consultada: 26 de junio de 2009.

DIDEROT, DENIS

2002 *Carta sobre los ciegos para uso de los que ven seguido de Carta sobre los sordomudos*, Fundación ONCE y Editorial Pre-Textos, Valencia. Traducción y notas de Julia Escobar. Documento disponible en Internet. URL: <http://www.scribd.com/doc/6928637/Carta-sobre-ciegos-seguido-por-carta-sobre-sordomudos>

DRAKE, ROBERT F.

1998 “Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales”, en Len Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad*, Fundación Paideia y Ediciones Morata, Madrid. Pp. 161-180.

FINKELSTEIN, VICTOR

1980 *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, Nueva York, World Rehabilitation Fund. Disponible en internet (URL: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/finkelstein/attitudes.pdf>), consultada: 7 de julio de 2009.

FUENTES, MARIO LUIS

1998 *La asistencia social en México. Historia y perspectivas*, Ediciones del Milenio, México.

GAMIO, AMALIA

2008 “México, promotor de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, conferencia magistral dictada en el 1er Coloquio sobre integración de personas con discapacidad en la universidad, 28 y 29 de agosto, Facultad de Filosofía y Letras/CAD-UNAM/CONADIS/Grupo Scotiabank/Libre Acceso A.C./Discapacitados Visuales I.A.P., México.

GLEESON, BRENDAN

2006 “Disability and the open city”, en Patrick Devlieger, Frank Renders, Hubert Froyen y Kristel Wildiers (Eds.), *Blindness and the Multi-Sensorial City*, Garant, Antwerp-Apeldoorn, pp. 69-91.

1999 “Can Technology Overcome the Disabling City?”, en Ruth Butler y Hester Parr (eds.), *Geographies of Illness, Impairment and Disability*, Routledge, Londres, pp. 98-118.

GOFFMAN, ERVING

2006 *Estigma. La identidad deteriorada*, Amorrortu, Buenos Aires.

GWALTNEY, JOHN L.

1970 *The Thrice Shy. Cultural Accommodation to Blindness and Other Disasters in a Mexican Community*, Columbia University Press, Nueva York.

HALL, EDWARD

1994 *La dimensión oculta*, México, Siglo XXI Editores.

HARVEY, DAVID

2004 *La condición de la posmodernidad*, Amorrortu, Buenos Aires.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, GEOGRAFÍA E INFORMÁTICA (INEGI)

2000 *Características de las personas con discapacidad visual*, México [folleto sin paginar].

2004 *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, México.
s/f *Directorio Nacional de Asociaciones de y para personas con discapacidad*, México. Documento disponible en internet (URL: http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/registros/sociales/dir_discapacidad.pdf), consultada: 25 de septiembre de 2009.

JAEKLE, ROBERT

1973 “Veinte preguntas y respuestas sobre orientación y movilidad”, en American Foundation for Overseas Blind (AFOB), *Orientación, movilidad y gimnasia para los disminuidos visuales*, AFOB-Oficina Latinoamericana, Córdoba, Argentina, pp. 11-16. [Edición digital: INTEREDVISUAL 2005].

JODOROWSKY, ALEJANDRO

1997 *Canciones, metapoemas y un arte de pensar*, Dolmen, Santiago de Chile.

JULLIAN, CHRISTIAN GIORGIO

2008 *Quitando el velo de la oscuridad: La Escuela Nacional de Ciegos (Ciudad de México, 1870 a 1928)*, tesis de Maestría en Historia, Facultad de Filosofía y Letras, UNAM.

2002 *Génesis de la comunidad silente en México. La escuela Nacional de Sordomudos (1867-1886)*, tesis de Licenciatura en Historia, Facultad de Filosofía y Letras, UNAM.

LA JORNADA ON LINE

2008 “Requieren un perro guía 13 mil personas con discapacidad visual en México”, en *La Jornada On Line*, 02/08. (URL: <http://www.jornada.unam.mx/ultimas/2008/08/02/requieren-un-perro-guia-13-mil-personas-con-discapacidad-visual-en-mexico>), consultada: 08 de octubre, 2008.

LEFEBVRE, HENRI

1969 *El derecho a la ciudad*, Península, Barcelona.

1991 *The Production of Space*, Blackwell, Oxford.

Ley Federal de Protección al Consumidor, Consultada en la página de Internet de URL: <http://www.cddhcu.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/113.pdf> Última consulta, 20 de julio de 2009.

LIBRE ACCESO A.C.

s/f “Por qué es correcto el término de persona con discapacidad y no el de personas con capacidades diferentes”. Documento disponible en Internet, URL

<http://www.libreacceso.org/biblioteca-articulos-discapacidad.html> Última consulta, 3 de noviembre de 2009.

LUCERGA REVUELTA, ROSA

- 1993 *Palmo a palmo. La motricidad fina y la conducta adaptativa a los objetos en los niños ciegos*, ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), Madrid.
- 2004 *En los zapatos de los niños ciegos. Guía de desarrollo de 0 a 3 años*, ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), Madrid.
- 2008a “El paradigma de la intersubjetividad en la organización y desarrollo del psiquismo”, ciclo de conferencias *La importancia de la familia en el desarrollo del niño ciego*, 25, 26 y 27 de noviembre, Universidad del Valle de México, Campus Chapultepec, México D.F.
- 2008b “Motricidad fina y conducta adaptativa a los objetos”, ciclo de conferencias *La importancia de la familia en el desarrollo del niño ciego*, 25, 26 y 27 de noviembre, Universidad del Valle de México, Campus Chapultepec, México D.F.

MAYER FOULKES, BENJAMÍN

- 1999 “Evgen Bavcar: El deseo de la imagen”, dossier, en *Luna Córnea*, núm. 17, enero-abril, p. 34-95.
- 2009 “Por una ceguera que siegue”, en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica, pp. 361-379.

MERCADO, PATRICIA

- 2008 “Poco olfato en Ciudad de México”, en la página de Internet *BBC Mundo* URL: http://news.bbc.co.uk/hi/spanish/science/newsid_7449000/7449773.stm, jueves 12 de junio. Última consulta, 17 de julio de 2009.

NOTIMEX

- 2009 “Rebasa contaminación auditiva en DF límites recomendados por la OMS”, en página de Internet del periódico *Milenio*, URL: <http://www.milenio.com/node/220290>, 24 de mayo. Última consulta, 17 de julio de 2009.

OLIVER, MICHAEL

- 1993 *The Politics of Disablement*, Critical Texts in Social Work and the Welfare State, The MacMillan Press [1990 1ª. ed.], en PROYECTO DISCATIF, Universidad de Murcia, URL: http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/PD_MikeOliver.htm, consultada: 25 de junio, 2009.
- 1998 “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en Len Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad*, Ediciones Morata y Fundación Paidea, Madrid, pp. 34-58.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU)

s/f “Accesibilidad”. Documento disponible en Internet. URL <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=662> Última consulta: 28 de octubre de 2009

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)

2006 Prevención de la ceguera y la discapacidad visual evitables. Informe de la Secretaría. (URL: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59/A59_12-sp.pdf), consultada: 6 de junio, 2009.

2002 “Día mundial de la vista: 10 de octubre”. Documento disponible en Internet URL <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/pr79/es/index.html> consultada: 4 de noviembre, 2009.

OSORIO, JAVIER

2008 “Estrategias de inclusión de las Universidades, desde la perspectiva del CONADIS (Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad), ponencia presentada en el 1er Coloquio sobre integración de personas con discapacidad en la universidad, 28 y 29 de agosto, Facultad de Filosofía y Letras/CAD-UNAM/CONADIS/Grupo Scotiabank/Libre Acceso A.C./Discapacitados Visuales I.A.P., México.

QUINN, GERARD Y THERESIA DEGENER

2002 *Derechos humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos, Nueva York y Ginebra. Documento disponible en Internet. URL: <http://www.educared.edu.pe/ESPECIAL/doc/ley/disc-der-hum.htm> Última consulta, 24 de agosto de 2009.

RAMÍREZ REYES, MIRSA

2008 *Manual de escritura braille*, México, Inédito.

RAVAUD, JEAN-FRANÇOIS Y HENRI-JACQUES STIKER

2001 “Inclusion/Exclusion An Analysis of Historical and Cultural Meanings”, en Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman y Michael Bury (eds.), *Handbook of Disability Studies*, Sage Publications, California, pp. 490-512.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA

1992 *Diccionario de la lengua española*, TOMOS I y II, Espasa Calpe, Madrid.

ROCHA, ARTURO

2000 *Nadie es ombligo en la tierra. Ayac Xictli in Tlalticpac. Discapacidad en el México Antiguo. Cultura Náhuatl*, Miguel Ángel Porrúa/Teletón, México.

RODMAN, MARGARET Y MATTHEW COOPER

1995 “Accessibility as a Discourse of Space in Canadian Housing Cooperatives”, *American Ethnologist*, vol. 22, núm. 3, pp. 589-601.

RODRÍGUEZ ARREDONDO, DIANA

2009 *Estudio Exploratorio Sobre la Escritura de Palabras Homófonas en Braille Grado 1 y 2 en Español*, tesis de maestría en Lingüística aplicada, CELE (Centro de Lenguas Extranjeras)-UNAM, México.

RODRÍGUEZ PÉREZ, MARIO ALBERTO Y ADRIÁN ROBERTO RIVAS ALGALIA

1991 “Algunos problemas en la investigación para el control de la transmisión de *onchocerca volvulus* en México”, *Salud Pública de México*, vol. 33 (5), pp. 493-503. Documento disponible en Internet: URL: <http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo.php?id=001160> Última consulta, 16 de septiembre de 2009.

ROWLAND, WILLIAM

2004 “Posición de la Unión Mundial de Ciegos sobre la Clasificación Internacional de Funcionamiento”, en *Disability World*, vol. 23, abril-mayo. Documento disponible en Internet: URL: http://www.disabilityworld.org/04-05_04/spanish/noticias/wbu.shtml Última consulta, 23 de agosto de 2009.

RUIZ, LEOBARDO E IGNACIO DEVESA

2005 “La medicina de rehabilitación en la última mitad del siglo XX”, en Ruy Pérez Tamayo, Octavio Rivero Serrano, Miguel Tanimoto (coords.), *El ejercicio actual de la medicina*, vol. 3, Facultad de Medicina-UNAM/Siglo XXI Editores, México, pp. 154-190.

RUIZ-VELASCO TAPIA, CARMEN

2005 *Discapacidad e identidad: Un acercamiento a la construcción de la identidad de personas con discapacidad, en la zona metropolitana de Guadalajara*, tesis de maestría en antropología social, CIESAS, Jalisco, Guadalajara.

SACKS, OLIVER

2001 “Ver y no ver”, en Oliver Sacks, *Un antropólogo en Marte*, Anagrama, Barcelona, pp. 145-194.

SECRETARÍA DE DESARROLLO URBANO Y VIVIENDA [SEDUVI]

2007 *Manual técnico de accesibilidad*, SEDUVI-GDF, México.

SHAKESPEARE, TOM

1998 “Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad”, en Len Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad*, Ediciones Morata y Fundación Paidea, Madrid, pp. 205-229.

SHUTTLEWORTH, RUSSEL P. Y DEVVA KASNITZ

2004 “Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon’s Contribution to the Anthropology of Impairment-Disability”, *Medical Anthropology Quarterly*, junio, núm. 18, vol. 2, pp. 139-161.

SNYDER, SHARON L. Y DAVID T. MITCHELL

2006 *Cultural Locations of Disability*, The University of Chicago Press, Chicago.

VALDÉS CÁRDENAS, SALVADOR

2003 *Ceguera*, Proyecto editorial Gente Especial, México.

VÁZQUEZ MARTÍNEZ, MIGUEL ÁNGEL

2007 *La discriminación a personas con discapacidad visual en materia de acceso a la información pública gubernamental*, tesis de licenciatura en Derecho, Facultad de Derecho, UNAM, México.

VELA PEÓN, FORTINO

2004 “Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa”, en Ma. Luisa Tarrés (coord.), *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*, FLACSO-México/COLMEX/Miguel Ángel Porrúa, México, pp. 63-95.

VELÁZQUEZ LERMA, RITA

2004 “El tema de discapacidad y la generación de información estadística en México”, ponencia, Seminario Regional “Estadísticas sobre personas con discapacidad”, 30 de agosto al 1 de septiembre, Banco Interamericano de Desarrollo, Managua, Nicaragua.

VENTURA SIQUE, JOAQUÍN

2005 *Cómo se vive la discapacidad visual en dos comunidades indígenas de los Altos de Chiapas*, tesis de maestría en antropología social, CIESAS, Chiapas.

VERDUGO ALONSO, MIGUEL ÁNGEL

2005 “Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías”, en Miguel Ángel Verdugo Alonso (dir.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Siglo XXI de España, Madrid, pp. 1-35.

2009 “Introducción”, en Patricia Brogna (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Fondo de Cultura Económica, México, pp. 11-14.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO)

2009a Geographic distribution of onchocerciasis in the Americas (URL: http://www.who.int/blindness/partnerships/onchocerciasis_OEPA_map/en/index.html), consultada: 16 de septiembre, 2009.

2009b “Onchocerciasis (river blindness)” (URL: http://www.who.int/blindness/partnerships/onchocerciasis_home/en/index.html) Última consulta 16 de septiembre de 2009.

2009c “Priority eye diseases” (URL: <http://apps.who.int/blindness/causes/priority/en/index.html>) Última consulta, 16 de septiembre de 2009.

s/f “Change the Definition of Blindness” (URL: <http://www.who.int/blindness/Change%20the%20Definition%20of%20Blindness.pdf>), consultada: 12 de junio, 2009.

Entrevistas

BARRAGÁN MONTERRUBIO, ROCÍO

2008 Entrevistada por Mariana Hernández Flores, 27 de septiembre, Ciudad de México.

BAUTISTA JIMÉNEZ, LUIS

2008 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 4 de octubre, Ciudad de México.

GRAUE HUESCA, MARICARMEN

2009 Entrevistada por Mariana Hernández Flores, 9 de abril y 28 de julio, Ciudad de México.

GUZMÁN MENDOZA, LUCÍA

2008 Entrevistada por Mariana Hernández Flores, 4 de octubre y 5 de diciembre, Ciudad de México.

LEZAMA GARCÍA, OMAR

2008 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 16 de octubre, 21 y 25 de noviembre, Ciudad de México.

2009 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 18 de abril, Ciudad de México.

MARTÍNEZ JUÁREZ, MARCO ANTONIO

2008 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 4 de octubre y 10 de noviembre, Ciudad de México.

MENESES, YENISEL FABIOLA

2008 Entrevistada por Mariana Hernández Flores, 10 de noviembre, Ciudad de México.

MERCADO SIXTOS, VÍCTOR ALFONSO

2008 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 4 de octubre y 21 de noviembre, Ciudad de México.

2009 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 19 de abril, Ciudad de México.

RAMÍREZ CADENA, MÓNICA

2008 Entrevistada por Mariana Hernández Flores, 6 y 11 de diciembre, Ciudad de México.

REYES ROMERO, ÓSCAR

2008 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 25 de octubre, Ciudad de México.

RIVERA, ALEJANDRA

2008 Entrevistada por Mariana Hernández Flores, 24 de septiembre, Ciudad de México.

RODRÍGUEZ ARREDONDO, DIANA

2008 Entrevistada por Mariana Hernández Flores, 3 de diciembre, Ciudad de México.

2009 Entrevistada por Mariana Hernández Flores, 19 de abril y 15 de mayo, Ciudad de México.

SAMPEDRO PEREDA, ANTONIO

2008 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 20 de octubre, primero y 20 de noviembre, 6 de diciembre, Ciudad de México.

SÁNCHEZ RIVAS, ADOLFO

2008 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 13, 19 y 26 de septiembre, 21 de noviembre, Ciudad de México.

2009 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 14 de abril, Ciudad de México.

VALDÉS VICTORINO, DORIS LIZBETH

2008 Entrevistada por Mariana Hernández Flores, primero de diciembre, Ciudad de México.

VÁZQUEZ MARTÍNEZ, MIGUEL ÁNGEL

2008 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 21 y 30 de octubre, 13 de noviembre, 9 y 18 de diciembre, Ciudad de México.

2009 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 19 de abril, Ciudad de México.

VELÁZQUEZ CABRERA, ALBERTO

2009 Entrevistado por Mariana Hernández Flores, 26 de febrero, Ciudad de México.

Videos

LA CEGUERA

1977 Conferencia dictada por Jorge Luis Borges, 3 de agosto, Teatro Coliseo de Buenos Aires (Prod. Roberto Fontana/Dir. Gerardo Sofovich). Consultado en la página de Internet de Youtube URL http://www.youtube.com/results?search_query=jorge+luis+borges+la+ceguera&search_type=&aq=f Última consulta, 5 de octubre de 2009.

OJOS QUE SIENTEN

2006 *Ojos que sienten*, (Prod. Gina Badenoch, Nicolas Mandri-Perrot, Gabriel Amaral/Dir. Nicolas Mandri-Perrot y Gabriel Amaral), México, en Ojos que sienten (URL: <http://www.ojosquesienten.com/videos.php>), consultada: 3 de julio, 2009.

Sitios de internet consultados

BIBLIOTECA DE MÉXICO “JOSÉ VASCONCELOS
<http://www.conaculta.gob.mx/bibliotecamexico/index.html>

BLOG DE MARCO ANTONIO CRUZ
<http://www.marcoacruz.com/blog/?p=54>

COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS DEL DISTRITO FEDERAL
<http://www.cd hdf.org.mx/index.php>

COMITÉ INTERNACIONAL PRO-CIEGOS I.A.P.
<http://www.prociegos.com/>

CONSEJO NACIONAL PARA PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN
<http://www.conapred.org.mx/index.php>

ESCUELA PARA ENTRENAMIENTO DE PERROS-GUÍA PARA CIEGOS I.A.P.
<http://www.perrosguia.org.mx/>

LEADER DOG FOR THE BLIND
<http://www.leaderdog.org/espanol/>

LIBRE ACCESO A.C.
<http://www.libreacceso.org/>

NATIONAL EYE INSTITUTE, NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH
<http://www.nei.nih.gov/index.asp>

OJOS QUE SIENTEN
<http://www.ojosquesienten.com>

PERROS DE ASISTENCIA
http://www.perrosycia.net/Blog/?page_id=1060

SET (SALA ESPECIAL DE TIFLOLÓGICO) DE LA BIBLIOTECA NACIONAL DE MÉXICO (BNM)
<http://www.bibliog.unam.mx/bib/colecciones/tiflogico.html>

TARINGA.NET INTELIGENCIA EDUCATIVA
<http://www.taringa.net/posts/info/2672326/%C2%BFC%C3%B3mo-leen-y-escriben-los-ciegos.html>

VOLUNTAD PARA AIDA
<http://www.voluntadparaaida.org.mx/node/2>

Anexo A. Ejemplos de visión en personas con retinopatía diabética, catarata y glaucoma a partir de un parámetro de visión normal.



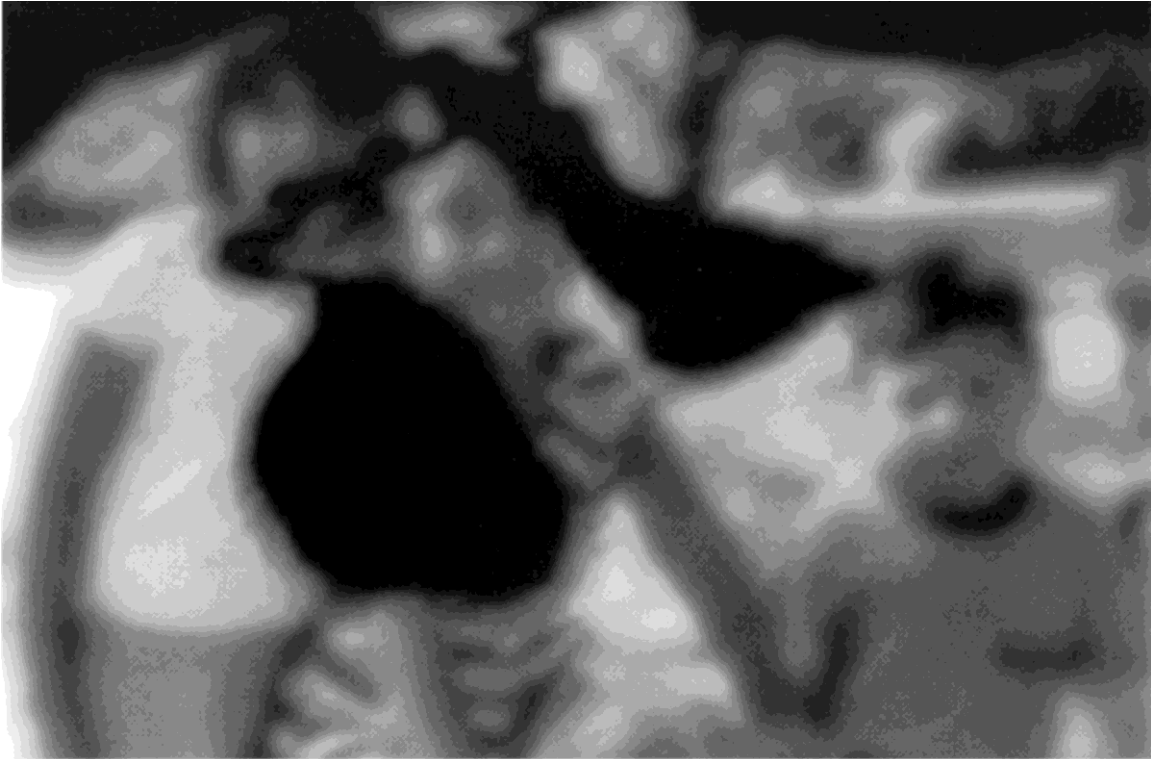
Visión normal

Descripción: Visión normal

Cortesía: National Eye Institute, National Institutes of Health

Ref#:EDS08

URL:http://www.nei.nih.gov/photo/search/ref_num.asp?ref=eds08



La misma toma como pudiese ser vista por una persona con retinopatía diabética.

Descripción: Retinopatía diabética. Una enfermedad del ojo causada por la diabetes.

Cortesía: National Eye Institute, National Institutes of Health

Ref#: EDS09

URL

<http://www.nei.nih.gov/photo/keyword.asp?conditions=Diabetic&narrow=Photo&span=Spanish&match=all>



Descripción: Cataratas. La lente del ojo se nubla y se ve borroso.

Cortesía: National Eye Institute, National Institutes of Health

Ref#: EDS10

URL

<http://www.nei.nih.gov/photo/keyword.asp?conditions=Cataract&narrow=Photo&span=Spanish&match=all>



Descripción: Glaucoma. Una enfermedad de los ojos que afecta la visión lateral.

Cortesía: National Eye Institute, National Institutes of Health

Ref#: EDS12

URL

<http://www.nei.nih.gov/photo/keyword.asp?conditions=Glaucoma&narrow=Photo&span=Spanish&match=all>

Anexo B. Qué hacer cuando te encuentres con un Perro Guía acompañando a una persona ciega.¹⁸¹

Hola, Soy un Perro Guía y quiero contarte como debes actuar, cuando te encuentres conmigo, en compañía de mi amo ciego.

Yo, como Perro Guía, soy un perro de trabajo.

No constituyo una mascota, ni soy un perro de exhibición.

Mi comportamiento y trato es totalmente diferente y debo ser respetado, en mi función de guía y fiel compañero de mi amo.

Por favor, no me toques o acaricies, cuando me encuentre trabajando, es decir, con el arnés puesto, esto significa distraerme de mi misión.

Lo más adecuado es ignorarme, así, efectuaré mi trabajo a la perfección.

No sientas temor hacia un Perro Guía como yo, nunca te haría daño.

Si tienes un perro, por favor contrólalo, evitando que pueda producir un accidente, cuando pasa junto a mí en compañía de mi amo.

No me ofrezcas golosinas o alimentos, mi amo, se encarga con esmero, de mi alimentación, de manera responsable y con cariño. Estoy bien alimentado y tengo un horario predefinido, para ir a comer.

Cuando te dirijas a una persona ciega, que se acompaña por un Perro Guía, como yo, háblale directamente a la persona y no a mí.

Si un ciego con Perro Guía, se encuentra en necesidad de ayuda, lo solicitará, acércate por su lado derecho, de modo que yo quede a su izquierda.

Pregunta si necesita asistencia, si acepta, me ordenará que te siga o te pedirá que le ofrezcas tu codo izquierdo o el lo tomará y me hará una seña, para indicarme que estoy temporalmente fuera de trabajo.

Si un ciego, con Perro Guía o sin el, pregunta direcciones, dale indicaciones claras del sentido en que debe girar o seguir, para ubicar el lugar al cual se dirige.

No corras o tomes el brazo de una persona ciega, en mi compañía, sin antes hablarle.

Nunca toques mi arnés o correa, solo son para mi amo, a quien acompaño.

¹⁸¹ Información tomada de http://www.perrosycia.net/Blog/?page_id=1060 Última consulta, 2 de noviembre de 2009.

Los Perros Guía, tenemos lugares y horarios predeterminados, para evacuar nuestros esfínteres.

Yo, como Perro Guía, estoy habituado a viajar en todo medio de transporte, echado a los pies de mi amo, sin causar molestia a los demás pasajeros, trátese de viajes en la ciudad donde radicamos, en el territorio de nuestro país o en el extranjero.

Yo, en virtud de mi riguroso entrenamiento, estoy habituado y capacitado junto a mi amo, para acceder y permanecer en todo tipo de establecimientos de salud, centros comerciales, restaurantes u otros locales, supermercados, cafeterías, cines, teatros, centros de estudio o trabajo, etc., sin causar alteración al normal funcionamiento de los mismos, ni molestias al personal o al público.

En el lugar de trabajo, un usuario de Perro Guía, se encuentra capacitado para ejercer sus funciones conmigo a su lado, en ningún momento, un Perro Guía deberá vagar a su capricho por el recinto, acorde al entrenamiento recibido.

Los Perros Guía, tenemos derecho al libre acceso, igual que nuestros amos, a todos los lugares públicos.

Por favor, colabora en la difusión de este mensaje, por todo el mundo.

"Los ojos del ciego, son su Perro Guía, o sea, YO".

¡Muchas gracias por tu atención! Y espero pongas en práctica, lo que te acabo de contar, ya que si lo haces, ¡moveré mi cola de felicidad!

Anexo C. ¿Cómo se presenta una queja ante la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal?¹⁸²

La Dirección General de Quejas y Orientación de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal desea brindarle el mejor servicio en la recepción de su queja, por lo que le solicitamos tener en cuenta la siguiente información.

1. La queja se presenta por escrito, dirigida a la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. No olvide firmarla y, si no sabe hacerlo, ponga su huella digital.
2. Señale los datos de identificación:
 - Nombre completo y, si es el caso, el de las demás personas cuyos derechos humanos fueron presuntamente violados.
 - Domicilio: señale calle, número, colonia, Delegación y código postal.
 - Teléfono; en caso de no tener este servicio, anote el número telefónico de algún familiar o amigo que pueda tomar el recado.
3. Haga una breve descripción de cómo sucedieron los hechos que, en su opinión, constituyan la presunta violación a los derechos humanos.
4. Precisar la fecha en que sucedieron los hechos. Las quejas podrán presentarse dentro del término de un año, contado a partir de la fecha en que las violaciones hayan ocurrido o se hayan conocido.
5. Si lo conoce, anote el nombre y el cargo de la autoridad o el servidor público responsable de la presunta violación a los derechos humanos.
6. Anexe fotocopia legible de todos los documentos o antecedentes en los que se funde su queja, si los tiene.
7. Recuerde que la Comisión no podrá conocer de:
 - Actos y resoluciones de organismos o autoridades electorales.
 - Resoluciones de carácter jurisdiccional.
 - Conflictos de carácter laboral.
 - Conflictos entre particulares.

¹⁸² Información tomada de la revista DFensor de la CDHDF (Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal). También se puede presentar la queja en el sitio de Internet de la CDHDF en la siguiente dirección: URL: <http://www.cd hdf.org.mx/index.php?id=queja> Última consulta, 13 de octubre de 2009.

- Consultas formuladas por autoridades, particulares u otras entidades respecto de la interpretación de disposiciones constitucionales y de otros ordenamientos jurídicos.
8. No es necesario contar con un abogado o representante profesional ajeno a esta Comisión para presentar quejas.

Interposición de queja o reclamación en línea ante el CONAPRED (Consejo Nacional para prevenir la Discriminación)¹⁸³

El CONAPRED tiene como una de sus principales tareas poner a disposición de las personas los medios para defender su derecho a no ser discriminadas. Para ello, toda persona que considere que ha sido objeto de un acto discriminatorio puede acudir a la Dirección General Adjunta de Quejas y Reclamaciones para denunciarlo.

Se puede poner una queja si el presunto responsable de la conducta discriminatoria es un particular, o una reclamación si se trata de un servidor público federal.

La denuncia deberá presentarse por escrito con los datos y la firma del agraviado (persona o grupo de personas). En caso de hacerla por teléfono o correo electrónico, deberá ser ratificada por escrito durante los cinco días hábiles siguientes, a menos que esté fuera del D.F. o privado de la libertad.

No se necesita tener abogado y el servicio es gratuito.

Con objeto de eliminar la conducta discriminatoria, el CONAPRED iniciará un proceso conciliatorio entre el agraviado y el presunto responsable. De no lograrlo, el CONAPRED orientará a la parte agraviada sobre las alternativas correspondientes.

Para el CONAPRED es vital el contacto con la sociedad, ya que sólo así se podrá luchar efectivamente contra la discriminación. Por ello es muy importante denunciar cualquier acto discriminatorio.

Recordemos que el artículo primero de la Constitución prohíbe toda forma de discriminación.

¹⁸³ Información tomada del sitio del CONAPRED en Internet. URL: <http://www.conapred.org.mx/quejas/interpos.php> Última consulta, 2 de noviembre de 2009.

Los datos personales por usted proporcionados, serán protegidos en términos de la Ley federal de transparencia y acceso a la información pública gubernamental y los lineamientos de protección de datos personales emitidos por el Instituto Federal de Acceso a la Información, los cuales se registrarán en el sistema electrónico del IFAI, cuya finalidad es supervisar, controlar y dar seguimiento a la atención que se brinde, lo anterior con fundamento en el artículo 25 del estatuto orgánico del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.

Para denunciar presuntas conductas discriminatorias y presentar ante el Consejo reclamaciones o quejas respecto a dichas conductas, favor de llenar el siguiente formulario.

***Nombre completo** de quien denuncia:

***Tipo de registro:** Queja Reclamación

Domicilio:

***Calle:** ***No.**

***Colonia o Barrio:**

***Ciudad o Localidad:**

***Municipio o Delegación:**

***Entidad Federativa:**

***C.P.:**

Teléfono 1: Teléfono 2:

***Correo electrónico:**

***Considero que ha existido un acto discriminatorio en razón de los siguientes hechos:**

[Ver política de privacidad y manejo de datos personales \(documento en formato RTF\)](#)