

UACM

Universidad Autónoma
de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

COLEGIO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

LICENCIATURA EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

**La percepción que tienen los ciegos como un factor determinante para el pleno
desarrollo de sus capacidades y aptitudes**

TRABAJO RECEPCIONAL

PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN
PROMOCIÓN DE LA SALUD

PRESENTA

RUBÍ MARTÍNEZ LUNA

Director de trabajo recepcional

Mtro. Oswalth Manuel Basurto Bravo

México, D.F. Abril 2015.

SISTEMA BIBLIOTECARIO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO COORDINACIÓN ACADÉMICA

RESTRICCIONES DE USO PARA LAS TESIS DIGITALES

DERECHOS RESERVADOS ©

La presente obra y cada uno de sus elementos está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor; por la Ley de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, así como lo dispuesto por el Estatuto General Orgánico de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México; del mismo modo por lo establecido en el Acuerdo por el cual se aprueba la Norma mediante la que se Modifican, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Estatuto Orgánico de la Universidad de la Ciudad de México, aprobado por el Consejo de Gobierno el 29 de enero de 2002, con el objeto de definir las atribuciones de las diferentes unidades que forman la estructura de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México como organismo público autónomo y lo establecido en el Reglamento de Titulación de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Por lo que el uso de su contenido, así como cada una de las partes que lo integran y que están bajo la tutela de la Ley Federal de Derecho de Autor, obliga a quien haga uso de la presente obra a considerar que solo lo realizará si es para fines educativos, académicos, de investigación o informativos y se compromete a citar esta fuente, así como a su autor ó autores. Por lo tanto, queda prohibida su reproducción total o parcial y cualquier uso diferente a los ya mencionados, los cuales serán reclamados por el titular de los derechos y sancionados conforme a la legislación aplicable.

Esta tesis fue inscrita en el Registro Público del Derecho de Autor
con número de registro: 03-2015-042009571900-01

Ninguna parte de ésta tesis puede ser reproducida, registrada o
transmitida en manera alguna por ningún medio, ya sea eléctrico,
químico, mecánico, óptico, de grabación, de fotocopia o cualquier
otro, sin permiso previo por escrito, de la autora.

Agradezco a la UACM por el apoyo otorgado para la impresión y
empastado de esta tesis.

Índice

INTRODUCCIÓN.....	9
JUSTIFICACIÓN.....	15
CAPÍTULO 1. PROMOCIÓN DE LA SALUD.....	19
1.1 ¿Qué es salud?.....	20
1.2 Breve recorrido histórico del surgimiento de la promoción de la salud.....	26
1.3 Construcción teórico-práctica de la promoción de la salud.....	28
1.4 Construcción del marco de referencia de la promoción de la salud.....	29
1.4.1 Una nueva perspectiva sobre la salud de los canadienses.....	29
1.4.2 Conferencia Internacional sobre Atención Primaria en Salud.....	30
1.4.3 1ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud.....	30
1.4.4 2ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud.....	32
1.4.5 3ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud.....	32
1.4.6 4ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud.....	32
1.4.7 5ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud.....	33
1.4.8 6ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud.....	33
1.4.9 7ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud.....	34
1.4.10 8ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud.....	34
1.5 Promoción de la salud emancipadora.....	37
CAPÍTULO 2. APROXIMÁNDONOS AL CONTEXTO DE LOS CIEGOS.....	41
2.1 Anatomía ocular.....	42

2.2 Diferencia entre el término ceguera y debilidad visual.....	46
2.3 Datos estadísticos sobre la ceguera.....	50
2.4 Causas de la ceguera.....	57
2.5 Percepción de las personas ciegas de nacimiento y de las que la adquieren.....	58
2.6 Accesibilidad para las personas ciegas.....	61
2.7 Personajes de la historia que fueron ciegos.....	65
CAPÍTULO 3. MARCO JURÍDICO-LEGAL A FAVOR DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.....	67
3.1 Internacional.....	68
3.2 Nacional.....	71
3.3 Estatal.....	73
CAPÍTULO 4. DISCRIMINACIÓN HACIA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.....	75
4.1 Qué es la discriminación.....	76
4.2 Discriminación por subordinación grupal y carácter estructural.....	78
4.3 Cómo se manifiesta la discriminación hacia las personas con discapacidad visual.....	79
4.3.1 Acción.....	79
4.3.2 Omisión.....	80
4.3.3 Exclusión.....	81
4.3.4 Discursos de dominación hacia las personas con discapacidad visual.....	82
4.4 Breve historia del surgimiento del principio de normalización, integración e inclusión.....	83

CAPÍTULO 5. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS.....	87
CONCLUSIONES.....	119
FUENTES BIBLIOHEMEROGRÁFICAS.....	127
ENTREVISTAS.....	135
ANEXO 1.....	137
ANEXO 2.....	141
ANEXO 3.....	171
ANEXO 4.....	187
ANEXO 5.....	207
ANEXO 6.....	221
ANEXO 7.....	231

Introducción

En los momentos de reflexión se dialoga sobre el mundo, el actuar de los sujetos en él y sus intenciones. En estos momentos, y gracias a la reflexión los sujetos construyen nuevos significados que les permiten reformular sus proyectos y ganar control sobre su cuerpo. Para todo lo anterior es de vital importancia que el Promotor de la Salud considere que trabaja con sujetos, es decir, con personas con puntos de vista individuales que son producto de sus contextos culturales, sociales e históricos.

[DAVID GARCÍA CÁRDENAS]

Realicé una investigación sobre la percepción de las personas con ceguera porque como promotora de la salud considero que es un factor determinante para entender sus problemas de salud y lograr el reconocimiento y desarrollo de sus capacidades humanas.

Me interesé en el tema porque me permite ver que hay otras formas, aparte de la visual, de percibir lo que nos rodea, porque a través de la convivencia con personas ciegas y débiles visuales me he dado cuenta de que las personas con discapacidad visual son un grupo vulnerable al que constantemente se le violan sus derechos humanos, no se les reconoce sus capacidades, se les brindan pocas oportunidades de desarrollo, son discriminados y en general se les limita. La sociedad los ha estigmatizado de forma negativa. Las pocas acciones que se han realizado a favor de la salud de las personas con discapacidad visual no toman en cuenta sus necesidades reales y siempre llevan un discurso donde resaltan sus debilidades en vez de sus fortalezas; la campaña que realizan Televisa y el Teletón, para recaudar fondos, es un ejemplo claro de lo anterior, porque venden una imagen de lástima hacia las personas con discapacidad.

Por ello, en el presente trabajo brindo un panorama que ofrece una visión diferente sobre el ser ciego, hablo sobre cómo las personas ciegas, a través de sus otros sentidos, realizan sus actividades cotidianas sin ayuda de la vista, esto con la finalidad de que los normovisuales¹ conozcan otra forma de concebir y vivir la cotidianidad y de esta forma se inicie una reflexión sobre que ser diferente no significa imposibilidad, limitación, falta de capacidad, etcétera. Lo anterior puede ayudar a que los normovisuales no subestimen las capacidades de las personas que viven, perciben y sienten el entorno de formas distintas, y los integren a la sociedad, brindándoles las mismas oportunidades que ellos tienen.

A lo largo del trabajo abordo una visión de salud desde la mirada de la promoción de la salud emancipadora (PSe), donde no se concibe a las personas con discapacidad como individuos enfermos, sino que los concibe como sujetos éticos capaces de reflexionar y desarrollar un pensamiento crítico que los lleve a ejercer control sobre su propio cuerpo al tiempo que incrementan sus niveles de salud. Escogí esta visión de salud porque no

¹ En el presente trabajo usaré, repetidamente, el término normovisual para referirme a las personas que poseen el sentido de la vista, ya que es el término que se usa según el vocabulario vigente en temas de discapacidad. No pretendo generar la idea de que ver es normal y no ver es anormal.

transgrede los derechos de las personas con discapacidad, por el contrario va acorde a lo que busca la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad², éste es un instrumento internacional de carácter jurídico vinculante que protege y promueve los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, su objetivo principal es “cambiar el paradigma del trato asistencialista a las personas con discapacidad, permitiendo que puedan desarrollarse en igualdad de condiciones, tanto exigiendo sus derechos como cumpliendo sus obligaciones como parte de la sociedad”.

La importancia del presente trabajo se centró en que, a partir de una serie de entrevistas en las que tomé en cuenta el contexto y la percepción de los sujetos, busque evidenciar, lo más objetivamente posible, los problemas reales de salud de las personas con ceguera, resaltando sus fortalezas y habilidades, y al final hago un llamado a que se unan fuerzas para exigir que se cumplan y respeten los derechos de las personas con ceguera, esto para coadyuvar en la formación de una sociedad inclusiva, garantizando con ello, a las personas con ceguera, un pleno desarrollo.

Cabe mencionar que en el presente trabajo no pretendo generalizar o decir una verdad absoluta sobre la percepción de todas las personas ciegas, pero puedo decir que es un trabajo representativo, porque la percepción de la mayoría de las personas ciegas entra dentro de esta investigación.

Durante el desarrollo del presente trabajo dejo ver el rechazo que hay por parte de algunas personas hacia los sujetos con discapacidad visual, ya que los ven como personas incapaces y dependientes, esto crea un ambiente hostil donde las personas con ceguera son discriminadas, violentadas y por tanto se les limita en su proyecto de vida al no brindarles

² La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo es un instrumento jurídico vinculante a nivel internacional, fue aprobado el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Tiene como propósito “asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos para todas las personas con discapacidad”. En materia de derechos humanos a favor de las personas con discapacidad este documento es tomado a nivel mundial como eje principal y obliga a los Estados Partes “a adoptar y desarrollar políticas de no discriminación y medidas de acción a favor de los derechos de las personas con discapacidad, así como a adaptar sus ordenamientos jurídicos para que puedan hacer valer sus derechos, reconociendo su igualdad ante la ley y la eliminación de cualquier tipo de práctica discriminatoria”. (S/A, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México, 2013, p. 7.)

las mismas oportunidades que tienen los normovisuales. Frente a esto la PS debe buscar generar ambientes favorables para los sujetos, donde se procure el pleno desarrollo de sus capacidades humanas a través de diversas herramientas que lleven a la reflexión y ayuden a que el sujeto sea consciente de los diversos discursos dominantes que se han inscrito en su cuerpo y de esta manera gane poder sobre su persona, al tiempo que hace frente a la discriminación y desigualdad social.

Por ello en el presente trabajo, a partir de lo que encontré en las entrevistas, ejemplifico algunos de los problemas reales de salud que nombraron las personas con ceguera y a partir de eso hago un análisis sobre los discursos de dominación que hay hacia las personas con discapacidad visual, con la finalidad de que se lleve al lector a una reflexión que lo comience a hacer consciente de los discursos dominantes que reproduce en el otro y de los discursos dominantes que se reproducen en él.

El presente trabajo lo dividí en 5 capítulos. En el primero hablo sobre la historia de la PS, sintetizo lo que abordan las 8 Conferencias Mundiales de Promoción de la Salud y abordo brevemente la PSe.

En el segundo capítulo realizo un primer acercamiento al contexto de las personas con ceguera, abordo el concepto de ciego; la demografía; algunos procesos psicológicos, sociales y culturales que se dan durante el proceso de la pérdida de la visión; y sobre la normatividad que se ha establecido para proteger los derechos de las personas con discapacidad visual. Destaco que en el apartado 2.6. evidencio que México es un país impulsor de leyes que protegen los derechos de las personas con discapacidad visual, pero es el más atrasado en llevarlas al acto, esto ha dejado una enorme brecha entre lo que establece la ley y lo que se lleva a cabo, pues las acciones a favor de la inclusión de las personas con discapacidad son casi nulas e ineficientes.

En el apartado 3 hablo sobre algunos instrumentos jurídicos que respaldan los derechos de las personas ciegas, evidenciando que en general no se lleva a cabo lo que cada documento decreta. A lo largo del capítulo 4 abordo la discriminación hacia las personas ciegas y en general hacia las personas con discapacidad visual y enfatizo la importancia de adoptar el principio de inclusión. Lo anterior me ayudó a conocer cuáles son los tipos de

discriminación y las formas en las que se manifiesta, dándome un panorama general sobre cómo las personas con discapacidad visual son objeto de discriminación y cuáles son los discursos predominantes que influyen en éstas.

En el último capítulo, hago el análisis de las entrevistas para poder dar un panorama sobre la percepción de las personas con ceguera como un factor determinante para entender sus problemas de salud y lograr el reconocimiento y desarrollo de sus capacidades humanas como una forma de hacer PS. Previo a este capítulo trabajé con personas ciegas que no tuvieran recuerdos visuales. Finalmente realizo las conclusiones a las que llegué después de haber realizado el presente trabajo.

Utilicé como parte del método entrevistas semiestructuradas a 6 personas ciegas porque a partir de un eje guía pude indagar en los principales elementos de la percepción que tienen estos sujetos sobre el entorno que los rodea.

Propongo que el presente trabajo sirva para romper con algunos *doxas*³ que limitan el desarrollo de las capacidades humanas de las personas con ceguera, para ello, durante el desarrollo hago énfasis en destacar sus aptitudes y capacidades, resaltando sus fortalezas y no sus debilidades.

En concreto, busqué romper con los estigmas negativos que se han creado alrededor de la ceguera. Como Promotora de la Salud creo firmemente que no conocer otras formas de percibir el entorno (a parte de la visual) lleva a las personas a pensar que su percepción es la única que existe y los cierra ante las demás formas de percepción, al tiempo que se genera un ambiente de discriminación hacia las personas con otras formas de percibir lo que los rodea, trayendo como consecuencia la exclusión social laboral e incluso cultural, lo

³ *Doxa*: Todo orden establecido tiende a producir [...] la naturalización de su propia arbitrariedad. De todos los mecanismos destinados a producir este efecto, el más importante y el mejor escondido es sin duda la dialéctica de las oportunidades objetivas y las aspiraciones de los agentes, de la que surge el sentido de los límites, comúnmente llamado sentido de realidad [...] los sistemas de clasificación que reproducen [...] las clases objetivas, las divisiones por sexo, géneros, o posición de las relaciones de producción, hacen su contribución específica a la reproducción de las relaciones de poder de las que son producto, a través de asegurar la no identificación, y por tanto el reconocimiento, de la arbitrariedad en la que se sustentan [...] en donde la correspondencia entre los mundos natural y social aparece como evidente. A esta experiencia la llamamos *doxa*. (María del Consuelo Chapela Mendoza. *Promoción de la salud. Un instrumento del poder y una alternativa emancipadora*. UAM, México, 2007, p. 13.)

que puede dañar la salud física y mental de los sujetos con otras formas de percibir el entorno, al impedirles y condicionarles la realización de su proyecto de vida.

Justificación

Mirar al pasado es ir por información y comprensión, es reflexión y entendimiento sobre lo que soy y lo que puedo como individuo, como grupo, como sociedad y como humanidad. Sobre la base de esta reflexión es que puedo identificar mi ser y mi querer, sólo entonces estaré en condiciones de aspirar, de pensarme en el futuro.

[MARÍA DEL CONSUELO CHAPELA MENDOZA]

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que en 2010 “en el mundo hay aproximadamente 285 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones presentan baja visión.”⁴ De éstas se ha dicho que “el 90% de las personas con discapacidad visual viven en países con ingresos bajos o medianos”⁵ lo que significa que la ceguera aqueja a los más pobres debido a las desigualdades sociales y el sinfín de factores de riesgo a los que quedan expuestos día con día (contaminación ambiental, exposición a trabajos nocivos para la vista que requieren de equipos protectores, mala o nula atención en los servicios de salud, pobreza que no permite llevar un adecuado control o tratamiento de la pérdida de la vista, etc.).

De acuerdo con el INEGI, en México, la segunda discapacidad en el país es la visual, la primera es la motriz. En el 2010 había 112, 336, 538 habitantes en la República Mexicana de los cuales 4, 527, 784 son discapacitados [sic] y 1, 292,201 son de tipo visual.⁶

Esto refleja que una parte considerable de nuestra sociedad padece discapacidad visual y como promotora de la salud no puedo dejar de lado a esta parte de la población, también debo generar acciones de PS encaminadas a mejorar sus niveles de salud. Por ello decidí realizar un trabajo recepcional que hable sobre la percepción de las personas con ceguera y sus problemas reales de salud como una forma de contribuir a generar procesos de PSe centrada en las personas, ya que para entender los problemas de salud reales de las personas con ceguera es necesario conocer su percepción para, posteriormente, nombrar, entender y realizar acciones encaminadas a mejorar sus niveles de salud.

Cuando hablo de *los problemas reales* de los sujetos me refiero a que los problemas de salud a los que se les pretenda dar solución no deben ser ajenos a los sujetos, porque he notado que quienes realizan acciones encaminadas a garantizar los derechos y mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad no están tomando en cuenta sus necesidades reales, esto forma parte de un problema porque las personas con discapacidad visual no son las que están identificando y nombrando sus problemas de salud, quienes

⁴Organización Mundial de la Salud (OMS). *Ceguera y discapacidad visual*. OMS, 2013, Recuperado el 29 de agosto de 2014, de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>

⁵ *Ídem*.

⁶Asociación Mexicana de Facultades, Escuelas, Colegios y Consejos de Optometría (AMFECCO). *Estadísticas de problemas visuales en México*. Libélula Studio, México, (n.d.), Recuperado el 29 de agosto de 2014, de: http://www.amfecco.org/article_estadisticas.php

problematizan sus problemas son los normovisuales. Lo grave en este asunto es que lo que se está viendo como un problema muchas veces es ajeno al contexto de las personas a las que se les está atribuyendo, debido a que se parte de una percepción que se significa a partir de la vista, por eso no es de extrañarse que fracasen las acciones que se han realizado a favor de las personas con discapacidad visual.

La importancia de trabajar sobre la percepción que los ciegos tienen del entorno, como un factor determinante para entender sus problemas de salud y lograr el pleno desarrollo y reconocimiento de sus capacidades humanas como una forma de hacer PS, radica en que al documentar los problemas de salud que los entrevistados nombraron, se podrán proponer acciones encaminadas a mejorar su salud que respondan a sus necesidades reales y no a las necesidades que nombran los normovisuales. Por otra parte los normovisuales que estén interesados en el tema, conocerán otra forma de concebir y vivir la cotidianeidad, esto con la finalidad de romper con algunos *doxas* que se han generado en torno a la ceguera. De esta forma los normovisuales podrían dejar de subestimar las capacidades de las personas que viven y perciben el entorno de formas distintas, integrándolos a la sociedad, brindándoles las mismas oportunidades que ellos tienen.

Así se propiciará a que se generen los medios, para que haya igualdad de derechos hacia las personas con discapacidad y las personas con ceguera puedan desarrollar al máximo su potencial. Con esto se podrá iniciar un proceso de reflexión-acción para que las personas con discapacidad visual identifiquen los *doxas* que les han impuesto y la huella que han dejado en ellos y a partir de ello puedan transformar estas huellas en conocimiento que les permitirá ganar autonomía, de esta forma serán ellos quienes exijan sus derechos, desarrollen sus capacidades humanas y dirijan sus procesos de PS.

Considero que el presente trabajo de investigación llevará a la construcción de un nuevo conocimiento dentro del campo de la PS porque no hay trabajos, desde la mirada de la promoción de la salud, que documenten la perspectiva del entorno de los ciegos (la ceguera y en general la discapacidad visual es un terreno poco trabajado en el campo de PS).

Mi estudio busca aportarnos una nueva visión sobre los ciegos, no de todos pero si de la mayoría, porque nos vamos a adentrar en una pequeña parte de su percepción, lo cual nos permitirá nombrar algunos de sus problemas reales de salud. Pretendo que lo anterior de lugar a un rompimiento de los esquemas que nos hemos formado sobre los ciegos (que necesitan ayuda para todo, que no son independientes, que sin la vista no se puede hacer nada), porque como profesionales de ésta área debemos conocer la visión y el contexto de los sujetos, y en este sentido si tenemos un panorama que nos ayude a comprender la percepción que tienen los ciegos podremos generar las condiciones para que los normovisuales tomen conciencia de los discursos de dominación que manejan para con los ciegos, y de esta forma sepan que están limitando el desarrollo de sus capacidades humanas al subestimar sus habilidades, porque, casi siempre, el no conocer la situación del otro (*no meternos en sus zapatos*) nos hace pensar que nuestra percepción es la única que existe y por tanto es imposible realizar actividades desde otra visión, en este caso hablamos de la visión que carece del sentido de la vista.

Cabe destacar que pese a que en el presente trabajo se busca describir o explicar en su complejidad la percepción de los ciegos no se va a lograr en su totalidad, debido a que yo no he tenido la experiencia de ser ciega y por tanto interpreto y significo mi entorno a partir de la vista, lo que sí podré hacer es realizar las descripciones, que me proporcionaron las personas ciegas, lo más objetivamente posible.

Capítulo 1. Promoción de la salud

Salud es la capacidad corporeizada de inventar futuros y alcanzarlos.

[MARÍA DEL CONSUELO CHAPELA MENDOZA]

La promoción de la salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma.

[CARTA DE OTTAWA PARA LA PROMOCIÓN DE LA SAUD]

La promoción de la salud es relativamente nueva, porque pese a que siempre se ha hecho PS, no se tenía la conciencia plena de ello, debido a que nadie la veía como tal. En la actualidad al escuchar el término PS se tiende a pensar que es una rama de enfermería, trabajo social, medicina, etcétera, tal vez porque es una disciplina que aún se sigue formando y está directamente relacionada con los problemas de salud que le atañen a nuestras sociedades.

Aquí es donde nos encontramos con uno de los principales problemas que no permiten que la PS sea una disciplina que tenga un quehacer unánime; porque la salud no es algo que se pueda definir y quedar reducida a un término, sino que tiene un carácter muy amplio, tan amplio que en esa palabra tan pequeña se juega nuestra vida; por un momento imaginemos que la salud se definiera como: contar con un cuerpo sano para trabajar, para producir, esto significaría que mientras pudiéramos producir estaríamos sanos sin importar las dolencias, en este sentido la salud solamente tiene que ver con un adecuado estado de bienestar físico y quedan fuera otros determinantes como lo social, lo cultural y lo histórico.

Entonces tenemos que, existen diversas formas de definir la salud y por ende diversas formas de hacer promoción de la salud. A continuación daré una panorámica sobre la PS, para ello primero haré un recuento de algunas definiciones de salud, para evidenciar que hay diversas formas de mirar la salud, posteriormente hablaré sobre el surgimiento de la PS, su construcción teórico-práctica, la edificación de su marco de referencia y terminaré hablando sobre la PS emancipadora que es la que nos interesa, porque con ella trabajaré para realizar éste trabajo de recepción.

1.1. ¿Qué es salud?

Existen o han existido diversas formas de mirar y definir la salud, y cada una va ligada a una cosmovisión del mundo, su temporalidad, territorialidad y evolución social, en la que se encuentra cada colectividad. Cabe remarcar que las formas que cada sociedad tiene de mirar y entender la salud están íntimamente ligadas al ejercicio del poder que ejerce el sistema sobre los individuos, es decir, el sistema se encarga de que corporeicemos discursos de dominación, que incluyen una determinada visión de salud, ésta visión de salud será la

dominante, ello implica que difícilmente llegará a ser cuestionada y esto provocará que sea tomada como una verdad.

“La salud puede entenderse de formas diferentes, lo mismo pasa con el proceso de cuerpo, de enfermedad, de PS. El significado de estos hechos lo construimos a partir de los referentes simbólicos que les atribuimos, tanto desde nosotros como sujetos, como desde nuestra cultura”⁷. A continuación se mencionan algunas definiciones de salud que se han realizado en diferentes periodos y contextos de la historia.

En la Época Primitiva se realizaban diversas prácticas, asociadas a distintas creencias míticas, con el fin de conservar la salud, como el uso de “amuletos, talismanes, hechizos, pulseras magnéticas, uso de colores”⁸, estas sociedades entendían la salud como un mal mítico, reflejo de su mal comportamiento, que se alojaba o causaba daño en sus cuerpos y debían alejar con diversos rituales.

En la Grecia Antigua la salud se atribuía a las divinidades mitológicas, por ejemplo, Hygeia era conocida como la protectora de la salud (en el ámbito de la prevención y la contención) de aquellas personas que seguían sus mandatos. Esta diosa trabajaba en conjunto con el dios Esculapio (identificado por las prácticas terapéuticas), porque si ella no lograba impedir la enfermedad mediante las prácticas preventivas y de moderación, Esculapio intervenía para curar y remediar el mal. El nombre y las atribuciones que se le otorgaron a la diosa Hygeia, con el paso del tiempo, dieron pie a nombrar y significar lo que hoy conocemos como higiene.

En el Imperio Romano la noción de salud dio un vuelco pues dejó de centrarse en el cuerpo porque se consideraba que el excesivo cuidado del hombre era inútil y afeminado, en su lugar se tomaron en cuenta aspectos relacionados con: el medio ambiente y la mente, de donde surgió el proverbio “mente sana cuerpo sano”; como lo menciona Perea:

El pueblo romano aplicó sus conocimientos de carácter urbanísticos a la salud pública, construyendo grandes acueductos para la dotación de aguas como también para el

⁷ Lourdes, G.P., Andrea A. M., David G. C., Martha Aline G. P. *Introducción a la promoción de la salud*. UACM, México, 2012, p. 76.

⁸ Helena E. R., Hernán M. *Promoción de la salud: cómo construir vida saludable*. Editorial Médica Panamericana, Bogotá, 2001, p. 15.

alejamiento de las sustancias de desecho; una gran obra fue la «Cloaca Máxima», obra admirada en la actualidad.⁹

Como podemos ver, en este momento de la historia el entendimiento de salud usa un discurso violento para con las mujeres, pues el hecho de expresar que la salud dejó de concentrarse en el cuerpo porque se consideraba afeminado deja implícito que existe un discurso machista dominante que deja claro que ser mujer es símbolo de rechazo, debilidad y sufrimiento, dejando de lado sus capacidades.

En Roma también surgió por primera vez el término pre-requisitos para la salud, con el médico griego Galeno¹⁰, dichos pre-requisitos fueron:

Aire y luz, alimentos y bebidas, ejercicio, sueño y descanso, sentimientos y pasiones. El pensamiento de Galeno es una de las primeras evidencias¹¹ escritas acerca de la relación entre "estilos de vida " y salud.¹²

Con la llegada del Cristianismo la salud se vio como una cuestión divina, aunque estaba centrada en un sólo Dios, que daba la salud o la quitaba, y ello dependía de sí las personas obraban bien o mal; también comenzó a vislumbrarse una noción de salud asociada a los factores de riesgo, ya que en la Biblia se retoman acciones de saneamiento que ayudarán a conservar la salud de las personas, por ejemplo, menciona que los soldados deben enterrar sus heces.

El Cristianismo satanizó las prácticas míticas y condenó a los que hacían uso de amuletos, hechizos, talismanes, etcétera. Todo esto refleja un discurso de dominación sobre el otro, porque esta nueva noción de salud se impuso en las sociedades evangelizadas y terminó con las creencias y prácticas que giraban en torno a cómo se concebía la salud,

⁹ Rogelia Perea Quesada. *La educación para la salud, reto de nuestro tiempo*. UNED, España, 2001, p. 24.

¹⁰ Galeno nació en Pérgamo, Antigua Grecia, desde los 16 años se dedicó al estudio de la medicina, posteriormente se trasladó a Roma, donde pronto se hizo célebre por las curas practicadas a miembros de familias patricias que con anterioridad habían sido desahuciados, así como por el empleo de una elocuente retórica en discusiones de carácter público. (Biografías y Vidas. *Galeno*. Biografías y Vidas. 2004. Recuperado el 17 de marzo de 2014, de: <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/g/galeno.htm>).

¹¹ Aunque los textos reconocen a Galeno como el primero en usar el término pre-requisitos para la salud, existe evidencia de que en los manuscritos hipocráticos, de origen griego y supuesta fuente de Galeno, ya se hablaba de los pre-requisitos para la salud pero no los nombraron como tal, esto está en un texto llamado: *La influencia de los aires y de las aguas en la salud de las personas*.

¹² Secretaria de Salud, Dirección General de Promoción de la Salud. *Promoción de la salud*. Secretaria de Salud, México, 2010, Recuperado el 17 de marzo de 2014, de: <http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/interior1/promocion.html>

porque ahora todo era obra de Dios y él era quien decidía sobre la salud de las personas, por eso todo aquello que iba en contra de su voluntad era cosa del demonio y debía ser castigado.

En la Edad Media ocurrió la peste negra y surgió de ella el término cuarentena, como método para evitar su propagación, también se realizaron diversos escritos sobre consejos que resumían cómo se debía vivir y qué reglas había que guardar y que hoy día se siguen reproduciendo. Por ejemplo “la gente sabía por experiencia que comer en exceso, exponerse al frío, apresurarse demasiado, no dormir lo suficiente [...] o circunstancias similares no favorecen la buena salud”¹³. Con lo que respecta al Renacimiento, hubo un avance lento, se reprodujeron medidas tomadas en la Antigua Grecia, “el cuerpo humano con Leonardo da Vinci dejó de ser solamente un instrumento de pecado”.¹⁴

Posteriormente en los siglos XVIII y XIX evolucionaron los conocimientos sobre medicina porque se pensaba como un campo sin límites donde todo podía ser medicalizado.

A partir de este momento los médicos centran su actividad profesional en el plano biológico excluyendo el social [...] El nuevo discurso del saber médico se construye sobre la base de la teorización, sobre la enfermedad, que ocupara el lugar de la salud, o de la curación.¹⁵

Para esta época los médicos representaban una figura de poder sobre el cuerpo del paciente, la salud se centraba en el individuo y lo fisiológico, los médicos eran quienes dictaban qué estaba bien y qué estaba mal para no enfermar, y qué estilos de vida debía adoptar el individuo para mantenerse sano; su mayor exponente fue Johann Peter Frank, precursor de la salud pública, su principal objetivo era promover la salud a través de normas que quería legislar para que las personas las llevaran a cabo, realizó diversos aportes.

Por ejemplo: Se preocupó por el efecto de la danza en la salud de las personas. Usualmente las danzas se celebran en el invierno cuando hace frío, y si se sale a la intemperie inmediatamente después de bailar puede contraerse neumonía: conviene entonces esperar media hora antes de abandonar la habitación. Frank, con su actitud paternalista, habría querido que existiese una disposición que exigiera que los

¹³ Henry Ernest Sigerist. *Hitos en la historia de la Salud Pública*. Siglo XX editores, México, 1998, p. 20.

¹⁴ Helena E. R., Hernán M., *Op. cit.*, p. 18.

¹⁵ Anita De Maio. *La salud: una cuestión de las ciencias sociales*. Observatorio por la paz, 2000, p.3.

concurrentes a los lugares públicos de danza permanecieran una media hora más luego de que el baile terminara.¹⁶

En este periodo se les restó autonomía a los sujetos sobre su cuerpo y los médicos los veían como persona-objeto a la que le tenían que decir cómo debía actuar para que conservara su salud; los médicos se creían los únicos poseedores del conocimiento y asumían que los problemas de salud eran como ellos los veían y por ende los otros debían asumir lo mismo.

En el siglo XIX hubo avances en la ciencia, destacando la microbiología, donde los microorganismos fueron reconocidos como los causantes de las enfermedades. También aparecieron conceptos de medicina social y el estado de salud fue vinculado con las condiciones de vida de una población. Rudolf Virchow fue el mayor exponente de ésta época, él declaró que “las causas o determinantes de las enfermedades y epidemias se encontraban en las condiciones de vida inadecuadas de la gente pobre”.¹⁷ Virchow realizó una crítica a los médicos que colaboraban por dinero sin importarles el trato a los pacientes.

A la llegada del siglo XX la salud ya estaba institucionalizada y estructurada desde la medicalización, ello significó que los médicos fueran los “responsables” de cuidar de ella. Ante esto se usó el desarrollo de nuevas tecnologías para realizar un diagnóstico más preciso y con ello tener la oportunidad de prevenir o curar.

También surgieron cambios en el sistema social, a partir de las grandes revoluciones que se dieron en años anteriores en todo el mundo, que influyeron en el desarrollo de los derechos de las personas; es a partir de todo ello que el problema de salud pasó a ser de carácter supranacional, es decir que está por encima de una o más naciones. Actualmente la salud ha comenzado a verse desde un panorama más amplio, donde el individuo no es el único responsable de su salud, ni la salud es una cuestión fisiológica, sino que existen otros factores como las desigualdades sociales, el desarrollo de las capacidades humanas para alcanzar la autonomía, todo esto visto desde un ámbito individual y colectivo.

A continuación se muestra un cuadro con algunas definiciones de salud que se han realizado a lo largo de los periodos anteriormente descritos:

¹⁶ Henry Ernest Sigerist. *Johann Peter Frank: un pionero en la medicina social*. En Salud colectiva, Vol.2, Número 3, Argentina, 2006, p. 227.

¹⁷ Helena E. R., Hernán M., *Op. cit.*, p. 21.

Tabla 1. Definiciones cronológicas de salud		
Año	Autor	Concepto
	Definición tradicional	La salud es la ausencia de enfermedad
1848	Rudolf Virchow	La salud, no es un problema médico, la salud es la otra cara de un problema de naturaleza política.
1855	Herbert Spencer	La salud es una adaptación perfecta de un organismo a su ambiente.
1937	Lediche	La salud trata de la vida en el silencio de los órganos.
1941	Henry Ernest Sigerist	La salud no es sólo la ausencia de la enfermedad, sino que es algo positivo, una actitud gozosa ante la vida y una aceptación alegre de las responsabilidades que la vida hace recaer sobre el individuo.
1946	Organización Mundial de la Salud (OMS)	La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.
1948	Organización Mundial de la Salud (OMS)	Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedad.
1959	Herbert L. Dunn	Salud es un alto nivel de bienestar, un método integrado de funcionamiento orientado hacia maximizar el potencial de que el individuo es capaz. Requiere que el individuo mantenga un continuo balance y de dirección con propósito dentro del ambiente en que está funcionando. Comprende tres dimensiones: Orgánica o Física, Psicológica y Social.
1970	Milton Terris	La salud es un estado de bienestar físico, mental y social, con capacidad de funcionamiento y no únicamente la ausencia de malestar o enfermedad".
1971	Alessandro Seppilli	Salud es una condición de equilibrio funcional, tanto mental como físico, conducente a una integración dinámica del individuo en su ambiente natural y social.
1972	René Dubos	La habilidad de un individuo para funcionar de una manera aceptable para él mismo y para el grupo del que forma parte.
1976	Jordi Gol	Una forma de vivir autónoma, solidaria y alegre.
1976	Iván Illich	La intensidad con que las personas solucionan o se adaptan a sus problemas internos y condiciones externas.
1978	Congreso de Médicos y Biólogos de la Lengua Catalana	La salud es aquella manera de vivir que es autónoma, solidaria y profundamente gozosa.
1986	Ottawa	La salud es la fuente de riqueza de la vida cotidiana.
1995	Blaxter Mildred	La salud puede verse como no enfermedad, ausencia de enfermedad, reserva, comportamiento o estilos de vida, bienestar físico, energía o vitalidad, relación social, función y bienestar psicosocial.
2007	Consuelo Chapela	Salud es la capacidad corporeizada de inventar futuros y alcanzarlos.

Fuente: Elaboración propia con datos de Ponte Carlos, Guzmán Lourdes et al., y Colmer C. et al.

Para este trabajo adoptaré la noción de salud de Consuelo Chapela “la capacidad corporeizada de inventar futuros viables y alcanzarlos”, porque se considera que esta visión de salud permite que el sujeto ético sea quien tome control sobre su cuerpo y con ello reformule su proyecto de vida y lo alcance, uno de los objetivos que persigue esta visión de salud es que no sea dominado por discursos que no son propios de él y por tanto le impiden desarrollarse plenamente.

Esta visión de salud permite el empoderamiento de los sujetos y a la vez son ellos quienes, a partir del acompañamiento “experto”, toman conciencia sobre los discursos de dominación que han corporeizado a lo largo de su vida y que han influenciado y dominado sus proyectos de vida. Con esta visión de salud se pretende que el sujeto alcance altos niveles de autonomía, esto le permitirá tomar el control sobre su vida y sobre su salud.

1.2. Breve recorrido histórico del surgimiento de la promoción de la salud

Después de haber hecho un recuento de algunas de las definiciones de salud que han surgido, vemos que existe una gran diversidad debido a que la visión del mundo y la perspectiva de dominación varía dependiendo el contexto histórico-social, como dice Chapela “las definiciones de salud que se generan en momentos históricos específicos están ligadas a su circunstancia social y económica”.¹⁸ Ello significa que el pensamiento evoluciona, ante esto tenemos que conforme ha ido cambiando el concepto de salud han surgido una serie de disciplinas que intentan cuidar de ella desde su visión e intereses; y una de estas disciplinas es la PS, que desde sus diferentes formas de practicarla se ha ido construyendo poco a poco y se ha ido desarrollando. A continuación haré un recuento breve sobre cómo surgió la PS y cómo se ha ido definiendo.

La PS ha estado presente a lo largo de toda la historia de la humanidad y se ha construido en paralelo con la concepción de salud, propia de cada época y cultura, el problema radica en que no se le había nombrado como tal y sólo se había venido practicando de forma inconsciente.

En muchos textos se señala a la Salud Pública como el antecesor de la promoción de la salud, por ejemplo en el de Hela Restrepo (antecedentes históricos de la PS) donde menciona que para hablar de PS es:

Indispensable que se revisen los antecedentes históricos que dieron origen a la actual disciplina, teniendo como marco histórico el desarrollo de la Salud Pública en la cultura occidental, porque [...] Durante la mayor parte del siglo XX, el concepto de promoción

¹⁸ María del Consuelo Chapela Mendoza. *¿Qué promoción de la salud ha fracasado?.* UAM, México, 2008, p. 94.

de la salud estuvo dominado por la educación sanitaria dentro del enfoque biomédico de la Salud Pública.¹⁹

En esta época el concepto de promoción de la salud era concebido como “acciones basadas en la educación sanitaria, por un lado, y las acciones del Estado para mejorar las condiciones de vida, por el otro.”²⁰ Aunque, en esta época, se hablaba de promoción de la salud ésta aún no es oficial porque no se ha institucionalizado ni considerado como una disciplina.

El documento que reconoce de manera oficial, por primera vez, a la PS es la Carta de Ottawa, generada durante la 1º Conferencia Internacional de Promoción de la Salud en 1986, “con el antecedente directo de la definición oficial de salud en 1946 (OMS) y del reconocimiento de la promoción de la salud como una práctica fundamental de la Atención Primaria en Alma Alta (1979).”²¹ Se dice que se reconoce de manera oficial a la promoción de la salud porque se institucionaliza y define de la siguiente forma:

La promoción de la salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente. La salud se percibe pues, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana.²²

A partir de esta definición surgieron diversas formas de hacer PS, ello se debe a que el concepto se interpretó de diferentes formas y de acuerdo a intereses diversos; es importante mencionar que el concepto de PS en las posteriores conferencias ya no se siguió desarrollando o cambiando, porque se tendió a proponer prácticas que giran en torno a las necesidades de las personas y colectivos a partir de las diferentes esferas de desarrollo.

¹⁹ Helena E. R., Hernán M., *Op. cit.*, p. 15.

²⁰ *Ídem.*

²¹ María del Consuelo Chapela Mendoza. *Promoción de la salud. Un instrumento del poder y una alternativa emancipadora*, *Op. cit.*, p. 1.

²² *Íbid.*, p. 2.

1.3. Construcción teórico-práctica de la promoción de la salud

Después de haber revisado el surgimiento institucionalizado de la PS haré un recuento sobre cómo algunos autores la fueron nombrando y significando. El primero en hablar de promoción de la salud fue Henry Sigerist, quien la concibió como una de las cuatro funciones de la medicina²³, él decía que:

La salud se promueve proporcionando condiciones de vida decentes, buenas condiciones de trabajo, educación, cultura física y formas de ocio y descanso [...] La promoción de la salud es un esfuerzo de una comunidad organizada para alcanzar políticas que mejoren las condiciones de salud de población, así como el desarrollo de una “maquinaria social” que asegure todos los niveles de vida adecuados para el mantenimiento y el avance de la salud.²⁴

Thomas McKeown contribuyó a la construcción del marco teórico de la PS, porque realizó una serie de estudios que se centraban en la importancia que tienen los determinantes de la salud para mejorar la salud de las personas.

McKeown señaló que diversos factores influyen en la salud de la población más allá de los contemplados por los servicios de salud pública tradicionales y por los servicios médicos. A partir de estos trabajos se reconoció la importancia de los factores sociales, ambientales y de los estilos de vida, y se observó un cambio importante en la teoría de la salud pública que culminó en la Primera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud.²⁵

Por otro lado Leavell y Clark incluyeron a la PS en el primer nivel de su modelo de la historia natural de la enfermedad, significándola como; “un buen desarrollo de un patrón nutricional, [...] atención a las necesidades para el óptimo desarrollo de la personalidad, [...] educación sexual y orientación prenupcial, residencia apropiada, bienestar y condiciones agradables en el hogar y el trabajo.”²⁶

²³ Las cuatro funciones de la medicina eran: promoción de la salud, prevención de la enfermedad, restauración del enfermo, y rehabilitación. (Helena E. R., Hernán M. *Loc. cit.*)

²⁴ Diana C., Carlos M. F. (organizadores). *Promoción de la salud: Conceptos, reflexiones, tendencias*. Lugar Editorial, Argentina, 2006, p. 21.

²⁵ Marta Teresa Cerqueira. *La promoción de la salud y el enfoque de espacios saludables en las Américas*. FAO, 2006, p. 1, Recuperado el 11 de agosto de 2014, de: <http://ftp.fao.org/docrep/fao/006/j0243m/j0243m05.pdf>

²⁶ Diana C., Carlos M. F. (organizadores), *Op. cit.*, p. 23.

A partir de ahí y con base en la definición de PS emitida en la Carta de Ottawa surgieron diversos autores que analizaban la pertinencia de las diferentes formas de definir la PS, una de ellas es Consuelo Chapela quien argumenta que:

La promoción de la salud (PS) es una práctica con contenido político que se expresa en las condiciones del cuerpo físico de las personas y su entorno material [...] una PS eficiente trabaja en la construcción de ciudadanos y ciudadanía como estrategia para aliviar el sufrimiento humano y elevar los niveles de salud.²⁷

En este trabajo es importante resaltar la construcción de Chapela porque adoptaré una visión de PS desde una perspectiva emancipadora y esta autora es la pionera en ello.

1.4. Construcción del marco de referencia de la promoción de la salud

Ya he revisado cómo se institucionalizó el concepto de PS y algunas de las aportaciones que realizaron diversos autores para significar ésta práctica, ahora realizaré un recuento sobre cómo se ha ido construyendo el marco referencial de la PS.

1.4.1. Una nueva perspectiva sobre la salud de los canadienses

El Informe de Marc Lalonde (Ministro Canadiense de Salud y Bienestar Nacional), realizado en 1974, es uno de los documentos que antecedió a la primera conferencia donde se habla de PS de manera oficial. En éste documento se ofrecieron nuevas formas de abordar las políticas de salud, centrándose en la crítica sobre el bajo desarrollo del sistema sanitario de salud de Canadá en ese momento.

Es considerado el "primer documento de gobierno moderno en el mundo occidental en reconocer que nuestro énfasis en un sistema biomédico de salud es malo, y que tenemos que mirar más allá del sistema tradicional de atención médica si se quiere mejorar la salud de la población".²⁸

²⁷ María del Consuelo Chapela Mendoza. *¿Qué promoción de la salud ha fracasado?*, *Op. cit.*, p. 91.

²⁸ Marc Lalonde. *Una nueva perspectiva para la salud de los canadienses*. Gobierno de Canadá, Canadá, 1981, p. 77, Recuperado el 17 de marzo de 2014, de: http://www.cpha.ca/uploads/history/book/History-book-chapter8_s.pdf

1.4.2. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud

Para 1978 surgió esta conferencia y con ella la declaración de Alma Ata (otro documento que antecede a la Carta de Ottawa), donde se estableció que la salud, entendida como “el completo estado de bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad”²⁹, es un derecho humano importante que requiere de otros sectores y no sólo del sanitario; se enfocó en la Atención Primaria en Salud (APS) para todos sin discriminación alguna, dirigida al bienestar y los derechos de personas marginadas. Su precepto fue “salud para todos en el año 2000”³⁰, destacando la importancia de la acción urgente por parte de gobiernos, personal de salud, personal de desarrollo y de la comunidad para proteger y promover la salud de los pueblos del mundo.

La APS adoptó los siguientes ocho fundamentos:

Educación dirigida a los problemas de salud prevalencias y métodos para su prevención y control; impulso del suministro del alimento básico apropiado; atención materno; infantil esta incluye la planificación; inmunización contra enfermedades infecciosas; prevención y control de enfermedades endémicas; tratamiento de enfermedades comunes y accidentes; y distribución de medicamentos.³¹

Estos fundamentos intentan cubrir tres aspectos que forman parte del grupo irreductible de necesidades básicas (salud, educación, vivienda, calzado, alimentación, trabajo digno) y son: la salud (desde una mirada biologicista al controlar y prevenir), la educación (referida a educación en salud), y alimentación.

1.4.3. 1ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud

Esta conferencia se llevó a cabo en Ottawa, Canadá en el año 1986 y la organizó la OMS (Organización Mundial de la Salud), de ésta devino la Carta de Ottawa que define a la PS como “proceso de capacitación colectiva para actuar en la mejora de su calidad de vida y

²⁹ David B. Werner. *Políticas de Salud*. Health Wrights, 2006, Recuperado el 20 de marzo de 2014, de: http://healthwrights.org/hw/index.php?option=com_content&view=article&id=185&Itemid=140

³⁰ Diana C., Carlos M. F. (organizadores). *Las contribuciones de las conferencias internacionales para el desarrollo conceptual de la promoción de la salud: Una introducción al concepto de salud*. Lugar Editorial, Argentina, 2006, p. 29.

³¹ *Ídem*.

salud”.³² En ésta, se menciona que la PS se puede llevar a cabo en educación, vivienda, alimentación, ecosistemas, recursos, sociedad y la inequidad, porque va más allá de la atención sanitaria. Esto quiere decir que todos los sectores deben ser conscientes de la salud de las personas en las decisiones que tomen y tienen que asumir la responsabilidad de éstas.

En la Carta de Ottawa se destacan las políticas saludables, retomando la creación de ambientes favorables, el desarrollo social y económico para las personas, esto es porque la buena salud mejora la calidad de vida y producción laboral.

En la carta se proponen cinco campos indispensables que son:

- La elaboración e implementación de políticas públicas saludables.
- La creación de ambientes favorables.
- Refuerzos de la acción colectiva.
- Desarrollo de habilidades personales.
- Reorientación del sistema de salud.³³

También hace referencia a que:

La responsabilidad para con la promoción de la salud en los servicios sanitarios está compartida entre las personas, los grupos comunitarios, los profesionales de la salud, las instituciones de servicios sanitarios y los gobiernos. Todos ellos deben trabajar conjuntamente en la creación de un sistema de asistencia sanitaria que contribuya a la obtención de la salud. El papel del sector sanitario debe orientarse cada vez más hacia la promoción de la salud, más allá de su responsabilidad de prestar servicios clínicos y curativos.³⁴

En este documento se define a la PS de la siguiente manera:

Proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe de ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente. La salud se percibe pues, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata por tanto de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales así como las aptitudes físicas.³⁵

³² David B. Werner, *Loc. Cit.*

³³ *Ídem.*

³⁴ Organización Mundial de la Salud (OMS). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. OMS, 2001, p. 21, Recuperado el 19 de marzo del 2014, de: <http://www1.paho.org/spanish/HPP/OttawaCharterSp.pdf>

³⁵ *Ídem.*

1.4.4. 2ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud

Esta conferencia se realizó en 1988 y de ella se produjo un documento llamado las Recomendaciones de Adelaida, donde:

Las cuatro áreas clave identificadas como prioridades para la política pública saludable incluyeron:

- Apoyo a la salud de las mujeres.
- Alimentación y nutrición.
- Tabaco y alcohol.
- Creación de entornos saludables.³⁶

En la segunda conferencia se reforzó lo planteado en la Carta de Ottawa (1986) y adhirieron nuevas estrategias.

1.4.5. 3ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud

Se llevó a cabo en 1991, el documento que surgió de esta tercera conferencia fue la Declaración de Sundsvall, es la primera que relacionó la salud y el ambiente, tomando en cuenta el hogar, la economía y el lugar donde se trabaja, destacando la salud para todos. Aquí se subrayan cuatro aspectos que favorecen a la salud:

La dimensión social, política y económica; la necesidad de reconocer y utilizar habilidades y conocimientos de las mujeres en todos los sectores; permitir las colectividades; y establecer alianzas.³⁷

1.4.6. 4ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud

Fue la primera que se celebró en países no desarrollados en 1997, de ésta conferencia se elaboró la Declaración de Yakarta, donde se retomaron algunas determinantes de la carta de

³⁶ S/A. *Resumen sobre conceptos sobre Promoción y Protección de la Salud a partir de las Reuniones Internacionales habidas sobre el tema*. Fmed, Argentina, 2001, p. 2, Recuperado el 19 de marzo de 2014, de: http://www.fmed.uba.ar/depto/toxico1/plaguicidas/site/docs_internacionales_files/Resumen%20de%20conceptos%20sobre%20Promocion%20y%20Proteccion%20de%20la%20salud.pdf

³⁷ Dirección General, Organización Mundial de la Salud (OMS). *Declaración de Sundsvall sobre los ambientes favorables a la salud*. OMS, Suecia, 1992, p. 3, Recuperado el 19 de marzo de 2014, de: http://whqlibdoc.who.int/hq/1992/WHO_HED_92.1_spa.pdf

Ottawa como la inequidad y los derechos humanos (tocados en Alma Ata) y el capital social.

Exigió la creación de nuevas alianzas para la salud desde la igualdad, ubicada en los diversos sectores de la sociedad, promoviendo la salud en los sectores públicos y privados, y aumentando el desarrollo de inversiones en salud, implicando a sectores de educación vivienda y salud.

1.4.7. 5ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud

De aquí surgió la Declaración Ministerial de México en el año 2000, el principal objetivo fue el de proponer nuevas y mejores acciones para la PS y los 6 acuerdos a los que se llegaron fueron los siguientes:

- Las políticas y programas de cualquier ámbito de promoción de la salud son prioridad.
- Conseguir que los sectores de la sociedad civil participen en el fortalecimiento y crecimiento de las acciones tomadas por la promoción de la salud.
- Con el objeto de promover la salud se realizarán estrategias de acción en todo el país, incluyendo los conocimientos técnicos de la OMS y sus socios.
- Establecer o fortalecer las redes nacionales o internacionales que promuevan la salud.
- En la medida de lo posible hacer que la agencia de las Naciones Unidas se responsabilice de las consecuencias que tenga su programa de desarrollo.
- Registrar los avances obtenidos a partir de lo establecido y hacer llegar un informe a la Directora General de la OMS.³⁸

1.4.8. 6ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud

Se llevó a cabo en el año 2005 y al documento que surgió de ella se le llamó Carta de Bangkok, donde:

La premisa fundamental fue que para alcanzar la salud para todos, una gama amplia de actores deben comprometerse con la promoción de la salud. La carta exhorta a "todos los interesados directos a trabajar juntos en una alianza mundial para cumplir con los

³⁸ Organización Mundial de la Salud (OMS). *Declaración Ministerial de México para la Promoción de la Salud*. OMS, México, 2000, p. 1, Recuperado el 19 de mayo de 2014, de: http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/promocion/6_Declaracion_Mexico.pdf

compromisos y llevar a cabo sus estrategias. Las iniciativas emprendidas a la luz de esta carta pueden mejorar radicalmente las perspectivas de la salud de las comunidades y los países de todo el mundo".³⁹

1.4.9. 7ª Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud

Esta conferencia se celebró en 2009 y de ella surgió la Llamada Acción de Nairobi, donde se propusieron una serie de estrategias y acciones que destacan la importancia de construir una infraestructura sustentable y desarrollar la capacitación en todos los niveles para cerrar las brechas en salud, sus principales preceptos fueron:

- Fortalecer liderazgos y fuerzas de trabajo.
- Situar la promoción de la salud como línea central.
- Empoderar comunidades e individuos.
- Ampliar/realzar los procesos participativos.
- Construir y aplicar el conocimiento.⁴⁰

1.4.10. 8ª Conferencia Mundial sobre Promoción de la Salud

Se llevó a cabo en 2013 y de ésta surgió la Declaración de Helsinki que se sustentó en la comprensión de las mejoras en salud de la población y a la implementación de acciones que toman en cuenta los determinantes sociales en salud, en todos los ámbitos en los que se desarrollan las personas. Abarca diversos puntos cómo:

- Estimular el intercambio de experiencias sobre la promoción de la acción intersectorial.
- Revisar los distintos enfoques para dar cuenta de las barreras y crear capacidad para la aplicación de la salud en todas las políticas.
- Revisar los avances, impacto y alcance desde la Conferencia de Ottawa.
- Abordar la contribución de la promoción de la salud en la renovación y la reforma de la atención primaria de la salud.⁴¹

³⁹ S/A. *Resumen sobre conceptos sobre Promoción y Protección de la Salud a partir de las Reuniones Internacionales habidas sobre el tema, Op. cit.*, p. 5.

⁴⁰ Organización Mundial de la Salud (OMS). *Traducción preliminar a la versión provisoria de la conferencia, realizada por el departamento de Promoción de la Salud.* OMS, Kenya, 2009, p. 1, Recuperado el 20 de marzo de 2014, de: http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/promocion/Nairobi_2009_sp.pdf

A continuación se muestra un cuadro temático de las Conferencias Internacionales de Promoción de la Salud que se han realizado:

Tabla 2. Cuadro comparativo de las Conferencias Mundiales de Promoción de la Salud						
No.	Instrumento	Lugar	Logo	Año	País	Documento
1	1ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud.	Ottawa		1986	Canadá	Carta de Ottawa.
2	2ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud.	Adelaida		1988	Australia	Declaración de Adelaida.
3	3ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud.	Sundsvall		1991	Suecia	Declaración de Sundsvall.
4	4ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud.	Yakarta		1997	República de Indonesia	Declaración de Yakarta.
5	5ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud.	México		2000	México	Declaración de México.
6	6ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud.	Bangkok		2005	Tailandia	Carta de Bangkok.
7	7ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud.	Nairobi		2009	Kenia	Llamada a la acción de Nairobi.
8	8ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud.	Helsinki		2013	Finlandia	Declaración de Helsinki.

Fuente: Elaboración propia a partir de lo encontrado en la página web de la Secretaría de Salud, 2010 (<http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/interior1/promocion.html>) y lo encontrado en la página web de la Región de Murcia , Consejería de Sanidad y Política social, 2013 (<http://blogs.murciasalud.es/edusalud/2013/07/29/conferencias-mundiales-de->

⁴¹ Organización Mundial de la Salud (OMS). *The 8° Global Conference on Health Promotion*. OMS, Helsinki, 2013, Recuperado el 21 de marzo de 2014, de: http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/promocion/8GCHP_Helsinki_Statement.pdf

Las Conferencias Internacionales de Promoción de la Salud son organizadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que es la “autoridad directiva y coordinada de la acción sanitaria en el sistema de las Naciones Unidas”⁴², y por los países que participan en ella. Estas conferencias son instrumentos jurídicos internacionales, por tanto no son vinculatorios, son declarativos, lo que significa que no generan obligaciones a los gobiernos de los diversos países que forman parte de la OMS, pero han sido adoptadas por la mayoría de los países, incluso han contribuido a cambiar la noción de salud biologicista que se tenía, y se ha comenzado a ver a la salud desde una perspectiva amplia donde se contemplan los ámbitos sociales, culturales, económicos y políticos.

En general las Conferencias Internacionales de Promoción de la Salud no dan grandes saltos sobre la construcción del concepto de esta disciplina, sino que intentan reforzar lo que se dijo en la Primera Conferencia y en algunos casos adoptan nuevas estrategias para generar un avance en cuestiones de salud. De estas conferencias, las que más aportan a mi tema de investigación son: 1ª, 2ª y 7ª. La principal es la Carta de Ottawa donde se define a la promoción de la salud como la que debe:

Proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma [...] Se trata por tanto de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales así como las aptitudes físicas.⁴³

Esto implica, según la PSe, que los individuos son quienes deben tomar el control sobre su cuerpo-territorio y con ello tomar conciencia sobre los discursos de dominación que se han inscrito y corporeizado en él. Lo anterior significa que los sujetos deberán desarrollar plenamente sus capacidades humanas y con ello incrementar sus capitales sociales, para que puedan alcanzar futuros viables, logrando una autonomía plena. Desde esta visión, en el presente trabajo, intentaré crear conciencia sobre los discursos dominantes que existen alrededor de la ceguera para que posteriormente sean los ciegos quienes, a partir de lo que cuenten, rompan con estos discursos y tengamos un panorama que se asemeje más a la realidad de las personas ciegas, con ello estaríamos proporcionando un medio para incrementar su salud.

⁴²Organización Mundial de la Salud (OMS). *Acerca de la OMS*. OMS, 2014, Recuperado el 22 de mayo de 2014, de: <http://www.who.int/about/es/>

⁴³ *Ídem*.

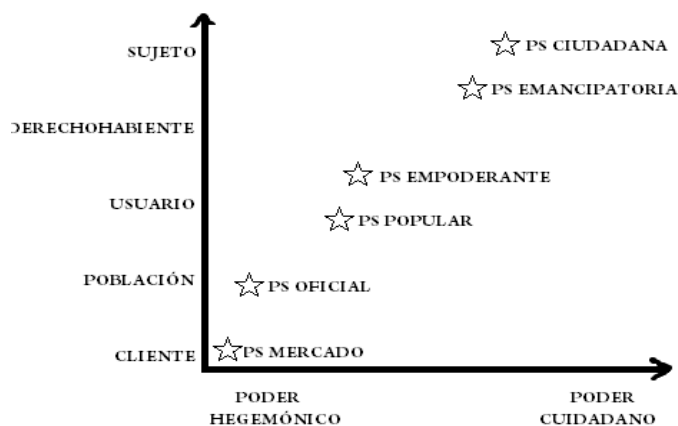
La Carta de Ottawa y la declaración de Adelaida tocan dos puntos que son esenciales para hacer PS: la creación de ambientes favorables y el desarrollo de habilidades personales, ambos contribuyen a este trabajo recepcional porque si los normovisuales identifican algunos discursos de dominación que reproducen sobre las personas ciegas y luego tratan de ya no ejercer esa dominación estarían contribuyendo al desarrollo de un mejor medio ambiente para las personas ciegas y no limitarán su proyecto de vida.

Finalmente la llamada a la acción de Nairobi aporta a mi tema porque en ésta se destaca el empoderamiento de las comunidades e individuos y en el presente trabajo se busca generar las condiciones que faciliten el fortalecimiento de las personas ciegas.

1.5. Promoción de la salud emancipadora

Como he mencionado en apartados anteriores, existen diferentes formas de hacer promoción de la salud y ello va a depender de lo que se entienda por salud, lo que se conciba como persona y las formas de cómo se ejerza el poder. Actualmente existen cinco tipos de PS clasificadas, la PS del mercado, la PS oficial, la PS popular, la PS empoderante, la PS emancipadora y la PS ciudadana, Chapela realizó un esquema donde las clasificó de la siguiente forma:

Esquema 1: Distintas promociones de salud de acuerdo con distintas concepciones de persona y formas de ejercicio del poder.



Fuente: María del Consuelo Chapela Mendoza. *¿Qué promoción de la salud ha fracasado?*. UAM. México. 2008. p. 97.

Como observamos cada tipo de promoción de la salud se relaciona de forma diferente con las personas y ejerce un determinado tipo de poder sobre ellas. Para la construcción de mi trabajo de tesis me centraré en la PS emancipadora (PSe) porque ésta no ejerce un poder que suprime al otro, sino que busca que cada individuo desarrolle autonomía e incremente sus niveles de salud; a continuación hablaré brevemente de ella.

Comenzaré diciendo que la PSe busca desarrollar las capacidades humanas de las personas, para que con ello planeen y lleven a cabo un proyecto de vida que los impulse a la autonomía, en esta PSe se:

Considera a la persona como sujeto ético, busca que en el ejercicio de su poder el sujeto individual o colectivo sean quienes signifiquen, den contenido, formulen, decidan y logren sus futuros; busca que esta manera de ejercer su poder se exprese como corporeizaciones, como inscripciones en sus cuerpos físicos y en el medio ambiente mostrando cambios favorables al desarrollo de su salud.⁴⁴

Entonces el trabajo del Promotor de la Salud está en “generar las condiciones para que el otro tome conciencia de los discursos de dominación que ha corporeizado en su historia y que lo influyen en la formulación de sus proyectos”, desde esta perspectiva el Promotor de la Salud no emancipa, sino que realiza un trabajo que pueda acompañar al otro, cuando éste así lo decida, entonces el Promotor no promueve la salud de las personas, las personas son quienes promueven su salud a partir de la toma de sus propias decisiones. Para lograr lo anterior es importante que se tome en cuenta lo siguiente:

En la acción transformadora se desarrollan las capacidades humanas y se incrementan los capitales. Se modifica el entorno para que sea más favorable a los sujetos y al ejercicio de sus capacidades humanas. La acción transformadora también aporta elementos de experiencia para ser analizados en los momentos de reflexión.

En los momentos de reflexión se dialoga sobre el mundo, el actuar de los sujetos en él y sus intenciones. En estos momentos, y gracias a la reflexión los sujetos construyen nuevos significados que les permiten reformular sus proyectos y ganar control sobre su cuerpo.

Para todo lo anterior es de vital importancia que el Promotor de la Salud considere que trabaja con sujetos, es decir, con personas con puntos de vista individuales que son producto de sus contextos culturales, sociales e históricos [...] El Promotor de la Salud trabaja facilitando los procesos, primero de manera importante e intensiva y posteriormente de forma más marginal, en la medida en la que los sujetos con los que

⁴⁴ María del Consuelo Chapela Mendoza. *¿Qué promoción de la salud ha fracasado?*, Op. cit., p. 107.

trabaja van desarrollando sus capacidades humanas, hasta que su trabajo se vuelva innecesario.⁴⁵

Desde esta mirada la promoción de la salud es la mediadora entre los sujetos y el pensamiento crítico, ayudará a que los sujetos despierten y se pongan a pensar sobre su entorno, se cuestionen y a partir de ello reformulen y creen nuevos entornos y significados de la vida, que se liberen de la opresión y manipulación del gobierno.

⁴⁵ David García Cárdenas. *Introducción al enfoque emancipatorio de la promoción de la salud*. UACM, México, 2012, pp. 11-12.

Capítulo 2. Aproximándonos al contexto de los ciegos

De modo que el mundo del ciego no es la noche que la gente supone. En todo caso estoy hablando en mi nombre y en nombre de mi padre, de mi abuela, que murieron ciegos; ciegos y sonrientes y valerosos y yo espero morir así también. Pero no sé, se heredan muchas cosas (la ceguera, por ejemplo), pero no se hereda el valor y yo sé que fueron más valientes que yo.

[JORGE LUIS BORGES]

En este capítulo me adentraré brevemente en el contexto de las personas con ceguera, hablaré sobre el concepto de ciego; su demografía; sobre algunos procesos psicológicos, sociales y culturales que se dan durante el proceso de la pérdida de la visión y la ceguera.

Lo anterior es importante porque contextualizará de manera general y se tendrá una panorámica sobre lo que sucede con las personas ciegas en su persona y en su entorno, porque recordemos que para hacer promoción de la salud debemos conocer al sujeto y los diferentes procesos que interactúan con él.

2.1. Anatomía ocular

A continuación hablaré brevemente sobre cómo está conformado el ojo humano y cómo se produce la visión. El órgano de la vista está compuesto por el glóbulo ocular y sus anexos que son: las cejas, las pestañas y los párpados superior e inferior donde están las glándulas lacrimales que:

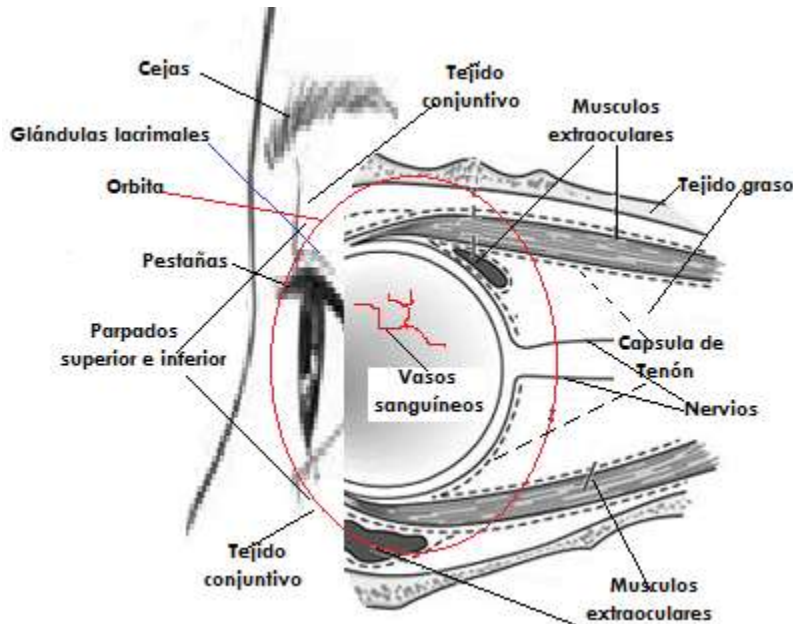
Son las encargadas de lubricar el ojo y mantener su humedad para facilitar el movimiento. La órbita, por su parte, es el espacio que contiene los músculos extra-oculares, la Capsula de Tenón⁴⁶, los vasos sanguíneos, los nervios, el tejido graso y el tejido conjuntivo.⁴⁷

Estos anexos cumplen la función de proteger al ojo y en el caso de la órbita, además de contener al glóbulo ocular, alberga los elementos que sujetan y le dan movilidad al ojo y los elementos que lo conectan con el cerebro. A continuación se muestra un esquema de los anexos oculares.

⁴⁶ Capsula de Tenón: No es una estructura del globo ocular. Es la fascia que rodea al globo y lo sujeta con los anexos oculares en la cuenca orbitaria.

⁴⁷ Marta Lucía T.F., Jaime B. V., et. al. *Alteraciones visuales y auditivas de origen genético*. CEJA, Colombia, 1998, p. 52.

Figura 2: Anexos oculares



Fuente: elaboración propia a partir de las siguientes fuentes recuperadas el 21 de septiembre de 2014, de: http://www.oculist.net/others/ebook/generalophthal/vaughan/public/co_figures/ch001/ch1fg19.jpg
http://2.bp.blogspot.com/_wBitrLKxc-Q/TKDJPCIsDTI/AAAAAAAAABPs/SvBWbCJLXAI/s1600/ojo-anime-de-perfil.jpg

Por su parte el glóbulo ocular está conformado por los siguientes elementos:

- a) Globo ocular: Cámara que tiene como función principal la formación de la imagen en la retina.
- b) Córnea: Tiene la misión de recibir y transmitir las impresiones visuales y constituye el componente óptico refractor fundamental del ojo.
- c) Cristalino: Es una lente biconvexa, transparente e incolora situada tras el iris. Esta membrana elástica cambia su forma para enfocar los objetivos.
- d) Iris: Lámina circular situada frente al cristalino y muy pigmentada. Puede contraer la pupila controlando la cantidad de luz que pasa al cristalino.
- e) Pupila: Orificio circular situado en el centro del iris y a través del cual pasan los rayos luminosos. La abertura de este orificio la controla el iris y su constricción se llama miosis y la dilatación midriasis.
- f) Retina: Es la película interna posterior del ojo constituida por una membrana nerviosa, expansión del nervio óptico, que tiene la función de recibir y transmitir imágenes o impresiones visuales. Contiene una finísima capa de células fotosensibles, conos y bastones, que divergen del nervio óptico y que están en la parte externa próximas a la capa pigmentada.

g) Conos: Células fotosensibles de la retina o fotorreceptores que se encuentran principalmente en la fovea. Son muy sensibles a los colores y casi insensibles a la luz. De ahí que cumplan la función de discriminar los detalles finos y la de percibir los colores.

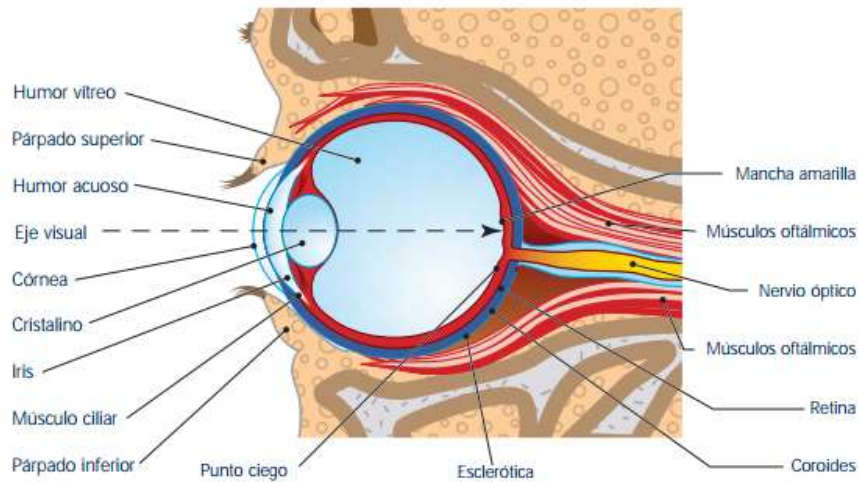
h) Bastones o bastoncillos: Células fotosensibles de la retina o fotorreceptores que se encuentran sólo fuera de la fovea y más concentrados en la periferia. Son muy sensibles a la luz y al movimiento, y casi insensibles al color. De ahí que la misión de los bastones sea la de percibir la mayor o menor claridad con que están iluminados los objetos.

i) Mácula: Mancha amarilla situada en el polo posterior de la retina, sobre el eje óptico, donde se produce la fijación nítida y precisa de detalles y colores. En su centro se encuentra la fovea, que sólo está formada por conos.

j) Punto ciego: Punto de la retina por donde el nervio óptico conduce las imágenes o sensaciones de luz al cerebro. En este punto no hay fotorreceptores.⁴⁸

En seguida se muestra un esquema que localiza los elementos anteriores:

Figura 3: Constitución del ojo humano



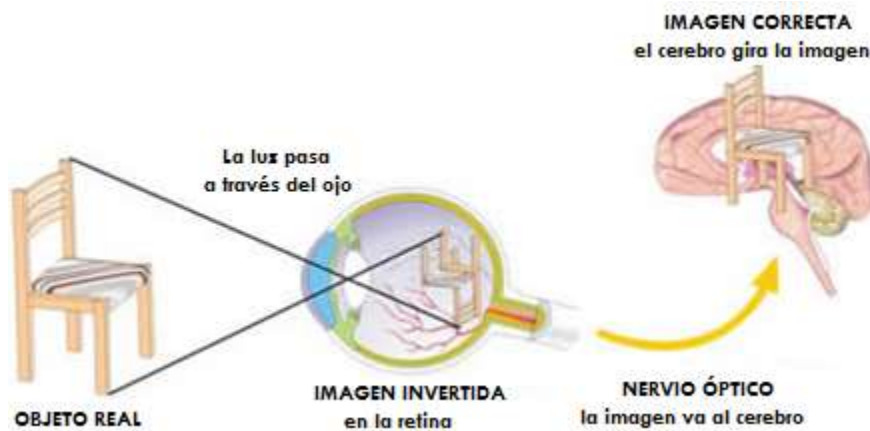
Fuente: Recuperada el 21 de septiembre de 2014, de: http://www.ehu.es/alfredomartinezargote/tema_4_archivos/luminotecnia/02.El%20ojo.pdf

Para que exista un correcto funcionamiento de la vista todos los componentes mencionados anteriormente tienen que estar sincronizados con la vía nerviosa y funcionar correctamente, porque si falla alguno se produce una deficiencia en la vista. A continuación se describe, de manera general, cómo se lleva a cabo el proceso de la vista.

⁴⁸ Alfredo Martínez Argote. *Luminotecnia*. UPV/EHU. España. 2002. pp. 23-24, Recuperado el 20 de septiembre de 2014, de: http://www.ehu.es/alfredomartinezargote/tema_4_archivos/luminotecnia/02.El%20ojo.pdf

En primera instancia el ojo capta la energía luminosa que se percibe a través de los objetos, estos rayos de luz sufren un proceso de refracción donde se desvían al pasar por la córnea e ir a la pupila, en este punto los músculos del iris son los que regulan la cantidad de luz a la que estará expuesta la pupila. Posteriormente la luz que pasa por la pupila sigue su camino por las lentes que desviarán la luz de forma invertida al fondo del ojo sobre una capa de nervios que forman la retina (constituida de células sensibles a la luz, llamadas conos y bastones, las primeras contienen una sustancia llamada rodoxina que es la responsable de que se perciban los colores y los detalles que vemos; los bastones son los que nos ayudan a ver en la oscuridad). Entonces la retina convierte la luz en una imagen invertida y transforma la imagen en impulsos eléctricos que viajan a través de los nervios ópticos y sobre el quiasma óptico, éste tiene forma de equis y permite que los impulsos viajen al lado opuesto del cerebro a través de las cintillas ópticas, ambas cintillas llevan los impulsos de la distinta perspectiva visual de los ojos izquierdo y derecho hasta el tálamo, donde los impulsos son transportados por nervios hasta la corteza visual del cerebro, ahí las perspectivas visuales de ambos ojos se unen para crear una imagen de forma clara y tridimensional. A continuación se muestra un esquema que resume lo anterior:

Figura 4: Proceso de la percepción de la imagen



Fuente: Recuperada el 21 de septiembre de 2014, de:
http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/129/cd/unidad_1/imagenes_M1/m1_post001.jpg

Es importante mencionar que cuando se genera alguna deficiencia en la visión se debe a alguna deficiencia que existe en el curso que siguen los neurotransmisores o alguna falla en:

Los metabolitos y proteínas presentes en los receptores de la retina, es allí donde se encuentra la mayoría de las alteraciones genéticas que comprometen seriamente la fisiología ocular.

Por lo general, los defectos hereditarios de la retina son producto de alteraciones en la codificación de algún aminoácido, lo que puede ser suficiente para cambiar la estructura y la función de una proteína y producir una enfermedad específica.⁴⁹

Una vez revisada la anatomía general del ojo y la forma en la que se da el proceso de la percepción de imágenes, pasaré a hablar de los términos ceguera y debilidad visual.

2.2. Diferencia entre el término ceguera y debilidad visual

Generalmente se tienden a confundir o usar cómo sinónimos los términos ceguera y debilidad visual, pero son dos conceptos diferentes que se usan en situaciones específicas, aunque ambos se refieren a una deficiencia visual que se clasifica en alguna discapacidad⁵⁰ visual. Cabe resaltar que deficiencia visual es “cualquier pérdida o irregularidad de la estructura fisiológica o funcional de la vista”⁵¹, esto significa que la debilidad visual y la ceguera son una deficiencia visual pero no son lo mismo porque cada una presenta un grado diferente de disminución de la agudeza visual. Por su parte y de acuerdo al Diario Oficial de la Federación la discapacidad visual es:

La deficiencia del órgano de la visión, las estructuras y funciones asociadas con él. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular, visión de los colores o profundidad, que determinan una deficiencia de la agudeza visual y que una vez

⁴⁹ *Íbid.*, pp. 59-60.

⁵⁰ La discapacidad es definida por la OMS como: cualquier restricción o carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o grado que se considera normal para un ser humano. Se refiere a actividades complejas e integradas que se esperan de las personas o del cuerpo en conjunto, como pueden ser las representadas por tareas, aptitudes y conductas. (Paula Mariana Maciel de Balbinder. *Discapacidad visual y esquema corporal*. Integrando, Argentina, (n.d.), Recuperado el 22 de agosto de 2014, de: http://www.integrando.org.ar/investigando/dis_visual.htm).

⁵¹ Susana Crespo. *Glosario referido a la discapacidad visual*. Junta de Andalucía, Argentina. (n.d.), p. 2, Recuperado el 22 de agosto de 2014, de: http://www.juntadeandalucia.es/averroes/caidv/interedvisual/dvh_03/dvh_03_30.pdf

corregida, en el mejor de los ojos es igual o menor de 20/200 o cuyo campo visual es menor de 20 grados.”⁵²

Ante esto los ciegos han sido referidos como personas con discapacidad visual, más adelante veremos por qué. Primero hablaré de las personas débiles visuales que en términos generales, son aquellas que presentan “una visión insuficiente, aún con los mejores lentes correctivos, para realizar una tarea deseada”⁵³, es decir que las personas con debilidad visual tienen una disminución de la vista y su visión fina está deteriorada, presentan dificultades para ver y distinguir objetos de cerca, leer artículos con letras pequeñas, diferenciar colores y su visión lejana está limitada, pero, no son ciegos porque aún pueden ver y realizar actividades siempre y cuando tengan la ayuda de lentes de aumento, lupas, iluminación adecuada, textos maximizados o sistemas eléctricos ópticos. Entonces “la debilidad visual puede permitir a quienes la padecen desplazarse sin muchas dificultades en forma prácticamente normal, puesto que caminar y otras actividades motoras no requieren visión fina.”⁵⁴

La baja visión es muy difícil de dimensionar y de conceptuar, tanto para quien la padece como para quien convive con él. Queda demostrado con la amplia gama de denominaciones que se utilizan para clasificarlos: débiles visuales, disminuidos visuales, baja visión, visión subnormal, ambliopes, semiciegos, etc.⁵⁵

Se ha clasificado a la debilidad visual en cuatro tipos: deterioro visual moderado, baja visión moderada, deterioro visual grave, baja visión grave, pero no ahondaré en ello porque no es tema que desarrollaré; la razón por la que he definido de forma general la debilidad visual es para dejar en claro que es un término diferente a la ceguera.

Una vez aclarado lo anterior pasaré a hablar de lo que concierne; para Colenbrander el ciego es una “persona que sólo tiene una mínima percepción de luz”⁵⁶ partiendo de éste

⁵² Diario Oficial de la Federación. *NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad*. SEGOB, México, 2012, Recuperado el 25 de agosto de 2014, de: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5268226&fecha=14/09/2012

⁵³ Ana Lorena Torres Gutiérrez. *Atención al educando ciego o con deficiencias visuales*. EUNED, Costa Rica, 2006, p. 36.

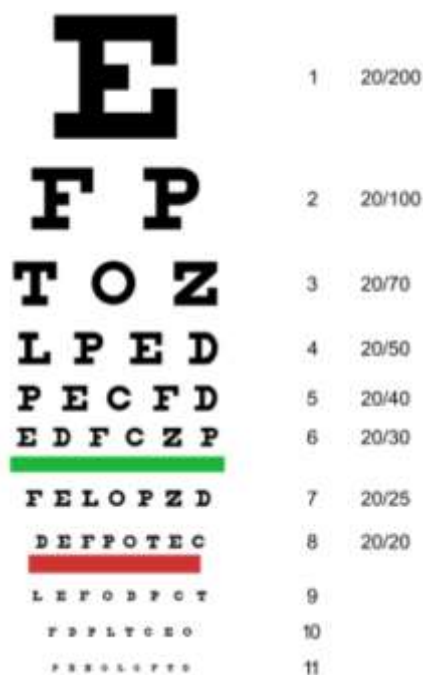
⁵⁴ Marta E. Cabrera Salceda. *Discapacidad visual – ceguera y baja visión*. Dirección General de Educación Especial, México, (s.n.), Recuperado el 22 de agosto de 2014, de: <http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/visual.php>

⁵⁵ *Ibid.*, p. 3.

⁵⁶ Susana Crespo, *Op. cit.*, p. 31.

concepto el primer paso para diagnosticar la ceguera es realizar la medición de la agudeza visual (claridad de la visión) con la ayuda de optotipos.⁵⁷ A continuación se muestra un ejemplo de optotipo Snellen:

Figura 5: Ejemplo de optotipo Snellen



Fuente: Recuperada el 21 de septiembre de 2014, de: http://es.wikipedia.org/wiki/Test_de_Snellen

Existen otros tipos de optotipos que no usan letras sino figuras y en algunos casos la letra E orientada de diversas formas. Generalmente hay dos tipos de optotipo que son de tamaño estándar y siempre se posicionan a una cierta distancia entre el paciente y el optotipo al momento de realizar la medición de la agudeza visual.

El tamaño de la imagen es directamente proporcional al tamaño del test (conjunto de optotipos) e inversamente proporcional a la distancia del mismo. Normalmente la distancia de presentación de los optotipos, para medir la agudeza visual en visión lejana

⁵⁷ La agudeza visual de una persona se determina de manera objetiva con lo que llamamos optotipos. Los optotipos son una serie de paneles o cartillas que el paciente debe mirar a una distancia determinada, primero con un ojo y después con el otro, el oftalmólogo le irá indicando. x(parecidas a letras C o E en distintas posiciones). Si el paciente acierta los elementos de una línea, se pasa a señalar la siguiente, de un tamaño menor; la última línea que el paciente puede ver es la que determina su agudeza visual. (Laura Solevila Bacardit, Raquel Bañon Navarro. *La agudeza visual y su medición*. Argentina. (n.d.), Recuperado el 22 de agosto de 2014, de: <https://prezi.com/fa3glv0rtbue/ojo-y-oido/>)

es de 6 metros (infinito óptico) si bien existen test diseñados a diferentes distancias como, por ejemplo, 4 metros.⁵⁸

Como ya dije estos optotipos son una herramienta que sirve para realizar la prueba de agudeza visual y se va a considerar ciega a una persona si tiene una visión de 20/400, ya que:

Según la OMS, la ceguera es aquella visión menor de 20/400 en el mejor ojo, con la mejor corrección y con una disminución del campo visual a 10°. El numerador de la fracción indica a la distancia que se ve; el denominador indica la distancia a que un ojo normal debe ver. Ejemplo: con 20/200 el ojo ve a 20 pies (6 metros) lo que un ojo normal ve a 200 pies (60 metros).⁵⁹

Es decir para que un ojo sea considerado sano, debe de tener una visión 20/20, estos cocientes significan que:

El numerador es la distancia real a la que miramos el optotipo. Esa distancia la conocemos antes de realizar la prueba, porque es una longitud fija determinada por el tamaño de la habitación y por nuestro sistema de optotipos (la tabla de optotipos se debe situar a esa distancia determinada, o bien calibrar el proyector para la longitud que disponemos). Entonces el numerador es lo que ya conocemos, y al realizar la prueba averiguaremos el denominador. El test consiste en ir preguntando optotipos de mayor a menor tamaño, hasta que llegamos al optotipo más pequeño que somos capaces de ver (siempre a esa distancia fija). Luego nos preguntamos: un ojo “patrón” que puede ver detalles mínimos de un minuto de arco, ¿cuál sería la mayor distancia a la que podría ver ese tamaño del optotipo?. Y ese sería el denominador.⁶⁰

La ceguera es clasificada en tres tipos: ceguera de colores, ceguera cortical y ceguera legal; la primera es definida como la “incapacidad de identificar colores.”⁶¹ La ceguera cortical es el “impedimento visual funcional debido a anomalías en una o ambas cortezas visuales o en las áreas más altas del procesamiento visual.”⁶² Finalmente “se considera que existe ceguera legal cuando la visión es menor de 20/200 en el mejor ojo y con la mejor corrección o cuyo campo visual se encuentre reducido a 20°.”⁶³ Por lo anterior al inicio de este subtema, cuando hablé de discapacidad visual dije que los ciegos son considerados

⁵⁸ Raúl Martín Hernández, Gerardo Vecilla Antolínez. *Manual de Optometría*. Editorial Médica Panamericana, México, 2011, p. 7, Recuperado el 3 de septiembre de 2014, de: <http://media.axon.es/pdf/80824.pdf>

⁵⁹ Ana Lorena Torres Gutiérrez, *Op. cit.*, pp. 35-36.

⁶⁰ Ocularis. *El Proyecto divulgativo sobre la visión*. Ocularis, España, 2010, Recuperado el 4 de marzo de 2015, de: <http://ocularis.es/blog/retina-display/>

⁶¹ Susana Crespo, *Op. cit.*, p. 30.

⁶² *Ídem*.

⁶³ Ana Lorena Torres Gutiérrez, *Op. cit.*, p. 36.

como personas con discapacidad visual, porque presentan una visión de 20/200 y 20/400, según el caso.

Es importante subrayar que la prueba de agudeza visual es el primer diagnóstico que se realiza para detectar la ceguera, pero una vez que haya sido medida la agudeza visual y se haya detectado algún tipo de deficiencia visual se deben realizar exámenes de fondo en los ojos, que en la mayoría de los casos incluyen aparatos oftalmológicos.

2.3. Datos estadísticos sobre la ceguera

La vista es uno de los sentidos que creemos indispensables. A menudo pensamos que si no lo tuviéramos sería casi imposible realizar nuestras actividades cotidianas, “el 95% de las personas creen que la vista es el sentido más valioso y el 77% afirma que la visión es la primera de las capacidades físicas que teme perder,”⁶⁴ pero la mayoría de ciegos no creen lo mismo y se movilizan de forma independiente, realizando diversas actividades cotidianas sin mucha dificultad.

Los datos indican que la ceguera va en aumento⁶⁵ y es un hecho; la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que en 2010 “en el mundo hay aproximadamente 285 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones presentan baja visión”⁶⁶, ello significa que las personas ciegas ocupan un 13.68% del total de personas con discapacidad visual, de éste porcentaje “el 80% de las personas tienen 50 años o más”⁶⁷ lo que significa que hay menos niños ciegos en comparación con los adultos, aunque los niños presentan un porcentaje mayor de debilidad visual que de no atenderse a tiempo, en la edad adulta padecerán ceguera y en la mayoría de los casos no reversible.

⁶⁴ Organización Mundial de la Salud (OMS). *Ceguera y discapacidad visual.*, *Loc. cit.*

⁶⁵ Este “aumento” también puede deberse a que en los últimos años ha habido una mejoría y mayor capacidad para realizar censos de población que identifican plenamente a la persona con discapacidad, anteriormente (o todavía) oculta bajo otras categorías, como la de “enfermo”.

⁶⁶ Organización Mundial de la Salud (OMS). *Ceguera y discapacidad visual.*, *Loc. cit.*

⁶⁷ *Ídem.*

También se estima que “el 90% de las personas con discapacidad visual viven en países con ingresos bajos o medianos”⁶⁸ lo que significa que la ceguera aqueja a los más pobres debido a las desigualdades sociales y el sinnúmero de factores de riesgo a los que quedan expuestos día con día (contaminación ambiental, exposición a trabajos nocivos para la vista que requieren de equipos protectores, mala o nula atención en los servicios de salud, pobreza que no permite llevar un adecuado control o tratamiento de la pérdida de la vista, etc.), todo ello se debe a que no se crean ambientes favorables que favorezcan el desarrollo óptimo de los sujetos porque “el 80% del total mundial de casos de discapacidad visual se pueden evitar o curar.”⁶⁹

En México no existen datos oficiales que arrojen un porcentaje o cifra del número de personas con ceguera, solamente hay censos del total de personas con discapacidad visual, lo que significa que este número incluye a personas débiles visuales y ciegas, entonces todas las cifras mencionadas a continuación se refieren al número de personas con discapacidad visual, ello sólo servirá para dar una visión sobre el tema.

De acuerdo con el INEGI la segunda discapacidad en el país es la visual, la primera es la motriz. En el 2010 había 112, 336, 538 habitantes en la República Mexicana de los cuales 4, 527, 784 son discapacitados y 1, 292, 201 son de tipo visual.⁷⁰

Los datos indican que existe una correlación entre la edad y el número de personas que viven con algún tipo de discapacidad visual, esto significa que las personas adultas tienen mayor riesgo de padecer ceguera o debilidad visual en comparación con los niños, los siguientes datos del año 2010 lo corroboran:

En México, este tipo de limitaciones [sic] la discapacidad visual es más frecuente entre los mayores de 29 años de edad, ya que mientras en niños (0 a 14 años) y jóvenes (15 a 29 años) con discapacidad el porcentaje no supera el 24%, en los adultos (30 a 59 años) y adultos mayores (60 años y más) es cercano al 30 por ciento.⁷¹

A continuación se muestra un esquema de la distribución por edad:

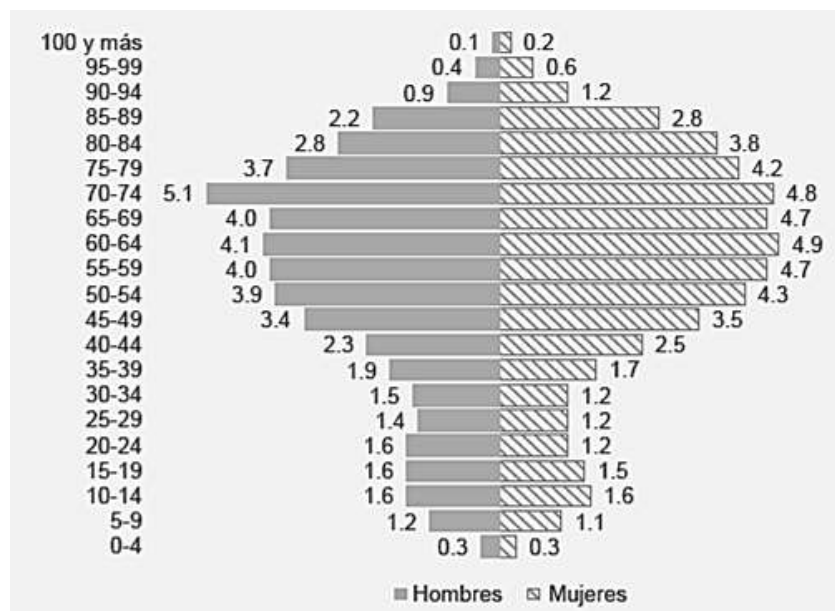
⁶⁸ *Ídem.*

⁶⁹ *Ídem.*

⁷⁰ AMFECCO, *Loc. cit.*

⁷¹ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*. INEGI, México, 2013, p. 132, Recuperado el 10 de abril de 2015, de: http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf

Esquema 5: Estructura de la población por grupo quinquenal de edad y sexo en el año 2010



Fuente: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra.

Cabe aclarar que, aunque la edad esté correlacionada con la pérdida de la visión, hay que tomar en cuenta que esta “razón que no deja de estar asociada a alguna enfermedad, debido a que la edad avanzada se relaciona con un proceso de deterioro físico o mental que acompaña al envejecimiento.”⁷²

Con respecto a los servicios de salud el porcentaje de la población que cuenta con derechohabiencia es de 69.8% del total de las personas que viven con discapacidad visual, esto significa que el resto de las personas que no cuentan con derechohabiencia de ningún servicio de salud o se están quedando sin atención médica o acuden a servicios de salud privados, ello debido a que el Estado no está cubriendo las necesidades básicas de la población, lo que genera una gran cantidad de gastos médicos para la persona, esto ocasiona que muchos no atiendan sus padecimientos y terminen perdiendo la vista por

⁷² Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. INEGI, México, 2004, p. 100, Recuperado el 25 de agosto de 2014, de: http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2000/discapacidad/discapacidad2004.pdf

complicaciones. A continuación se muestra una tabla con los porcentajes de la población derechohabiente:

Esquema 6: Porcentaje de población derechohabiente, por institución de derechohabiencia y sexo en el año 2010

Institución de derechohabiencia	Total	Sexo	
		Hombres	Mujeres
Seguro Social (IMSS) ¹	45.2	44.9	45.5
ISSSTE ²	12.5	14.0	11.1
Pemex, Defensa o Marina	1.5	1.5	1.6
Seguro Popular o para una Nueva Generación	37.0	36.0	38.0
Seguro privado	2.8	2.6	3.0
Otra institución	2.3	2.3	2.3

Nota: La suma de los porcentajes es superior a 100, debido a la población que tiene más de una derechohabiencia.

¹ Incluye a los usuarios del programa IMSS oportunidades.

² Incluye a la población derechohabiente del ISSSTE estatal.

Fuente: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra.

“En cuanto a la institución a la que van, de cada 100 personas con este tipo de discapacidad [...] 32 recurren al IMSS, 35 a un centro de la Secretaría de Salud y prácticamente 20 a una institución privada”⁷³, esto significa que el Estado brinda un servicio de salud decadente debido al desmantelamiento que ha sufrido nuestro sistema de salud en los últimos años. Este desmantelamiento se debe a que:

La globalización, como proceso de reestructuración del capitalismo a nivel mundial y bajo esquemas neoliberales, conduce a una nueva forma de organización y funcionamiento de los Estados y administraciones públicas y a una revaloración de los sectores públicos, tomando en cuenta que lo público se convierte en el centro del expansionismo del capital al agotarse o restringirse sus ámbitos de actuación en la esfera privada. Esto ha provocado el progresivo desmantelamiento de los sectores públicos para abrir espacios de movilidad a los capitales privados a través de la desregulación y concesión de los servicios públicos y la privatización de las empresas y organismos del Estado.⁷⁴

En cuanto a la educación, el Estado ha establecido que las personas ciegas deben ir a escuelas “especiales” para que aprendan: el sistema Braille, un código de lectoescritura que

⁷³ INEGI. *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010.*, Op. cit., p. 137.

⁷⁴ Rocío Citlalli Hernández Oliva. *Globalización y Privatización: El sector público en México, 1982-1999.* INAP, México, 2001, pp. 67-68.

“aporta a las personas ciegas una herramienta válida y eficaz para leer, escribir, acceder a la educación, la cultura y la información”⁷⁵ diseñado por Louis Braille quien perdió la vista a una corta edad; y la técnica Hoover “que le permite a la persona ciega desplazarse en forma autónoma y segura, y consiste en el uso adecuado de un bastón de características especiales.”⁷⁶

La necesidad de mandar a las personas ciegas a escuelas especiales radica en que la sociedad no sabe cómo integrarse a un proceso diferente al que conocen, la mayoría de veces no sabemos cómo integrarnos y cómo integrar a las personas ciegas a nuestros ámbitos, tampoco sabemos cómo dirigirnos hacia ellas o que trato brindarles, porque el Estado nos ha impuesto un estereotipo de persona, un ideal que todos debemos alcanzar y lo que no cumple con dichos parámetros es objeto de exclusión, tiende a ser inutilizado y polarizado, por ello es difícil que nos detengamos a razonar sobre otras perspectivas que existen sobre el mundo porque creemos que la única verdad es la nuestra. De acuerdo a las cifras del INEGI en 2010, 53.2% de las personas con discapacidad visual asistían a alguna escuela, pero:

El analfabetismo se incrementa conforme aumenta la edad de la población para ambos sexos, por lo que las más afectadas son las personas de 60 años y más, donde 32 de cada 100 no saben leer y escribir; en este grupo, son más mujeres (38%) que varones (25.8%) en dicha condición.⁷⁷

A continuación se muestra una tabla con los porcentajes de la asistencia escolar de las personas con discapacidad entre 3 y 29 años:

⁷⁵ Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). *Braille*. ONCE, España, 2014, Recuperado el 4 de septiembre de 2014, de: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/braille>

⁷⁶ INEGI. *Las personas con discapacidad en México: una visión censal.*, *Op.cit.*, p. 104.

⁷⁷ INEGI. *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010.*, *Op. cit.*, p. 139.

Esquema 7: Porcentaje de población de 3 a 29 años que asiste a la escuela, por grupos de edad y sexo en el año 2010

Grupo de edad	Total	Sexo	
		Hombres	Mujeres
Total	53.2	50.9	55.7
De 3 a 5 años	50.7	54.1	47.0
De 6 a 11 años	90.1	88.6	91.7
De 12 a 14 años	88.0	87.0	89.1
De 15 a 18 años	63.5	60.5	66.7
De 19 a 29 años	18.2	17.6	18.9

Fuente: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra.

Estos datos insinúan que algo está sucediendo que afecta a las personas con discapacidad ya que se observa un alto porcentaje de sujetos que abandonan la escuela conforme aumenta la edad; ello, muy seguramente, se debe a la falta de oportunidades que existen para con las personas ciegas, porque recordemos que forman parte de un grupo vulnerable en la sociedad que pueden ser víctimas de violación a sus derechos humanos por doble partida, es decir que en primera instancia por el hecho de ser personas con discapacidad visual ya están en un estado de vulnerabilidad⁷⁸ y en segunda instancia tenemos la falta de oportunidades y la exclusión social, laboral y escolar; esto nos lleva a vislumbrar la causa del declive estudiantil.

Dentro de los porcentajes de las personas con discapacidad que abandonan la escuela se refiere que la abandonaron la por falta de recursos y porque, argumentan, no les gusto. Las preguntas serían ¿no se supone que el Estado debe generar las condiciones para proporcionar los recursos a las personas con discapacidad y en general a toda su población? y ¿por qué las personas con discapacidad visual dejan la escuela con el argumento de que no les gusto estudiar?

Seguramente las respuestas estarían orientadas a culpabilizar a las personas con discapacidad que, según el Estado, son las culpables por no integrarse a la sociedad o no quieren trabajar, porque las condiciones están generadas. Pero sabemos que esto no es así,

⁷⁸ En el presente trabajo utilizaré el término vulnerabilidad para referirme a un estado de riesgo en el cual se encuentran las personas con discapacidad.

porque, pese a que existen leyes que protegen los derechos y la inclusión de las personas ciegas se ha sembrado en la sociedad un determinado tipo idealista de persona que debe triunfar en la sociedad, basado en un sistema de recompensas, donde el más “apto” debe destacar y el resto quedar fuera.

No debemos dejar a un lado que, pese a que México es uno de los países más avanzado en cuanto a leyes que protegen los derechos de las personas con discapacidad, no las lleva al acto, porque hay una enorme brecha entre lo que estipula la ley y la realidad. Por ejemplo, la Secretaría de Educación Pública (SEP) no ha realizado ninguna acción donde se creen los materiales y las condiciones para que todas las escuelas regulares sean inclusivas, pese a que la Ley General de Educación, en 1993, en su artículo 41 dicta que las escuelas regulares deben crear las condiciones para integrar a los alumnos con discapacidad. Este tema (accesibilidad, normatividad que se ha establecido para proteger los derechos de las personas con discapacidad visual, e inclusión) lo abordare con detenimiento en el apartado 2.6., en el capítulo 3 y en el apartado 4.4. respectivamente.

Con lo que respecta al ámbito laboral los porcentajes arrojan que:

En el 2010, de cada 100 ocupados con limitaciones para ver, 37 trabajan por su cuenta y 41 son empleados u obreros. En ambas posiciones, las mujeres presentan porcentajes más altos que los hombres, así como en la categoría trabajador familiar sin pago, mientras que los varones concentran más jornaleros, patrones o empleadores y ayudantes.⁷⁹

Estos porcentajes no sólo reflejan la falta de oportunidades laborales que enfrentan las personas con discapacidad visual, si no que en el fondo reflejan que esta falta de empleo se debe a que se espera que las personas con discapacidad visual realicen sus actividades como una persona que ve, porque aunque existe un discurso de inclusión para con las personas con discapacidad no se lleva a la práctica ya que si ponemos los datos de forma inversa y siguiendo la misma lógica del INEGI se puede ver que las cifras indican que de cada 100 personas ocupadas con discapacidad visual 22, al momento del censo, no contaban con un trabajo o no se encontraban en condiciones de realizar alguna actividad económica, eso significa que en el fondo se tiene bien establecido un determinado perfil de

⁷⁹ INEGI. *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010.*, Op. cit., p. 142.

las características que deben poseer los trabajadores, desde mi perspectiva considero que esto resta oportunidades a las personas con discapacidad.

2.4. Causas de la ceguera

La ceguera puede deberse a causas congénitas o adquiridas; la primera se adquiere durante el desarrollo del feto y está presente al momento del nacimiento, ésta es causada por herencia o porque la mamá estuvo expuesta, durante el embarazo, a agentes externos (teratógenos) ya sea físicos, químicos o infecciosos, por ejemplo: “la ceguera congénita puede deberse a la presencia de cataratas, en cuyo caso el niño nace con una opacidad del cristalino producida generalmente por una enfermedad materna durante la gestación: rubéola, lúes (sífilis), etcétera.”⁸⁰ Esto significa que, en algunos casos, la ceguera congénita puede ser prevenida, siempre y cuando se generen las condiciones para que la mamá lleve un adecuado control y seguimiento de su embarazo.

Por su parte, la ceguera adquirida es la que se presenta después del nacimiento del bebé y puede ser de dos tipos: ceguera infecciosa y ceguera traumática. La primera se manifiesta por una infección provocada por un microorganismo, tal es el caso del tracoma que “se produce después de años y años de la infección repetida con el microorganismo *Chlamydia trachomatis* [...] El tracoma es la principal causa mundial de ceguera evitable y la segunda causa de ceguera después de la catarata.”⁸¹ Otros tipos de ceguera adquirida infecciosa son “la conjuntivitis, la llamada oftalmía purulenta del recién nacido, *oftalmía neonatorum* y la infección gonocócica en el momento del parto.”⁸²

La ceguera traumática se puede dar en cualquier etapa de la vida de una persona y es causada por daños físicos en el ojo y generalmente es producida “por mecanismos

⁸⁰ S/A. *Los ciegos*. salonhogar.com, 2014, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.salonhogar.com/ciencias/biologia/losciegos/ciegos.html>

⁸¹ S/A. *El tracoma y otras enfermedades infecciosas*. Womens Eye Health.org, España, 2014, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.w-e-h.org/es/trachoma-and-other-infectious-diseases.html>

⁸² S/A. *Los ciegos*, *Loc. cit.*

contusos (golpes) o penetrantes que ocasionan un daño al globo ocular.”⁸³ En general la ceguera traumática es muy común y la mayoría de veces se debe a accidentes laborales porque no existe una adecuada higiene en el trabajo y tampoco existen sanciones aplicables a quienes no proporcionan los medios adecuados a sus trabajadores.

En la actualidad los traumas oculares son la primera causa de ceguera de un ojo. En el mundo ocurren por año más de 500.000 traumas causantes de ceguera; hay aprox. 2.3 millones de personas ciegas de los dos ojos y 19 millones de personas ciegas de un ojo en el mundo.⁸⁴

Los siguientes porcentajes nos dan un panorama sobre las frecuencias de los principales casos de ceguera en México durante el 2005:

Se calcula que entre 40 y 50% de los casos de ceguera en México se generan por cataratas, sobre todo senil, seguida de accidentes y enfermedades que desencadenan falta de visión como retinopatía diabética (20 a 30%), glaucoma (15 a 25%), desprendimiento de retina (6%), miopía degenerativa (5%) y malformaciones congénitas (4%), entre otras.⁸⁵

2.5. Percepción de las personas ciegas de nacimiento y de las que la adquieren

En este apartado hablaré de lo que sucede con la percepción de las personas ciegas, veremos que hay diferencias entre los procesos cognitivos de las personas que han sido ciegas desde el nacimiento o a cortas edades y entre las personas que han quedado ciegas en la adolescencia o una edad adulta debido a los recuerdos visuales.

La percepción visual sólo se puede llevar a cabo a partir de estímulos visuales que al ser captados por los ojos son representados y significados en la mente de las personas, por tanto las personas con ceguera de nacimiento no pueden llevar a cabo una percepción visual, pero sí llevan a cabo la percepción auditiva, olfativa, táctil y gustativa, lo cual me hace pensar que las personas ciegas de nacimiento tienen procesos mentales que los llevan a desarrollar un proceso sensorial que les ayuda a representar y significar su entorno de

⁸³ Sandra Zambrano. *Trauma ocular*. Acorev.net, España, 2009, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.acorev.net/info.aspx?Titulo=Trauma%20Ocular>

⁸⁴ *Ídem*.

⁸⁵ Secretaría de Salud. *La catarata, principal causa de ceguera en México*. Secretaría de Salud, México, 2005, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: http://www.salud.gob.mx/ssa_app/noticias/datos/2005-04-09_1319.html

forma diferente a los normovisuales, es decir que las personas ciegas de nacimiento a través de sus sentidos representan su entorno y ven a su manera, construyendo imágenes mentales a través de lo que perciben con su tacto, oídos, olfato y gusto.

Por su parte los ciegos que pierden la visión durante la adolescencia o la edad adulta reaprenden a representar su entorno a través de los estímulos que captan con el resto de sus otros sentidos, porque ahora ya no existe ese vínculo que generaban al ver un objeto y asociarlo con las imágenes que se tenían guardadas en la mente, ahora para que ellos identifiquen un objeto tienen que tocarlo y apoyarse de sus otros sentidos.

Los ciegos, ya sea de nacimiento o por adquisición, también poseen una representación interna de los espacios, es decir que pueden ubicar objetos a diferentes distancias, una vez que los hayan identificado y sepan dónde están, por ejemplo en su casa o calles que ya conocen, saben dónde se encuentra cada cosa y habitación, por eso no chocan con todo como muchos creen. Esto se debe a que:

El espacio geométral [...] puede ser reconstruido e imaginado por el ciego ya que la perspectiva geométral es asunto de demarcación del espacio, no de la vista. El ciego puede concebir que el espacio puede percibirse a distancia y simultáneamente; le alcanza con aprender una función temporal: instantaneidad.⁸⁶

Incluso hay ciegos que desarrollan una movilidad activa de percepción llamada ecolocación, estas personas tienen la habilidad de localizar auditivamente, a diferentes distancias, lo que hay alrededor suyo a través de los sonidos que perciben. Se han realizado diversos estudios sobre la ecolocación en personas ciegas y personas normovisuales, a continuación se cita lo que se encontró en una de ellas:

Observaron que los sujetos, tanto ciegos como con visión normal, realizaban juicios precisos de distancia, tamaño y material y hasta lograban discriminar formas triangulares, cuadradas y circulares de obstáculos con idéntica superficie.

Se han descrito dos modalidades básicas y complementarias de ecolocación apoyadas sobre mecanismos psicoacústicos diferentes. La primera modalidad - ecolocación a distancias lejanas (entre 2/3 m hasta 5 m entre sujeto y obstáculo)- está involucrada principalmente en la fase de detección y localización del obstáculo. La información sobre presencia del obstáculo está dada por la presencia del eco mientras que su posición y distancia se extraen de las claves témporo-espaciales de la imagen

⁸⁶ Cristina Oyarzabal. *Ciegos. El maravilloso mundo de la percepción*. Lugar Editorial, Argentina, 2011, p. 14.

acústica. La segunda modalidad, la ecolocación a distancias cercanas (menos de 2/3 m entre el sujeto y el obstáculo), está involucrada en las fases de detección, localización y discriminación [sic] de obstáculos. La señal directa y la reflejada ya no se perciben separadas, bajo ciertas condiciones el sistema auditivo fusiona ambas señales y las procesa como una sola. La persona percibe un cambio o corrimiento de la altura tonal de la señal directa o percibe que el ruido, si utiliza este tipo de señales orientadoras, adquiere cierta característica tonal. La presencia del obstáculo se determina por la presencia o cambio de tonalidad de la señal directa mientras que la información sobre posición, distancia y características está contenida en las claves espectrales y espaciales del patrón vibratorio que resulta de la interferencia de la señal directa con la señal reflejada.⁸⁷

A partir de esto podemos decir que las personas ciegas y los normovisuales tienen características diferentes que las ayudan a percibir sus espacios, ello no significa que las personas ciegas son menos hábiles que los normovisuales, ya que cuando a una persona que ve, se le pone en circunstancias similares a las de los ciegos, resultan inhábiles al momento de realizar tareas que tienen que ver con ubicar sus espacios y moverse en ellos.

Cabe decir que los ciegos de nacimiento tienden a moverse con mayor seguridad y naturalidad en comparación con las personas que perdieron la vista, pues:

El momento de adquirir la discapacidad es esencial para las personas; es muy distinto adquirirla al nacer que a consecuencia del proceso de envejecimiento; un ciego de nacimiento, es factible que reciba estimulación que le permita tener experiencias para explorar el espacio y a no temer al movimiento; en el caso de una persona que adquiere ceguera en una edad adulta, el espacio se le torna hostil, teme movilizarse por sí mismo y sus desplazamientos se convierten en experiencias de tensión y miedo.⁸⁸

Lo anterior sucede con mucha frecuencia, aunque no les sucede a todos, hay personas ciegas por adquisición que se mueven con mucha naturalidad y seguridad, porque aprendieron a ubicar sus espacios. Es importante remarcar que “la percepción no se encuentra desde el principio, sino que deberá adquirirse”, esto se puede afirmar debido a que hay diversos estudios de personas que eran ciegas de nacimiento y por medio de una cirugía pudieron ver y su reacción, lejos de ser de alegría, era de terror, porque todo lo que habían representado y significado como su realidad había sido cambiado y tenían que

⁸⁷ Arias C., Ramos O., Ortiz Skarp A. [sic]. *Investigaciones argentinas sobre ecolocación humana*. CIAL, Argentina, 2002, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://icevi.org/publications/icevix/wshops/0002.html>

⁸⁸ INEGI. *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, Op.cit., p. 100.

volver a resignificarlo, como lo dice Oyarzabal: “aquellos que pueden ver después de haber sido ciegos desde el inicio de sus vidas sufren dificultades radicales al encontrarse de pronto inmersos en un caótico mundo de apariencias.”⁸⁹

Generalmente las personas que se quedan ciegas en una edad adulta o en la adolescencia tienden a entrar en un estado de shock porque todo aquello que les representaba algo, ya no es más, ahora deben de percibir de diferente forma, porque han perdido la vista y tienen que aprender a resignificar su entorno y, por tanto, su forma de percibir. Ante esto, considero importante que las personas que pierden la vista en la edad adulta deben procesar un duelo por la pérdida de su vista, para salir del shock. Sería ideal que para lo anterior la persona que está viviendo el duelo asistiera a terapias de apoyo y posteriormente siguiera un proceso de resignificación.

2.6. Accesibilidad para las personas ciegas

Las personas ciegas tienen dificultades al momento de moverse en las calles y al realizar algunas actividades cotidianas, esto se debe en gran medida, como ya lo he mencionado, a que las ciudades y poblados están diseñados para uso de los normovisuales y por tanto hay muchas barreras que impiden el desarrollo pleno de las personas ciegas; situación que en lo ideal no debería suceder, puesto que existen instrumentos jurídicos vinculatorios que obligan al Estado Mexicano a generar las condiciones para que las personas con discapacidad visual puedan desarrollarse plenamente; la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 9 menciona:

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;

⁸⁹ Cristina Oyarzabal, *Op. cit.*, p. 15.

- b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.
- 2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:
 - a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;
 - b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;
 - c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;
 - d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;
 - e) Ofrecer formas de asistencia humanas o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
 - f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;
 - g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;
 - h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.⁹⁰

Como se puede observar, el Estado ha incurrido en un acto de violación de derechos humanos al no proteger, cumplir y garantizar plenamente lo que establece el artículo 9 de la Convención, cabe mencionar que existen iniciativas que tratan de crear algunas condiciones de infraestructura para que las personas ciegas tengan una mayor accesibilidad, pero no cumplen con las necesidades reales de las personas ciegas porque todas estas acciones han sido realizadas a partir de la perspectiva de los normovisuales, no se ha tomado en cuenta la perspectiva de las personas ciegas, un ejemplo de ello está en lo que se señala en el Informe especial de los derechos de las personas con discapacidad en el Distrito Federal:

El Distrito Federal tiene *eslabones de accesibilidad aislados*, es decir, adaptaciones que no son constantes ni integrales. Ejemplo de ello es que haya una rampa de un lado de la calle pero no del otro lado, o que algunas estaciones del metro tengan indicaciones en braille y otras no cuenten con ellas. De forma general, este informe considera al entorno construido como la principal fuente de discapacidad, de ahí que en el informe el espacio

⁹⁰ S/A, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.*, Op. cit., pp. 19-21.

sea reducido a una configuración inanimada de objetos materiales y su carácter social sea desatendido.⁹¹

Aquí hay una clara exclusión social por parte del gobierno para con las personas ciegas, pues al no cubrir las reales necesidades de las personas que no ven las está excluyendo socialmente y está dando pie a que el resto de la sociedad las estigmatice, pues como dice Foucault:

La sociedad de control que se despliega en la modernidad se caracteriza —a diferencia de la sociedad disciplinaria— por distribuir los mecanismos de control ya no en las instituciones disciplinarias (prisión, fábrica, asilo, hospital, universidad, escuela), sino a través de los cuerpos y las mentes de los ciudadanos, de ahí que los mecanismos de inclusión/exclusión social son cada vez más interiorizados por los propios sujetos.⁹²

Esto también significa que el sistema nos ha hecho interiorizar determinados discursos de dominación, a través de los medios de comunicación, la escuela y diversos ámbitos sociales que nos lleva a crear una imagen falsa del cuerpo que es concebida como un ideal a alcanzar y todo lo que no cumpla con dichos parámetros es objeto de exclusión y discriminación. Bajo este discurso las personas ciegas no cumplen con aquello que se nos ha impuesto como persona normal, y por ende la sociedad tiende a verlos como personas no capaces.

Como ya se vio en los indicadores, un porcentaje mínimo de la población que presenta ceguera va a la escuela, observándose una clara disminución de la población que estudia conforme aumentan los ciclos escolares, parte de esta deserción escolar se debe a que no existen las condiciones suficientes que ayuden a los estudiantes a tener acceso a la información. En México existen algunos espacios públicos o programas que proporcionan medios para que las personas ciegas tengan acceso a la información, por ejemplo la Biblioteca de México José Vasconcelos que ofrece sus servicios a personas normovisuales y a personas con discapacidad visual. En esta biblioteca hay una sala que se construyó pensando en las personas con discapacidad visual, en ella hay libros impresos en braille y adaptados en sistemas electrónicos, entre sus características arquitectónicas encontramos que es:

⁹¹ Mariana Hernández Flores. *Ciegos conquistando la ciudad de México: vulnerabilidad y accesibilidad en un entorno discapacitante*. Redalyc.org, México, 2012, p. 60, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15924294004>

⁹² *Ibid.*, p. 64.

Una estructura recubierta con plafones y telas para lograr el almacenaje del ruido, y a su vez permitir la difusión en lugares estratégicos, todo con el uso de estructuras aislantes y maderas.⁹³

Otro de los medios con los que cuentan las personas ciegas, aunque no son los únicos, es el Comité Internacional Pro Ciegos IAP, que tiene como objetivo: “rehabilitar, capacitar y educar a la persona adulta ciega y de baja visión, para reintegrarla a la sociedad de forma independiente y productiva.”⁹⁴ En el Distrito Federal existe una escuela para ciegos, la Escuela Nacional de Ciegos, donde se enseña el uso del bastón, el uso del ábaco y el sistema braille. También existe el Programa Letras Habladas de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM), cuyo objetivo es:

Contribuir a la inclusión educativa de personas con discapacidad visual en la educación Media Superior y Superior, a través de proyectos académicos que promuevan el diseño y elaboración de materiales bibliográficos y didácticos accesibles a personas ciegas y débiles visuales; talleres de formación y sensibilización, así como el desarrollo de proyectos de investigación en torno a la educación de personas con ceguera y con baja visión.⁹⁵

Existen diversas herramientas que les sirven de apoyo a las personas ciegas para desenvolverse en su cotidianidad, entre las cuales se encuentran: bastones para ciegos, regletas, punzones, máquinas perkins, brújulas parlantes, relojes parlantes o en braille, agendas digitales, pc hablados, conversores de texto a voz, impresoras braille, celulares con sistemas parlantes, lectores de pantalla como el *JAWS*, entre otros. Cabe mencionar que estas herramientas no siempre están al alcance de todas las personas ciegas, porque se venden a altos costos.

Generalmente las personas ciegas tienen que aprender a usar el bastón para ubicarse en diferentes espacios de la sociedad, también aprenden a usar el sistema de escritura Braille, el ábaco y a ubicar el dinero (monedas y billetes).

⁹³ CNN México. *Una sala multidimensional para acercar a los invidentes a la literatura*. CNN en Español, México, 2013, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://mexico.cnn.com/salud/2013/05/16/una-sala-multisensorial-para-acercar-a-los-invidentes-a-la-literatura>

⁹⁴ Comité Internacional Pro Ciegos IAP. *¿Quiénes somos?*. Prociegos.com, México, 2014, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.prociegos.com/-quienes-somos.php>

⁹⁵ Punto Seis. *Letras Habladas*. Punto Seis Asociación Civil, México, 2014, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.puntoseisac.org.mx/index.php/principal/principal/seccion/proyectos>

2.7. Personajes de la historia que fueron ciegos

A lo largo de nuestra historia han existido diversos personajes ciegos que destacaron por su gran nivel de reflexión, creatividad, inteligencia, sensibilidad, etcétera, demostrándose a sí mismos y al mundo que la ceguera no es una limitante de sus capacidades humanas, sino que es otra forma de percibir el entorno. A continuación se presenta una tabla que enlista la vida y obra de algunos personajes ciegos que trascendieron en la historia y que hasta el día de hoy son grandes iconos y referentes en su rama:

Tabla 1: Personajes ciegos de la historia	
Autor (fecha de nacimiento y muerte)	Vida y obra
Homero (Siglo VIII a.C.)	No se tiene el dato preciso sobre la fecha de su nacimiento ni su lugar de nacimiento, se dice que fue un poeta griego y que era ciego. Se le atribuye la autoría de las principales poesías épicas griegas, la <i>Ilíada</i> y la <i>Odissea</i> , sus tesis fueron seguidas por filólogos como Friedrich August Wolf.
Galileo (1564 - 1642)	De origen italiano, fue físico y astrónomo reconocido en los siglos XVI y XVII, pasó a la historia por: defender, a través del método científico y a riesgo de su propia vida, la teoría heliocéntrica de Nicolás Copérnico; contribuyó al desarrollo del telescopio; y descubrió los cuatro principales satélites de Júpiter (denominados actualmente “satélites galileanos” en su honor). Perdió la vista en 1638 pero continuó con sus trabajos hasta el día de su muerte.
John Milton (1608 - 1674)	Nació en Londres, estudió en la Universidad de Cambridge, se inició en la poesía a través de un ambicioso programa de lecturas de los clásicos griegos y romanos, además de historia política y eclesiástica. Posteriormente viajó por Francia e Italia, donde conoció a las principales figuras literarias de la época. De regreso a Inglaterra se estableció en Londres y comenzó a escribir una serie de tratados sociales, religiosos y políticos. Milton defendió en sus escritos la causa parlamentaria durante la guerra civil entre parlamentarios y leales a la Corona, y en 1649 fue nombrado secretario de Asuntos Exteriores por el gobierno de la Commonwealth. En 1652 quedó ciego y decidió continuar su trabajo literario con la ayuda de un secretario. Milton dedicó su prosa a la defensa de las libertades civiles y religiosas y es para muchos el más grande poeta inglés después de Shakespeare.
Luis Braille (1809-1852)	Nació en Francia, su ceguera fue adquirida a causa de un accidente que tuvo a los tres años porque se pinchó un ojo mientras jugaba en el taller de su padre. A la edad de 10 años Luis fue inscrito en la Real Institución de Jóvenes Ciegos de París, ahí se les enseñaba a los alumnos ciegos a leer las letras ordinarias en alto relieve, pero éste sistema era deficiente lo que causó que Luis Braille tuviera la idea ingeniosa de inventar un sistema simple y completo, basado en puntos. Se dice que Braille se inspiró en el sistema de lecto-escritura realizado por el Capitán de Artillería Carlos Barbier, sólo que Luis lo reinventó y adaptó de acuerdo a sus necesidades. En 1837 Braille hizo pública su versión definitiva de su sistema de lecto-escritura, cabe señalar que desde esa fecha este sistema fue adoptado progresivamente por los ciegos, hasta llegar a ser un sistema universal que hoy en día sigue siendo funcional y que se ha mantenido sin cambios significativos, ya que tiene la ventaja de que se puede adaptar a cualquier idioma.
Alejandro Sawa (1862-1909)	Nació en Sevilla, desde joven demostró su inquietud por la literatura, a la edad de 15 años fundó 2 revistas (<i>Ecos de Juventud</i> , y el <i>Siglo XIX</i>). A los 17 años se mudó a Madrid y se insertó en el “mundillo literario”, pero pronto cayó en la pobreza y la vida bohemia. Posteriormente viajó a París donde vivió lo que él consideró sus “años dorados”, ahí se casó y tuvo una hija, pero enfermó y se regresó a España. En 1906

Tabla 1: Personajes ciegos de la historia	
Autor (fecha de nacimiento y muerte)	Vida y obra
	perdió la visión, las causas no se conocen, y en 1909 perdió la razón y murió unos días después, años atrás Sawa había escrito: “prefiero el hambre al insomnio, prefiero la muerte a la locura”.
Jorge Luis Borges (1899-1986)	Nació en Buenos Aires, desde joven se inclinó por la literatura, fundó varias publicaciones literarias y filosóficas como Prisma, Proa y Martín Fierro. En 1930 a causa de una herida en la cabeza fue perdiendo la vista hasta quedar ciego, posteriormente trabajó y fue director de la Biblioteca Nacional de su país, en 1955 fue profesor de Literatura Inglesa en la Universidad de Buenos Aires. Durante este tiempo se inclinó por los relatos cortos, con los que pasó a la historia, también escribió poesía y ensayos literarios y filosóficos. A lo largo de toda su producción, Borges creó un mundo fantástico, metafísico y totalmente subjetivo. Su obra es exigente con el lector y de no fácil comprensión, debido a la simbología personal del autor. Borges fue nominado en más de dos ocasiones al Premio Nobel de Literatura, pero se le negó debido a sus pensamientos críticos hacia el gobierno. Éste escritor ha despertado la admiración de numerosos escritores y críticos literarios de todo el mundo.
John Fante (1909-1983)	Nació en Estado Unidos, su familia fue de origen italiano, estudió en la Universidad de Colorado y más tarde se mudó a California. Trabajó como guionista en Hollywood y dedicó su vida a la literatura, su trabajo más conocido es <i>Ask the Dust</i> (1939), una novela semiautobiográfica acerca de la vida en Los Ángeles, California, la segunda de una serie de cuatro novelas, ahora conocidas como "la saga de Arturo Bandini". Fante nunca obtuvo un reconocimiento en vida por su talento literario, hasta después de su muerte que se le reconoció como el maestro del realismo sucio y maestro de la sencillez narrativa. Su nombre ha evocado comparaciones con escritores como Knut Hamsun, Dostoievski, Nathanael West, Raymond Carver y, en especial, Charles Bukowski, cuyo entusiasmo por sus libros fue decisivo para su redescubrimiento. Al igual que éste, su obra alcanzó la gloria en Europa antes que en su propio país, en el que fue reconocido póstumamente y premiado en 1987 con el Lifetime Achievement Award por el PEN/ESPN.

Fuente: elaboración propia a partir de las siguientes fuentes recuperadas el 23 de septiembre de 2014, de <http://www.poetasandaluces.com/autor.asp?idAutor=189>; <http://www.los-poetas.com/b/bioborges.htm>; <http://www.anagrama-ed.es/autor/357>; <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/h/homero.htm>; y <http://www.saberespractico.com/estudios/cultura-general/quien-fue-galileo-galilei-que-hizo-resumen/>

Capítulo 3. Marco jurídico-legal a favor de los derechos de las personas con discapacidad visual

Cerrar los ojos no va a cambiar nada. Nada va a desaparecer simplemente por no ver lo que está pasando. De hecho, las cosas serán aún peor la próxima vez que los abras [...] Cerrar los ojos y taparse los oídos no va a hacer que el tiempo se detenga.

[HARUKI MURAKAMI]

En este capítulo señalaré algunos de los instrumentos jurídicos que respaldan los derechos de las personas ciegas, evidenciando que en general no se lleva a cabo lo que cada documento decreta, y esto se debe a que los Estados Partes no han creado las condiciones para que los documentos se conozcan y sean llevados a cabo, tampoco sanciona, conforme lo dictan las leyes, a quienes transgreden los derechos de las personas que presentan alguna discapacidad visual.

En la Primera Conferencia Internacional de Promoción de la Salud se destaca que uno de los objetivos de la PS es “proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma.”⁹⁶ Irrefutablemente esto también incluye a las personas con discapacidad visual; en México está legitimado que se deben realizar acciones a favor de las personas que presentan algún tipo de discapacidad, esto está respaldado por un marco jurídico internacional, nacional y estatal, que a continuación se especifica.

3.1. Internacional

- Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH):

Fue aprobada y proclamada el 10 de diciembre de 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, es un instrumento internacional declarativo y por tanto no vinculante, lo que significa que no implica obligaciones a los Estados, pero es el principal referente como fuente de los derechos y libertades de las personas, en ella se proclama:

Que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción.⁹⁷

⁹⁶ OMS. *Carta de Ottawa para la promoción de la salud.*, *Op. cit.*, p. 2.

⁹⁷ S/A. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe de la UNESCO, Chile, 2008, p. 6, Recuperado el 9 de septiembre de 2014, de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001790/179018m.pdf>

Lo anterior implica que los Estados Miembro deben generar las condiciones para que exista igualdad de derechos entre las personas, y que estos se ejerzan plenamente. En el artículo 1 de esta declaración se enuncia que: “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.”⁹⁸ De este artículo podemos rescatar el hecho de que debemos realizar acciones encaminadas a apoyar al otro en su desarrollo.

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

Es el instrumento jurídico internacional con mayor peso, en cuanto a derechos de las personas con discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas y firmada por los Estados Partes (México es uno de esos Estados Partes). En esta Convención se establecieron diversas obligaciones que los países partes deben cumplir, respetar y proteger, para lograr el pleno desarrollo de las personas con discapacidad, reafirmando en su preámbulo C “la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación”⁹⁹ También se destaca en el preámbulo k la siguiente observación: “las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo.”¹⁰⁰ Esta convención tiene como propósito:

Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”¹⁰¹.

⁹⁸ S/A. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. *Op. cit.*, p. 11.

⁹⁹ S/A, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.*, *Op. cit.*, p. 9.

¹⁰⁰ *Íbid.*, p. 10.

¹⁰¹ *Íbid.*, p. 13.

Ante esto el Estado Mexicano no ha generado las condiciones para garantizar: los derechos de las personas con discapacidad, el pleno desarrollo de sus capacidades humanas y proteger su dignidad inherente.

- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESyC):

Entró en vigor el 3 de enero de 1976 y fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, tiene la característica de ser un tratado internacional de carácter vinculatorio, México firmó este tratado. Este instrumento no hace referencia a las personas con discapacidad pero enuncia que todas las personas tienen los mismos derechos y el Estado debe garantizarlos, a continuación se ejemplifica lo anterior con el artículo 2, párrafo 2:

Los Estados Partes en el presente Pacto se comprometen a garantizar el ejercicio de los derechos que en él se enuncian, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.¹⁰²

- Observación General Número 5:

Fue aprobada el 25 de noviembre de 1994, se derivó del PIDESyC y aunque éste “no se refiere explícitamente a personas con discapacidad [...] las disposiciones del Pacto se aplican plenamente a todos los miembros de la sociedad, las personas con discapacidad tienen claramente derecho a toda la gama de derechos reconocidos en el Pacto”¹⁰³. Esta observación fue hecha pensando en la garantía de los derechos de las personas con discapacidad, en su numeral 9, exige a los gobiernos de los Estados Partes del PIDESyC que:

¹⁰² S/A, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas. *Pacto Internacional de Derechos Económicos, sociales y Culturales*. CNDH, México, 2012, Recuperado el 9 de septiembre de 2014, de: <http://www.cndh.org.mx/sites/all/fuentes/documentos/cartillas/7%20cartilla%20pacto%20internacional%20de%20econ%C3%B3micos%20sociales%20culturales.pdf>

¹⁰³ S/A. *Observación general N°5*. CNDH, México, 1994, p. 1.

Hagan mucho más que abstenerse sencillamente de adoptar medidas que pudieran tener repercusiones negativas para las personas con discapacidad. En el caso de un grupo tan vulnerable y desfavorecido, la obligación consiste en adoptar medidas positivas para reducir las desventajas estructurales y para dar el trato preferente apropiado a las personas con discapacidad, a fin de conseguir los objetivos de la plena participación e igualdad dentro de la sociedad para todas ellas.¹⁰⁴

En México esto aún no se lleva a cabo, porque las personas con discapacidad visual siguen enfrentándose a las barreras sociales, siguen sufriendo violaciones a sus derechos humanos y los responsables de vigilar que no se transgredan los derechos y la dignidad humana de las personas con discapacidad no realizan acciones reales donde sancionen a los agresores.

3.2. Nacional

Con lo que respecta a las leyes que rigen nuestro país, existen dos tipos de documentos jurídicos que respaldan los derechos de las personas con discapacidad visual, a continuación se mencionan de acuerdo a la jerarquía de leyes:

- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos:

Es la norma suprema de que rige al Estado Mexicano, en ella se establecen y protegen los derechos de las personas, incluyendo a las personas con discapacidad visual, pues en su artículo 1 habla, entre otras cosas, sobre: la igualdad en derechos fundamentales, los principios y obligaciones en materia de derechos humanos y la prohibición de discriminar, a continuación se citan algunas partes del artículo para ejemplificar lo anterior:

En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

[...] Todas las autoridades, en el preámbulo de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. En consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley.

¹⁰⁴ *Íbid.* pp. 2-3.

[...] Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.¹⁰⁵

- Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, fue emitida en el 2011 en México. En su artículo 1 dicta que:

Las disposiciones de la presente Ley son de orden público, de interés social y de observancia general en los Estados Unidos Mexicanos.

Su objeto es reglamentar en lo conducente, el Artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos estableciendo las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades.

De manera enunciativa y no limitativa, esta Ley reconoce a las personas con discapacidad sus derechos humanos y mandata el establecimiento de las políticas públicas necesarias para su ejercicio.¹⁰⁶

Esta Ley establece y reglamenta cómo se deben cumplir los derechos que tienen las personas con discapacidad en el ámbito de la salud y la asistencia social, el trabajo y el empleo; la educación, la accesibilidad y la vivienda; el transporte público y las comunicaciones; el desarrollo social, el deporte, la recreación, la cultura y el turismo; el acceso a la justicia; y el acceso a la libertad de expresión, opinión e información. Pero gran parte de lo que se enuncia en los apartados anteriores queda al viento, porque realmente el Estado no ha cumplido con sus obligaciones de respetar, proteger y cumplir, y tampoco ha creado las condiciones para que este documento se conozca y se lleve al acto.

¹⁰⁵ Miguel Carbonell. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Porrúa, México, 2014, pp. 19-20.

¹⁰⁶ S/A emitida por el Congreso de la Unión. *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. Congreso de la Unión, México, 2011, Recuperado el 22 de septiembre de 2014, de: http://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/558c2c24-0b12-4676-ad90-8ab78086b184/ley_general_inclusion_personas_discapacidad.htm

3.3. Estatal

- Ley para las personas con Discapacidad del Distrito federal:

Es una ley de orden público e interés social, fue publicada en 1995 para el Distrito Federal. Tiene por objetivo normar las acciones encaminadas a garantizar el pleno desarrollo e inclusión de las personas con discapacidad.

Capítulo 4. Discriminación hacia las personas con discapacidad visual

Creo que nos quedamos ciegos, creo que estamos ciegos, ciegos que ven,
ciegos que, viendo, no ven.

[JOSÉ SARAMAGO]

En este capítulo hablaré de la discriminación hacia las personas ciegas y en general hacia las personas con discapacidad visual, esto ayudará a conocer cuáles son los tipos de discriminación y las formas en las que se manifiesta, dando un panorama general sobre cómo las personas con discapacidad visual son objeto de discriminación y cuáles son los discursos predominantes que influyen en ésta.

4.1. Qué es la discriminación

Existen dos formas de conceptualizar el término discriminación. La primera tiene que ver con un significado riguroso de la palabra *discriminar* que parte de una interpretación del término como tal y que de aplicarse no tiene nada que ver con transgredir los derechos del otro, sino que evidencia que el acto de discriminar se refiere a ver las diferencias entre los diversos objetos existentes, a continuación se enuncia: “Discriminar: Separar, distinguir, diferenciar una cosa de otra.”¹⁰⁷ En este trabajo no utilizaré esta definición porque se refiere al buen sentido de la discriminación, es distinguir una cosa de la otra, pero no necesariamente hace alusión a un término peyorativo que transgrede los derechos y la integridad de las personas, por ello conceptualizaré la discriminación desde un sentido social y crítico:

La discriminación se entiende como un tipo de relación social en la que se estigmatiza y minusvalora a un determinado grupo de personas, derivando de ello actos de desprecio y maltrato que por instalarse de forma constante y repetida se tornan dañinos para la vida de las personas que los conforman. La discusión sociológica ha ido caracterizando a la discriminación como una más de las formas de violencia social que existen en nuestras comunidades, cuya característica es que un grupo en posición de dominio construye y extiende preconceptos negativos (inferioridad, inmoralidad, peligrosidad) sobre otros grupos humanos, tomando como punto de partida algún rasgo particular de estos últimos para denigrarlos o excluirlos en el acceso a determinados bienes o intereses.¹⁰⁸

Ante esto, se entiende que la discriminación, a la que me he referido, se da con mayor frecuencia hacia los diversos grupos vulnerables que existen, debido a que se les ha

¹⁰⁷ Marisol A. H., Mylai B. M., Pauline C., et. al. *Sin derechos, exclusión y discriminación en el México Actual*. UNAM, México, 2014, p. 6.

¹⁰⁸ *Ibid.*, pp. 6-7.

estigmatizado de forma negativa, porque hemos corporeizado la teoría del consenso¹⁰⁹ donde existe un sistema de recompensas en el que se debe de premiar al más “hábil” y rechazar al “menos hábil” para mantener el *status quo*¹¹⁰ de las cosas, tomando como premisa que las desigualdades humanas son justas, necesarias y no se pueden evitar, esto genera una serie de inequidades que afecta a las personas que no tienen los medios para desarrollar plenamente sus capacidades.

En este sentido no es que los grupos vulnerables sean más o menos aptos que el resto de las personas, sino que se les ha estigmatizado y eso no les permite ver más allá debido a que se les ha impuesto un estereotipo, utópico, de persona ideal y quienes salgan de esos márgenes son discriminados y señalados por la propia sociedad que vulnera constantemente sus derechos humanos. Por eso se dice, que los grupos vulnerables sufren doble discriminación; la primera se da por el simple hecho de pertenecer a un grupo vulnerable y es por tener alguna característica física o forma de vida diferente a la de la mayoría de personas. Y la segunda es porque sufren diversas violaciones a sus derechos humanos debido a que se atenta en contra de su dignidad humana porque la mayoría de veces se subestiman sus capacidades humanas y, como ya lo he dicho, se les estigmatiza.

La discriminación se puede dar por diversas causas, puede ser por: género, etnia, edad, condición social, idioma, preferencias sexuales, discapacidad, condición económica, estado de salud, religión, diferencia de pensamiento, etcétera. En general todas las personas, en algún momento de su vida, han sido o son objeto de discriminación y también pueden ser ellas quienes la provocan, ya sea de forma consciente o inconsciente. Generalmente la causa de la discriminación se debe a alguna diferencia, de cualquier tipo, que existe en la persona en contraste del resto de individuos que son y se comportan de forma muy similar conforme se les ha impuesto.

¹⁰⁹ Teoría del consenso: es una tesis conservadora que plantea el equilibrio, la funcionabilidad del orden social y particularmente de la estratificación social, así como la conservación del *status quo*. (Oliva L. A., José B. G. *Modelos sociomédicos en salud pública: coincidencias y desencuentros*. En Redalyc, Vol. 36, Número 004, México, 1994, p. 375.)

¹¹⁰ *Status quo*: busca conservar el estado de las cosas por lo que considera que las desigualdades sociales son justas, necesarias e inevitables. (Oliva L. A., José B. G. *Desigualdad social e inequidades en salud. Desarrollo de conceptos y comprensión de relaciones*. En Nueva época, Número 14-15, México, 2003, p. 8.)

4.2. Discriminación por subordinación grupal y de carácter estructural

Una forma de clasificar la discriminación es por la forma en la que se da dependiendo de los niveles sociales jerárquicos, ya sea entre grupos o de la institución hacia las personas. La discriminación por subordinación grupal:

Se establece a partir de la estigmatización realizada por un grupo en posición de poder, sobre otro que no lo está, y suele quedar vinculada a algún rasgo característico que singulariza a este último (el color de piel, el género, la clase social, la lengua, el origen étnico, entre otros). A partir de ello se construye un estereotipo negativo que se instala de forma permanente, cercando al segundo grupo en un ámbito de subordinación.¹¹¹

Es decir que la discriminación por subordinación grupal se da a partir de la construcción negativa de la imagen del otro que en apariencia es diferente a la del que discrimina y por ello se le minusvalora a la hora de reconocer sus capacidades humanas. Es importante destacar que este tipo de discriminación se da entre los diferentes grupos existentes.

La subordinación de carácter estructural tiene que ver con los discursos negativos de dominación que crean las instituciones hacia determinados grupos de personas:

Este tipo de relación no se produce de forma autónoma y aislada, sino que está incorporada dentro de las propias instituciones económicas, culturales y políticas de una sociedad; por tanto, el trato diferenciado injustificado y arbitrario que sufren ciertas personas no es más que un epifenómeno de formas de relación intergrupal que se reproducen sistémica y sistemáticamente. Por esta razón, muchas de las conductas discriminatorias que se ejercen de forma cotidiana pueden parecer inconscientes o no intencionadas, ya que están inscritas en todo el campo social instituido, comenzando por los propios códigos lingüísticos.¹¹²

En primera instancia, pareciera que ambos tipos de discriminación son independientes el uno del otro, pero no es así, ambos están ligados, porque la discriminación por subordinación grupal que se da de grupo a grupo, y aparentemente de forma autónoma, en el fondo está respondiendo a un discursos de dominación que las instituciones han inscrito en el cuerpo-territorio de las personas para que puedan influir en su comportamiento e ideología, por tanto las acciones discriminatorias son un reflejo del ejercicio del poder de las instituciones, Chapela ejemplifica lo anterior de la siguiente manera:

¹¹¹ Marisol A. H., Mylai B. M., Pauline C., et. al., *Op. cit.*, p. 11.

¹¹² *Ídem.*

El cuerpo humano material puede ser considerado como el sitio objetivo del ejercicio del poder hegemónico en donde se escriben, se marcan, se graban y por lo tanto expresan las condiciones de la subordinación del sujeto a lo largo de su vida. De esta manera el poder, perteneciente al mundo subjetivo, se inscribe en el cuerpo. El efecto del poder en el sujeto no sólo está inscrito en su cuerpo, también va a afectar los comportamientos y reacciones automáticas del cuerpo, se va a corporeizar [...] Es con y a través del cuerpo que el individuo y el grupo social interactúan con el entorno.¹¹³

Esto significa que se puede ejercer poder sobre un cuerpo-territorio e influir en su actuar, dependiendo del discurso de dominación que se maneje desde las diversas instituciones, en este caso el imponer un estereotipo de persona que da pie a la discriminación del resto de personas que no cumplen con los parámetros establecidos es una forma en la que se ejerce y reproduce el poder sobre los cuerpos-territorio, porque cada vez que se reproduce un discurso de dominación se están generando las condiciones para que ese discurso se corporeice en los demás como algo normal y se siga reproduciendo.

4.3. Cómo se manifiesta la discriminación hacia las personas con discapacidad visual

La discriminación hacia las personas con discapacidad visual se da por diversas índoles y causas, considero que la principal discriminación es porque se comete o dejan de cometer determinadas acciones, o porque las personas reproducen los discursos de dominación que han inscrito en sus cuerpos como resultado del ejercicio del poder. A continuación se abordan algunas de las formas en las que se puede dar la discriminación y algunos de los discursos de dominación que he identificado que se reproducen entre nuestra sociedad hacia las personas con ceguera.

4.3.1. Acción

Este tipo de discriminación es entendida como: “aquélla en la que los sujetos que causan la discriminación realizan acciones que suponen la violación del bien de los sujetos que son

¹¹³ David García Cárdenas, *Op. cit.*, p. 9.

objeto de discriminación”¹¹⁴. Esto implica que en la discriminación por acción se transgrede la dignidad humana de las personas, en nuestro caso de las personas con ceguera, mediante un determinado acto como: negarles el acceso a los servicios públicos, realizar adaptaciones al medio que no son las adecuadas y los lastiman físicamente, no contratarlos en los empleos, prestarles atención médica con violencia, maltrato físico y moral como acosarlos mientras transitan por las calles porque no ven, etcétera. Entonces podemos entender que este tipo de discriminación va ligada a la violación de derechos humanos ya que existe un daño a uno o más bienes jurídicos tutelados como la integridad física, psicológica y social.

4.3.2. Omisión

La discriminación por omisión está directamente relacionada con el gobierno, porque ahí es donde se causa y reproduce, a continuación la defino:

Es aquella que tiene lugar cuando los poderes públicos o sus agentes -o, en general, las personas que tienen el deber de respetar y proteger los derechos- se muestran indiferentes frente a situaciones que reclaman su intervención. Es el caso, por ejemplo, de aquellas políticas económicas que no garantizan el derecho a un nivel de vida digno, el derecho al trabajo o el derecho a la educación.

También constituye una violación por omisión, cuando se produce una ausencia u omisión del desarrollo normativo de los mandatos constitucionales referentes a derechos fundamentales.¹¹⁵

Entonces, la discriminación por omisión se debe a que el gobierno no realiza ninguna acción para garantizar el pleno desarrollo de los derechos de las personas con discapacidad visual y mucho menos proporciona los medios para fomentar el incremento del desarrollo de las capacidades humanas de las personas con ceguera y así crear ambientes favorables. Un ejemplo ilustrativo de que en México se comete discriminación por omisión es la recomendación que en 2014 realizó el Comité de Discapacidad de la

¹¹⁴ Cubaencuentro. *La forma en la que pueden ser realizadas las violaciones a los Derechos Humanos*. Ediciones anteriores, Cuba, (n.d.), Recuperado el 29 de octubre de 2014, de: <http://www.cubaencuentro.com/derechos-humanos/clasificacion-y-caracteristicas/violaciones/la-forma-en-que-pueden-ser-realizadas-las-violaciones-de-los-derechos-humanos>

¹¹⁵ *Ídem*.

Organización de las Naciones Unidas al Estado Mexicano, posterior a su evaluación, con la finalidad de que realice acciones a favor de la inclusión de las personas con discapacidad, destacando que:

1. Al Comité le preocupa que la legislación civil de algunas entidades federativas todavía contiene expresiones derogatorias para referirse a las personas con discapacidad.
2. El Comité recomienda al Estado parte que redoble sus esfuerzos en el ámbito del proceso de armonización legislativa con la Convención a fin de que todos los estados federales eliminen terminología derogatoria de los derechos de las personas con discapacidad.
3. Al Comité le preocupa que las organizaciones de personas con discapacidad tengan limitada su participación en la implementación y seguimiento de la Convención.
4. El Comité recomienda al Estado parte que establezca mecanismos regulares para convocar consultas con las organizaciones de personas con discapacidad, asegurando que sus opiniones sean consideradas adecuadamente.¹¹⁶

Estas recomendaciones se emitieron a partir del informe que envió el gobierno mexicano a las Naciones Unidas con el fin de precisar los avances que se han tenido en materia de derechos hacia las personas con discapacidad.

4.3.3. Exclusión

Este tipo de discriminación “tienen lugar cuando determinadas capas de la población son explícitamente marginadas del goce de los derechos.” En este caso las personas con discapacidad visual sufren discriminación por exclusión debido a que la mayoría de veces se les niega la igualdad de oportunidades porque no se les quiere contratar en los empleos, no se proporcionan los medios necesarios para su inclusión en las escuelas, la mayoría de veces la sociedad los excluye o estigmatiza, se les niega el acceso a lugares públicos cuando traen perros guía, etcétera.

¹¹⁶ Naciones Unidas. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de México*. ONU, Ginebra, 2014. p. 3.

4.3.4. Discursos de dominación hacia las personas con discapacidad visual

En este apartado hablaré sobre los discursos de dominación que la sociedad ha corporeizado y reproduce en las personas con discapacidad visual, para ello me basaré en la experiencia que he tenido al convivir con las personas con discapacidad visual y los normovisuales (en el servicio social con los integrantes del Programa Letras Habladas y, de manera externa, en la convivencia que tuve con un 4° dan de Aikido).

Pero, ¿qué es un discurso de dominación?, se ha dicho que “forma parte del sistema de creencias de todos los miembros de una comunidad y está compuesto por un conjunto de signos ideológicos, con un determinado valor, en torno de los cuales giran todas las demás significaciones sociales potencialmente válidas.”¹¹⁷ Esto implica una legitimación del discurso de dominación de las personas, lo que significa que lo adoptan, reproducen y perpetúan como si fuera una verdad absoluta por medio de la cual se rigen. Ahora que ya sabemos que es un discurso de dominación pasare a dar ejemplos de algunos discursos de dominación que se reproducen hacia las personas con discapacidad visual:

- *Las personas normovisuales y tienen el resto de sus sentidos son las únicas que tienen autonomía.*
- *Las personas ciegas necesitan ayuda de los normovisuales porque no ven.*
- *Si yo perdiera la vista no podría realizar ninguna de mis actividades cotidianas de forma autónoma.*
- *Las personas ciegas son nobles y no tienen maldad.*
- *Las personas ciegas no deben estudiar en cualquier escuela.*
- *Sería bueno que las personas ciegas pudieran ver como los normovisuales.*
- *Como las personas ciegas no me ven puedo realizar expresiones y gestos de rechazo.*
- *Debemos hablarle fuerte y claro a una persona ciega porque no ve.*
- *Si una persona ciega me pide ayuda para orientarla mejor la llevo hasta donde va porque como no ve necesitan ayuda.*

¹¹⁷ Ángela Garcés Montoya. *Nosotros los jóvenes*. Sello editorial, España, 2005, p. 70.

- *El transporte público no debería llevar a personas ciegas solas, porque no se orientan, no saben a dónde van y se van a perder.*
- *Una persona ciega no puede dimensionar objetos y espacios porque no ve.*

Después de haber enlistado algunos de los discursos de dominación que he corroborado personalmente digo que, se alejan de la realidad de las personas con discapacidad visual, porque ellos solamente tienen una percepción, a partir de los otros sentidos, diferente a la nuestra que está construida a partir del sentido de la vista, pero pueden realizar la mayoría de actividades que nosotros realizamos en la cotidianidad a excepción de ver con los ojos, pero ellos ven más allá a través de sus oídos, el tacto, el olfato y el gusto y no consideran necesario e indispensable el sentido de la vista. En el apartado del análisis de las entrevistas explicaré esto más a fondo.

4.4. Breve historia del surgimiento del principio de normalización, integración e inclusión

La construcción de los tres principios que se enuncian en el título de este apartado fueron el parteaguas para que se hablara de proporcionar a las personas con discapacidad un trato digno, oportunidades reales y un crecimiento en los diferentes espacios de desarrollo, incorporando un discurso que enuncia que todos somos iguales (hasta donde nuestras capacidades lo permitan y tomando en cuenta la diversidad) y valemos lo mismo pero que tenemos diferentes capacidades y habilidades. A continuación hablaré de cada término.

El principio de normalización fue el primero que se construyó y en un inicio fue pensado para personas con discapacidad intelectual pero el término se fue extendiendo y nutriendo desde Escandinavia hasta Estado Unidos y Canadá, hasta llegar a entenderse como:

Posibilitar a las personas con discapacidad una rutina de vida normal, un ritmo de actividades semejante al de sus coetáneos. Incluye, también, el disfrutar del goce de los derechos y el ejercicio de los deberes del resto de las personas consideradas normales, el desarrollo óptimo de sus capacidades, propiciando el logro de conductas socialmente aceptadas y el máximo de independencia y autoavalamiento.

[...] Se hace referencia a la posibilidad de poner al alcance de todas las personas, especialmente de aquellas con discapacidad, las formas de vida y condiciones de existencia cotidianas como fuera posible a las circunstancias y género de vida de la sociedad a la cual pertenecen. También significa ofrecer a la sociedad una ocasión de conocer y respetar a todas las personas (especialmente a los discapacitados) en la vida corriente, reduciendo los temores y mitos que han impulsado en otras ocasiones a la sociedad para marginar a estas personas.¹¹⁸

Como se puede observar esta definición aborda una mirada amplia, porque incluye a todas las personas con discapacidad, identificando que se tiene la necesidad de ver hacia las otras discapacidades para que exista igualdad para todos. En esta definición, se busca el reconocimiento pleno de los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad, destacando el derecho a tener una vida digna en la que se incluye el acceso al: vestido, alimentación, educación, vivienda, salario y salud. También se espera que se proporcione a las personas con discapacidad una vida sin distinciones, barreras y/o discriminación dando como resultado igualdad de oportunidades y desarrollo en los diferentes ámbitos, fomentando el desarrollo de las capacidades humanas y logrando un incremento en su autonomía. Este principio también tiene como propósito romper con estigmas negativos y mitificados hacia las personas con discapacidad, reconociéndolos como nuestros iguales.

El concepto de normalización fue clave en el giro de las concepciones sobre la discapacidad, ya que permitió comenzar con la ruptura del modelo patológico individual y comprender esta problemática desde un encuadre de responsabilidad comunitaria no constreñido a la enfermedad y sus secuelas.

Actualmente se considera que no son las personas las que deben ser normalizadas, es decir, igualadas a la "norma", sino que es la sociedad la que debe educar para vivir y aceptar la complejidad de lo heterogéneo, rescatando la posibilidad individual de ser distinto y la importancia social de valorar y cultivar educativamente esas diferencias.¹¹⁹

Esta cita muestra como este principio influyó en la forma de mirar y entender la salud de las personas con discapacidad, porque ya no solamente tiene que ver con la salud como contrario a enfermar, sino que abarca una mirada integral de salud, pues como dice Chapela:

Hablar de salud en una persona ya no depende únicamente de que tan bien o que tan mal funciona el cuerpo ni tampoco que tanto bienestar tienen las personas. Se trata más bien de que tanto pueden las personas ejercer sus capacidades humanas y sobre todo que tanto

¹¹⁸ Daniel Cangelosi. *La integración escolar del niño discapacitado visual*. Centro de publicaciones educativas y material didáctico, Buenos Aires, 2006. p. 16.

¹¹⁹ *Íbid.*, p. 17.

pueden controlar su medio de tal manera que logren sus aspiraciones, sus proyectos, lo que imaginaron como un futuro deseable.¹²⁰

Esto se puede lograr a través de una mejor inclusión colectiva, porque si bien es cierto que la salud tiene que ver en cómo el individuo desarrolla sus capacidades humanas y esto se logra de forma autónoma, también es cierto que deben existir los medios para que esas capacidades humanas se puedan desarrollar plenamente y sin las barreras que representan los estigmas de la sociedad.

Después del surgimiento y construcción del principio de normalización devino el principio de integración que en sus inicios sólo contemplaba la integración de las personas con discapacidad en el ámbito educativo donde se demandaba que: “todos los niños tienen derecho a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión”, pero este precepto no fue del todo inclusivo porque para que el niño pudiese asistir a dichas clases se debía preparar antes en escuelas especiales para que pudiera asistir a las escuelas consideradas “normales”. Posteriormente el principio de integración se extendió a diversos ámbitos de la sociedad y fue definido como:

La incorporación, por derecho propio, a un grupo para formar parte de él. Según el caso ese grupo de referencia puede ser el de alumnos de la misma edad, los trabajadores del mismo sector productivo o el grupo social en el que se relaciona el sujeto.

Los veladores del principio de integración reivindican unos derechos legítimos y propios que son inherentes al sujeto y que se le deben reconocer. De igual manera, se hace referencia a un grupo social, al que el sujeto pertenece y del cual no se le puede marginar. También refiere la igualdad de deberes que el sujeto tiene con su grupo, si bien éstos deben tener en consideración sus especiales características.¹²¹

Como se puede observar este principio está centrado en adaptar los distintos modelos de la sociedad, que ya existen, a las necesidades de las personas con discapacidad. En este sentido son los sujetos con discapacidad quienes se tienen que adaptar a las formas de vida que llevan el resto de las personas sin discapacidad.

¹²⁰David García Cárdenas, *Op. cit.*, p. 5.

¹²¹Francisco Rubio Jurado. *Principios de normalización, integración e inclusión*. Revista digital Innovación y experiencias educativas, México, 2009, pp. 2-3, Recuperado el 24 de octubre de 2014, de: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_19/Francisco_Rubio_Jurado02.pdf

El principio de inclusión se contrapone al principio de integración porque éste, a diferencia del primero, se aplica a todas las personas y no se limita sólo a las personas con discapacidad, buscando:

Que todos los ciudadanos alcancen el máximo desarrollo posible de todas sus capacidades, individuales y sociales, intelectuales, culturales y emocionales, para lo que necesitan recibir una educación de calidad adaptada a sus necesidades. Al mismo tiempo que se les debe garantizar una igualdad efectiva de oportunidades, prestando los apoyos necesarios tanto a las personas como a los ámbitos donde se desarrollan las personas.¹²²

Para este trabajo utilizaré el principio de inclusión porque se aplica a todas las personas y no se limita sólo a las personas con discapacidad y desde mi perspectiva la inclusión es una forma de reconocer que el otro vale lo mismo que yo, pero, que a su vez, es diferente a mí porque tiene formas distintas de ver y concebir, y sus capacidades humanas son diferentes porque existe una diversidad conformada por todos. Además este principio va ligado a la perspectiva que me he planteado abordar en el inicio del trabajo, adoptar una mirada de PSe en la que se busca:

Generar las condiciones para que los sujetos individuales y colectivos desarrollen su capacidad de inventar futuros viables y alcanzarlos, facilitando el fortalecimiento del otro y [...] generando las condiciones para que el otro tome conciencia de los discursos de dominación que ha corporeizado en su historia y que lo influyen en la formulación de sus proyectos.¹²³

Pienso que el principio de inclusión es una forma de generar las condiciones para que las personas con discapacidad desarrollen sus capacidades humanas e incrementen sus niveles de autonomía.

¹²² *Íbid.*, p. 4.

¹²³ David García Cárdenas, *Op. cit.*, p. 11.

Capítulo 5. Análisis de las entrevistas

El mundo es un manjar sabroso para los sentidos. En verano puede sacarnos de la cama el aroma dulce del aire que se cuele con un susurro por la ventana del dormitorio [...] En invierno, uno puede oír el ruido madrugador de un cardenal arrojándose contra su reflejo en la ventana [...] y después ir a la cocina y hacerse una taza de café aromático, ligeramente acre.

[DIANE ACKERMAN]

Los griegos han dicho que Homero era ciego para significar que la poesía no tiene que ser visual, la poesía tiene que ser -ante todo- auditiva.

[OSCAR WILDE]

En los capítulos anteriores armé el marco conceptual de la promoción de la salud y la ceguera, para comenzar a empaparme de los conceptos que giran en torno a estos temas. En el primer capítulo hablé sobre: la PS con la finalidad de establecer un contexto, de dejar en claro qué visión de salud es la que abordo y el tipo de PS que adopto a lo largo de este trabajo. En el siguiente capítulo hablé sobre el contexto de las personas con ceguera para generar una idea de lo que implica el ser ciego. Posteriormente hice una revisión sobre el marco jurídico-legal que hay a favor de los derechos de las personas con discapacidad para remarcar que las personas con discapacidad visual tienen derechos que están protegidos y el Estado está obligado a garantizarlos. Finalmente describo y clasifico algunas formas en las que se manifiesta la discriminación hacia las personas con discapacidad visual para que en las entrevistas podamos identificar los ejemplos de actos de discriminación.

En este capítulo pretendo crear una referencia real sobre los verdaderos problemas de las personas con discapacidad y el tipo de barreras a las que se enfrentan, por ello en los meses de octubre y noviembre del año 2014 realicé una investigación cualitativa que constó de 6 entrevistas semiestructuradas (ver anexos 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 7) a personas con ceguera congénita, sin recuerdos visuales. El total de preguntas de investigación que apliqué a mis entrevistados fueron 22 divididas en tres secciones que buscaban indagar cuál es la percepción de las personas ciegas, cómo viven la discriminación y qué tipo de discursos dominantes ejercen en ellos los normovisuales.

Los temas guía fueron: la ceguera relacionada con la percepción y construcción de significados a partir del oído, olfato, gusto y tacto, desarrollo de las habilidades, significado de vivir en un entorno representado a partir de la vista, interacción en los diferentes ámbitos sociales (escuela, trabajo, amigos). Algunas preguntas que se abordaron en dicha entrevista semiestructurada fueron:

- ¿Cómo es la percepción de las personas ciegas a partir de sus sentidos (oído, olfato, gusto y tacto)?
- ¿Cuál es el contexto real de las personas con ceguera?/ ¿Qué barreras sociales enfrentan las personas ciegas en su día a día?
- ¿Cuál es el problema de salud de las personas con ceguera?

Estas preguntas tienen por objetivo conocer cómo es la percepción de las personas ciegas, cuáles son las barreras sociales a las que se enfrentan diariamente, cómo se desarrollan en los diferentes ámbitos sociales y cuáles son algunos de los discursos de dominación que han corporeizado, con la finalidad de tener una referencia real sobre el contexto de las personas con ceguera y conocer sus problemas reales de salud.

Lo anterior tiene un doble propósito, el primero se refiere a que al documentar los problemas de salud que los entrevistados nombraron, desde su perspectiva, se podrán realizar acciones encaminadas a mejorar su salud que respondan a sus necesidades reales y no a las necesidades que nombran los normovisuales. El segundo propósito está destinado a que las personas normovisuales que están interesadas en el tema, conozcan otra forma de concebir y vivir la cotidianidad, esto con la finalidad de romper con algunos *doxas* que se han generado en torno a la ceguera, de esta forma los normovisuales podrían dejar de subestimar las capacidades de las personas que viven, perciben y sienten lo que los rodea de formas distintas, integrándolos a la sociedad, brindándoles las mismas oportunidades que ellos tienen. Estos dos propósitos están directamente relacionados al quehacer de la PS que es:

Proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente.¹²⁴

Pero ¿de qué forma, el propósito de la PS, está directamente relacionado con el presente trabajo recepcional? porque, para que las personas con ceguera puedan satisfacer sus necesidades y ejercer control sobre su salud, primero tienen que identificar y nombrar sus problemas de salud. En seguida intentaré ejemplificarlos al procesar las entrevistas e identificar, en lo que ellos dijeron, los *doxas* que les han impuesto. A partir de ello, pretendo contribuir a que las personas con ceguera reflexionen sobre estas huellas y las transformen en conocimiento que puede desembocar en un aumento de su autonomía, de esta forma serán ellos quienes desarrollen sus capacidades humanas y dirijan sus procesos de PS.

¹²⁴ OMS. *Carta de Ottawa para la promoción de la salud.*, *Op. cit.*, p. 1.

Antes de comenzar, es prudente señalar que no usé los nombres reales de los sujetos, esto para proteger su identidad y usar la información con fines académicos. Cada sujeto autorizó que la entrevista fuera grabada. La edad promedio de los entrevistados va de los 17 años a los 34 años. Todos carecen de recuerdos visuales y son ciegos. Es importante que mencione que la información que se enuncio en cada una de las tablas siguientes la he ordenado conforme a la edad de cada persona y de menor a mayor, esto con la finalidad de ejemplificar cómo se van enriqueciendo los testimonios conforme avanza la edad de las personas, debido a que los entrevistados han acumulado más experiencias de vida. La tabla 1 contiene datos generales de los entrevistados.

Tabla 1. Datos generales de los entrevistados						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
Edad	17 años (la mamá también autorizó la entrevista)	18 años	24 años	30 años	33 años	34 años
Diagnóstico	Nació a los 5 meses de gestación	Retinoblastoma bilateral	Asociado al nacimiento prematuro	Catarata congénita y glaucoma congénito	Glaucoma congénito	Catarata congénita
Recuerdos visuales	No	No	No	No	No	No

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los 6 sujetos con ceguera en octubre y noviembre de 2014, México.

Aclarado lo anterior, mostraré el análisis de los elementos clave que encontré en cada una de las entrevistas, categorizándolos en diferentes apartados, con el fin de llevar a cabo una reflexión en torno a los discursos de dominación que estén implícitos o explícitos. También identificaré el problema de salud que los sujetos nombraron como una forma de hacer PS al proporcionar los medios para generar igualdad de derechos y las personas con ceguera puedan desarrollar al máximo su potencial; crear ambientes favorables donde se reconozcan las capacidades de las personas con discapacidad visual y no sean violentadas; y el desarrollo de las aptitudes personales al destacar sus fortalezas y no sus debilidades.

A continuación muestro la tabla 2, donde menciono cómo los sujetos entrevistados se insertaron al contexto visual, esto con la finalidad de analizar las inscripciones corporales y discursos que corporeizaron durante el proceso:

Tabla 2. Insertándose al contexto visual						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
Cómo se insertó en el contexto visual	Con la convivencia familiar. En la primaria regular comenzó a juntarse con niños que veían y fue aprendiendo, de forma inconsciente, un lenguaje visual.	Fue algo natural, desde niño pensaba que todos tenían sólo 4 sentidos porque jugaba con niños que veían y no notaba diferencias. Cuando se enteró que no veía todo siguió igual.	A través de la vida familiar. Todo fue un proceso natural e inconsciente.	Cuando su mamá la integró en una escuela secundaria regular.	A través del apoyo familiar, en especial de su madre. En su casa no fue tratado de forma especial.	No fue de forma consciente, desde niño convivió con personas ciegas y con personas normovisuales.
Qué hacían en la escuela para ciegos	En el preescolar le enseñaron cosas básicas, como amarrarse las agujetas, desplazarse y un poco de braille.	Siempre estudió en escuelas regulares. Tomó algunos talleres de orientación y movilidad pero no le gustaron y se salió.	Sólo fue a talleres de orientación y movilidad pero lo que le enseñaban no respondía a sus necesidades reales y dejó el taller.	Convivió con otros niños ciegos. Tomaba las mismas materias que se imparten en las escuelas regulares y le enseñaron a realizar actividades cotidianas, braille, y a andar sola.	Le enseñaban a realizar actividades cotidianas que le serían útiles en su vida diaria, también estudiaba. Conoció a otros niños ciegos y comprendió que también se aprendía con la experimentación.	Algunos profesores lo espantaban diciéndole “no crean que allá van a tener esto”, “no crean que allá van a convivir así”, “no crean que allá es tan fácil”.
Qué discursos usaban en la escuela para ciegos	Era muy pequeña y no recuerda muchas cosas, pero cuando entró a la primaria le costó trabajo integrarse con sus compañeros.	No estudió en escuelas para ciegos.	En el taller de orientación y movilidad los profesores le enseñaban técnicas pensadas en lo que ellos imaginaban que podía ayudarle para desplazarse.	Les insertaban la idea de que eran diferentes a los normovisuales. Les decían que la vida fuera de ese colegio era difícil porque los normovisuales no los iban a tratar bien.	En las escuelas para ciegos les enseñaban herramientas que les iban a ser de utilidad a la hora de buscar trabajo o insertarse en el nivel medio superior y superior. Implícitamente les decían que eran diferentes a los normovisuales. Mauricio dijo: “A partir de que me involucré en el internado se esfumó la parte donde yo pensaba que todos éramos iguales”.	Los profesores los preparan con el discurso de que no va a ser fácil que consigan trabajo allá afuera y siempre les recalcan la utilidad de todo lo que les enseñaban.
Construcción de relaciones sociales en escuelas regulares	En la primaria regular su maestra le ayudó para que se llevara bien con sus compañeros. En la secundaria tenía dificultades para hacer amistad con personas que	Sus relaciones sociales las construía igual que sus compañeros que veían. Había personas con las que se llevaba bien y otras con las que no.	Omitió esa parte.	En la secundaria le fue difícil hacer amistad con sus compañeros que veían porque siempre se había juntado con niños ciegos.	Desde el preescolar hasta la secundaria le era fácil juntarse con personas que veían y con personas que no. Cuando entró al nivel medio superior dejó de ser tan sociable	No convivía con mucha gente.

Tabla 2. Insertándose al contexto visual						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
	veían. Actualmente es más sociable y ya casi no le cuesta trabajo entablar amistad con personas normovisuales.				porque sus compañeros lo molestaban.	
Cómo se adaptaron en la escuela regular	En la primaria y secundaria la mayoría de profesores adaptaban sus materiales y buscan alternativas para que Edith aprendiera. Actualmente, en el nivel medio superior los profesores sólo dicen las clases en voz alta, pero la mayoría explican la clase de forma visual y Edith no entiende muchas cosas.	En la primaria a la que asistió estaba el programa USAER. En la secundaria y prepa la mayoría de sus profesores adaptaban sus clases y otros no. En la universidad los profesores dicen toda la clase en voz alta y sus compañeros lo ayudan para pasarle los apuntes del pizarrón.	Omitió esa parte.	Los maestros no sabían cómo explicarle y no buscaban alternativas, por eso la reprobaban.	Algunos profesores buscaban opciones para que pudiera aprender y aprobar sus materias, otros profesores daban la clase y no les importaba si Mauricio entendía.	Algunos profesores adaptaban sus materiales y clases, otros no y él tenía que buscar la forma de entregar sus tareas, algunas veces le pedía a sus compañeros que le leyeran.
Las personas entrevistadas dijeron que fueron ellos quienes se acoplaron al ritmo de vida de los normovisuales.						
A todos los entrevistados se les dificultan las materias de química, física, matemáticas, biología y anatomía, porque la forma en la que los profesores explican estas materias es muy visual, de otra forma no saben cómo enseñarle a una persona ciega.						
Todas las personas entrevistadas dijeron que se encontraron con profesores que no quieren enseñarles, unos los reprueban sin motivo y otros prefieren pasarlos desde el inicio del semestre para que ya no se presenten a clases.						
En las entrevistas se destaca que hace falta enseñarles a las personas que, los ciegos no son dependientes. También se dijo que todos deberíamos tener la cultura de respetar las adaptaciones que se han hecho para ellos y no obstruirles el paso peatonal. Se recalcó que hace falta sensibilidad por parte de los normovisuales porque no saben ponerse en los zapatos del otro.						

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los 6 sujetos con ceguera en octubre y noviembre de 2014, México.

Como se puede apreciar en la tabla 2, la mayoría de los entrevistados no se integraron al contexto visual de forma consciente, consideran que fue un proceso natural que se fue construyendo con la convivencia diaria con los normovisuales. Además, consideran que un factor clave para integrarse en el contexto visual fue que de pequeños, en su hogar, no fueron tratados de forma especial, ellos podían jugar con otros niños (que veían y que no veían), se integraban en actividades visuales y alguien les explicaba de qué se trataba, pero nunca les limitaron la curiosidad de explorar y aprender cosas nuevas por miedo a que se accidentaran. Cabe resaltar que esto no significa que hicieran todas las actividades de la misma manera que los niños que veían, ya que en algunas ocasiones tenían que buscar la manera de adaptarse, por ejemplo: cuando veían el televisor podían

quedarse con lo que les transmitían los sonidos o alguien más les describía lo que estaba pasando, pero eso no significa que fueran incapaces de hacer actividades visuales.

Luego, cuando algunos de los entrevistados se insertaron en una escuela para niños ciegos, su percepción de ellos mismos cambió y se les inscribió la idea de que no eran iguales a los demás (simbólicamente). Al estar en una escuela especial¹²⁵ los aislaron, esto implicó que durante su estancia en la escuela ya no convivieron con los niños que veían y comenzaron a tener dificultades al momento de establecer amistad con las personas que veían. Se sentían fuera de lugar.

Al insertar a un niño en un colegio “especial” se le está limitando la oportunidad de que desarrolle plenamente sus capacidades, ya que implícitamente se le está diciendo que es especial o diferente al resto de niños que ven y por eso lo separan; lo que busca la PS es proporcionar los medios para que las personas desarrollen sus aptitudes personales plenamente de acuerdo a sus condiciones físicas, económicas, sociales, culturales y políticas de forma equitativa, sin que las personas sean discriminadas; porque evidentemente, algo pasa en las escuelas “especiales”, que violenta los derechos de los niños con ceguera, al grado que cambian la percepción que tienen de ellos mismos. Entonces las escuelas para niños con ceguera no son tan buenas como se cree, esto se debe a que:

Históricamente, por razones que en su momento parecieron buenas, fragmentamos nuestro sistema para garantizar un apoyo adecuado a todo el mundo (educación especial, tests de cociente intelectual, clasificaciones). Con el paso del tiempo, este pequeño imperio se ha convertido en un sistema de apoyo a la segregación. No se habían previsto los trágicos resultados a largo plazo para la inmensa mayoría de los niños que se etiquetaban y se etiquetan, a menudo con la mejor de las intenciones. Informes, comisiones y estudios confirman que, tras segregar a los alumnos, se da por sentado que han de vivir en soledad, rechazados, sin amigos y sin trabajo. La brutal verdad es que el resultado estadístico de la segregación es una “vida” caracterizada por la pobreza, acabando frecuentemente en instituciones que ya no funcionan, escandalosamente caras y devastadoras para el espíritu humano.¹²⁶

En contraste a lo anterior, los niños que siempre fueron a escuelas regulares tuvieron menos problemas a la hora de socializar con compañeros que veían. La experiencia fue diferente, quizá porque no les fue inscrita la idea de que ellos eran diferentes a los demás, y como

¹²⁵ El tema de escuelas especiales se trató con mayor detenimiento en el capítulo 4.

¹²⁶ Susan Satainback, William Stainback. *Aulas Inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo*. Narcea, España, 2011, p. 16.

desde pequeños estuvieron en constante convivencia con personas que veían, para ellos era “normal” que en la escuela interactuaran con gente no ciega, incluso dijeron que la relación con sus compañeros era regular, aunque mencionaron que todo el tiempo ellos se tenían que adaptar a la forma de vida visual de las personas y algunas veces sus compañeros los excluían, lo cual implicó una relación de poder asimétrica donde las personas que veían tenían el control sobre las personas con ceguera. Lo anterior se debe a que somos una sociedad individualista, que ha naturalizado diversos discursos de violencia y prácticas dominantes hacia las personas con discapacidad, pues:

En la producción y consumo de significados y prácticas, se dan movimientos simultáneos de inclusión y exclusión social. Se incluye lo semejante y se excluye la alteridad¹²⁷ [...] Para excluir al portador de la alteridad, después de identificarlo se le juzga en función de los valores que determinan la semejanza, se le sanciona y se le orientan prácticas de penalización que se sintetizan en la discriminación, ya que limitan su participación social, entendido por ésta la posibilidad no sólo de expresarse libremente, sino además de desarrollar sus capacidades, ejercer sus derechos, imponer demandas al interior del colectivo y contribuir en el desarrollo de la sociedad a la que pertenece.¹²⁸

Lo que dice Arturo Granados, en la cita anterior, se ejemplifica en mayor grado cuando las personas con ceguera entran a la secundaria regular y al nivel medio superior, porque las relaciones de convivencia que se dan entre los normovisuales y los ciegos se tornan asimétricas, pues las primeras quieren subordinar a las segundas.

En las entrevistas se refleja que al interior de las escuelas “especiales” había violencia simbólica hacia los alumnos. Los maestros los preparaban para que naturalizaran la violencia simbólica, para que se sintieran menos y fueran los oprimidos, al decirles que debían tener miedo de insertarse en una escuela regular, porque ahí no les iban a prestar atención y las cosas iban a ser más difíciles; esto es una forma de hacer que las personas con ceguera corporicen un discurso de subordinación, lo cual indica que aún vivimos en un sistema con un enfoque estructural funcionalista donde la desigualdad social es vista como justa, necesaria e inevitable ya que:

La desigualdad se entiende como una condición necesaria de todas las sociedades, bajo el argumento de que cualquier sistema de estratificación surge de la necesidad de

¹²⁷ Alteridad: Sensación que se vincula con la experiencia de la extrañeza. (José Arturo Granados Cosme. *Notas para el análisis de la determinación cultural en la salud y la enfermedad*. UAM, México, 2005, p. 9.)

¹²⁸ *Ibid.* p. 10.

recompensar a los hombres más destacados y atribuir mayor importancia funcional a ciertas tareas¹²⁹

Por ello cuando los sujetos entrevistados se insertaron en escuelas regulares y los profesores no les querían dar clases, los reprobaban o los ignoraron; ellos no pusieron quejas porque la violencia simbólica ya se había inscrito en sus cuerpos. Esta violencia por parte de los profesores hacia los entrevistados refleja una fuerte falta de valores y sensibilidad entre la sociedad porque excluyen a las personas con discapacidad, creen que no tienen los mismos derechos y por eso deben ir a escuelas especiales. En este sentido están limitando el desarrollo de sus capacidades humanas porque no se dan cuenta que todos somos diferentes en diversos sentidos y que todos somos seres humanos con derechos y obligaciones.

Lo más preocupante es que esta violencia simbólica está siendo reproducida por los maestros, que son los que forman a la sociedad del futuro, como dice Paulo Freire:

Es la conciencia del mundo la que crea mi conciencia [...] la práctica del educador, de la educadora, consiste en luchar por una pedagogía crítica que nos de instrumentos para asumirnos como sujetos de la historia. Práctica que deberá basarse en la solidaridad. Quizá nunca como en este momento necesitemos tanto de la significación y de la práctica de la solidaridad.¹³⁰

Una pedagogía crítica contribuiría al pleno desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad, porque una persona ciega puede insertarse en cualquier tipo de ambiente siempre y cuando se le tome en consideración que no ve y se le dé la oportunidad de desarrollarse de acuerdo a su percepción sin ningún tipo de barreras sociales y culturales. Lo anterior debería darse, en lo ideal, en todas las universidades, y en mayor grado en la UACM porque es una casa de estudios que busca la inclusión de las y los estudiantes, pues “nada humano le es ajeno”

Ante esto, como Promotora de la Salud, propongo que los niños no sean llevados a escuelas especiales, debemos buscar una inclusión en las escuelas regulares que brinden una educación universal. Como sociedad deberíamos ver por el otro, crear valores que busquen la equidad y el respeto hacia los demás.

¹²⁹ Oliva L. A., José B. G. *Desigualdad social e inequidades en salud.*, *Op. cit.*, p. 9.

¹³⁰ Paulo Freire. *El grito manso*. Siglo XXI editores, México, 2004, pp. 21, 30.

El problema radica en que como sociedad no sabemos cómo actuar frente a una persona ciega, y nos vamos a los extremos; por una parte están las personas que quieren hacerles todo a las personas que no ven porque piensan que ellos no pueden hacer nada y están indefensos; y por otro lado están las personas que discriminan y minusvaloran las capacidades de las personas ciegas y quieren que todas sus actividades las realicen con la vista, pero realmente no se detienen a ver las necesidades reales de los ciegos, no los toman en cuenta y parten de lo que creen que ellos necesitan, esto es algo que la PS no puede hacer de lado, siempre tiene que ver al otro, ponerse en sus zapatos, preguntarle cuáles son sus necesidades, pues uno de sus quehaceres es crear ambientes favorables, por ello es de vital importancia que los normovisuales lean el presente trabajo y sepan que las personas con discapacidad visual tienen necesidades diferentes a las de los normovisuales, pero que eso no significa que sean incapaces de realizar trabajos y actividades, pues las personas con ceguera pueden realizar diversos quehaceres sin la vista, desde luego, partiendo desde su perspectiva.

Por un momento detengámonos a pensar: qué pasaría si de pronto nos encontráramos inmersos en una sociedad con personas ciegas y los que vemos fuéramos la minoría ¿acaso no querríamos que se nos tomara en cuenta? Por eso en el presente trabajo me di a la tarea de indagar sobre la percepción de las personas ciegas, para que tengamos referentes reales de lo que ellos necesitan, la tabla 3 lo evidencia:

Tabla 3. Percepción de los ciegos a través de sus sentidos						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
Oído	Es su principal sentido. A través de los sonidos puede percibir en dónde se encuentra, si hay gente o no. Advierte obstáculos que son voluminosos, cuando se concentra puede advertir personas.	Es su principal sentido, a través de él logra ubicar los sonidos y el eco que se proyecta en los diferentes objetos y lugares, dándole información sobre dónde están, de qué objeto se trata y cuál es su dimensión. Generalmente usa la técnica de rebote de sonido a través de su bastón.	Es su principal sentido. A través del sonido puede dimensionar los espacios que no puede tocar, advertir algunos obstáculos y saber si hay personas cerca de ella. Generalmente usa la técnica de rebote de sonido a través de su bastón o por la sensación que siente cuando un obstáculo le tapa el sonido.	Es su principal sentido, a través de él percibe ruidos. Diferencia e identifica las voces de las personas que la rodean. La ayuda a advertir sonidos.	Es su principal sentido. Cuando mueve el bastón y lo arrastra por el piso puede escuchar como el sonido que se genera rebota en los objetos.	Es su sentido principal, a través de él logra ubicar diversas cosas y lugares, para ello pone atención en cómo el sonido que hace con su bastón se proyecta sobre los objetos. A través del oído, también, puede saber cuál es la dimensión de aquellos espacios que no puede tocar.
Olfato	Puede identificar lugares, cosas; cuando va de	A través del olfato identifica algunos lugares,	El olfato, con ayuda del oído, es otro de sus	Le dice que cosas hay en su paso por las	Identifica objetos y cosas que despiden un	Con el olfato identifica perfumes,

Tabla 3. Percepción de los ciegos a través de sus sentidos						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
	compras al centro comercial sabe en qué pasillo esta por el olor que despide cada uno.	como los puestos de comida.	sentidos importantes. Cuando quiere ir a un restaurante, antes de entrar puede oler que tipo de comida venden. Puede identificar cuando se va acercando a su casa o a los lugares habituales por los que transita porque despiden un olor peculiar.	calles, generalmente es comida.	aroma. Sabe a qué huele cada cosa.	aromas, comida o si algún alimento está descompuesto.
Gusto	Degusta la comida.	Degusta la comida.	Degusta la comida.	Degusta la comida.	Generalmente lo relaciona con degustar la comida, pero dijo que también ha probado otras cosas como el mar y sabe que es salado.	El olfato y el gusto los relaciona mucho porque a través del olfato puede degustar algo.
Tacto	El tacto le ayuda a: leer braille ¹³¹ , reconocer a las personas cuando las saluda de mano, buscar e identificar objetos.	El tacto le da una imagen de cómo son las cosas que puede tocar en su totalidad, ayudándole a identificar objetos. Cuando saluda a un amigo puede saber de quién se trata porque identifica su mano. Utiliza una técnica que se llama tacto pie y a través de ella puede identificar en dónde cambia la estructura del piso, esto le da referencias que lo ayudan a identificar espacios.	Identifica objetos en su cotidianidad. Cuando toca un objeto puede generar una imagen completa de él.	Identifica cosas de su cotidianidad como las monedas. Las texturas son referencias que le ayudan a diferenciar objetos similares. Con el tacto puede identificar las manos de sus conocidos.	Identifica cómo son las cosas, si son frías o calientes y sus dimensiones. A través del tacto genera imágenes de cómo es un objeto o una persona.	El tacto lo ayuda a tener referencias, a identificar texturas y formas, a tener una imagen completa de los objetos que puede tocar en su totalidad.
Cosas que las personas ciegas pueden percibir	Siente una sensación rara cuando alguien la está viendo o la señala. Puede sentir la presencia de las personas.	Dijo que conoce a una persona ciega que puede identificar los colores a partir de la energía que proyectan. Advierte	Cuando las personas hacen señas frente a ella.	Advierte obstáculos porque conforme va caminando puede sentir la presencia de las cosas.	Advierte obstáculos porque el sonido rebota en ellos. También puede evadir personas porque los escucha hablar.	“La proyección de la luz también la puedo sentir, entonces lo que proyecte más luz es lo que yo también puedo

¹³¹ De los 6 entrevistados, es curioso que sólo Edith haya señalado que el sentido del tacto, también, le es útil para leer el braille.

Tabla 3. Percepción de los ciegos a través de sus sentidos						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
		obstáculos porque el sonido rebota en ellos.			Deduco muchas cosas visuales como las chilenas y los fuera de lugar en un partido de fútbol. Sabe cuándo lo están viendo porque siente una sensación rara.	sentir más y lo que sea de colores más oscuros eso es lo que yo puedo sentir menos” Advierte obstáculos porque el sonido rebota en ellos.
De su medio ambiente, qué es lo más importante para ellos	Identificar referencias de los lugares para hacer mapas mentales y ubicarlos la próxima vez que esté ahí. Si mueven los objetos de su lugar habitual es importante que le digan a donde los dejaron. Dejar libre el paso en las banquetas y calles es importante porque le ayuda a transitar sin percances. Debe explorar un lugar, sin ayuda, para conocerlo.	Identificar referencias de los lugares para hacer mapas mentales y ubicarlos la próxima vez que esté ahí. Las descripciones no deben de ser visuales. Los pasos peatonales no deben ser invadidos por los carros, los puestos ambulantes no deberían invadir las banquetas a la mitad, las personas no deberían invadir las canaletas del metro. El orden de los objetos es esencial para que pueda familiarizarse en los entornos nuevos y construir mapas mentales.	Identificar referencias de los lugares para hacer mapas mentales y ubicarlos la próxima vez que esté ahí. Que en su paso no haya obstáculos que pongan en riesgo su salud como coladeras abiertas, excavaciones, carros estacionados en las banquetas, puestos ambulantes en las calles y aceras, teléfonos públicos a medio paso, personas que invaden las canaletas del metro.	Identificar referencias de los lugares para hacer mapas mentales y ubicarlos la próxima vez que esté ahí. Recorrer los lugares varias veces para saber cómo están distribuidos e identificarlos a través de mapas mentales. Las descripciones o referencias que le den no deben ser visuales, deben de relacionarlas con algo que ella conozca. Mantener un orden adecuado de la infraestructura y dejar libre el paso en las banquetas y calles es importante porque le ayuda a transitar sin percances.	Identificar referencias de los lugares para hacer mapas mentales y ubicarlos la próxima vez que esté ahí. Es importante hablar y escuchar a las otras personas. Las descripciones visuales no son de utilidad. Para saber cómo son las personas u objetos necesita estar en contacto directo, aunque no considera indispensable tocar a una persona u objeto para conocerlo. Destaca que las banquetas deberían estar libres para que ellos no choquen con los puestos y anuncios. El orden de las cosas es importante para que pueda familiarizarse y construir mapas mentales en los entornos nuevos.	Identificar referencias de los lugares para hacer mapas mentales y ubicarlos la próxima vez que esté ahí. Conocer a través de la experiencia, del tacto y la información que les brinda el oído. Es importante que las personas respeten las aceras, que no pongan puestos, objetos o anuncios a media banqueta, que no invadan las canaletas del metro. El orden de los objetos es esencial para que pueda familiarizarse en los entornos nuevos y construir mapas mentales.
Vista	Todos dijeron que no consideran indispensable el sentido de la vista porque nunca lo han tenido y si fuera indispensable ellos no estarían ahí, no hubieran alcanzado muchas de las cosas que tienen.					

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los 6 sujetos con ceguera en octubre y noviembre de 2014, México.

La tabla anterior muestra que las personas con ceguera, a través del resto de sus sentidos, compensan el sentido de la vista y pueden desarrollar sus actividades cotidianas.

A través de la interconexión que hay entre todos los sentidos las personas con ceguera reciben información de su medio y la interpretan de acuerdo a su experiencia, por ejemplo al caminar por la calle con la técnica del rebote de sonido pueden dimensionar objetos, advertir obstáculos, reconocer personas y ubicar lugares; con el olfato identifican aromas y las cosas que emiten esos olores; con el tacto sienten la presencia de las personas y de algunos objetos; con el gusto identifican sabores, de esta forma logran saber qué es lo que está sucediendo a su alrededor y que tipo de cosas los rodean y así realizar sus actividades cotidianas. Lo que acabo de explicar todas las personas lo hacemos pero, la mayoría de veces, no somos conscientes de ello, porque le damos mayor importancia al sentido de la vista y no ponemos atención a lo que los otros sentidos nos están transmitiendo. Uno de los entrevistados ejemplificó lo siguiente:

Cuando vamos caminando por un lugar desconocido y queremos comprar algo nos guiamos por los refrigeradores que tienen las tiendas. Escuchamos el ruido que hacen los refrigeradores y nos imaginamos que ahí puede estar una tienda, entonces entramos y preguntamos si eso es una tienda. Cuando queremos comer, andamos solos y estamos en un lugar desconocido puede ser que te llegue el olor a comida, o escuches que hay personas con platos y entonces dices “aquí venden comida”.¹³²

Las personas con ceguera, a través de sus sentidos, toman referencias del medio ambiente (desniveles en el piso, ruidos, curvas, topes, escaleras, aromas, etcétera) que les sirven para hacer mapas mentales, de esta forma se van familiarizando con los entornos y la próxima vez que estén ahí sabrán cuál es la estructura del lugar. Por ello es importante que se mantenga un orden de las cosas, para que ellos puedan identificar los espacios y moverse sin chocar con las cosas que no pueden advertir porque el sonido que rebota en ellas es mínimo.

Las personas con ceguera necesitan una proximidad más cercana hacia las cosas, ellos tienen que sentir, escuchar, oler y degustar el mundo para conocerlo y entre más experiencias acumulen tendrán más referentes de su entorno. En contraste, los normovisuales, sólo necesitan mirar algo para tener un referente de cómo es, por eso a los normovisuales les extraña el hecho de que una persona ciega conozca las cosas a través del tacto, oído, olfato y gusto.

¹³² Antonio. Entrevista realizada en octubre de 2014 en la UACM, plantel San Lorenzo Tezonco, México, Entrevistadora: Rubí Martínez Luna.

Lo anterior forma parte de las necesidades reales de las personas con discapacidad visual, por tanto los normovisuales lo pueden tomar como referente al momento de relacionarse con las personas ciegas y de esta forma no criminalicen sus acciones ni los discriminen, porque piensan que actúan de forma diferente a la de una persona que ve.

Algunos problemas a los que se enfrentan día a día las personas con ceguera son a las barreras físicas que les obstaculizan su paso, por ejemplo hay objetos que invaden las aceras como: puestos ambulantes, teléfonos públicos, carros estacionados, letreros de negocios, mesas de restaurantes, postes de luz mal ubicados o caídos, coladeras abiertas, etcétera. Una de las cosas que se les complica al momento de transitar por las calles de la Ciudad de México es que éstas están mal estructuradas y los cruces son peligrosos, casi no hay puentes peatonales y los pocos semáforos sonoros están donde no son funcionales ya que sería mejor que los ubicaran en otros lugares donde haya más gente ciega. Esto evidencia que el Estado no está realizando ninguna acción real encaminada a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad visual, ya que las acciones que ha hecho están descontextualizadas, son ajenas a las personas con discapacidad visual, por ello la Organización de las Naciones Unidas ha emitido la siguiente recomendación al Estado Mexicano:

El Comité recomienda al Estado parte que establezca mecanismos regulares para convocar consultas con las organizaciones de personas con discapacidad, asegurando que sus opiniones sean consideradas adecuadamente.¹³³

Uno más de los problemas que no resuelve el Estado es que hay muchas barreras físicas que impiden el libre tránsito de las personas con ceguera, al tiempo que obstaculizan su desarrollo pleno, lo anterior forma parte una forma de discriminación por omisión.

Otro tipo de barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad visual son las sociales y culturales porque las personas no respetan las adaptaciones que se han hecho para las personas con discapacidad, tampoco tienen la conciencia de ayudar al otro, vivimos en una sociedad individualista, donde predominan los estereotipos que el sistema nos ha

¹³³ Naciones Unidas. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de México.*, Op. cit., p. 3.

inscrito en nuestros cuerpos, por eso día a día reproducimos una serie de discursos de dominación hacia los otros sin darnos cuenta (violencia simbólica).

Todos estos problemas a los que se enfrentan día a día las personas con discapacidad deberían preocuparnos a todos, deberían ser tema de la agenda pública, deberían ser discutidos en todos los ámbitos sociales con la finalidad de que las personas corporicen un discurso de hermandad hacia el otro. Debemos iniciar un proceso de PS donde creemos comunidad, vigilemos que se cumplan los derechos del otro, hagamos que los problemas del otro también sean parte de mis problemas y juntos demos una solución viable que nos permita desarrollar nuestras capacidades humanas y alcanzar futuros viables, con ello estaríamos contribuyendo a diversas líneas y estrategias de acción de la PS (*advocacy* –*abogacía*-, capacitación, fortalecimiento de la acción comunitaria, desarrollo de habilidades personales, creación de entornos saludables).

Muchos discursos mencionan que en la actualidad las personas que presentan ceguera se apoyan de diversas tecnologías que les permiten insertarse en lo que llamamos las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC); por ejemplo usan softwares parlantes que leen la pantalla de la computadora, como el *JAWS*. Esto les ayuda porque pueden usar la computadora para redactar sus trabajos, sin la necesidad de usar el braille (pocas personas normovisuales leen el braille), esto es funcional y bueno para las personas que poseen el capital económico, pero lamentablemente no todos tienen acceso a estas tecnologías, lo cual forma parte de una barrera económica que en lo ideal no debería darse ya que el Estado debería dar a las personas con discapacidad, acceso a las diversas TIC's como parte de un derecho. Con esto, en base a la PS, se busca “asegurar la igualdad de oportunidades y proporcionar los medios que permitan a toda la población desarrollar al máximo sus salud potencial.”¹³⁴

Un dato interesante que se menciona en la tabla 3 es que las personas ciegas no consideran indispensable el sentido de la vista; contrario a lo que piensan los normovisuales porque para ellos quedarse ciegos es un destino atroz que implica vivir en la obscuridad, por ello anhelan que les sea dada la vista a los ciegos, pero las personas que han sido ciegas

¹³⁴ OMS. *Carta de Ottawa para la promoción de la salud.*, *Op. cit.*, p.1.

de nacimiento no tienen esos mismos anhelos, esto se debe a que tienen otra forma de percibir.

La tabla 4 contiene algunos ejemplos de descripciones que los entrevistados hicieron de acuerdo a su percepción:

Tabla 4. Descripción de objetos						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
Descripción que ellos hacen sobre alguna cosa, actividad o situación	“Mi escuela tiene una reja en la entrada (la oigo cuando la abren), tiene varios edificios pegados, cada vez que subo un escalón significa que salí de un edificio y entre a otro, tiene una explanada, hay muchos salones que la mayoría de veces están mal ordenados, tiene una biblioteca y una cafetería (me doy cuenta de que me acercó a la cafetería porque huele a café).”	“la escuela me la imagino así como es, tiene unas escaleras, después camino, hay un puente, del puente a lado izquierdo están los edificios, en donde están los edificios hay barandales.” “Para llegar a la escuela tomo el camión que va a constitución y me bajo en la Coca, y cuando vamos a llegar a la Coca me doy cuenta porque el camión empieza a saltar mucho, no se si hay baches pero cuando salta mucho sé que me tengo que bajar.”	“Puedo decirte que en mi entorno hay carros, las avenidas están más o menos bien ubicadas, hay de todo tipo de gente pero casi siempre me salen buenos acompañantes y por eso no me quejo, las calles están mal hechas, el tráfico es moderado.”	“Practico un deporte que se llama <i>Goalball</i> , es como el Fútbol, pero nosotros lo hacemos con pelotas que adentro tienen sonido (regularmente tienen cascabeles o balines), también es por equipos, ahí tenemos que estar muy atentos porque si te avientan el balón y no te avientas rápido te anotan gol, es igual de rudo que el Fútbol porque te pueden pegar en cualquier parte del cuerpo por eso el entrenador nos pide equipo de protección.”	“para llegar a mi casa tengo que dar vuelta a la izquierda en una calle, luego dos cuadras a la derecha, sigo caminando de frente y llego a mi casa” “Yo conocí el mar y te puedo decir cómo es, que el mar huele a sal y a pescado, que es tibio, que sabe a sal, en relación al color pues todos dicen que es azul o verde o qué sé yo.”	“La banana es un tipo flotador grande que arriba tiene correas o agarraderas, la puedes montar cómo si fuera un caballo y la van jalando con una lancha que con las olas brinca y brinca, de repente (si quiere el lanchero y si quieren los que van en la banana) te voltean o no porque no es una condición forzosa (no todos los que se suben en la banana a fuerza se voltean, a menos que el lanchero la volteé o las olas estén muy fuertes)”

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los 6 sujetos con ceguera en octubre y noviembre de 2014, México.

Esto evidencia que las personas ciegas perciben las cosas de manera semejante a como nosotros las percibimos, sólo que en vez de usar un lenguaje visual hacen descripciones con los referentes que les dan sus otros sentidos, pero sienten las mismas texturas que nosotros sentimos al tocar determinado objeto, escuchan los mismos ruidos que nosotros escuchamos al caminar por un lugar, perciben los mismos olores que nosotros percibimos cuando nos acercamos a un lugar, y saben qué están comiendo al probar un platillo.

Esta capacidad que las personas ciegas tienen de imaginar, dimensionar y construir una imagen de los objetos está directamente relacionada con el desarrollo de sus capacidades humanas (*Sapiens* pensar), *Ludens* (proyectar) y *Erótica* (sentir)¹³⁵.

Lo anterior debería de tomarse en cuenta al momento de realizar PS en conjunto con los sujetos con ceguera, ya que a partir de las descripciones que ellos realizan podemos ver gran parte de su percepción, nos dicen cómo ven ellos la realidad a través del resto de sus sentidos. También podemos darnos cuenta de que no se imaginan las cosas tan diferente a como nosotros las imaginamos ya que si leemos cualquiera de estas descripciones podríamos saber de qué se trata, no incorporan términos nuevos y extravagantes como se puede llegar a pensar. No existe una incapacidad de comunicación sólo hay una forma diferente de aproximación a las cosas, pero esto no quita que todos tengamos los mismos derechos y que desarrollemos de forma plena nuestras capacidades humanas. La tabla 4 es un gran referente para que los normovisuales se den una idea de que las personas con discapacidad visual no viven en la obscuridad y son capaces de concebir los objetos como son, pero desde otra perspectiva.

La tabla 5 intenta evidenciar la capacidad que tienen las personas con ceguera para realizar sus actividades cotidianas sin ayuda de otras personas y de forma independiente, también se menciona bajo qué circunstancias las personas ciegas pueden llegar a requerir la ayuda de los normovisuales:

Tabla 5. Desempeño de actividades cotidianas						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
Actividades que realiza de forma independiente	Hacer el aseo de su habitación y la casa. Ir a su escuela. Hacer la tarea. Movilizarse en espacios familiarizados. Navegar en Internet y usar las redes sociales. Usar las tecnologías. Andar en el transporte público. A penas está aprendiendo a desplazarse por las calles de la	Ir a la escuela y estudiar. Salir a los parques, cine, teatros, etcétera. Hacer la limpieza de su cuarto. Escoger su ropa. Encontrar lugares donde vendan comida. Usar las tecnologías y redes sociales. Andar en el transporte público.	Todas las actividades que no sean del todo visuales como leer libros. Cocinar algunas cosas. Usar la computadora, el celular, las aplicaciones del teléfono. Hacer todas las labores del hogar. Buscar trabajo. Usar las redes sociales.	Ir al trabajo y desempeñar su profesión. Usar la computadora. Manejar las redes sociales. Usar el teléfono celular. Escribir textos en Word. Andar en la calle. Hacer los quehaceres del hogar. Andar en el transporte público.	Ir a su trabajo y desempeñar sus labores. Cuidar a un bebé. Salir de compras. Ir al fútbol. Oír la televisión. Hacer el aseo del hogar. Usar las tecnologías y redes sociales. Andar en el transporte público.	Trabajar. Usar las tecnologías y redes sociales. Salir a la calle. Ir a la tienda. Ir de compras al mercado. Escuchar la televisión. Actividades de aseo personal. Limpieza del hogar. Salir al parque y cine. Andar en el

¹³⁵ El significado de cada una de estas capacidades humanas lo defino al final de la explicación de la tabla 6.

Tabla 5. Desempeño de actividades cotidianas						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
	Ciudad de México.					transporte público.
	Todo lo que tiene que ver con actividades de desplazamiento y actividades cotidianas.					
Actividades que realiza con ayuda de alguien	Encontrar la ruta de vuelta a su casa. Descripción de cosas visuales. Saber qué objetos fueron cambiados de su lugar habitual. Atravesar calles complicadas.	Encontrar la ruta cuando lleva un buen tiempo perdido. Descripción de imágenes (no lo considera indispensable) Cruzar calles difíciles.	Para que le lean un libro impreso. Cuando se puede, que la ayuden a encontrar la ruta.	Atravesar calles complicadas. Orientarse, si está perdida. En algunas ocasiones para tomar combis o camiones. Que le digan los colores de las cosas (descripción de cosas visuales).	Cuando está perdido puede llegar a necesitar la ayuda de alguien que ve, pero si nadie lo auxilia él encuentra el camino. Descripción de imágenes (generalmente deduce las cosas visuales y luego le pregunta a alguien para confirmar su deducción).	Descripción de imágenes. Comprar ropa (alguien se la puede describir) En ocasiones le gusta que le describan las películas. Atravesar calles complicadas. Cuando está perdido.

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los 6 sujetos con ceguera en octubre y noviembre de 2014, México.

Lo anterior señala que las personas con ceguera realizan sus actividades cotidianas sin necesidad de que alguien que ve los esté acompañando todo el tiempo, como muchas personas creen. Las únicas veces en las que pueden llegar a requerir la ayuda de una persona que ve es para que les describan alguna imagen u objeto (esto no es esencial para ellos), para que les den alguna referencia cuando están perdidos, y para ayudarlos a cruzar alguna calle complicada.

Como ya lo he mencionado, las personas con discapacidad visual tienen la misma capacidad que los normovisuales al momento de realizar sus actividades cotidianas, la única diferencia es que las personas con discapacidad visual realizan sus actividades sin la vista y conforme a su percepción, pero esto no implica que no sean capaces de imaginar y dimensionar las cosas, pues: “El mundo de los ciegos es el mundo que todos contemplamos”.¹³⁶

Y como “el mundo” de los ciegos es “el mundo” en el que todos vivimos deberíamos preocuparnos porque las personas con discapacidad visual tengan los mismos derechos que nosotros, las mismas oportunidades y en general garantizar cada uno de los

¹³⁶ Cristina Oyarzabal, *Op. cit.*, pp. 113-114.

prerrequisitos para la salud establecidos en la Carta de Ottawa para la PS: “la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, la renta, un ecosistema estable, la justicia social, y la equidad.”¹³⁷ No debemos contribuir a la discriminación, al contrario debemos contribuir al desarrollo de sus capacidades humanas para que ellos ganen autonomía y ejerzan control sobre su salud.

La tabla 6 ejemplifica cómo las personas con ceguera logran orientarse y movilizarse en entornos nuevos, y cómo logran dimensionar espacios y objetos que no pueden tocar. Esta tabla tiene la finalidad de demostrar que existen otros tipos de percepción que no se centran en la vista y que pueden contribuir al desarrollo pleno de las capacidades humanas:

Tabla 6. Orientación y movilidad						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
Cómo logran orientarse y movilizarse en entornos nuevos	Explorando el lugar, le gusta perderse y luego encontrar el lugar. Mientras recorre el lugar se graba un mapa mental que relaciona con los ruidos y referencias que le proyecta el lugar.	Si conoce a alguien que ya fue al lugar le pide referencias. Explora el lugar y toma referencias del medio ambiente (olores, subidas, bajadas, vueltas, ruidos) para familiarizarse con el entorno y posteriormente hace un mapa mental del lugar para ubicarlo la próxima vez que esté ahí.	Pone atención al medio ambiente, principalmente toma referencias de la información que le transmite el sonido. Mientras explora o recorre un nuevo lugar va construyendo mapas mentales, de esa forma la próxima vez que esté ahí sabrá hacia dónde ir.	Pide ayuda a las personas para que le indiquen en dónde está el camino. Después, mientras recorre el lugar, toma referencias del medio ambiente y a partir de ellas hace mapas mentales que le servirán para saber cómo está distribuido el espacio la próxima vez que esté en ese lugar.	Tiene la premisa que todos los lugares tienen un referente conocido para encontrarlos (una estación del metro, una escuela, una avenida, un edificio). Siempre que se puede explora los lugares a los que va y pone atención a todo lo que le proyectan sus sentidos, así tiene referencias y hace mapas mentales para la próxima vez que esté ahí. Si llegara a perderse pide ayuda para encontrar la ruta y seguirla explorando.	Poniendo atención al entorno que lo rodea, principalmente el ruido le da información, le proyecta sensaciones, le hace saber si tiene objetos cerca y de ese modo saber cuáles son los caminos. Cuando sale a un lugar pone atención en las referencias que le da el entorno (escalones, bajadas, vueltas) para familiarizarse y poder hacer un mapa mental.
Aproximación a objetos que no puede tocar en su totalidad	Las descripciones que le dan otras personas son importantes,	Entrar en contacto con el lugar u objeto basta para tener un contexto de cómo son.	A partir de cómo se proyecta el sonido puede dimensionar los espacios o cosas	Imagina los objetos o lugares que no puede tocar y los relaciona con lo que ya	Para conocer algún objeto o lugar que no puede tocar en su totalidad toma	Las referencias que obtiene, para saber cómo es un objeto que no puede tocar, son la unión de

¹³⁷ OMS. *Carta de Ottawa para la promoción de la salud.*, Op. cit., p.1.

Tabla 6. Orientación y movilidad						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
	pero deben relacionarlas con algo que ya conoce y no deben ser visuales. Las referencias que le proyecta el medio ambiente también son importantes para saber cómo es el objeto o lugar en cuestión.	El medio ambiente le da información sobre el objeto o lugar que no puede tocar. Los olores que se despiden le dicen si es un lugar agradable, los ruidos le dicen la magnitud y las cosas que hay (animales, autos, casas, personas, máquinas).	que no puede tocar.	conoce. Las descripciones que otros le pueden hacer también son un buen referente, siempre y cuando las hagan a partir de cosas que ella conoce. El medio ambiente también le da información sobre el objeto o lugar en cuestión.	referencias del medio ambiente (sonidos, olores, sensaciones) No considera necesario tocar las cosas para saber cómo son, le basta con lo que le proyectan esas cosas.	lo que le proyectan todos sus sentidos: A través del sonido puede saber la magnitud del objeto o lugar. Los olores le dicen de qué objeto se trata. Las descripciones son útiles siempre y cuando las relacionen con lo que él conoce, a partir de eso él toma referencias y se imagina cómo es el objeto.

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los 6 sujetos con ceguera en octubre y noviembre de 2014, México.

En la primera parte de la tabla anterior se evidencia la forma en la que los entrevistados se orientan, todos coinciden en que conforme van explorando el lugar realizan mapas mentales, a través de referencias que toman del medio ambiente a partir de sus sentidos, así se van familiarizando con el espacio y la próxima vez sabrán cómo llegar y como está distribuido el espacio. Este método es muy eficaz ya que les basta con reconocer una referencia para recordar qué caminos deben tomar para llegar a un determinado lugar, Mauricio me comentó que una vez se encontraba perdido con su hermano que ve y él fue el que lo ayudó a encontrar la ruta:

Una vez venía con mi hermano, entonces se metió por una avenida y nos llevó hasta la Zaragoza, para ir a Puebla, pero ya no sabía cómo salir y yo recordé y le dije “siguete derecho sobre Zaragoza yendo hacia el centro y veme leyendo que avenidas vamos cruzando, luego salimos a eje central y le dije que se fuera derecho para tomar la de 100 metros y salir a la carretera México-Querétaro”. Luego mi hermano me dijo que como le hice si yo no veo y le dije: no sé, es mental.¹³⁸

Lo anterior implica que los ciegos pueden desarrollar plenamente sus capacidades humanas pero necesitan que sea de acuerdo a su percepción, no se les debe imponer la percepción de los normovisuales, el hecho de que no realicen sus actividades con la vista no significa que

¹³⁸ Mauricio. Entrevista realizada en octubre de 2014 en la Biblioteca de México, sala para ciegos. México, Entrevistadora: Rubí Martínez Luna.

no puedan hacer las cosas, son tan capaces como cualquier persona que ve. Si se quisiera que una persona ciega actúe y conciba las cosas como una persona que ve se estarían limitando sus capacidades humanas y se les estaría restando autonomía.

Por eso, es importante que en los espacios públicos se mantenga un orden de las cosas, de esta forma las personas con ceguera podrán desplazarse sin contratiempos y percances; esto es una forma de crear ambientes favorables para el pleno desarrollo de las personas con discapacidad.

En la segunda parte de la tabla 6 se describe cómo los ciegos se aproximan a objetos que no pueden tocar, es decir, a partir de qué imaginan las cosas que los rodean. En general ellos hablan de que al entrar en contacto con un objeto éste proyecta diversas cosas que son interpretadas por su mente, y a su vez, les permite generar una imagen de las cosas. ¿Pero qué cosas son las que los objetos proyectan? Los entrevistados dijeron que conforme rebota el sonido en el objeto, ellos pueden saber cuál es su magnitud; el olor también les da información del objeto; las descripciones proporcionadas por los normovisuales son útiles siempre y cuando las relacionen con objetos que ya conocen y no sean visuales, es decir que no incluyan cosas como colores, o imágenes.

Todo esto, mayoritariamente, involucra la capacidad *Ludens* que está relacionada con “crear, soñar, imaginar, hacer el infinito, lo imposible, los guiones, escenarios y reglas”¹³⁹, y la capacidad *Sapiens* que tiene que ver con razonar lo que pensamos, imaginamos o creemos y a partir de ello nos creamos un juicio. La PS busca que los sujetos desarrollen plenamente cada una de sus capacidades humanas¹⁴⁰ (*sapiens*, *ludens*, erótica,

¹³⁹ María del Consuelo Chapela Mendoza. *La Universidad-sujeto. Utopía para el reencuentro*. En *Reencuentro*, Núm. 41, México, 2004, p. 4, Recuperado el 3 de febrero de 2014, de: <http://www.redalyc.org/pdf/340/34004104.pdf>

¹⁴⁰ Tipos de Capacidades humanas: **Capacidad erótica**, de pasión, de rabia, de gusto, de ensueño, de enojo y placer. **Capacidad sapiens**, de memoria, de razonamiento, juicio y raciocinio. **Capacidad ludens**, de crear, soñar, imaginar, hacer el infinito, lo imposible, los guiones, escenarios y reglas. **Capacidad económica**, de identificar los límites y las posibilidades en contextos finitos materiales, técnicos y prácticos. **Capacidad política**, de evaluar, de construir alternativas, de elaborar proyectos, de elegir y decidir. **Capacidad faber**, de actuar con intención, de modificar a través de la práctica en el mundo material los mundos objetivo y subjetivo en función de un proyecto, de actuar en la palabra, de inscribir la subjetividad en el mundo objetivo. En el ejercicio de sus capacidades esta universidad-sujeto construye experiencia. Cada una de sus capacidades aportan algo al ejercicio de las otras. (María del Consuelo Chapela Mendoza. *La Universidad-sujeto. Utopía para el reencuentro*., *Loc. cit.*)

económica, política y *faber*) con la intención de que se incremente la autonomía de las personas y sean ellas, con ayuda del promotor de la salud, quienes dirijan sus propios procesos de PS.

La tabla 7 aborda el tema de la discriminación y ejemplifica como los entrevistados han sido discriminados por personas normovisuales:

Tabla 7. Discriminación						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
Experiencias de discriminación	En la secundaria fue donde se ha sentido discriminada porque sus compañeros no se querían juntar con ella y se alejaban. Hay maestros que no la quieren en sus clases.	En la escuela varios maestros le negaron la entrada a la clase y tuvo que buscar otras clases donde lo aceptarían. Otros maestros lo aceptaban en sus clases pero no le recibían las tareas y trabajos, al final lo reprobaban. Cuando quiere tomar un taxi, la mayoría de veces, no lo quieren llevar y ponen pretextos porque no ve.	Ya no se siente discriminada porque se acostumbró a pasar las cosas por alto, por ejemplo: cuando va a pedir empleo y se lo niegan por su condición no le da importancia porque dice que hay más trabajos.	Los maestros se negaban a explicarle y la mandaban a extraordinario, ella tuvo que cambiarse de escuela. En el metro la han acosado varias veces. Hay personas que la rechazan por ser ciega y dudan de sus capacidades. Le costó trabajo encontrar empleo porque no la querían contratar.	Las personas creen que no puede realizar las cosas porque le dicen “te voy a explicar, a ver si me entiendes”. En la escuela hubo maestros que dijeron “dime qué calificación quieres pero ya no entres a mis clases”. En la prepa sus compañeros de clase lo molestaban. Cuando paseaba por las calles con su hija las personas decían “cómo pudo ser posible que esos ciegos tuvieran una hija, pobrecita, qué va a ser de ella”. En el hospital la enfermera le dijo que no debió embarazarse. La mayoría de personas le dicen “no sé cómo tratarte” y el argumenta que entiende como todos. En el trabajo no lo quieren ascender porque dudan de sus capacidades.	La infraestructura lo discrimina porque está hecha para que los normovisuales puedan transitar y no para que cualquiera pueda transitar. Conoce a una persona ciega que fue golpeada por una policía porque quería entrar a las instalaciones del seguro social con un perro guía. Cuando iba a pedir trabajo a veces le decían “si me hubieras dicho que eras ciego no te hubiera dado la cita”. Cuando quiere hacer una reservación en un hotel le dicen que ya no hay habitaciones y a las personas que acaban de llegar si los hospedan. Dijo que en las iglesias y universidades la gente es más apática porque no saben cómo dirigirse con ellos. “los temores son más grandes que lo humanista”.

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los 6 sujetos con ceguera en octubre y noviembre de 2014, México.

Esta tabla está íntimamente relacionada con todos los conceptos y las formas de discriminación que revisamos en el capítulo 4, ya que desarrolla lo que se abordó en ese apartado, recordemos que definimos a la discriminación como:

Un tipo de relación social en la que se estigmatiza y minusvalora a un determinado grupo de personas, derivando de ello actos de desprecio y maltrato que por instalarse de forma constante y repetida se tornan dañinos para la vida de las personas que los conforman.¹⁴¹

En este sentido los ejemplos que puse en la tabla 7 son claramente discriminatorios, veamos: los maestros minusvaloran de forma constante a sus alumnos que son ciegos y no les dan las mismas oportunidades de aprender que les dan a sus alumnos normovisuales. Las personas que les niegan el trabajo a los entrevistados porque no ven también están cometiendo un acto discriminatorio de exclusión, ya que sin razones les niegan el derecho a conseguir un empleo digno. Pero la discriminación de la cual son víctimas las personas con discapacidad no sólo es de subordinación grupal, de carácter estructural o de exclusión, sino que también es discriminación por acción ya que la infraestructura, la mayoría de veces, les impide que transiten libremente, sin dificultades y con facilidad, pues hay postes de luz en medio de las aceras, teléfonos públicos por doquier, cruces peligrosos, semáforos sonoros mal ubicados, canaletas guía con un recorrido antinatural y letreros braille mal ubicados. Finalmente las personas con discapacidad visual sufren, en mayor medida, la discriminación por omisión, ya que el gobierno no se esmera en garantizar, de forma exitosa, los derechos de las personas con ceguera y tampoco crear las condiciones para que las personas se desarrollen plenamente y alcancen futuros viables.

La discriminación lleva inscrita la violencia simbólica hacia las personas con discapacidad visual, ya que los entrevistados han corporeizado un discurso que hace parecer natural lo que no lo es, pues dijeron que con el tiempo aprendieron a no prestarle atención a los actos de discriminación, e incluso mencionan que en la mayoría de los casos ellos no se sienten discriminados aunque eso sea clasificado como un acto discriminatorio. Esto se debe a que han asimilado como normal o como parte de su cotidianeidad la discriminación, por eso no tienen muy claros los ejemplos de discriminación. Si las personas con ceguera fueran conscientes de los discursos de dominación que se han inscrito

¹⁴¹ Marisol A. H., Mylai B. M., Pauline C., et. al., *Op. cit.*, p. 6.

en sus cuerpos podrían, en comunidad, realizar exigibilidad de sus derechos humanos y tal vez unirse con otras minorías para que este tema se discuta en la agenda pública, que se les tome en cuenta y se les dé solución a sus problemas de salud.

Cuando les pregunté a los entrevistados cuál creían que era la causa de la discriminación ellos dijeron que es por la falta de sensibilización por parte de la sociedad, ya que nunca han convivido con personas ciegas. Mauricio argumentó que: “la mala imagen que tiene la sociedad sobre ellos se la deben principalmente a las campañas que hace el Teletón donde venden una imagen de lástima y resaltan sus debilidades en vez de sus fortalezas, aunado a esto está la imagen que se proyecta en el metro de las personas que prefieren pedir dinero por comodidad, en vez de buscar superarse”¹⁴². Todo esto tiene que ver con que el estado nos ha impuesto una serie de estereotipos que caracterizan a la persona ideal y todo lo que se salga de dichos parámetros queda fuera, es excluido y por ende discriminado. Ante esto la tarea de la PS incluye:

Generar las condiciones para que los sujetos individuales y colectivos desarrollen su capacidad de inventar futuros viables y alcanzarlos. Lo anterior incluye el desarrollo de las condiciones presentes para el logro de los proyectos y la recuperación del control del cuerpo para la invención del proyecto. El trabajo de promover la salud está basado en una pedagogía de autoconstrucción, de autocrecimiento. El promotor de la salud [...] genera las condiciones que faciliten el fortalecimiento del otro [...] genera las condiciones para que el otro tome conciencia de los discursos de dominación que ha corporeizado en su historia y que lo influyen en la formulación de sus proyectos.¹⁴³

Una forma de generar las condiciones es hacer escuchar la voz del otro, nombrar los problemas, reconocer que hay diferentes formas de ver y concebir lo que nos rodea, ver en el otro sus fortalezas, y en este trabajo se le está dando voz al otro a través de estas tablas, se está forjando un proceso de PS que busca romper con *doxas* y nombrar los problemas de salud del otro a través de su voz, esperando generar las condiciones que faciliten el fortalecimiento del otro y lo lleven a un proceso reflexivo de empoderamiento.

En seguida se muestra la tabla 8 con los seis tipos de capacidades humanas, esta clasificación es de acuerdo a la que Chapela realizó en su artículo *La universidad-sujeto. Utopía para el reencuentro*:

¹⁴² Mauricio. Entrevista., *Loc. cit.*

¹⁴³ David García Cárdenas, *Op. cit.*, p. 11.

Tabla 8. Desarrollo de capacidades humanas						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
Sapiens (de memoria, de razonamiento, juicio y raciocinio)	Para ubicar los espacios realiza un mapa mental de los lugares a los que va, esto lo hace a partir de referencias que toma del medio ambiente (desniveles, escaleras, ruidos, olores), así la próxima vez que vaya a ese lugar sabrá cómo llegar y cómo está distribuido. En clase escucha lo que el profesor dice y de forma independiente complementa lo que revisó en clase con información que ella busca por su cuenta. Cuando va a enfrentarse a un nuevo reto contempla las diferentes opciones que tiene y elige la opción que le convenga más.	Para ubicar los espacios realiza un mapa mental de los lugares a los que va, esto lo hace a partir de referencias que toma del medio ambiente (desniveles, escaleras, ruidos, olores), así la próxima vez que vaya a ese lugar sabrá cómo llegar y cómo está distribuido. En clase escucha lo que el profesor dice y a partir de eso razona el tema y genera conocimientos. Algunas veces se apoya en sus compañeros para que le expliquen algún diagrama o esquema que realizó el profesor en el pizarrón.	Para poder orientarse y movilizarse en los espacios nuevos primero realiza un recorrido en el lugar, luego hace un mapa mental del lugar, esto lo hace a partir de referencias que toma del medio ambiente (desniveles, escaleras, ruidos, olores), así la próxima vez que vaya a ese lugar sabrá cómo llegar y cómo está distribuido. A partir de los sonidos que escucha puede saber de qué objeto se trata.	Para poder orientarse y movilizarse en los espacios nuevos primero realiza un recorrido en el lugar, luego hace un mapa mental del lugar, esto lo hace a partir de referencias que toma del medio ambiente (desniveles, escaleras, ruidos, olores), así la próxima vez que vaya a ese lugar sabrá cómo llegar y cómo está distribuido.	Para poder orientarse y movilizarse en los espacios nuevos primero realiza un mapa mental de los lugares a los que va, esto lo hace a partir de referencias que toma del medio ambiente (desniveles, escaleras, ruidos, olores), así la próxima vez que vaya a ese lugar sabrá cómo llegar y cómo está distribuido. Su aprendizaje se basa en imaginar cómo son las cosas y posteriormente a través de explorar, experimentar, tocar y preguntar comprueba si lo que él imaginó en un principio era verdad.	En la escuela ideaba estrategias que le ayudaran a aprender y aprobar sus materias. Aprende de las experiencias negativas que ha vivido, analiza que es lo que hizo mal e intenta cambiarlo. Memoriza mapas mentales de los lugares que recorre, de esta forma la próxima vez sabrá cómo llegar y cómo está distribuido el lugar. Siempre toma referencias de su medio para que sepa que hay ahí, cuáles son sus dimensiones y cómo es. A través de dichas referencias puede saber cuándo está llegando a un lugar como su casa o trabajo.
Ludens (de crear, soñar, imaginar; hacer el infinito, lo imposible; los guiones, escenarios y reglas.)	A partir de los referentes que les dan cada uno de sus sentidos del medio ambiente pueden imaginar qué cosas hay a su alrededor (puestos de comida, tiendas, puestos de verdura, carnicerías). Su principal sentido es el oído porque les da mucha información de su medio y los ayuda en su desplazamiento diario. Cuando tocan un objeto, se imaginan cómo es y toman como referentes lo que sus sentidos les dicen (a qué huele, qué textura y forma tiene, cómo rebota el sonido en el objeto). Realizan sus actividades cotidianas sin la vista y no la consideran indispensable. A partir de la experiencia que han adquirido al movilizarse en diferentes entornos, han desarrollado estrategias que los ayudan a no tener accidentes y orientarse fácilmente.					
Erótica (de pasión, de rabia, de gusto, de ensueño, de enojo y placer.)	Le emociona saber qué hay más allá. Siempre que está en un lugar nuevo lo explora y de esta forma lo conoce.	Comentó que no considera indispensable el sentido de la vista porque ha logrado muchas cosas sin ella, dijo que “todo se puede, aunque con dificultades, pero se puede”. Disfruta las salidas que realiza con personas normovisuales y con personas que no ven, porque siempre aprende	Le molesta que las personas creen que una persona ciega no puede valerle por sí misma.	Le gusta su trabajo porque es maestra de aprendizaje en USAER y atiende a niños con discapacidad.	No considera indispensable el sentido de la vista y añadió que: “Pienso que de alguna forma la visión, a veces, nos ciega, ya no quieres ver más allá de lo que tus ojos te enseñan, ya no quieres conocer más... no tienes otra percepción”.	Cuando no puede realizar sus tareas de forma rápida se enoja porque quisiera hacerlas mejor. Le gustó mucho la carrera que estudió (Ciencias de la Comunicación). El servicio social fue el que más le gustó porque realizó actividades importantes con las: “... se llevó a cabo una exposición del material que se encontró ahí en la Fonoteca, encontré cosas muy importantes como las voces de escritores, Porfirio Díaz, Lázaro Cárdenas”.

Tabla 8. Desarrollo de capacidades humanas						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
		cosas nuevas.				Le enojan las acciones de discriminación y exclusión que hay en algunos lugares y ámbitos. También le molesta que las leyes que protegen sus derechos no se cumplan y no se den a conocer de forma adecuada.
Faber (de actuar con intención, de modificar a través de la práctica en el mundo material los mundos objetivo y subjetivo en función de un proyecto, de actuar en la palabra, de inscribir la subjetividad en el mundo objetivo)		Comparte sus experiencias con otras personas ciegas y a partir de eso aprenden en colectivo.		A través del trabajo que desempeña busca que los niños con discapacidad tengan un mejor aprendizaje.	Está luchando para que en su trabajo reconozcan sus capacidades y lo asciendan a él y a sus compañeros, ya lograron que les aumentaran el sueldo.	Trabaja en el Programa Letras Habladas de la UACM, dirigido principalmente a personas con discapacidad visual, tiene la intención de ampliar (entre los usuarios) la posibilidad de formación académica y cultural.
Política (tomar decisiones) de evaluar, de construir alternativas, de elaborar proyectos, de elegir y decidir.				Busca que los niños con discapacidad tengan un desarrollo pleno.	En su trabajo exige que se cumplan y respeten sus derechos, también está llevando a cabo una lucha para que se les incluya en otras áreas de trabajo y los asciendan.	Menciona que para que las personas con ceguera pudieran desarrollarse plenamente tendrían que seguir una lucha individual, por ello la mejor opción es darles herramientas (uso de las tecnologías, el braille, el uso del bastón) para que sepan realizar diversas actividades.
Económica (uso de recursos para el logro de proyectos)	Este tema no se abordó en las entrevistas.					

Nota: Los recuadros coloreados de negro significan que en las entrevistas no encontré ejemplos de esos temas.

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los 6 sujetos con ceguera en octubre y noviembre de 2014, México.

Como se puede apreciar, las personas que no ven, desarrollan día a día distintos tipos de capacidades humanas, en mayor y menor grado, esto lo hacemos todas las personas pero, la mayoría de veces no es de forma consciente, y tampoco es plena, porque somos objeto de la dominación y el poder, como dice Chapela:

El cuerpo encarnado, el cuerpo humano se transforma, ante los ojos de la codicia del poder, en el cuerpo-territorio; entonces las relaciones de poder penetran en los cuerpos [...] Los discursos dominantes revelan las invasiones de los cuerpo territorio y como

esas invasiones se marcan, dejan huella en los cuerpos encarnados de cientos y miles de personas específicas; revelan asimismo la manera dominada en la que se ejercen las capacidades humanas.¹⁴⁴

Entonces, nuestro cuerpo es un cuerpo territorio en el que se inscriben y corporeizan todo tipo de discursos dominantes que al reproducirlos de forma no consciente condicionan nuestro proyecto de vida porque no somos dueños de nuestro actuar, por tanto, limitan el desarrollo pleno y consciente de nuestras capacidades humanas al tiempo que nos restan autonomía. Por eso las personas con ceguera están condicionadas y por tanto su proyecto de vida también, ya que las marcas de discriminación que se han inscrito en sus cuerpos han sido corporeizadas, ante esto se tendría que emprender una reflexión profunda sobre estos *doxas* para que se vuelvan conscientes y el sujeto gane poder sobre su cuerpo-territorio e impida que se ejerza violencia hacia él.

A continuación se muestra la tabla 9 con acciones inclusivas que el gobierno ha realizado para con las personas con discapacidad visual:

Tabla 9. Acciones inclusivas de acuerdo al contexto de los ciegos						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
Adaptaciones no funcionales que se han hecho en la Ciudad de México a favor de las personas ciegas	No conoce ninguna adaptación porque en sus escuelas no hay ninguna.	Algunas canaletas del metro no están bien ubicadas y lo llevan a otro lugar, otras están incompletas, los ángulos de 90° en los que están colocadas para dar vuelta son un problema porque pierdes la ruta. Los semáforos sonoros sólo están en determinadas partes de la ciudad y son pocos.	Son pocas las adaptaciones que se han hecho. Las líneas guía que hay en el metro están obstruidas, tienen basura, no tienen mantenimiento. Los semáforos sonoros luego no suenan.	Hay pocas adaptaciones en beneficio de las personas con discapacidad visual, la mayoría son para las personas que usan silla de ruedas.	Todas las adaptaciones que han hecho son en base a la percepción de los normovisuales, no consultan a la gente que las va a usar. En Av. Reforma hay semáforos con sonido y ahí no son tan necesarios como en otras partes de la ciudad donde hay más gente ciega. Los señalamientos en braille están mal ubicados, por eso chocan. Sería mejor que en vez de ponerles cualquier sonido a los semáforos hablara una voz	Las placas en braille que están sobre las canaletas del metro no están donde la indicación lo marca y están colocadas para que las personas que van sobre la canaleta choquen. Las canaletas del metro son útiles pero no están bien colocadas ya que en las esquinas dan vuelta en escuadra, lo que provoca que el bastón no siga una ruta natural y se salga, entonces la persona piensa que ahí se acaban las

¹⁴⁴ María del Consuelo Chapela Mendoza. *Diabetes, obesidad, ocultamientos y promoción de la salud*. UAM, México, 2010, p. 152.

Tabla 9. Acciones inclusivas de acuerdo al contexto de los ciegos						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
					que te dijera “ahora puedes pasar”. No les dan mantenimiento a las adaptaciones y las personas las obstruyen.	canaletas, pero en realidad dieron vuelta. En la línea 12 del metro sólo hay líneas guía hasta donde termina el pasillo. Los semáforos que emiten sonidos a veces suenan y a veces no.
Adaptaciones funcionales que se han hecho en la Ciudad de México a favor de las personas ciegas	No conoce ninguna adaptación porque en sus escuelas no hay ninguna.	En algunas líneas del metro dicen cuál es la siguiente estación. Las canaletas son de ayuda pero falta colocarlas de forma estratégica y no sólo en algunas líneas del metro.	Ninguna, porque no las respetan y tampoco tienen mantenimiento, por eso algunas veces funcionan y otras no.	No hizo mención a ninguna adaptación funcional.	Las adaptaciones que se han hecho serían funcionales si consultarán a las personas ciegas y la gente las respetara.	Las canaletas son útiles pero deben estar bien colocadas y seguir una ruta natural que no los desvíe a otro lado.

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los 6 sujetos con ceguera en octubre y noviembre de 2014, México.

Los ejemplos de adaptaciones de la tabla anterior muestran cómo las pocas acciones que se han realizado a favor de las personas con discapacidad visual están descontextualizadas, no toman en cuenta las necesidades reales de las personas a las que están dirigidas y por ende, la gran mayoría, no son funcionales. El problema radica en que no se está tomando en cuenta a la población con ceguera, porque las adaptaciones serían funcionales si las ubicaran y planearan de acuerdo a las necesidades reales de las personas para las que están dirigidas, un ejemplo de ello son los semáforos sonoros, que serían de mayor utilidad si los pusieran en avenidas donde las personas ciegas transitan más y donde hay cruces peatonales difíciles.

Otra cosa que facilitaría el buen funcionamiento de las adaptaciones es que se creara una cultura de respeto entre las personas para las que no están dirigidas las adaptaciones, con la finalidad de que dichas adaptaciones no se deterioren y cumplan su función. En general, los entrevistados se quejaron de que las personas no respetan las adaptaciones, por ejemplo, en las canaletas guía del metro los policías ponen sus bancos para subirse y “vigilar”, las personas se sientan sobre ellas, las obstruyen, tiran basura, estos son factores que les impiden hacer uso de estas adaptaciones.

Entonces, el Estado no está garantizando el pleno desarrollo de las personas y tampoco está creando ambientes favorables que contribuyen al desarrollo de las capacidades humanas de las personas.

En el presente trabajo me he centrado en hablar de la percepción de las personas ciegas, por ello consideré pertinente preguntarles qué percepción tienen ellos del actuar de los normovisuales y esto fue lo que obtuve como respuesta:

Tabla 10. Percepción de los ciegos hacia los normovisuales						
	Edith	Antonio	Matilde	Tania	Mauricio	Jaime
Qué opinan las personas ciegas del actuar de los normovisuales	<p>Son indiscretos y creen que las personas ciegas no se dan cuenta de las señas que se hacen entre ellos, o creen que sus actividades pasan desapercibidas.</p> <p>Algunas personas son dependientes del sentido de la vista por eso en la mayoría de ocasiones ignoran lo que sus otros sentidos les dicen, no están acostumbrados a percibir su entorno con todos sus sentidos.</p> <p>Tienen muchos miedos y no están acostumbrados a tratar con personas con discapacidad.</p>					

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los 6 sujetos con ceguera en octubre y noviembre de 2014, México.

Lo anterior refleja que aunque las personas estén ciegas, se dan cuenta del actuar de los normovisuales, saben qué actividades estamos realizando mientras convivimos con ellos, porque, como lo he venido repitiendo, todo el tiempo están atentos a lo que les transmite su medio ambiente.

Con respecto a lo que los ciegos dicen sobre algunos normovisuales, que son dependientes del sentido de la vista, considero que tienen razón, porque a muchas personas aún les sorprende que los ciegos puedan realizar sus actividades sin la ayuda de nadie, les intriga que logren identificar objetos, que perciban aromas y que se guíen, principalmente, por el sentido del oído. En general es verdad que las personas normovisuales tengan miedos, prejuicios y *doxas* que los lleven a evitar la convivencia con personas con discapacidad visual.

Para finalizar, realizaré una tabla resumiendo los intereses, problemas de salud y necesidades que los sujetos con ceguera nombraron y yo identifiqué a partir de las entrevistas que hice:

Tabla 11. Elementos clave de las entrevistas

Problemas de salud que las personas ciegas nombraron	Problemas de salud de las personas ciegas que identifiqué	Problemas de salud que las personas ciegas identificaron que son causados por los normovisuales	Necesidades de las personas ciegas	Desarrollo de las capacidades humanas de las personas ciegas
Barreras físicas: Objetos que invaden las aceras, calles y avenidas mal estructuradas con cruces peligrosos, adaptaciones mal planeadas y descontextualizadas.	Fueron ellos quienes se acoplaron al ritmo de vida de los normovisuales.	Los normovisuales quieren tener el control sobre las personas con ceguera, por eso reproducen violencia simbólica en las personas con discapacidad visual.	Hace falta enseñarles a las personas que los ciegos no son dependientes. Hace falta sensibilidad por parte de los normovisuales. Necesitan familiarizarse con los espacios.	A través de la interconexión que hay entre los sentidos las personas con ceguera reciben información de su medio y la interpretan de acuerdo a su experiencia.
Barreras sociales y culturales: No se tiene la conciencia de ayudar al otro y respetarlo.	Hay profesores que les niegan el derecho a la educación de diversas formas.	Entre la sociedad hay una fuerte falta de valores y sensibilidad hacia el otro.	Se deberían respetar las adaptaciones que se han hecho para las personas con discapacidad visual.	Olfato: identifican aromas y las cosas que emiten esos olores.
Barreras económicas: Acceso limitado a las Tecnologías de la Información y la Comunicación.	Ir a escuelas “especiales”.	Los normovisuales creen que las personas ciegas no tienen los mismos derechos que ellas.	Los ciegos necesitan las mismas oportunidades de desarrollo que los normovisuales.	Técnica de rebote de sonido: dimensionan objetos, advierten obstáculos y ubican lugares.
Al entrar en contacto con un objeto perciben lo que éste proyecta, interpretan esa información y generan una imagen mental de las cosas.	Al interior de las escuelas “especiales” hay violencia simbólica hacia los alumnos.	La sociedad no sabe cómo actuar frente a una persona ciega.	Hace falta construir relaciones simétricas de convivencia, entre los normovisuales y las personas que no ven.	Tacto: sienten la presencia de las personas, reconocen las texturas de los objetos, y las manos de sus conocidos.
El gobierno no garantiza los derechos de las personas con ceguera, no crea las condiciones para que se desarrollen plenamente y no considera sus necesidades reales.	Los entrevistados no ponen quejas de la discriminación que viven, y no identifican por qué no hacen las quejas.	Las personas minusvaloran de forma constante a los ciegos y no les dan las mismas oportunidades que les dan a los normovisuales.	Es importante que en los diferentes espacios públicos se mantenga el orden de los objetos.	Las personas ciegas se dan cuenta del actuar de las personas que están a su alrededor, porque todo el tiempo están atentos a lo que les transmite su medio ambiente.
La causa de la discriminación se debe a la falta de sensibilización por parte de la sociedad.	Los entrevistados han corporeizado un discurso de violencia simbólica que hace parecer natural lo que no lo es.	Sin razones les niegan el derecho a conseguir un empleo digno.	Las personas con ceguera necesitan más proximidad hacia las cosas, ellos tienen que sentir, escuchar, oler y degustar su entorno para conocerlo.	Las personas con ceguera, a través de sus sentidos, toman referencias del medio ambiente que les sirven para hacer mapas mentales.
La mala imagen que tiene la sociedad sobre ellos se la deben principalmente a las campañas que hace el Teletón donde venden una imagen de lástima y resaltan sus debilidades en vez de sus fortalezas.	Deben desarrollar sus capacidades humanas plenamente.		Las personas ciegas no consideran indispensable el sentido de la vista. Las descripciones no deben ser visuales, deben ser objetivas y claras.	Las personas ciegas perciben las cosas de manera semejante a como nosotros las percibimos, sólo que en vez de usar un lenguaje visual hacen descripciones con los referentes que les dan sus otros sentidos.

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los 6 sujetos con ceguera en octubre y noviembre de 2014, México.

Después de haber realizado este capítulo puedo decir que evidentemente hay un fuerte desprecio de la sociedad hacia las personas con discapacidad y esto se debe a que se nos ha creado una idea de un ser ideal con determinados estereotipos y todo aquel que se salga de esos parámetros es rechazado y discriminado, esto no debería de ser.

La PS busca ver al otro como igual, me hace reconocerme frente a él y saber que ambos tenemos diferentes habilidades pero al mismo tiempo somos seres que conviven en un mismo territorio y por lo tanto existen una serie de necesidades que son iguales a las del otro, por ello debemos buscar desarrollar plenamente nuestras capacidades al tiempo que dejamos que el otro desarrolle también sus capacidades y juntos creemos un ambiente saludable.

A través de la convivencia con personas ciegas me he dado cuenta de que son un grupo vulnerable al que constantemente se le violan sus derechos humanos, no se reconocen sus capacidades, se les brindan pocas oportunidades de desarrollo, son discriminados y en general se les limita. La sociedad los ha estigmatizado de forma negativa. Las pocas acciones que se han realizado a favor de la salud de las personas con discapacidad visual no toman en cuenta sus necesidades reales y siempre llevan un discurso donde resaltan sus debilidades en vez de sus fortalezas; la campaña que realizan Televisa y el Teletón, para recaudar fondos, es un ejemplo caro de lo anterior, porque venden una imagen de lástima hacia las personas con discapacidad.

Ante esto los individuos con discapacidad son quienes deben tomar el control sobre su cuerpo-territorio y con ello tomar conciencia sobre los discursos de dominación que se han inscrito y corporeizado en ellos. Los sujetos deberán desarrollar plenamente sus capacidades humanas para incrementaran sus capitales sociales y así puedan alcanzar futuros viables, logrando una autonomía plena.

Insisto, las personas ciegas deben exigir sus derechos, ver que estos discursos son *doxas* que los condicionan y les impiden desarrollar plenamente sus capacidades humanas, se les está transgrediendo su derecho a la salud y con ello se les está condicionando su proyecto de vida.

A partir de lo anterior y como promotora de la salud, hago un llamado para que el gobierno sancione a las personas que contribuyen a discriminar y violentar a las personas, no solamente con discapacidad visual sino a todos los grupos vulnerables, a que garantice de forma eficaz y plena los derechos de las personas con discapacidad. Por otra parte exhorto a que los maestros, en especial de nuestra casa de estudios UACM, generen las condiciones para que los alumnos con discapacidad puedan incluirse plenamente a sus clases y tengan un proceso de aprendizaje óptimo, pues sería ridículo que como profesores pretendan excluir a los alumnos de esta casa de estudios ya que somos una universidad inclusiva.

Esto es sólo una parte del iceberg ya que no sólo las personas con discapacidad visual sufren discriminación y/o exclusión sino que todas las personas con discapacidad y los grupos vulnerables sufren exclusión y discriminación. Deberíamos unir fuerzas para exigir el cumplimiento de sus derechos humanos ya que día a día sus derechos se ven violentados, lo que limita el desarrollo de sus capacidades, al tiempo que se les condiciona su proyecto de vida, reduciendo con ello sus niveles de salud. Por ello pretendo que a partir de lo realizado en el presente trabajo se inicie un proceso de reflexión-acción para que las personas con discapacidad visual identifiquen los *doxas* que les han impuesto y la huella que han dejado en ellos y a partir de ello puedan transformar estas huellas en conocimiento que les permitirá ganar autonomía, de esta forma serán ellos quienes exijan sus derechos, desarrollen sus capacidades humanas y dirijan sus procesos de PS.

Conclusiones

Esas nuevas percepciones siempre han estado ahí, acompañándome a todas partes, pero yo no era consciente de ello.

[RUBÍ MARTÍNEZ LUNA]

Después de desarrollar el presente trabajo concluyo que conocer otras formas de percibir favorece la empatía hacia el otro porque nos ayudan a: ponernos en los zapatos de los demás, saber cuáles son sus problemas reales de salud y darnos cuenta que nosotros podemos llegar a ser generadores de violencia simbólica o discriminación, debido a que estigmatizamos a las personas que creemos son diferentes a nosotros.

Ver al otro, darle voz, escucharlo, tratar de ponerse en su lugar y tomar en cuenta sus problemas reales de salud forma parte de uno de los ideales de la PSe centrada en las personas ya que busca que sean los sujetos quienes nombren e identifiquen sus problemas y a partir de ello concienticen los discursos de dominación que han corporeizado con la finalidad de que ganen control sobre sus cuerpos-territorio para que, en un inicio, con la ayuda del promotor de la salud generen sus propios procesos que incrementen sus niveles de salud.

Como seres individuales debemos ver al otro, respetar sus derechos, brindarles las mismas oportunidades que al resto de las personas, trabajar para crear una sociedad inclusiva que no violente a las personas con discapacidad. Por su parte, el Estado debería garantizar el pleno desarrollo de las personas con discapacidad a través de estrategias que respondan a las necesidades que se enuncian en el quinto capítulo respecto a las personas con discapacidad visual, debería tomarse el tiempo para buscar soluciones reales que respondan a necesidades reales, esto ayudaría a que las personas con discapacidad se desarrollaran plenamente, y en gran medida se estaría atendiendo al propósito que establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad”¹⁴⁵.)

El Estado también debería vigilar y sancionar a las personas que transgreden la integridad de las personas con discapacidad, debería crear comunidad con principios y valores que respeten los derechos y la integridad del otro. Entre la sociedad existe un profundo rechazo hacia las personas con discapacidad visual porque hay individualismo, los normovisuales creen que valen más que las personas ciegas, piensan que no tienen las

¹⁴⁵ S/A, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.*, Op. Cit., p. 13.

mismas capacidades que ellos y por tanto, la mayoría de veces, los excluyen. Por ello en el presente trabajo realicé una serie de tablas a través de las cuales se pueden generar diversos procesos de PS que contribuyan a:

- Creación de ambientes favorables, donde se reconozcan las capacidades de las personas con discapacidad visual y no sean violentadas.
- Proporcionar los medios para que exista igualdad de derechos hacia las personas con discapacidad, y para que las personas con ceguera puedan desarrollar al máximo su potencial.
- Desarrollo de las aptitudes personales, al destacar sus fortalezas y no sus debilidades.
- Iniciar un proceso de reflexión-acción para que las personas con discapacidad visual identifiquen los *doxas* que se les han impuesto y la huella que han dejado en ellos, y a partir de ello puedan transformar estas huellas en el conocimiento que les permitirá ganar autonomía; de esta forma serán ellos quienes exijan sus derechos, desarrollen sus capacidades humanas y dirijan sus procesos de PS.

Haber entrevistado a las personas con ceguera me permitió conocer cuáles son sus necesidades reales, me di cuenta que aún queda mucho camino por recorrer para que las personas con discapacidad visual puedan desarrollarse plenamente, ya que las adaptaciones y acciones que se han realizado, muchas veces no son funcionales porque no toman en cuenta las necesidades reales de las personas a las que van dirigidas. Por ello a partir de este trabajo se pueden generar una serie de procesos de PS que busquen llevar a la reflexión sobre qué cosas pueden limitar la salud de las personas con discapacidad visual; es decir, qué cosas pueden estar causando sus problemas de salud y así generar conciencia para que los normovisuales no subestimen las capacidades de las personas que viven, perciben y sienten de formas distintas, y los integren a la sociedad, brindándoles las mismas oportunidades que ellos tienen.

Al escuchar a las personas con ceguera rompí con muchos mitos que yo tenía con respecto a la ceguera, me di cuenta de dos cosas: la primera es que hay que reconocer que las personas ciegas tienen ciertas limitantes en comparación con los normovisuales, por ejemplo: manejar un auto, cruzar cualquier calle, distinguir objetos con la misma estructura pero de diferentes colores. La segunda cosa es que también hay que admitir que los

normovisuales tienen ciertas limitantes y desventajas en comparación con las personas ciegas, por ejemplo, los normovisuales: no pueden advertir objetos por el rebote de sonido, no tienen el sentido del tacto muy desarrollado, no pueden movilizarse ágilmente en la obscuridad, etcétera. Y la tercera cosa es que las personas ciegas son como el resto de los normovisuales, hay malos y buenos, inteligentes y no inteligentes, con distintos gustos y personalidades, incluso puedo decir que hay personas ciegas que reproducen el discurso de lástima que nos venden determinadas campañas como la del Teletón y se aprovechan de su condición para lograr algún beneficio a costa de la buena fe de las personas.

Basta con convivir con una persona ciega para darse cuenta de que no vienen de otro planeta, ni viven en un mundo alejado al nuestro, que tienen muchas habilidades, que son independientes y que la vista no es, como creen algunas personas normovisuales, un sentido indispensable porque los otros sentidos también nos dan información del medio ambiente, nos advierten peligros, nos describen objetos, en pocas palabras nos ayudan a vivir y disfrutar del mundo.

En general, las personas con ceguera escuchan lo mismo que una persona que ve, tocan un objeto y sienten la misma textura, olfatean algo y saben qué olor percibieron, degustan algo e inmediatamente identifican qué tipo de comida están probando; las únicas diferencias entre las personas normovisuales y las personas ciegas es que, las personas ciegas no representan las cosas con imágenes visuales, ellos son conscientes, plenamente, de lo que sus sentidos les transmiten y a partir de ello le dan un sentido y significado a la realidad. Para ellos las imágenes visuales no tienen relevancia, un sonido les dice más que una imagen. Podría decirse que las personas ciegas ven a través de sus manos, oídos, olfato y gusto, estos sentidos son las ventanas que les brindan información del medioambiente.

Las personas con ceguera valen lo mismo que el resto de personas, por tanto tienen los mismos derechos y obligaciones, esto no significa que deban conducirse como una persona que ve porque en efecto, algunas actividades las realizan de forma diferente a como las realizarían las personas normovisuales, pero eso no significa que no puedan ir a la escuela, salir de fiesta con sus amigos, ir al cine, escuchar una obra musical, degustar la gran variedad de sabores que se sirven en los restaurantes, ir al trabajo; simplemente no tienen la vista, pero eso no los inutiliza o los vuelve diferentes a los seres humanos,

solamente han desarrollado diversas formas de desplazarse y recrearse día a día. Para ellos la vista es, de cierto modo, un limitante que nos ciega ante las otras posibilidades que nos brindan el resto de nuestros sentidos; el sueño que se tiene de que les sea dado el sentido de la vista a las personas ciegas forma parte de una ilusión que se han creado los normovisuales, ya que las personas con discapacidad visual mencionan que no consideran necesario el sentido de la vista. En 1746 Denis Diderot publicó la *Carta sobre ciegos para uso de los que ven* y en ella Nicholas Saunderson (celebre matemático newtoniano ciego) responde de la siguiente manera a la pregunta sobre si estaría contento de tener la vista:

Si la curiosidad no me dominase –dijo– preferiría tener unos brazos muy largos; me parece que mis manos me enseñarían mejor lo que pasa en la luna que vuestros ojos o vuestros telescopios; además los ojos dejan antes de ver que las manos de tocar. Sería mejor que me perfeccionasen el órgano que tengo a que me concedieran el que me falta.¹⁴⁶

Hay estudios y casos documentados de personas ciegas de nacimiento que en la edad adulta se les dio, a través de una operación, el sentido de la vista y se sienten perdidos en un lugar de apariencias visuales, incluso tienen que volver a significar su percepción para aprender a ver. Cristina Oyarzabal menciona algunos ejemplos de lo anterior en su libro *Ciegos, el maravilloso mundo de la percepción*:

Cheselden, el joven a quien ese hábil cirujano le extirpó las cataratas, no distinguió por mucho tiempo tamaños, distancias, situaciones, ni siquiera figuras, motivo por el cual el joven anduvo a tientas durante dos meses.¹⁴⁷

Esto y las entrevistas que realicé evidencian que la vista no es indispensable para generar procesos de PS donde se logre el desarrollo de las capacidades humanas y el alcance de futuros viables de las personas que nunca han visto. Por ello al convivir con una personas ciega no debemos tratarlo como si estuviéramos hablando de una cosa frágil que se puede romper si no le das un uso adecuado, solamente tenemos que recordar que no ven, eso no significa que sean incapaces de entendernos, ni que les tenemos que gritar al tratar con ellos; están ciegos no sordos, escuchan, sienten, degustan y perciben olores igual que los normovisuales.

¹⁴⁶ Denis Diderot. *Carta sobre los ciegos seguido de carta sobre los sordomudos*. Pre-textos y Fundación ONCE, España, 2002, p. 12.

¹⁴⁷ Cristina Oyarzabal, *Op. cit.*, p. 124.

Durante mi convivencia con las personas que no ven aprendí que es importante que al estar con una persona ciega le hagamos saber que hemos llegado, nos presentemos, le preguntemos si necesita que le ayudemos en algo, cuando nos alejemos debemos indicarle que ya nos vamos para que no lo dejemos hablando solo; si nos piden referencias de cómo llegar a un lugar es importante que seamos objetivos y claros, sin que metamos referencias visuales; tenemos que dar referencias que ellos puedan identificar como ruidos, desniveles, escalones, topes, olores, etcétera. Tenemos que entender que las personas con discapacidad visual no son dependientes y pueden realizar todas sus actividades cotidianas de forma autónoma. Todos somos seres humanos, pensamos y concebimos el mundo de acuerdo a nuestra forma de percibir las cosas.

En concreto: las personas con discapacidad visual son iguales a los normovisuales, en cuanto derechos y obligaciones, pero todos tenemos necesidades diferentes que van de acuerdo al momento histórico, cultural, social, la forma de vida, la percepción y las necesidades físicas que cada uno tiene. Recordemos que:

Hay tanta variación física entre la gente (algunos tienen corazón fuerte, otros vejiga débil, unos las manos más firmes que otros, algunos tienen mala vista), que es lógico que los sentidos varíen también. Pero nuestros sentidos coinciden en buena medida, tanta, que los científicos pueden definir [...] las notas con precisión equivalente, lo mismo que las temperaturas en que empezamos a sentir frío o calor. Nuestros sentidos nos unen en un campo común de gloria provisional, pero también pueden marginarnos. A veces brevemente, o, como en el caso del artista, durante toda una vida.¹⁴⁸

Tal vez, la única diferencia es que las personas con discapacidad visual tienen una percepción distinta a los normovisuales. Detengámonos a pensar qué sucedería si viéramos las cosas desde otra mirada, qué pasaría si los que vemos fuéramos la minoría, o qué pasaría si por alguna extraña razón todos perdiéramos la vista repentinamente; daríamos vida al ensayo sobre la ceguera de José Saramago, porque aunque éste escritor parta de un mundo ficticio sus metáforas parten de nuestra realidad que nos negamos a ver como sociedad; recordemos que cada persona tiene capacidades diferentes en comparación con cualquier otra persona.

Con base en lo anterior puedo decir que se cumplió el objetivo que se planteó al principio del capítulo 5, porque a través del análisis de las entrevistas conocí cómo es la

¹⁴⁸ Diane Ackerman. *Una historia natural de los sentidos*. Anagrama, España, p. 346.

percepción de las personas ciegas, cuáles son las barreras sociales a las que se enfrentan diariamente, cómo se desarrollan en los diferentes ámbitos sociales, cuáles son algunos de los discursos de dominación que han corporeizado, y finalmente construí una referencia real sobre el contexto de las personas con ceguera para conocer sus problemas reales de salud.

Propongo que a partir de lo realizado en el presente trabajo, en conjunto, busquemos generar una sociedad inclusiva, donde se vea por el otro, se tomen en cuenta sus necesidades reales y en general se garanticen los prerequisites para la salud (paz, educación, vivienda, alimentación, renta, ecosistema saludable, justicia social y equidad) de forma plena.

Así mismo todas las escuelas deberían buscar la inclusión de las personas con discapacidad, deben entender que separar o etiquetar a los alumnos es nocivo para su salud, ya que les impide que tengan un pleno desarrollo social, físico, cultural, económico y político. Como promotora de la salud insisto en que debemos comenzar por nuestra casa de estudios, la UACM. Los profesores deberían adoptar una pedagogía crítica similar a la que propone Paulo Freire en *El grito manso*. Debemos luchar porque la UACM de verdad sea inclusiva y sancionar todo tipo de discriminación porque “nada humano me es ajeno”.

Como ya lo mencioné, no se debe tratar de forma especial a las personas con discapacidad, tampoco se les debe aislar; pues el problema radica en que a las personas con discapacidad visual no se les toma en cuenta a la hora de realizar acciones dirigidas a la mejora de su salud, sufren discriminación, no tienen las mismas oportunidades de desarrollo que los normovisuales, hay un fuerte rechazo por parte de los normovisuales hacia las personas con discapacidad visual, y por tanto, un discurso de dominación implícito. Lo anterior limita el pleno desarrollo de las capacidades humanas de las personas con discapacidad. Como sociedad y a través de la PS debemos:

Fomentar el apoyo recíproco de protegernos los unos a los otros, así como nuestras comunidades y nuestro medio natural [...] ya que el cambio de las formas de vida, de trabajo y de ocio afecta de forma muy significativa a la salud. El trabajo y el ocio deben ser una fuente de salud para la población. El modo en que la sociedad organiza el trabajo debe de contribuir a la creación de una sociedad saludable. La promoción de la salud

genera condiciones de trabajo y de vida gratificantes, agradables, seguras y estimulantes.¹⁴⁹

Como promotora de la salud, el tema de la discriminación hacia las personas con ceguera y en general con discapacidad visual no me puede ser ajeno, por ello, propongo que el Estado adopte el principio de inclusión como una forma de generar las condiciones para que las personas con discapacidad desarrollen sus capacidades humanas e incrementen sus niveles de autonomía; como ya lo dije, esto es una forma de reconocer que el otro vale lo mismo que yo, pero que a su vez, es diferente a mí porque tiene formas distintas de percibir, y sus capacidades humanas son diferentes porque existe una diversidad conformada por todos. También propongo que los normovisuales puedan tomar como referente este trabajo para que al momento de relacionarse con personas con discapacidad visual no los discriminen, ni criminalicen sus acciones porque piensen que actúan de forma diferente a la de una persona que ve.

¹⁴⁹ OMS. *Carta de Ottawa para la promoción de la salud.*, *Op. cit.*, p. 1.

Fuentes bibliohemerográficas

- ACKERMAN, Diane. *Una historia natural de los sentidos*. Anagrama, España.
- ANGELES HERNÁNDEZ, Marisol. BURGOS MATAMOROS, Mylai. CAPDEVIELLE. Pauline. et. al. *Sin derechos, exclusión y discriminación en el México Actual*. UNAM, México, 2014.
- ARIAS, C. RAMOS, O. ORTIZ SKARP, A. *Investigaciones argentinas sobre ecolocación humana*. CIAL, Argentina, 2002, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://icevi.org/publications/icevix/wshops/0002.html>
- ASOCIACIÓN MEXICANA DE FACULTADES, ESCUELAS, COLEGIOS Y CONSEJOS DE OPTOMETRÍA (AMFECCO). *Estadísticas de problemas visuales en México*. Libélula Studio, México, (n.d.), Recuperado el 29 de agosto de 2014, de: http://www.amfecco.org/article_estadisticas.php
- BIOGRAFÍAS Y VIDAS. *Galeno*. Biografías y Vidas. 2004. Recuperado el 17 de marzo de 2014, de: <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/g/galeno.htm>
- CABRERA SALCEDA, Marta E. *Discapacidad visual – ceguera y baja visión*. Dirección General de Educación Especial, México, (n.d.), Recuperado el 22 de agosto de 2014, de: <http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/visual.php>
- CANGELOSI, Daniel. *La integración escolar del niño discapacitado visual*. Centro de publicaciones educativas y material didáctico, Buenos Aires, 2006.
- CARBONELL, Miguel. *Constitución Política de los Estado Unidos Mexicanos*. Porrúa, México, 2014.
- CERQUEIRA, Marta Teresa. *La promoción de la salud y el enfoque de espacios saludables en las Américas*. FAO, 2006, Recuperado el 11 de agosto de 2014, de: <http://ftp.fao.org/docrep/fao/006/j0243m/j0243m05.pdf>
- CHAPELA MENDOZA, María del Consuelo. *Diabetes, obesidad, ocultamientos y promoción de la salud*. UAM, México, 2010.
- ----- . *La Universidad-sujeto. Utopía para el reencuentro*. En Reencuentro, Núm. 41, México, 2004, Recuperado el 3 de febrero de 2014, de: <http://www.redalyc.org/pdf/340/34004104.pdf>
- ----- . *Promoción de la salud. Un instrumento del poder y una alternativa emancipadora*. UAM, México, 2007.
- ----- . *¿Qué promoción de la salud ha fracasado?*. UAM, México, 2008.

- CNN MÉXICO. *Una sala multidimensional para acercar a los invidentes a la literatura*. CNN en Español, México, 2013, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://mexico.cnn.com/salud/2013/05/16/una-sala-multisensorial-para-acercar-a-los-invidentes-a-la-literatura>
- COMITÉ INTERNACIONAL PRO CIEGOS IAP. *¿Quiénes somos?*. Prociegos.com, México, 2014, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.prociegos.com/-quienes-somos.php>
- CRESPO, Susana. *Glosario referido a la discapacidad visual*. Junta de Andalucía, Argentina. (n.d.), Recuperado el 22 de agosto de 2014, de: http://www.juntadeandalucia.es/averroes/caidv/interedvisual/dvh_03/dvh_03_30.pdf
- CUBAENCUENTRO. *La forma en la que pueden ser realizadas las violaciones a los Derechos Humanos*. Ediciones anteriores, Cuba, (n.d.), Recuperado el 29 de octubre de 2014, de: <http://www.cubaencuentro.com/derechos-humanos/clasificacion-y-caracteristicas/violaciones/la-forma-en-que-pueden-ser-realizadas-las-violaciones-de-los-derechos-humanos>
- CZERESNIA, Diana. MACHADO DE FREITAS, Carlos. (organizadores). *Las contribuciones de las conferencias internacionales para el desarrollo conceptual de la promoción de la salud: Una introducción al concepto de salud*. Lugar Editorial, Argentina, 2006.
- ----- . *Promoción de la salud: Conceptos, reflexiones, tendencias*. Lugar Editorial, Argentina, 2006.
- DE MAIO, Anita. *La salud: una cuestión de las ciencias sociales*. Observatorio por la paz, 2000.
- DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN. *NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad*. SEGOB, México, 2012, Recuperado el 25 de agosto de 2014, de: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5268226&fecha=14/09/2012
- DIDEROT, Denis. *Carta sobre los ciegos seguido de carta sobre los sordomudos*. Pre-textos y Fundación ONCE, España, 2002.
- DIRECCIÓN GENERAL, ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). *Declaración de Sundsvall sobre los ambientes favorables a la salud*. OMS, Suecia, 1992, Recuperado el 19 de marzo de 2014, de: http://whqlibdoc.who.int/hq/1992/WHO_HED_92.1_spa.pdf
- E. RESTREPO, Helena. MÁLAGA, Hernán. *Promoción de la salud: cómo construir vida saludable*. Editorial Médica Panamericana, Bogotá, 2001.
- FREIRE, Paulo. *El grito manso*. Siglo XXI editores, México, 2004.

- GARCÉS MONTOYA, Angela. *Nosotros los jóvenes*. Sello editorial, España, 2005.
- GARCÍA CÁRDENAS, David. *Introducción al enfoque emancipatorio de la promoción de la salud*. UACM, México, 2012.
- GRANADOS COSME, José Arturo. *Notas para el análisis de la determinación cultural en la salud y la enfermedad*. UAM, México, 2005.
- GUZMÁN PIZARRO, Lourdes. ANGULO MENASSÉ, Andrea. GARCÍA CÁRDENAS, David. GÓMEZ PANANÁ, Martha Aline. *Introducción a la promoción de la salud*. UACM, México, 2012.
- HERNÁNDEZ FLORES, Mariana. *Ciegos conquistando la ciudad de México: vulnerabilidad y accesibilidad en un entorno discapacitante*. Redalyc.org, México, 2012, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15924294004>
- HERNÁNDEZ OLIVA, Rocío Citlalli. *Globalización y Privatización: El sector público en México, 1982-1999*. INAP, México, 2001.
- HERNÁNDEZ, Raúl Martín. VECILLA ANTOLÍNEZ, Gerardo. *Manual de Optometría*. Editorial Médica Panamericana, México, 2011, Recuperado el 3 de septiembre de 2014, de: <http://media.axon.es/pdf/80824.pdf>
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, GEOGRAFÍA E INFORMÁTICA (INEGI). *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*. INEGI, México, 2013, Recuperado el 10 de abril de 2015, de: http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf
- ----- . *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. INEGI, México, 2004, Recuperado el 25 de agosto de 2014, de: http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2000/discapacidad/discapacidad2004.pdf
- LALONDE, Marc. *Una nueva perspectiva para la salud de los canadienses*. Gobierno de Canadá, Canadá, 1981, Recuperado el 17 de marzo de 2014, de: http://www.cpha.ca/uploads/history/book/History-book-chapter8_s.pdf
- LÓPEZ ARELLANO, Oliva. BLANCO GIL, José. *Desigualdad social e inequidades en salud. Desarrollo de conceptos y comprensión de relaciones*. En Nueva época, Número 14-15, México, 2003.

- ----- . *Modelos sociomédicos en salud pública: coincidencias y desencuentros*. En Redalyc, Vol. 36, Número 004, México, 1994.
- MACIEL DE BALBINDER, Paula Mariana. *Discapacidad visual y esquema corporal*. Integrandó, Argentina, (n.d.), Recuperado el 22 de agosto de 2014, de: http://www.integrandó.org.ar/investigando/dis_visual.htm
- MARTÍNEZ ARGOTE, Alfredo. *Luminotecnia*. UPV/EHU. España. 2002, Recuperado el 20 de septiembre de 2014, de: http://www.ehu.es/alfredomartinezargote/tema_4_archivos/luminotecnia/02.El%20ojo.pdf
- NACIONES UNIDAS. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de México*. ONU, Ginebra, 2014.
- OCULARIS. *El Proyecto divulgativo sobre la visión*. Ocularis, España, 2010, Recuperado el 4 de marzo de 2015, de: <http://ocularis.es/blog/retina-display/>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). *Acerca de la OMS*. OMS, 2014, Recuperado el 22 de mayo de 2014, de: <http://www.who.int/about/es/>
- ----- . *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. OMS, 2001, Recuperado el 19 de marzo del 2014, de: <http://www1.paho.org/spanish/HPP/OttawaCharterSp.pdf>
- ----- . *Ceguera y discapacidad visual*. OMS, 2013, Recuperado el 29 de agosto de 2014, de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- ----- . *Declaración Ministerial de México para la Promoción de la Salud*. OMS, México, 2000, Recuperado el 19 de mayo de 2014, de: http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/promocion/6_Declaracion_Mexico.pdf
- ----- . *The 8° Global Conference on Health Promotion*. OMS, Helsinki, 2013, Recuperado el 21 de marzo de 2014, de: http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/promocion/8GCHP_Helsinki_Statement.pdf
- ----- . *Traducción preliminar a la versión provisoria de la conferencia, realizada por el departamento de Promoción de la Salud*. OMS, Kenya, 2009, p. 1, Recuperado el 20 de marzo de 2014, de: http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/promocion/Nairobi_2009_sp.pdf
- ORGANIZACIÓN NACIONAL DE CIEGOS ESPAÑOLES (ONCE). *Braille*. ONCE, España, 2014, Recuperado el 4 de septiembre de 2014, de: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/braille>

- OYARZABAL, Cristina. *Ciegos. El maravilloso mundo de la percepción*. Lugar Editorial, Argentina, 2011.
- PEREA QUESADA, Rogelia. *La educación para la salud, reto de nuestro tiempo*. UNED, España, 2001.
- PUNTO SEIS. *Letras Habladas*. Punto Seis Asociación Civil, México, 2014, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.puntoseisac.org.mx/index.php/principal/principal/seccion/proyectos>
- RUBIO JURADO, Francisco. *Principios de normalización, integración e inclusión*. Revista digital Innovación y experiencias educativas, México, 2009, Recuperado el 24 de octubre de 2014, de: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_19/FRANCISCO_RUBIO_JURADO02.pdf
- SATAINBACK, Susan. STAINBACK, William. *Aulas Inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo*. Narcea, España, 2011.
- S/A, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México, 2013.
- ----- . *Pacto Internacional de Derechos Económicos, sociales y Culturales*. CNDH, México, 2012, Recuperado el 9 de septiembre de 2014, de: <http://www.cndh.org.mx/sites/all/fuentes/documentos/cartillas/7%20cartilla%20pacto%20internacional%20der%20econ%C3%B3micos%20sociales%20culturales.pdf>
- S/A. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe de la UNESCO, Chile, 2008, Recuperado el 9 de septiembre de 2014, de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001790/179018m.pdf>
- S/A. *El tracoma y otras enfermedades infecciosas*. Womens Eye Health.org, España, 2014, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.w-e-h.org/es/trachoma-and-other-infectious-diseases.html>
- S/A emitida por el Congreso de la Unión. *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. Congreso de la Unión, México, 2011, Recuperado el 22 de septiembre de 2014, de: http://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/558c2c24-0b12-4676-ad90-8ab78086b184/ley_general_inclusion_personas_discapacidad.htm

- S/A. *Los ciegos*. salonhogar.com, 2014, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.salonhogar.com/ciencias/biologia/losciegos/ciegos.html>
- S/A. *Observación general N°5*. CNDH, México, 1994.
- S/A. *Resumen sobre conceptos sobre Promoción y Protección de la Salud a partir de las Reuniones Internacionales habidas sobre el tema*. Fmed, Argentina, 2001, Recuperado el 19 de marzo de 2014, de: http://www.fmed.uba.ar/depto/toxico1/plaguicidas/site/docs_internacionales_files/Resumen%20de%20conceptos%20sobre%20Promocion%20y%20Proteccion%20de%20la%20salud.pdf
- SECRETARIA DE SALUD, DIRECCIÓN GENERAL DE PROMOCIÓN DE LA SALUD. *promoción de la salud*. Secretaria de Salud, México, 2010, Recuperado el 17 de marzo de 2014, de: <http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/interior1/promocion.html>
- SECRETARIA DE SALUD. *La catarata, principal causa de ceguera en México*. Secretaria de Salud, México, 2005, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: http://www.salud.gob.mx/ssa_app/noticias/datos/2005-04-09_1319.html
- SINGERIST, Henry Ernest. *Hitos en la historia de la Salud Pública*. Siglo XX editores, México, 1998.
- -----, *Johann Peter Frank: un pionero en la medicina social*. En Salud colectiva, Vol.2, Número 3, Argentina, 2006.
- SOLEVILA BACARDIT, Laura. BAÑÓN NAVARRO, Raquel. *La agudeza visual y su medición*. Argentina. (n.d.), Recuperado el 22 de agosto de 2014, de: <https://prezi.com/fa3glv0rtbue/ojo-y-oido/>
- TAMAYO FERNÁNDEZ, Marta Lucía. BERNAL VILLEGAS Jaime. et. al. *Alteraciones visuales y auditivas de origen genético*. CEJA, Colombia, 1998.
- TORRES GUTIÉRREZ, Ana Lorena. *Atención al educando ciego o con deficiencias visuales*. EUNED, Costa Rica, 2006.
- WERNER, David. *Políticas de Salud*. Health Wrights, 2006, Recuperado el 20 de marzo de 2014, de: http://healthwrights.org/hw/index.php?option=com_content&view=article&id=185&Itemid=140
- ZAMBRANO, Sandra. *Trauma ocular*. Acorev.net, España, 2009, Recuperado el 6 de septiembre de 2014, de: <http://www.acorev.net/info.aspx?Titulo=Trauma%20Ocular>

Entrevistas

- Antonio. Entrevista realizada en octubre de 2014 en la UACM, plantel San Lorenzo Tezonco. México. Entrevistadora: Rubí Martínez Luna.
- Edith. Entrevista realizada en noviembre de 2014 en la Biblioteca de México, sala para ciegos. México. Entrevistadora: Rubí Martínez Luna.
- Jaime. Entrevista realizada en octubre de 2014 en la UACM, plantel San Lorenzo Tezonco. México. Entrevistadora: Rubí Martínez Luna.
- Matilde. Entrevista realizada en noviembre de 2014 en la Biblioteca de México, sala para ciegos. México. Entrevistadora: Rubí Martínez Luna.
- Mauricio. Entrevista realizada en octubre de 2014 en la Biblioteca de México, sala para ciegos. México. Entrevistadora: Rubí Martínez Luna.
- Tania. Entrevista realizada en noviembre de 2014 en la Biblioteca de México, sala para ciegos. México. Entrevistadora: Rubí Martínez Luna.

Anexo 1

Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada Humano me es ajeno

UACM

Colegio de Ciencias y Humanidades

Licenciatura en Promoción de la Salud

Trabajo Recepcional

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del proyecto: “LA PERCEPCIÓN QUE TIENEN LOS CIEGOS COMO UN FACTOR DETERMINANTE PARA EL PLENO DESARROLLO DE SUS CAPACIDADES Y APTITUDES”

Fecha de realización del proyecto: 6 de Octubre de 2014.

Nombre de la entrevistadora: Rubí Martínez Luna.

Fecha de la entrevista:

Hora de inicio:

Hora de término:

Lugar:

Temas guía: La ceguera relacionada con: percepción y construcción de significados a partir del oído, olfato, gusto y tacto, desarrollo de las habilidades, significado de vivir en un mundo representado a partir de la vista, interacción en los diferentes ámbitos sociales (escuela, trabajo, amigos).

Nombres de las personas entrevistadas:

PROBLEMA GENERAL DE INVESTIGACIÓN

- ¿Cómo perciben los ciegos?

OBJETIVO GENERAL

Realizar una entrevista semiestructurada para conocer, desde su contexto, cómo es la

percepción de las personas ciegas, cuáles son las barreras sociales a las que se enfrentan diariamente, cómo se desarrollan en los diferentes ámbitos sociales y cuáles son algunos de los discursos de dominación que han corporeizado. Con la finalidad de tener una referencia real sobre el contexto de las personas con ceguera y conocer sus problemas reales de salud, dándolos a conocer para que los normovisuales conozcan un poco sobre la percepción de los ciegos y eviten discriminarlos por falta de información o subestimen sus capacidades y habilidades; lo anterior desde la perspectiva de la promoción de la salud emancipadora.

La presente entrevista es de carácter confidencial y con fines de investigación exclusivamente. Por lo que se le solicita el permiso correspondiente para ser grabada.

DATOS GENERALES DEL ENTREVISTADO:

Nombre:

Diagnóstico médico:

Preguntas guía:

Sección personal:

- ¿Desde hace cuánto tiempo presentas ceguera?
- Recuerdas haber visto algo antes de que perdieras el sentido de la vista (en caso de que la persona sea ciega adquirida)
- ¿Cómo aprendiste a integrarte en un entorno que mayoritariamente se representa a partir del sentido de la vista?
- ¿Cómo entablas una amistad con las personas que te rodean?
- ¿Con quienes te es más grato relacionarte, con personas con discapacidad visual o con personas normovisuales? ¿Por qué?
- ¿Percibes cuando los normovisuales hacen gestos y señas frente a ti? (Si, no y cómo)
- ¿Cuál es tu reacción cuando los normovisuales hacen señas o gestos frente a ti?
- Pláticame cómo aprendiste a andar sólo dentro y fuera de tu casa.

- ¿Cómo logras orientarte y movilizarte en entornos nuevos?
- ¿A qué dificultades te enfrentas en tu desplazamiento por las calles de la ciudad de México?
- ¿Cómo percibes el entorno que te rodea? O ¿Cómo es el entorno que te rodea?
- ¿Cómo logras apreciar y dimensionar aquellos espacios u objetos que no puedes tocar?
- Consideras indispensable el sentido de la vista en tu vida cotidiana. Sí, no y por qué.

Sección de discriminación:

- ¿Has sido objeto de discriminación? Si la respuesta es sí, dame un ejemplo.
- Las veces que has sido objeto de discriminación ¿cuál piensas que es la causa?
- Cuál ha sido tu experiencia al realizar trámites en instituciones públicas en comparación con las privadas.
- ¿Qué has hecho cuando has sido objeto de discriminación?
- ¿Qué cambiarías de tu entorno para que las personas que presentan ceguera pudieran desarrollarse plenamente?
- ¿Para ti son funcionales las adaptaciones que ha hecho el gobierno mexicano para las personas con discapacidad visual? Sí, no y por qué.

De manera general:

- ¿Enlístame todas las actividades que puedes realizar de forma independiente sin el apoyo de una persona que ve?
- ¿Mencióname bajo qué circunstancias puedes llegar a requerir la ayuda de alguien sin discapacidad visual?
- ¿Cuáles consideras que son tus limitantes para el desarrollo de tus actividades cotidianas?
- ¿Hay algo más que quisieras compartir sobre la ceguera o discapacidad visual?

Anexo 2

Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada Humano me es ajeno

UACM

Colegio de Ciencias y Humanidades

Licenciatura en Promoción de la Salud

Trabajo Recepcional

TRANSCRIPCION DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del proyecto: “LA PERCEPCIÓN QUE TIENEN LOS CIEGOS COMO UN FACTOR DETERMINANTE PARA EL PLENO DESARROLLO DE SUS CAPACIDADES Y APTITUDES”

Fecha de realización del proyecto: 6 de Octubre de 2014.

Nombre de la entrevistadora y transcriptor: Rubí Martínez Luna.

Fecha de la entrevista: 14 de Octubre de 2014.

Hora de inicio: 11:16 a.m.

Hora de término: 13: 00 p.m.

Lugar: Universidad Autónoma de la Ciudad de México, plantel San Lorenzo Tezonco, salón C-304.

Temas guía: La ceguera relacionada con: percepción y construcción de significados a partir del oído, olfato, gusto y tacto, desarrollo de las habilidades, significado de vivir en un contexto representado a partir de la vista, interacción en los diferentes ámbitos sociales (escuela, trabajo, amigos).

Nombre de la entrevistadora y transcritora: Rubí Martínez Luna (RML).

Nombre de la persona entrevistada: Jaime (J).

Diagnóstico médico: Catarata congénita.

1.- Descripción del escenario de la entrevista:

La entrevista se llevó a cabo en el salón C-304 de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México en el plantel San Lorenzo Tezonco; era espacioso, tenía 16 mesas y 32 sillas, los ladrillos eran de color blanco y tenía dos pizarrones para plumón, una de sus paredes era un ventanal, junto a este se acomodó una banca y un par de sillas donde se realizó la entrevista.

2.- Descripción de cómo ocurrió la entrevista:

Fue una entrevista fluida, hubo una pequeña interrupción en el minuto 40, pero no intervino negativamente en la entrevista.

3.- Transcripción de la entrevista:

RML: Ya empezamos a grabar. Como te comentaba, ¿me autorizas grabar esta entrevista?

J: Sí.

RML: ¿Qué diagnóstico médico tienes?

J: En mi caso es algo complicado porque yo perdí la vista a los 3 años y algo, entonces, esos primeros estudios, a la edad que ahora tengo que son 34 años, pues ya mis papás parece que ya los han extraviado, perdido o lo que sea, pero ellos tampoco recuerdan cual es mi diagnóstico preciso. Ahora que he ido a revisiones me han dicho que al ser un órgano que no está en uso, pues tiene todas las atrofas habidas y por haber y se ha hecho un órgano pequeño, parece que tubo glaucoma... puede haber muchos diagnósticos, pero el que más recuerdan mis papás es catarata congénita, entonces hasta ahorita es con el que me he quedado.

RML: Entonces ¿esa fue la causa de que perdieras la vista? Ah, *okay*, pero no tienes recuerdos de imágenes, o ¿sí?

J: No, no.

RML: Cuéntame un poco acerca de cómo aprendiste a integrarte en un entorno que mayoritariamente se representa a partir de la vista.

J: Mira eso es algo que no se hace consciente, porque yo soy ciego y mis hermanos son normovisuales, mis papás son normovisuales, mis vecinos son normovisuales, es decir, no estuve aislado en un lugar con pura gente ciega desde que nací, como si yo fuera un animalito de cautiverio, eso, pues, no sucede, lo que sí hace la diferencia es la educación escolar que forma parte de tu vida desde niño. A partir de ahí haces tus relaciones sociales y si partimos desde esa premisa diríamos que estuve en una primaria y en una secundaria para ciegos, entonces mis amigos siempre fueron ciegos, también estuve en una casa hogar donde había puras personas ciegas, yo iba de lunes a viernes, sábados, domingos y vacaciones estaba con mi familia ahí convivía con mis hermanos, con algunos vecinos, con mis primos, y todos ellos son normovisuales. En la prepa fue el cambio drástico porque ya mis pares no eran ciegos, sino que eran normovisuales... y algunas otras características que para mí hicieron un poco difícil ese tránsito.

RML: Cuéntame qué sucede cuando tu pasas de un colegio especialmente para ciegos a un colegio regular.

J: Bueno ahí es...

RML: Ahí cómo te sentías...

J: Bueno ya me sentía seguro. Yo cuando pasé a la prepa, que es donde había personas normovisuales, ya me sentía más seguro, ya no tenía miedo; y digo ya no, porque mi primer estado fue la primaria, entonces cuando llega el momento en el que me tengo que despedir de mis amigos de la primaria, pues lo sentía mucho....

RML: Sentías feíto...

J: Sí, sí, primero sientes feo, sí claro, de que te separas de tus amigos de la primaria, y luego ya traes esos miedos en la cabeza, metidos, puestos, ensartados, tatuados; de que hay algunos profesores de que en lugar de ayudarte, en lugar de apoyarte, en lugar de darte herramientas te

espantan con cosas cómo “no crean que allá van a tener esto”, y “no crean que allá van a convivir así”, y “no crean que allá es tan fácil”, sino que ya son puras amenazas, eran puras amenazas.

RML: Entonces los mismos maestros te decían eso...

J: Sí.

RML: Que allá afuera iba a ser diferente...

J: Iba a ser bien difícil, porque sí entre compañeros ciegos la situación no es sencilla, imagina un lugar donde los compañeros tienen la ventaja de la vista, eso no iba a ser nada fácil, entonces para pasar a la secundaria tuve mucho miedo, yo tenía mucho miedo. Pero como niño o como adolescente, como sea, no tienes opción de elegir, sino que haces lo que digan los papas, pero se presentó la oportunidad de estar en una escuela secundaria para ciegos y mi desarrollo, digamos que en ese sentido, siguió una ruta, pero, con la diferencia de que ahí los profesores siempre nos recalcan “esta herramienta les va a servir para ser mejores allá afuera” y “esto que nosotros les exigimos es para que allá afuera puedan ser mejores”, todo tenía un por qué, una finalidad, nos iban preparando.

RML: ¿Para allá afuera?

J: Exacto, para el momento en el que no estuviéramos en un entorno de personas ciegas pudiéramos afrontarlo, y esa advertencia no fue nada más en el último año sino que fue constante en los tres años de secundaria.

RML: Y ¿cómo es ese primer momento cuando tú te enfrentas a ir a una escuela regular?

J: Sí es raro, porque, en primera, ya estaba acostumbrado a desplazarme sólo por la secundaria y sin bastón; aquí hay dos características importantes: la autonomía y el bastón, el bastón para mí, en lugar de ser un aliado era algo que me estorbaba porque me quitaba personalidad

RML: ¿Ya no eras tan galán?

J: Sí, porque en esos momentos... sí a ustedes cómo normovisuales: los barros, ser gordito, ser chaparro, ser diferente en algún aspecto, les pega, pues nosotros de entrada ya tenemos una diferencia grande, cómo los gorditos por ejemplo. Entonces nosotros ya tenemos una diferencia que es ser ciego y eso implica depender de alguien, y eso implica traer un bastón y por más que te lo quieras vender, ya no eres igual, es más nunca eres igual. Me gustó mucho la perspectiva de un chico colombiano que dice “el problema es que nosotros queremos ser iguales y no es así, tenemos

que partir de la idea de que nosotros somos diferentes” y eso es a fuerza, no podemos ser igualitos. Entonces eso que te conté a mí me pego, en primera instancia porque hay chicas que te atraen, como en todos los casos; bueno a mí, porque a ti ya sé que no te atraen las chicas. Y pues en primera instancia eso a mí no me gustaba y luego tuve una situación adicional porque yo fui a una escuela particular y mi idea nunca fue estar en una escuela particular porque no me hacía a la idea de estar con ese tipo de gente, pero al estar en una prepa particular, en una institución que todos conocen que es la UVM, mi idea era: estoy con gente fresca, con gente con dinero y mi reacción era agresiva porque era una forma de defenderme, una forma de protección, una forma de marcar otra diferencia... eh

RML: ¿De no sentirte vulnerable?

J: Sí, porque yo tenía la idea de que todos llegaban en carro, de que todos tenían mucho dinero, y entonces ese fue mi primer impacto.

RML: Entonces en principio tenías esa idea ¿y luego?

J: Mi idea se fue difuminando con la convivencia.

RML: Y ¿cómo lograste esa convivencia?

J: Yo creo que no la logré plenamente, porque en primera yo notaba que mucha gente no quería estudiar, no tenía ganas de no estudiar y yo en primera instancia sí quería estudiar, porque para mí estar en la UVM significó una beca académica completa y significaba apoyo a mi familia y orgullo para mis papás, entonces yo no quería quedar mal ante mis papás y tampoco quería perder la beca porque sabía que si perdía la beca ya no tenía oportunidad de estudiar, porque aunque algunos pagaban \$1500, \$1200, \$1400 (según lo que yo escuché cuando acompañaba a algunos compañeros a la caja a pagar), pues mis papás no podían pagar ni \$200 pesos para que yo estuviera mes tras mes ahí, entonces el compromiso que yo tenía era muy grande y entre los compañeros yo no notaba el compromiso de querer estudiar, esas ganas de estudiar porque muchos iban al relajo...

RML: Al desmadre.

J: Sí, literal. Entonces saliendo de ahí muchos se iban al boliche, a las máquinas; bueno si me gustan las maquinitas y todo, pero yo no iba a la escuela a eso. Realmente no conviví con mucha gente, el por qué, no sé, la verdad es que no me llamaba mucho la atención.

RML: ¿Pero tenías cómo un círculo de amigos?

J: No, estaba solo, *okay*, ya sé porque no hice amigos, uno, por la falta de compromiso para estudiar y dos, porque a todos los tachaba de fresas y a los que no tachaba de fresas eran unos hijos de la calle que me caían mal, porque parecía que venían cómo de la Guerrero o de Tepito, y bueno, está bien, sí sus papás se esfuerzan por llevarlos a una escuela y darles esa educación, pues está bien pero que por lo menos la aprovechen y que no vayan a insultar a la gente o a destruir las cosas o lo que sea. Entonces con ese tipo de gente tampoco me juntaba.

RML: Por su falta de compromiso para estudiar.

J: Sí, es que la falta de compromiso era general, eran cómo 50 en el salón y los que querían estudiar eran cómo 5 y pues no; y las chavas que me hablaban más seguido pues sí eran fresas. Mi primera idea, ahí, fue no hacer amigos y no hacer novias fresas porque yo no iba a tener dinero para tener el tren de vida que tenían, bueno yo no lo concebía en ese momento así, ahora lo apalabro así, pero yo en primera instancia sabía que sólo iba con lo de mis pasajes y para comer algo, no iba con más, entonces por eso no hacía amigos, al menos los primeros meses, podía decir que esos fueron los primeros dos o tres meses.

RML: Y después.

J: Después ya aumentaron mis amigos a 2.

RML: ¿Y cómo se dio esa relación?

J: Es una relación rara porque se dieron cuenta que yo iba a estudiar, que no iba a hacerme menso, entonces fue una relación como de huésped, de parásito, es decir: me junto contigo para que me ayudes y yo te ayudo, entonces fue una simbiosis interesante, porque el amigo que yo hice parte de primero y segundo de prepa se dio cuenta de que si bien soy ciego también echo desmadre, que también tenía otras habilidades, entonces él me dice: tú sabes escribir a máquina o a computadora, y le dije sí, claro que se escribir y ahí empezó como esa relación de decir, te parece sí yo te ayudo a que entreguemos los dos el trabajo juntos, buscamos las respuestas, yo te las dicto y los dos entregamos el trabajo. Digamos que con él hice una amistad muy estrecha y con otros compañeros. Luego cuando era química... a mí me gusta mucho la química, bueno muchas cosas me gustan, entre ellas la química, por eso cuando teníamos que hacer combinaciones para hacer fórmulas de hidroxilos, sulfatos, ácidos, teníamos un libro y todo ese libro lo teníamos que acabar, conforme íbamos viendo los temas, pero esos temas ya me los sabía, porque como te decía, en la secundaria nos exigieron mucho y llegué a la prepa con un buen nivel, en muchos aspectos. Entonces, no me

costaba mucho trabajo, es más en muchos temas que se veían yo ponía atención por respeto, pero yo creo que si hubiera visto o hubiera sido más atrevido o más desmadroso seguro no ponía atención...

RML: O no entrabas.

J: Sí claro, eso seguro, pero no, la verdad es que yo también tenía respeto, miedo, cautela, no sé pero sí ponía atención. Entonces, cuando veíamos un tema algunos compañeros me decían: pues es que échame la mano porque yo no puedo, y yo les decía: pues órale nada más escríbanme mi libro, porque todos teníamos que entregar el libro y yo les decía: sí ustedes me enseñan a llenar mi libro yo resuelvo los ejercicios, yo era el que dictaba y nada más... ah, en matemáticas también.

RML: Entonces, todo lo que entregabas, apuntes y actividades, ¿tenían que ser a mano?

J: Sí, obviamente, porque los profesores cómo me podrían calificar, no podían calificarme en braille.

RML: Y entonces ¿qué más hacías en ese aspecto?

J: Por ejemplo esos eran sólo dos aspectos que te he mencionado, el libro o los cuestionarios que se tenían que entregar; yo no tenía computadora solamente tenía máquina mecánica y no tenía a nadie que me leyera todo el tiempo para sacar un libro de la biblioteca y ahorita que pienso, sí fue una gran ayuda porque este amigo sacaba los libros de la biblioteca, sacábamos las preguntas, las respuestas, y luego de que las teníamos, él me dictaba y yo tas, tas, tas, tas, en la máquina. En esa época no tenía *JAWS*, no tenía lector de pantalla y yo escribía a ciegas literalmente, y él ya nada más corregía mis errores de dedo, pero me dictaba rapidísimo porque eran cuestionarios de 20 preguntas, 30 preguntas largas. Estos cuestionarios, fíjate cómo es la vida, eran de anatomía y fisiología, entonces buscábamos las preguntas y él me ayudaba a entregar mis trabajos, al menos para anatomía y fisiología; y ya en física íbamos y le dictaba la resolución de los ejercicios y tenía mi libro completo.

RML: Y los maestros ¿te ayudaban de alguna forma?

J: Sí, por ejemplo, buscaba alternativas para poderme hacer exámenes, hubo un maestro de geografía, que lo recuerdo con mucho cariño, él me llevaba los exámenes grabados, me daba su grabadora y me decía aquí está el examen, resuélvelo y al final me lees tus respuestas.

RML: Entonces ¿te dejaba escribir en braille?

J: Sí. Él por ejemplo, y otra profesora, es que realmente muchos profesores de la prepa los quiero mucho porque me ayudaron mucho y no me sentí tan mal. Otra profesora de apreciación estética, no de dibujo, adaptaba sus materiales y sus actividades para que yo pudiera aprobar y aprender, porque aquí el hecho no sólo era aprobar sino aprender y eso es algo que la maestra entendió, muchos, no sólo ella, no puedo darle el mérito a ella pero muchos maestros eso es lo que aprendieron, a que: pues sí está bien que apruebe pero hay que ver que capacidades tiene para que aprenda, entonces ella buscaba alternativas como por ejemplo: en la difuminación de puntos me llevó rejillas y me ponía como ejemplos tangibles, ejemplos de la vida cotidiana de los que yo podía aprender; me llevaba rejillas para que yo pudiera hacer disminución, difuminación, aumentar, para que pudiera tener la idea de algunas líneas de rejillas... fue muy interesante, muy padre como esa profesora de dibujo le echó las ganas. Otra que se llamaba actividades estéticas o algo por el estilo, a los demás los dejaba dibujar con varias cosas, entonces a mí me puso actividades alternativas como por ejemplo: en lugar de pintar con pincel y con pintura líquida pintaba con pintura táctil, era pintura sólida que podía agarrar del frasquito con dedo y yo le pasaba donde quería que se pintara, y mis cuadros no eran dibujos planos, sino que eran cuadros que estaban alzados... eh.

RML: En relieve.

J: Exacto, en relieve, donde se sentían las casas, las ventanitas, los arbolitos, todo. La maestra en ese sentido me ayudó mucho, por ejemplo a coser cosas de peluche... entonces...

RML: ¿Aprendiste muchas cosas?

J: Sí, aprendí muchas cosas. Hubo situaciones en las que por supuesto no hubo situaciones tan gratas, como por ejemplo en el laboratorio de física.

RML: ¿Ahí que sucedía?

J: No había de otra, más que esperar a que los compañeros hagan todo y ver en qué actividades uno puede participar, y la verdad es que son en las mínimas, porque no podías agarrar probetas y medir, tomar esos cristalitos y luego medirlos en una báscula, no puedes por más que quieras, por eso ahí las soluciones no eran tan fáciles, pero como el trabajo era en equipo, la única solución era que tu equipo terminara pronto y lo hiciera bien, para que tu sacaras por lo menos 8 ó 7; aunque yo trataba de llevar siempre mis prácticas impresas en braille, pero la verdad era difícil, porque en el lugar donde me las imprimían en braille se tardaban mucho.

RML: Y cuando pasaste a la universidad...

J: Cuando paso a la universidad hay otra situación, porque ya no quería estar en la UVM aunque tenía la oportunidad de seguir con la beca, el motivo fue porque quería cambiar de ambiente, pero no pude, incluso buscamos en otras universidades igual de fresas como la ULA, pero ahí me daban la beca medio semestre y si sacaba buenas calificaciones ya me la extendían y pues no, entonces hice mi examen a la UNAM y no me quede, finalmente la UVM me dijo que ya no me podían dar beca económica, pero que si me iban a dar la beca académica y la beca para los idiomas, entonces dije: ah, siendo así sí. Sin embargo mi actitud fue igual, yo no quería convivir con nadie, por esa misma idea de que todos eran fresas. Entonces yo no quería convivir con nadie porque yo sabía que de ahí siempre era ir a comer a lugares que yo no podía pagar, aunque fuera un vips no lo quería pagar porque, aunque mi papá ya estaba en Estados Unidos y me podía financiar muchas cosas, yo no estaba dispuesto a gastar el dinero en tonterías de ese estilo, por eso no conviví nunca con gente así. Mis amigos fueron pocos, puedo decir que durante toda la carrera tuve 3 ó 4 amigos cercanos; muchos me hablaban, claro... ahí me hablaba más gente.

RML: Cuéntame a qué dificultades te enfrentaste en la universidad.

J: En primera a las lecturas, porque eran muchas.

RML: ¿Cómo le hacías?

J: Usaba un servicio que está en la biblioteca de México, en Balderas; ahí hay una sala que le llaman sala de invidentes y tienen lectura en voz alta, pero sólo te leían media hora...

RML: Y era sólo lo que te alcanzaban a leer ¿no?

J: Exactamente, lo que te alcanzaran a leer. También un amigo que estuvo conmigo casi toda la carrera también me leía, esa fue la manera en la que solucione las cosas, y muchas veces no leía... pero con las participaciones de los compañeros hacia mis opiniones.

RML: Al término de tu licenciatura ¿realizaste servicio social?

J: Sí, lo hice en radio UNAM; tan siquiera un gusto que pude haberme dado. Ahí primero quería estar en el área de noticias, pero los que entraban de servicio social los mandaban de reporteritos, entonces pues no, eso fue opción denegada. Después, en otra opción, tenía que estar en las áreas de cabinas de grabación, pero como no hacía nada, pues dije que no quería estar ahí porque tampoco había opción para editar y tampoco era una actividad. Finalmente se encontró la fonoteca y ahí estuve haciendo reportes escogiendo cintas; realizando reportes de lo que encontraba, todo lo hacía en braille y para esa época mi papá pudo ayudarme para comprarme una compu, y mis reportes

finales ya los entregué a computadora. Con mis actividades que realicé en el servicio social se llevó a cabo una exposición del material que se encontró ahí en la Fonoteca, porque encontré cosas muy importantes como las voces de escritores, Porfirio Díaz, Lázaro Cárdenas, cosas muy importantes... Yo estudié Ciencias de la Comunicación.

RML: ¿Cómo aprendiste a ubicarte en los espacios?

J: Híjole, tengo que empezar como hace rato, porque eso no lo hago consciente, eso ya lo traía.

RML: Ya es parte de tu naturaleza.

J: Ya es parte de mí, te lo juro que sí, porque siempre he corrido, siempre he saltado, nunca he estado quieto, incluso me abrí la cabeza, me raspé la cara, me raspé las manos por inquieto, por querer conocer, por ejemplo, yo iba en una avalancha y sentía que el piso corría, entonces yo dije: a caray cómo es que sucede eso y metí la mano pero la llanta me raspó la palma de la mano y el piso también, entonces eso fue una experiencia no muy grata. Te digo, me gustaba brincar... pero cómo le hice, sinceramente no sé.

RML: *Okay*, por ejemplo yo, para darme cuenta de que no voy a chocar con un objeto, pues, uso la vista, en tu caso cómo le haces.

J: Ah, en primera instancia, cuando yo era niño, la verdad no recuerdo, porque cuando eres niño casi siempre que te sientan y no te muevas ¿no?

RML: Pero me refiero a la actualidad.

J: Ahorita mi mecanismo es distinto, pongo mucha atención, porque puede estar cotorreando, platicando, pero la misma voz, el mismo sonido se proyecta sobre los objetos, entonces yo puedo saber si está más o menos vacío el lugar, o si está más o menos lleno y saber qué cosas me quedan más o menos cerca, por ejemplo: aunque yo no vea sé que a cierta distancia de mi lado izquierdo esta la ventana.

RML: ¿Y cómo sabes eso?

J: Primero porque hay una familiaridad con el entorno, ya llevo aquí cuatro años, entonces ya sé que todos los salones tienen un ventanal, pero aunque no supiera que eso es un ventanal, yo sabría que ahí hay algo, en primera instancia yo pensaría que es una pared, pero ahora ya sé que eso no es una pared, sé que es un ventanal; yo no puedo de lejos sentir, ah, es cristal, es pared, es tabla, es madera, es fierro, no, no lo puedo saber, tampoco puedo saber tantas cosas, seguramente se podrá

pero no sé qué tengo que desarrollar para poderlo lograr, pero sé que hay algo. Entonces, cuando llego a un lugar lo primero que siento es si es amplio, si está lleno, si es pequeño.

RML: Y eso cómo lo sientes...

J: Por el sonido, por ejemplo: cuando entro a una cabina de radio obviamente todo se siente encerrado y eso no es por ver o no ver, eso es una percepción general, por eso antes de la grabación te decía: es que para mí se me hace que muchas cosas ustedes las valoran a partir de la vista, pero de verdad, todo se siente y también todos son conscientes, el problema es que ustedes creen que lo saben porque lo ven, pero no, por ejemplo ahorita que yo te hice la referencia de una cabina de radio, seguramente ya has entrado a una, y sabes que se siente todo encerrado...

RML: Sí.

J: Entonces eso no es una percepción de ver, sino que esa es una sensación, y esa sensación qué te la otorga, pues no solamente que toques, que palpes, sino también la conjunción de todos los sentidos y primordialmente la información que te brinda el oído, porque ya cuando estás adentro y se cierra la puerta está el silencio absoluto que sientes que te abrumba, porque es muy fuerte estar encerrado, casi es hermético, es un lugar pequeño, y además el sonido rebota, parece como si estuvieras en una caja porque esta alfombrada y en las paredes hay material aislante, y todo eso se siente. Otra referencia, eso si no sé si ya hayas estado en una, pero cuando estas en un set de televisión la sensación no es la misma, porque los lugares siempre son mucho más amplios, me imagino, ahorita pensando en tercer grado, no sé si has visto tercer grado, pero a ver si ahora lo ves este miércoles, para que lo puedas plasmar después, pero me imagino que están sentados en un sillón, y ¿por qué me lo imagino? Pues porque cuando están sentados y cambian de posición se oye el toing del sillón. Ahora, por qué sé que un set de televisión es más amplio, primero por mi experiencia, porque tomé producción de tele en la carrera, entonces el foro era amplio, era muy caluroso, y tienes la oportunidad de estar casi encuerado o encuerada, porque si estuvieras en la calle, la verdad no puede estar así, pero en un set de televisión, la verdad es que sí es muy fácil porque los proyectores son muy potentes y el calor se encierra terriblemente, pero no sólo por eso yo lo sé, sino porque cuando yo me pongo unos audífonos y escucho la televisión, y si la televisión agarra sonido estéreo se oye que el micrófono... bueno que la persona está en un lugar amplio como en un salón como este; cuando hablan, y regularmente no hablan bajito, hablan fuerte y se oye un poco de eco, no se oye mucho, tampoco le exageran y tampoco puede oírse tanto eco porque alrededor hay muchos aparatos, muchos muebles, hay cámaras de televisión, hay sets de... lámparas, proyectores, gente que aunque no se ven ahí están.

RML: Por ejemplo eso es en un espacio cerrado, y ¿en un espacio abierto?

J: Es igual, aunque sí cambia si estás en una avenida, por ejemplo, porque el ruido te satura y entonces no te puedes ubicar de la misma manera, por ejemplo; si yo estuviera sobre la avenida de los Insurgentes, aunque estás al aire libre y puedes sentir muchas cosas, en la avenida de los Insurgentes las banquetas son muy amplias y no sólo son amplias, sino que el pasillo que tienes va en medio de jardineras, entonces no tienes referencias en las que tú te puedas ubicar, por ejemplo ahorita yo siento la ventana aunque no sé a qué distancia esté de mí, si a un metro o metro y medio...

RML: Como a metro y medio.

J: ...Bueno, pero en la avenida de los insurgentes las paredes no están a metro y medio, están mucho más lejos, y por si no tuvieras ese obstáculo, que son los jardines, aparte tienes todo el ruido de la avenida los Insurgentes y aparte de eso tienes que las jardineras no son rectas, hay unas que están más salidas que otras y ponle que hay boleros; puestos de periódicos, de chicharrones, de fruta, entonces tu ruta nunca puede ser recta totalmente. Si estuvieras aquí, por ejemplo, en Tláhuac que las aceras, las banquetas, no son tan grandes, son muy chiquitas y aparte de todos los puestos que te puedes encontrar, el ruido es todavía más abrumador porque aquí pasa mucho transporte pesado, pasan muchos camiones.

RML: Cómo sabes que son transportes pesados.

J: Pues porque Insurgentes es una avenida bien y aquí pasan tráiler y su motor se oye diferente a un motor de un RTP por ejemplo, o es diferente al de un micro, aunque ya sabes cómo son los compañeros, que le ponen o le quitan a su micro para que se sientan que tienen un carro de muchos cilindros.

RML: Y por ejemplo, como dices, en la avenida Tláhuac no hay cruces definidos y para cruzar es difícil, tú cómo le haces para cruzar de un lugar a otro.

J: No, la cruzada es a fuerza con ayuda, siempre; si uno quiere ser precavido y quiere conservar su vida es con ayuda, si eres muy atrabancado o atrevido a lo mejor una parte te la podrás atravesar solo, y esa parte es donde está el semáforo, pero al otro lado donde no está el semáforo pues tendrías que hacerlo con mucho tino.

RML: Y ustedes ¿cómo ubican los semáforos? Porque yo he visto y escuchado semáforos que hacen ruido, pero hay otros que no...

J: Sí, y los que hacen ruido nada más están en el centro.

RML: Exacto.

J: O sólo donde está el metro bus en avenida Zaragoza, pero hasta eso no son muy buenos, no ayudan mucho, porque no sabes en dónde está sonando el sonido, sí te está dando el paso a ti o a otro lado, entonces tampoco te orienta, y ¿cómo ubicamos el semáforo? Pues en las esquinas.

RML: *Okay*, espérame, dame un segundo.

Interrupción de la grabación.

Se reanuda la grabación.

J: Pero cuando no son los semáforos sonoros, simplemente sabes que en las esquinas puedes cruzar, y si no, preguntas y te mandaran más lejos para cruzar, pero regularmente están en las esquinas.

RML: Sí, eso es con respecto a cómo te ubicas en las calles respecto a los sonidos, esto de las vibraciones y demás, pero con respecto a cómo identificas los objetos...por ejemplo para identificar el material de esta esa...

J: Pues sé que esto es de madera y sus patas de metal.

RML: Y por qué sabes eso.

J: Pues tocando, por ejemplo: esto es liso, y es el recubrimiento que tiene la madera, y cómo lo sé, pues porque llevo toda la vida tocando, toda, toda la vida tocando, a lo mejor esto literalmente no es madera, es formaica. También hay cosas que las vas conociendo por las experiencias, por ejemplo: en 2006 yo trabajé en *Call Center* y aparte del trabajo que realizábamos nos hacían hacer algunas otras actividades, entre ellas realicé trabajos de carpintería y ahí conocí la formaica. Ahora por ejemplo si toco sé que esto es formaica, pero eso se debe a tu experiencia individual. Una persona ciega, ahora pienso, entre más experiencias tenga, más cosas pueda tocar, más cosas pueda conocer, más cosas pueda vivir, su perspectiva, siempre, va a ser más amplia. Esto depende de muchos factores, no sólo de lo que él pueda tocar sino de su curiosidad, de sus ganas de conocer; pero también depende de su entorno, de su familia, de sus amigos, de que tanto ellos lo conozcan o que tanto ellos quieren que él conozca, o que tanto comprenden de su situación (justo lo que creo que platicábamos en algún momento), qué tanto comprenden que él necesita otro tipo de acercamiento.

RML: ¿Cómo por ejemplo?

J: Como por ejemplo tocar, o por ejemplo: cómo voy a saber que se siente ir en una banana; eso es de personas normovisuales y personas ciegas, eso no importa es la sensación, pero por ejemplo sí te paso una película donde la gente se está divirtiendo en una banana, y tú no la conocieras, te vas a dar una idea, pero a mí por más que me pases la película necesito tener la experiencia, porque me podrás contar que es como un tipo flotador grande y que arriba tiene correas o tiene agarraderas y que la puedes montar cómo si fuera un caballo y que la van jalando con una lancha que con las olas brinca y brinca y ya de repente si quiere el lanchero y si quieren los que van en la banana te voltean o no (porque no es una condición forzosa, no todos los que se suben en la banana a fuerza se voltean, a menos que el lanchero la volteé o las olas estén muy fuertes), entonces, tienes que vivir la experiencia, porque si hay una persona que te lo cuenta y te lo cuenta mal, no es un referente. Para que una persona pueda tener un referente las descripciones tienen que ser puntuales, certeras, concretas, precisas.

RML: Cómo por ejemplo.

J: Pues no sé, por ejemplo...

RML: Por ejemplo: si tú estuvieras perdido en una calle y pidieras mi ayuda, cómo te tendría que orientar.

J: Mucha gente lo que hace es decirme: a 100 metros, pero no puedo ir contándolos, cómo cuento 100 metros (no inventen), a lo mejor me tendrías que decir cosas que se pueden escuchar, que se pueden sentir, por ejemplo: bajadas. Sí yo te pregunto: oiga dónde está una tienda y me dices cómo a 10 metros, eso no es una orientación correcta, pero sí tú me dices: sigue derecho; es que hay muchas situaciones que están en juego cuando estás en la calle, porque si estamos cómo tú y yo –tu enfrente de mí- y tú me dices que siga derecho, tendrías que hacerme referencias dependiendo cómo estemos, porque sí detrás de ti esta la calle pues no me puedes decir derecho, me podrías decir a tu derecha o a tu izquierda; la verdad es que eso es mucho pedir, porque no todos tienen esa ubicación. Por ejemplo si yo ahorita te pregunto cuál es tu derecha, seguro que dudas... oh muchos, a lo mejor tu no, pero muchos si dudan al preguntarles cuál es su derecha, y si de entrada les digo que me digan derecha o izquierda me dicen “mejor te llevo”, pero suponiendo que libran esa, necesitarían decirme: a tu derecha vas a pasar 2 desniveles y después ya encuentras la tienda, eso me va a orientar más porque sé que me tengo que ir a la derecha, voy a encontrar dos desniveles y después ya voy a encontrar la tienda, no sé si a medio metro, a dos centímetros, sí a uno, pero ya después voy a encontrar a tienda, eso ya es una referencia que a mí me ayuda.

RML: Que te dice que vas bien.

J: Sí. Eso por ejemplo, pero la verdad es que ese tipo de orientaciones en la calle no las puedes pedir, es estar viviendo en un mundo que no es este, porque la gente cuando te ve ciego te cree inútil y ¿qué hacen? Pues mejor te llevan, porque para empezar de que te creen inútil, se creen incapaces de poderte decir, y esa incapacidad ¿en qué radica? Primero en la incapacidad de que tú les puedas entender, es decir de que uno como ciego les pueda entender, segundo en su incapacidad de describir. Esas cosas son las que intervienen mucho.

RML: Sí, porque nosotros todo lo representamos a partir de la vista...

J: Sí, y como tú no encuentras otros referentes que me puedas dar, es una incapacidad que tienes y a la vez una incapacidad que yo tengo de poderte entender, porque si tú me dices es un edificio blanco, pues da lo mismo que sea un edificio blanco, verde, amarillo, porque no lo voy a poder ver.

RML: Por ejemplo, si yo te tuviera que describir un objeto ¿cómo lo tendría que hacer?

J: Yo creo que partiendo de lo general a lo particular, o de lo que más llame la atención de ese objeto, para que me dé idea de cómo es ese objeto, por ejemplo...eh.

RML: Mi bolsa.

J: Ándale, buen ejemplo, tu bolsa. Debe tener un frente y un revés, y si no lo tiene se lo puedes dar.

RML: De ambos lados es igual.

J: Entonces, como te digo sí no lo tiene se lo das, y cómo lo harías, pues con referencia a ti; por qué con referencia a ti, pues porque tu referencia sería mi referencia ¿a qué me refiero? Tú le dirías: si vez la bolsa de frente, parada... ya estás dando muchas referencias de la bolsa porque sé que está parada, que no está acostada la bolsa, entonces el frente que queda hacia a ti es de tal color y yo me puedo imaginar que de ese lado que vea hacia mí es de algún color y de la parte de atrás, que no está donde yo estoy, es de otro color, aunque en mí caso sólo me serviría como referencia, porque yo no sé cómo son los colores; y después me dices a los costados tiene bolsas, una de cada lado (entonces ya me estoy imaginando una bolsa parada y a los costados con una bolsa), luego, continuando, arriba tiene dos asas y no tiene cierre, tiene un broche en medio. Entonces si te das cuenta son referencias que tienes que tomar a partir de ti para que yo comprenda y esas posiciones las ponga en mí... ahora es grande, pero qué tan grande.

RML: ¿Esa referencia te la tendría que dar en centímetros, aproximadamente?

J: Tal vez, más o menos, y así yo puedo hacer una referencia, a lo mejor de mis piernas para arriba, a lo mejor es tan alta cómo esto (con sus manos indica una medida aproximada de lo alto de la bolsa, tomando como referencia inicial sus piernas), y ya tú me dices no, más abajo, así... y de ancha, tal vez unos 20 centímetros, así (con sus manos indica una medida aproximada de lo ancho de la bolsa), más o menos, entonces ya vas haciendo referencias, pero sí no las haces nos dejas igual, como perdidos. Ahora, eso en cuanto a un objeto, pero si quieres hacer referencia a un edificio, la situación se pone un poquito más compleja, porque el edificio si debe tener un frente, a fuerza, y dirías: de frente tiene unas escaleras que suben en forma de caracol, o tiene unas puertas corredizas, y por lo menos uno ya sabe que hay una puerta corrediza; y luego me dices: de frente sus puertas son de cristal muy amplias que van de piso a techo... otra cosa es que el color también puede ser importante, porque yo, por ejemplo, no tengo referencia de los colores, pero si es una persona ciega adquirida, pues a ella sí le va a servir ese referente porque la va a orientar mucho.

RML: Y el tacto...

J: Yo creo que el tacto me ayuda a tener referencias, a conocer las formas cercanas, a tener una imagen concreta de los objetos, entonces, ahí ya puedo palpar si es frío/caliente, si es liso/rugoso, si es ancho... puedo tener mucha idea de sus dimensiones, de sus características, obviamente siempre que lo pueda abarcar... en una ocasión que fui a Chiapas había árboles que son muy anchos y con todo y aunque estires los brazos no los abarcas, entonces yo los quería tocar de un lado y otro, entonces llega una persona y me dice “oye, dicen que tengas cuidado porque luego tienen nidos de alacranes”... y entonces esa sí es una limitante, porque aunque yo quiera tocar todo el árbol, no puedo. No sé si has escuchado el dicho este donde están tres ciegos tocando un objeto y dice uno “tú que palpas” y el otro le contesta “yo palpo un árbol que es muy grande” y otro dice “yo siento que es rugoso, esto no es un árbol” y otro responde “no, yo siento que está muy alto”; era un elefante, sólo que cada uno estaba tocando una parte.

RML: Entonces para tener completa la imagen ¿necesitas tocar todo el objeto?

J: Sí, tal vez sí pero no siempre... es que esa es una discusión que siempre he tenido ¿para conocer algo lo tienes que tocar? Bueno sí y no.

RML: Por qué sí y por qué no.

J: Por qué sí, porque como te decía, tengo una cercanía y puedo saber las características de ese objeto, pero siempre y cuando hablemos de cosas pequeñas. Si nos dimensionamos a la pirámide del sol, pues a ver tócala, y alguien me dijo y porque no, bueno en primera porque aunque la toque,

qué parte estaría yo tocando, estaría tocando la cantidad más mínima y para continuar pues el tacto no es lo único que me ayuda a conocer, porque quien piense que los ciegos solamente conocen tocando pues están loquitos, o el ciego que piense que solamente se conoce tocando, pues está muy limitado, porque como hace rato te decía hay otras formas de conocer, a lo mejor el sonido me ayuda a ver la magnitud y yo no puedo estar tocando hasta ver a donde llega el techo... y tal vez algunas personas ciegas me dirán “pues es que no todos tenemos las mismas habilidades que tú”, tal vez no todos tiene las mismas habilidades que yo, pero casi estoy seguro que todos lo hacen, nada más que habrá quienes son más temerosos que otros y porque casi estoy seguro, pues porque yo he convivido con personas ciegas que se han quedado ciegas de grandes y obviamente quienes son los más temerosos son los que se quedan ciegos de grandes, por qué, pues porque ellos estaban acostumbrados a dimensionar algunas cosas a partir de la vista, pero yo conozco a muchas personas ciegas que crecieron junto conmigo y no se limitan por saber si el salón mide 4, 5 ó 10 metros, por supuesto que no, eso ya se sabe porque no lo haces consciente y ya lo das por echo... volviendo al ejemplo de la pirámide del sol, sí a mí me ubican en las escalinatas y yo subo, eso ya es una forma de conocer, aunque yo no pueda conocer todo el demás contorno, yo no pueda conocer sus fisuras, sus uniones, yo creo que eso de primer término pasaría a otro plano porque no tiene importancia, aunque si me dijeran has una maqueta, bueno pues tal vez ahí si ya cobra relevancia, porque yo no sé qué tan amplias son las escaleras, qué tan anchas son las paredes, pero bueno, tal vez lo podría hacer, hay mucha gente que es ciega y que es muy hábil, yo no. Te insisto, no sólo es tocando... es como sí... es un ejemplo poco afortunado pero es como si le preguntas a una persona ciega ¿cómo sabes si alguien es de tu agrado, si alguien es guapa o es fea? Pues al principio sólo es apreciación, luego muchos podrán tener referencias de otras personas, les podrán decir “a mí me parece que tal persona es guapa, o es atractiva o es sexi, o lo que sea”, bueno sí, te lo pueden decir, pero tú cómo puedes garantizar sí esa persona es físicamente atractiva tanto para ti como para las demás personas, pues eso es difícil, yo no puedo decir que a mí las personas que me gustan, me gustan porque las he tocado, no necesariamente, y tal vez algunas que me gustan son atractivas para muchos y para otros no... a lo que quiero llegar es que el tacto no se limita a las manos. Supongo que si leemos algunos otros libros de anatomía veremos que el tacto esta en todos los lados de la piel y supongo que en algunos otros libros, mencionan las uniones de los sentidos, entonces si contemplamos la unión del tacto, que insisto el tacto no se limita a las manos, con la del oído pues tus referencias son un poco más amplias. Ahora cuántas veces no has degustado algo que dices sabe a jabón, y te preguntas cuando has probado el jabón, pues porque el olfato está muy ligado al gusto eso es obvio, otro ejemplo es cuando en algunas ocasiones uno come y dice esto sabe a popó y otro te pregunta “cómo que sabe a popó si no la has probado”, pero no es necesario que uno pruebe las

cosas, creer eso sería una visión limitada, una idea falsa porque no se es consciente de esta unión que hay entre los sentidos, pero que existe.

RML: Platícame sobre el olfato; muchas personas me han comentado que ustedes agudizan este sentido...

J: Sí, pero no sé, insisto en que todas las personas lo tienen, el chiste con nosotros que no vemos es que le ponemos más atención, nosotros lo relacionamos más, estamos más alerta con esas señales, pero no significa que eso no lo tengan ustedes porque he conocido gente normovisual que también es muy olfativa e incluso más perceptiva en el olfato que yo mismo, y eso que yo soy muy perceptivo; un perfume lo puedo identificar si es de hombre o si es de mujer, o puedes identificar el olor de cada persona, porque aunque uno no lo crea de repente cuesta trabajo pero sí cada quien tiene como un olor particular.

RML: Bueno, platícame cómo logras orientarte en los entornos nuevos, un poco lo que comentábamos hace rato...

J: Sí.

RML: Cómo le haces cuando entras a un lugar nuevo.

J: Pues en principio, lo que siempre te he comentado, primero poner atención sobre lo que me rodea, el ruido me da mucha información, y no sólo el ruido de lo que escucho por los oídos, sino que ese ruido que me proyecta, que me hace sentir, si tengo mesas cerca, es decir que objetos tengo y por otro lado ver los caminos, en ese sentido sí trato de poner mucha atención, porque ustedes cuando llegan a un lugar nuevo basta con que vean para orientarse... a no, pero algunas mujeres ni aunque vean, como que siempre necesitan de que alguien las ande llevando, pero eso es un punto y aparte... eh, pero yo sí pongo mucha atención sí doy vuelta a la derecha, a la izquierda, si subo o bajo, eso me sirve mucho para orientarme, y también voy calculándolas distancias en las que yo di vuelta, te voy a poner algunos ejemplos: cuando he ido a Liverpool, es una tienda difícil de que uno como persona ciega pueda andar solo, porque están los aparadores y son muy delicados y lo que sea no, otro ejemplo muy difícil son las plazas, porque en esos lugares es muy difícil orientarse, pero una manera práctica de poder hacerlo es poner atención en que momento das vuelta, en que momento subes o bajas, lo difícil es atinarle a la tienda, eso es bien difícil, si yo vengo a las 50 veces a las 51 ya le atino, puedes ir 100 y nunca le vas a atinar o tal vez 1, 2 o 10, pero va a ver muchos *inters* en los que tú no le atines a una entrada, yo cuando he ido a plazas comerciales, pues me oriento a través de cálculos, no creas que es sentir sensaciones en el piso o lo que te he

comentado “siento la información y aquí siento que allá y que acá y que ya pasa aquello y que ya pasa el otro” no, la verdad es que ya cuando estás ahí y no hay más información más que el puro espacio y en las plazas comerciales cómo diferencias una puerta de otra puerta, pues no hay manera, insisto sólo es por mera intuición o mero aprender a calcular y la familiaridad que tengas con el espacio. Es un tanto difícil pero se me hace que es cómo el ejemplo más claro que te puedo dar, y ahorita me quedé pensando... hay una plaza que está saliendo del metro Cuauhtémoc y es una plaza recta casi siempre, pero tiene sus vericuetos, tiene sus curvas y para llegar al baño, que es como el lugar que nunca se va a mover y del que uno puede tener más idea, pues aprendí justo así, me ubicaba “no pues ahora vete derecho, las escaleras están aquí” y me llevaban, ese paseo me sirvió para poder ubicar dónde tenía que dar vuelta, dónde tenía que pegarme a la derecha, dónde tenía que subir y dónde podía más o menos estar cerca de los baños. En mi caso hay ocasiones en las que nada más tiene que ser por mero cálculo, sí vas con otra persona ciega tal vez te tendría que ser vivencial la enseñanza para poderle transmitir, porque de otra forma no, deberás es difícil.

RML: ¿Cómo percibes el entorno que te rodea? / ¿Qué características tiene?

J: No sé cómo responder a esa pregunta, pues aquí por ejemplo en la universidad pues es muy amplio y el espacio se siente muy abierto, el aire corre mucho.

RML: ¿Y en tu casa?

J: En mi casa no se siente igual, como por mi casa hay muchas casas todo se siente más encerrado, tengo más referencias, pero aquí en la universidad los espacios son muy abiertos, digamos que los lugares más certeros y que tienen más referencias son los pasillos de los salones, de ahí en fuera, por ejemplo el puente, es un poco difícil porque es un área abierta y aunque tiene los barandales, no siempre se sienten, no siempre son tan perceptibles...

RML: ¿Por qué no son perceptibles?

J: Porque como están a una altura bajita y no son planos, como por ejemplo la ventana, tiene huecos, entonces no sientes. Hay una teoría que mi esposa tiene, que dice que tal vez la proyección de la luz también la puedo sentir, entonces lo que proyecte más luz es lo que yo también puedo sentir más y lo que sea de colores más oscuros eso es lo que yo puedo sentir menos, pero eso es una teoría que ella tiene por la convivencia y porque ella alcanza a ver, porque sí ha visto que con colores que son más oscuros choco, y con coches que están más claritos como que los siento más a tiempo y puedo esquivarlos, pero yo no sé si realmente sea eso. Bueno, que otra característica te podría decir de los entornos, no se me ocurre.

RML: Esta bien, plátcame a que dificultades te has enfrentado aquí en la Ciudad de México, al momento de desplazarte, porque yo he notado que en el metro hay canaletas, letrero en braille, pero realmente ¿son funcionales?

J: No, porque, vamos a empezar por los letreros braille, si te das cuenta son una placa que está salida, y si tú vas a un costado de esas canaletas, donde está la placa, nada más fíjate a que altura están, directito en la cara y pues no, eso no es funcional.

RML: ¿Cómo sería funcional?

J: Tal vez que estuvieran empotrados en las paredes, sólo esa es la forma en la que serían funcionales.

RML: Pero sólo empotrados, sin que tuvieran algún relieve que los...

J: No, esos relieves estarían en el piso, cuando yo voy en el piso y hay un letrero braille, siento más rasposa esa parte del piso...

RML: Sí, son como unos chipotitos...

J: Sí, son esos chipotitos, entonces eso me indica que ahí puede haber un letrero braille, pero eso es correcto, pero que el braille este sobre una base de metal, sobre un poste, y ese poste tenga una placa, sea cuadrada, redonda o como sea, de todas maneras me voy a pegar, y sí aparte de que me orienta me da en la torre porque me pego. Luego las canaletas, éstas a veces son funcionales y a veces no porque te forzan a un caminado que no es natural porque de repente en las esquinas las vueltas son como soldados, o cómo los podríamos llamar, son en escuadra y tú cuando das vuelta no das vuelta de golpe, sino que la vuelta la vas dando sesgada o algo así no, de tal manera que se pueda seguir caminando, entonces en las guías cuando nosotros nos damos cuenta ya nos salimos porque ya dio vuelta quien sabe para dónde.

RML: Entonces tendría que ser en ovalo o...

J: Sí, tendrían que estar cómo más sesgadas, según la vuelta que uno quiera dar. En el metro luego los policías ponen sus bancos, no sé para qué, la gente se para en las guías, en la línea 12 nada más hay líneas guía en la parte de donde termina el pasillo hacia adelante, del andén hacia atrás no hay, yo creo que es porque piensan que las personas ciegas no debemos ir hacia atrás pero cuando quiero transbordar de una dirección a otra, cómo le hago, eso es absurdo. Eso es en cuanto al entorno del

metro, pero no en todas las líneas hay guías como en la línea 12, esa como es muy nueva pues ya no, pero si te vas a la línea 8, a la 5, o a cualquier otra línea, no hay líneas guía.

RML: Y tú que sugerirías...

J: Primero hacer más pruebas y en donde hay que dar la vuelta pues no hacerlas tan cerradas como en escuadra y tal vez poner más letreros de que por favor no invadan esa parte, porque por lo regular la gente viene muy cansada y se recargan en la pared, pero cuando chocas con la gente que está invadiendo las líneas dices “me recargo en la pared”, porque no puede ser, y eso es en cuanto al metro, pero en cuanto a las calles, pues son horribles, por ejemplo yo no puedo caminar sobre Tláhuac, porque cómo decías hace rato, aparte de que las banquetas son muy angostas pues tienen una cantidad de postes, de teléfonos, que no forzosamente están alineados a la orilla, sino que hay unos que están más metidos, pero también cómo pueden estar más afuera si las banquetas están bien chicas.

RML: Entonces para que las calles fueran funcionales y tú pudieras transitar...

J: Tendrían que ser más amplias.

RML: Y tendrían que ser lineales.

J: Y deberían regular el comercio informal y también los comercios formales, porque luego tienen sus letreros afuera y ya no puedes seguir algo recto, o de repente tiene abajo sus cortinas, eso es algo muy peligroso; no sé si tu aquí en el metro olivos has visto cuando luego tienen sus cortinas abajo, al nivel de la frente y si nos hemos pegado.

RML: Y por ejemplo ¿puedes llegar a advertir algún obstáculo?

J: Cuando esta elevado no.

RML: Pero cuando está en el piso, por ejemplo algún poste, alguno de esos letreros...

J: Sí, uno lo puede advertir, pero si el letrero está tan grande como la banqueta, pues por donde pasas, que eso no sólo nos afecta a nosotros como personas ciegas sino que a cualquier peatón.

RML: Entonces para ti es más fácil percibir algo que este en el suelo, a percibir algo que este en...

J: Que esté volando, por así llamarlo, que esté en alto. Sí, porque cuando uno usa el bastón debe tener ciertas defensas y se les llama defensa alta (a la altura de la cara), defensa media (a la altura de la boca del estómago) y defensa baja, pero sí de por sí la gente, cuando uno va caminado y hace las

manos hacia el frente se queja y más las mujeres, sí uno va siempre con las defensas, cómo sabes en dónde te va a llegar el golpe para usar una de las tres técnicas, eso en teoría está bien bonito, pero si yo voy caminado cómo voy a saber si algo me va a pegar a la altura de la cara, a la altura del estómago o a la altura de los testículos, pues cómo lo puedo saber, eso es absurdo por eso no se me hacen funcionales las defensas, pero existen, incluso hay compañeros que dicen que usan la gorra porque luego pega primero en ésta que en su cara, bueno sí, suponiendo, pero si la gorra está más arriba, ya te pegaste en la frente, en la nariz, en la boca y mira que no es bonito pegarse en la boca.

RML: ¿Conoces algunas de las iniciativas, normas o leyes que protegen los derechos de las personas con discapacidad visual en México?

J: Las ubico por nombre pero no las conozco.

RML: Básicamente hablan sobre la protección al derecho de las personas con discapacidad visual a no ser discriminadas y la obligación que tiene el Estado de proporcionarles los medios necesarios para que se desarrollen plenamente...

J: Bueno, que vayan y le digan eso a los hoteles, por ejemplo, donde uno va como persona ciega y te dicen “es que aquí ya no tengo lugar” y llega otra persona y sí le dan espacio, que vayan y se lo digan al agente que recluta y te dice “si me hubieras dicho que eras ciego no te hago la cita”, o que vayan a las tiendas departamentales en donde nadie te atiende cuando vas y les dices “vengo solo para hacer mis compras”. Ya sé que tú casi no ves televisión pero la otra vez salió en las noticias que una persona ciega quería entrar a una clínica del seguro social con su perro guía y la policía no lo dejó pasar porque no se puede pasar con animales, pero el perro guía no es un animal, es un apoyo.

RML: Y aparte, se supone, que lo protege la ley que dice que no se puede negar el acceso a una persona ciega y a su perro guía...

J: Bueno, pues la policía se lo negó a tal grado que lo golpeó y encima de todo la policía le dijo “que no ve el letrero de que no pueden entrar animales”, pues no porque era ciego. Eso salió en televisa y fíjate que ahí es muy raro que salgan esas cosas, pero ese día salió... y dónde tiene efectividad esa ley ahí, Joaquín López Doriga decía que ya habían removido a la policía de ahí, pero no basta con que la remuevan, el Seguro Social es el que tendría que pedir una disculpa pública y yo no creo que lo haya hecho. Ahora, que vayan y que le digan eso al jefe del área de cuneros, cuando le dijimos mi esposa y yo que sí podía estar su mamá con ella para lo que ella necesitara y le dijo que no. Todo está padre y bonito, pero cómo se ejerce ese derecho, y dices puedo recurrir a la

CONAPRED, a los Derechos Humanos, pero ¿eso ayuda de verdad? Cuanto me voy a tardar. Ahora que se lo digan al metrobús, donde todos sus accesos son espantosos, no son accesibles, porque yo no puedo saber cuándo ya estoy en el área que es segura para mí y que me permite entrar a la estación, o cuándo todavía estoy en la avenida, por ejemplo en insurgentes que es el metrobús que más conozco, las estaciones están a media avenida, donde estaban los camellones, entonces yo nunca sé cuándo ya estoy en el área para darme vuelta y meterme a la estación, porque no hay nada que me lo indique, y luego cuando logro entrar no hay nada que me indique o avise las estaciones, me podrías decir “porque no le avisas al chofer”, como si los choferes fueran tan educados, segunda como si las unidades del metrobús fueran vacías y yo pudiera circular fácilmente en el pasillo y llegar hasta adelante y decir “señor chofer me podría avisar cuando llegue a tal estación”, no, por su puesto. Entonces, sí tenemos leyes y todo eso pero no se aplican.

RML: Y por ejemplo, cuando tú te subes a un camión, cómo sabes en donde te tienes que bajar.

J: Buscamos referentes, tal vez topes, vueltas, y cuando no los hay pues hay que pedirle al chofer y esperando a que no se le olvide, yo por ejemplo voy sobre Ermita, y cuando voy a Casa Libertad, muchos no conocen la universidad y le digo al chofer “me avisa cuando llegue a la UACM” y no sabe, entonces tengo que buscar otra alternativa, “la universidad donde antes era la cárcel de mujeres” y ya la ubican; pero pensando que no se les olvida, de donde tomo el camión hasta Casa Libertad es como media hora, y tú crees que a los choferes en media hora no se les olvida, pues sí se les olvida, entonces han puesto unos topes y lo que hice fue medir con mi celular cuánto tiempo se hacen de ese tope a cuando me avisan, entonces a veces mido que son 10 minutos, 15 minutos y entonces ya sé que a los 10 minutos me paro y le digo “oiga ya voy a llegar” y yo supongo que medio se recuerdan, pero ya no me voy al lugar si es que iba yo sentado, ya me quedo ahí parado y me puedo tardar otros 5 minutos, otros 10 minutos y pues ya llego pero por lo menos he encontrado en esa actividad la forma de poder saber cuándo llego a Casa Libertad, pero hay otros lugares en lo que no puede saberlo y estas a expensas de que el chofer te avise o de preguntarle a otra persona y que sepa... eso realmente es complicado y son dificultades a las que uno se enfrenta a diario, ya es el pan de cada día y a veces ya ni las tomas en cuenta.

RML: ¿Qué piensas de la discriminación?

J: Es una situación que en lo ideal no debería de darse, pero estas inmerso en una sociedad en la que por todo discriminan, y ni modo que ahorita diga que estoy a favor, es obvio que tampoco me gusta ser discriminado, pero es algo que faltan muchos años para que se quite, porque la discriminación no sólo es por ser ciego, sino que es por muchas otras cosas, por la forma en la que

vistes, comes, tus gustos, genero, raza... y realmente es algo en lo que se tiene que batallar mucho. Supongo que no discrimino, pero cuando platicas con una persona que viene de la sierra, por ejemplo, pues es difícil la convivencia porque no son los mismos referentes, cuando convives con una persona gay, ahí y si te podría decir que no sé porque he tenido pocas experiencias y las que he tenido son agradables, porque son una buena convivencia pero nunca he discriminado a una persona por ser gay, más bien creo que el gay me discrimina por ser ciego y si no me quiere discriminar entonces me quiere ligar y ahí si ya no va.

RML: Entonces tú ¿has sentido que la sociedad te discrimina?

J: Sí, como te comenté, una vez fui a pedir trabajo y me dijeron que si les hubiera dicho que era ciego no me hubieran dado la cita, y dije “hijos de su... que poca”.

RML: Y por ejemplo en los hoteles que decías que no te querían hacer la reservación...

J: Sí, llegas y dices “quiero un cuarto” y te dicen “sí pero ahorita no tengo”, entonces uno se queda en la lela y dices “sí yo quiero entrar” y llegan otros güeyes y les hacen reservación, pues cómo.

RML: Y a qué piensas que se debe.

J: Por gachos, aunque la palabra es otra, porque simplemente no te quieren dar el servicio... oh ¿por qué crees que hacen eso?

RML: Tal vez se deba a que las personas piensan que si te hospedan ahí van a tener que hacerte todo o vas a requerir, como, un servicio especial... ¿crees que se deba a eso?

J: No sé, la furia nunca me había hecho pensar en eso, pero creo que sí, que eso, porque no están acostumbrados a convivir o a dar ese tipo de servicio a personas ciegas que llegan y tal vez necesiten otro tipo de servicio... yo creo que es esa la situación, no le encuentro otra respuesta más que por gachos.

RML: En qué lugares o ambientes sientes que la gente es más apática.

J: Híjole es que en todos, pero en dónde hay más, yo creo que es en las universidades y en las iglesias.

RML: ¿Por qué?

J: Yo creo que en los dos lugares es por temor... porque no saben cómo dirigirse. A pesar de que estés en una universidad y se supone que estas como más preparados, y se supone que tienes más

conocimiento... Al menos sí estas en una universidad cómo la UACM o la UNAM se supone que eres más humanista, pero a veces los temores son más grandes que lo humanista y en una iglesia sienten compasión, temor y esto aunado con todo lo que ya te he dicho de que las personas no saben cómo dirigirse, si te vas a ofender, si ellos se van a sentir mal, no saben si llorar, si rezar, no saben qué onda. Entonces, en el lugar en el que más te esperarías apoyo es en un entorno académico o en una iglesia, porque si vas por el perdón de Dios vas por lo menos a presentar tu mejor cara... Al menos eso hacen en mi familia, si vas a la iglesia vas perfumado, arreglado, bañadito, porque vas a la casa de Dios, pero si vas a la casa de Dios también vas abierto a que por conmiseración, misericordia o ayuda te acerques a quien necesita la ayuda: a un viejito, a uno que vaya de muletas, a alguien ciego, pero es en donde menos y ¿entonces? Por ejemplo: entiendo que vaya a una discoteca o a comprar un disco y nadie me quiera ayudar, o que vaya a una tienda de ropa y nadie me ayude, pero a estos dos lugares que te he mencionado es inaudito.

RML: ¿En qué lugares te sientes en confianza?

J: Siempre en los más familiares, si estas en un entorno de trabajo, a lo mejor ahí hay alguien que ya se atrevió o tú ya lograste romper esa barrera, en ese ambiente te sientes a gusto, te sientes como en confianza, y tal vez en tu casa pero no siempre; la casa a veces es el lugar en el que menos te sientes en confianza.

RML: ¿Por qué?

J: Porque luego son los que menos tienen esas “consideraciones” que se supone te deben tener, a lo mejor siempre se les pasa que dejen las sillas afuera, que dejen las cubetas con agua atravesadas a medio pasillo, las escobas, y de repente dices “que no se acuerdan que ese familiar que no ve puede llegar en cualquier momento y golpearse, caerse, tirar el agua y mojarse o lo que sea”. Por eso la familia es la que a veces menos te tiene esas consideraciones, tal vez si una pareja ciega se casa con una pareja normovisual, tal vez esa pareja normovisual hasta cierto punto sea más considerada pero la familia no, son los que menos te quieren ayudar para apoyarte en algo, son los que menos te quieren describir una película, son los menos capaces de describirte una imagen, bueno en mi caso tal vez otros tengan otra perspectiva pero en la mía es esa.

RML: ¿Tu qué cambiarías de tu entorno para que las personas ciegas pudieran desarrollarse plenamente?

J: Es que eso cuesta mucho trabajo, es una labor muy difícil, yo creo que como ser individual no podría hacer nada más que darle a las personas ciegas que conozca las herramientas que tengo, es

decir: dominar bien el braille, el uso del bastón, y darles alientos para que sepan que pueden usar la computadora y todas las herramientas que surjan para tener más apoyo, pero yo algo que pueda cambiar y realmente cambie... mi Miguel Ángel Mancera lo puede hacer, porque es una influencia terrible.. Tendría que ser Harry Potter y agitar la varita mágica para cambiar el chip, sólo así se podría cambiar la perspectiva para que en las clínicas, las tiendas, los restaurantes, en las farmacias, en todos los establecimientos, los servicios no te discriminen o siempre contemplen que puede llegar una persona ciega... Ya te platicué de una clínica y de un hotel, pero cuando llegas a una tienda de ropa la primera dificultad es qué tipo de ropa me compro y quedas a expensas del gusto del vendedor o a expensas del gusto de quien te acompañe... imagínate que Miguel Ángel Mancera vaya a todas las tiendas y diga que capaciten a todo su personal por si algún día llega a ir una gente ciega lo atiendan como lo merece... pues eso no pasa. Un buen vendedor no trata de atender bien sólo a una persona normovisual, sino que trata bien a cualquier persona, porque las personas que hace un vendedor se las tiene que hacer a cualquier persona, sea normovisual o ciego, por ejemplo si tú vas y eliges alguna ropa a lo mejor ya tienes una tendencia y vas a decirles que prenda quieres, pero si es un vendedor ágil y muy bueno te podrá sugerir: “señorita, ese corte por lo que usted proyecta no le va muy bien, pero le recomiendo tal”, él sería un buen vendedor, me imagino, pero a una persona ciega qué le puede preguntar: “cómo le gusta su ropa señor: de manga larga, corta, rayadas, cuadradas, con texturas, de qué color” a lo mejor ahí dice ah pero usted no ve, pero en realidad sí me tiene que preguntar porque a lo mejor yo quiero la ropa para una fiesta, un trabajo formal, una conferencia y mi imagen no la quiero proyectar igual, pero eso no en todos lados pasa... Hay alguien que me comentó que va a una tienda que se llama Aldo Conti y que el vendedor lo trata así como te digo. Ahora si voy a un restaurante tendrían que tener la carta en braille, el mesero me podría orientar en dónde dejo mi vaso, recomendarme un platillo porque hay sugerencias que en la carta no están, y si te das cuenta son actitudes que un mesero debería tener con cualquier persona, no sólo con un ciego. Son tantos los ámbitos que a lo mejor no estoy contemplando, por ejemplo si voy a una librería estaría bien que yo pudiera elegir el libro... no es cambiar algo, es algo difícil, es algo que va a durar muchos años y tal vez nunca se logra porque va a ser una batalla individual, porque está bien que existan asociaciones y hayan logrado muchas cosas, pero de forma personal uno siempre va a tener que batallar con las propias barreras que uno tenga que vivir, esas no se las va a tirar ni una universidad incluyente, ni una asociación que busque todas las opciones habidas y por haber para que haya un buen trato, esas las tendremos que enfrentar individualmente y cuando venga alguien atrás de mí tendrá que enfrentar otras situaciones porque es diferente en cada caso, por ejemplo en la UVM, cuando yo estudié, algunos tenían la idea de que en algún momento habían tenido un estudiante ciego pero fue a principios de los 90’s y yo

llegué a finales, en el 99, y pocos se acordaban de él, no sabían que se había hecho para ayudarle, eso significa que él enfrentó esa situación como pudo y tal vez en este momento de mí ya no se acuerden. Por eso creo que esas situaciones no van a cambiar, a lo mejor pueden cambiar en que se ha logrado que las barreras arquitectónicas sean menores, como las guías del metro, los letreros braille, eso es un avance muy bueno.

RML: ¿Entonces todo el tiempo te tienes que estar adaptando al contexto visual?

J: Sí, o al menos que yo tenga una pareja visual que sea más comprensiva a mi situación, pero de ahí en fuera no.

RML: No sé si te estoy entendiendo mal, pero entonces te estoy entendiendo que tienes como dos formas de vivir, una en la que ustedes se perciben y conducen como ciegos y otra en la que se adaptan al entorno de los normovisuales.

J: Sí, yo creo que sí porque una cosa es como me concibo y otra es cómo me tengo que reinventar y cómo tengo que ser diariamente en el mundo visual.

RML: ¿Hay alguna actividad en la que tu requieras apoyo de una persona que ve?

J: Pues en muchas, como ya te dije, por ejemplo al comprar: ropa, zapatos; cuando quiero tomar un camión, no sabes cómo sufro cuando estoy en Ermita yo solo para tomar un camión, se sufre... desde que era novio de mi actual pareja sufría, primero porque el transporte es malo, luego se tarda mucho en pasar y los camiones que pasan van muy llenos, entonces cuando alguien quiere ayudarte si pasan minutos ya fue mucho y se van; tal vez para ver una película en el cine, eso, cuando tienes una pareja normovisual ayuda mucho, pero cuando no como se sufre; en mi caso algunos aprendizajes de algunas cosas como: cocinar, planchar, porque regularmente te quieren enseñar viendo y no te dejan buscar otras alternativas como tocar la comida para ver si ya está o para sacarla, quieren que uses los utensilios que ellos usan de la forma en la que ellos los usan, pero yo no veo, esto no sucede en todos los casos, por ejemplo mi hermana si busca alternativas, si no puedo de una forma piensa otra, ella es muy hábil y en lo general las mujeres son muy creativas... bueno algunos hombres también pero yo no; y cuando estás perdido, como te gustaría que un normovisual te dijera “te ayudo, que necesitas”, pero no siempre pasa.

RML: Y ¿qué actividades puedes realizar de forma autónoma?

J: Puedo salir solo a la calle, por ejemplo en una colonia popular donde las calles tienen cierta forma y no tienes que tomar a fuerza coche; ir a una tienda, aunque no sea departamental, porque sé

que por lo regular están en una esquina; ir a un mercado, porque la situación es más sencilla que en un tianguis porque hay locales y todo tiene una distribución uniforme, porque aunque son pasillos sobre pasillos te lo puedes aprender, pero en un tianguis la distribución es un caos, porque unos puestos están más salidos que otros, hay lazos atravesados, hay un montón de cosas en los pasillos, en los tianguis tal vez necesitaría el apoyo de alguien que ve, pero en un mercado no porque puedo ir preguntando o sí alguien me dice: en el pasillo tal están los chiles, nada más está un paso adelante del de verduras y si siempre voy al de verduras ya se en dónde está el de los chiles; actividades de aseo personal, las puedo realizar solo; aseo y actividades de la casa, excepto cocinar y planchar; mis actividades en el trabajo como usar una computadora con el apoyo de un lector de pantalla; ir a un parque y todo lo que tiene que ver con desplazamientos son sencillos.

RML: ¿Tú percibes cuando los normovisuales hacen caras o gestos frente a ti?

J: A veces sí y a veces no, no sé de qué dependa pero a veces sí me doy cuenta, por ejemplo; sí estamos en un salón como este y hay dos o tres personas a parte de mí pues me doy cuenta porque a lo mejor hay movimientos de las manos y a veces hacen gestos con la boca, como que hablan algo, se oye y percibe cuando abren la boca, los gestos en la cara no sé, no estoy seguro de poder saberlo, pero las señas sí porque quieran o no se oye que mueven la mano o se oye su ropa, algo se oye y los delata, pero los gestos en la cara no sé.

RML: Y cuál es tu reacción, por ejemplo, cuando estabas en la “escuela regular”...

J: Eso no me gustaba, pero fíjate que ahí casi no me daba cuenta y si me percataba lo pasaba por alto, pero no me gusta porque estoy en desventaja y no se vale, porque yo no veo si están hablando de mí o no... por ejemplo una anécdota que recuerdo de una chica que quería que fuera mi novia y me bajé a fuerza, entonces sentí como se movió y me hizo gestos de chin, pues ya se bajó, ya ni modo... y si me di cuenta, pero en ese momento no me importó mucho.

RML: Para finalizar: ¿consideras indispensable el sentido de la vista?

J: No, porque puedo hacer mi vida igual que los demás, a lo mejor, en algunas cosas, necesito apoyo para que me enseñen de una forma diferente pero finalmente lo puedo hacer, así que no lo considero indispensable... a veces siento desesperación más que nostalgia, porque nostalgia es cuando lo conociste y lo tuviste y ya no lo tienes, lo perdiste como dinero o una novia, por eso digo que siento desesperación en algunos momentos cuando sabes que si vieras lo podrías hacer mejor, más rápido y sin el apoyo de nadie... pero no pienso que sea indispensable.

RML: ¿Hay algo más que quisieras agregar a esta entrevista o dar un comentario?

J: No, muchas gracias por pensar en mí.

RML: Gracias a ti.

Anexo 3

Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada Humano me es ajeno

UACM

Colegio de Ciencias y Humanidades

Licenciatura en Promoción de la Salud

Trabajo Recepcional

TRANSCRIPCION DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del proyecto: “LA PERCEPCIÓN QUE TIENEN LOS CIEGOS COMO UN FACTOR DETERMINANTE PARA EL PLENO DESARROLLO DE SUS CAPACIDADES Y APTITUDES”.

Fecha de realización del proyecto: 6 de Octubre de 2014.

Nombre de la entrevistadora y transcriptor: Rubí Martínez Luna.

Fecha de la entrevista: 17 de Octubre de 2014.

Hora de inicio: 16:00 p.m.

Hora de término: 16:46 p.m.

Lugar: Universidad Autónoma de la Ciudad de México, plantel San Lorenzo Tezonco, salón C-205.

Temas guía: La ceguera relacionada con: percepción y construcción de significados a partir del oído, olfato, gusto y tacto, desarrollo de las habilidades, significado de vivir en un entorno representado a partir de la vista, interacción en los diferentes ámbitos sociales (escuela, trabajo, amigos).

Nombre de la entrevistadora y transcriptor: Rubí Martínez Luna (RML).

Nombre de la persona entrevistada: Antonio (A).

Diagnóstico médico: Retinoblastoma bilateral.

1.- Descripción del escenario de la entrevista:

La entrevista se llevó a cabo en el salón C-205 de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México en el plantel San Lorenzo Tezonco; era espacioso, tenía 16 mesas y 32 sillas, los ladrillos eran de color blanco y tenía dos pizarrones para plumón, una de sus paredes era un ventanal, junto a este se acomodó una banca y un par de sillas donde se realizó la entrevista.

2.- Descripción de cómo ocurrió la entrevista:

Fue una entrevista fluida y sin interrupciones.

3.- Transcripción de la entrevista:

RML: Estoy grabando, ¿me autorizas grabar tu voz?

A: Sí.

RML: Gracias. ¿Cuántos años tienes?

A: 18 años.

RML: ¿Qué diagnóstico médico tienes?

A: Retinoblastoma bilateral

RML: Y ¿desde hace cuánto tiempo la presentas?

A: Desde que tenía año y medio.

RML: Actualmente alcanzas a percibir algo, o tienes algún recuerdo visual.

A: Actualmente no veo nada y tampoco tengo recuerdos visuales.

RML: Me podrías platicar ¿cómo aprendiste a integrarte en un entorno que mayoritariamente se representa a partir del sentido de la vista?

A: No fue difícil porque desde chico me acostumbré a no ver, de hecho cuando yo tenía 2,3 o 4 años pensé que el mundo era así, que nadie veía y que todos teníamos solamente los cuatro sentidos, porque yo jugaba con mis primos, mis hermanos y conocidos y yo no notaba ninguna diferencia porque los sentía igual, por eso pensaba que todo era así. Me di cuenta de que no veía cuando entré al preescolar y todos empezamos a interactuar y a hacer ejercicios, ahí me di cuenta de que yo no veía. De hecho no se me ha hecho difícil porque desde pequeño he aprendido a llevar una vida así, con esta discapacidad, también gracias a mi familia he aprendido a integrarme al mundo visual.

RML: ¿Entonces no fuiste a un preescolar para niños ciegos?

A: No, yo fui a un preescolar para niños normovisuales.

RML: En ese tiempo ¿cómo construías tus relaciones sociales?

A: Normales, porque pensaba que todos éramos así, hasta que me enteré de que yo no veía, pero todo siguió igual, no cambió nada.

RML: ¿En el preescolar cómo te trataban las maestras?

A: Muy bien, no me puedo quejar, todos eran muy accesibles. Luego me fui a la primaria, era una escuela para normovisuales y como ya tenía una idea sobre cómo era ir en una escuela para normovisuales me integré muy bien. Donde se me dificultó un poco fue en 5° año porque ya empezamos a ver cosas diferentes, en especial se me dificultó en matemáticas, eso se nos hace difícil a nosotros porque no hay material accesible para lo que refiere a una integral y todo eso (no hay material para lo básico). Por eso, ese fue el año de la primaria que se me hizo un poco más difícil.

RML: Y con tus compañeros ¿cómo te llevabas?

A: Muy bien, siempre seguí llevando las relaciones, aunque como siempre, hay diferencias y existen compañeros con los que no te vas a llevar y simplemente no encajas.

RML: Los profesores que tenías ¿adaptaban sus materiales para darte clases a ti o sólo daban la clase como estaban acostumbrados?

A: En la primaria sí, los maestros adaptaban sus materiales porque en esa escuela había USAER y los profesores que me iban a tocar cada año tenían que ir a cursos sabatinos para que les expliquen cómo trabajar y gracias a Dios todos los maestros que me tocaron fueron accesibles.

En la secundaria fue un poco más difícil porque como tú sabes hay varios maestros, un maestro por cada materia, y si hubieron varios maestros que se pusieron en su plan de no querer aceptarme porque argumentaban que no sabían cómo trabajar conmigo y por más que les explicaba se cerraban, entonces tuve que tomar la materia con otros maestros.

En esa etapa de la secundaria lo que se me complicó más fue lo de los maestros, eso me sacó de onda porque nunca lo había vivido y cuando lo viví por primera vez me saque de onda y me dije “qué está pasando”, porque no pensé que fuera a suceder eso.

RML: Durante tu transcurso en el preescolar, primaria y secundaria ¿te encontraste con otro compañero que fuera ciego?

A: No, yo era el único.

RML: Y eso ¿te causaba alguna dificultad?

A: Sí, porque cuando eres el primero tienes que tocar puertas y abrirlas, eso se me complicaba a principio de año pero cuando los maestros se iban adaptando todo era un poco más fácil.

RML: Y con tus compañeros era lo mismo...

A: Sí, todo era normal porque siempre mantuve una buena relación con ellos.

RML: Y cómo era esa relación con tus compañeros, ellos se acoplaron a ti o tú te acoplaste a ellos, o ambos...

A: No, creo que yo me acoplé a ellos, porque simplemente llevaba una vida como ellos. De hecho en la secundaria no usaba el bastón, andaba así nada más, porque como era una secundaria chiquita ya me sabía el espacio y me podía mover sin bastón.

RML: Al inicio ¿cómo ubicabas los espacios?

A: Con un mapa mental, eso lo logras porque primero haces un recorrido y luego vas ubicando en dónde están las cosas, en dónde das vueltas, para eso vas agarrando referencias. Nosotros tomamos referencias sobre lo que es el tacto pie, el tacto pie es ver en dónde cambia la estructura del piso; en la secundaria si había borditos en el piso me servían como referencia y cuando los encontraba me

decía “aquí tengo que dar vuelta a la derecha” o había escalones o cosas así y a través de eso yo tomaba referencias.

RML: Esa técnica te ayudo a no usar el bastón.

A: En la secundaria sí me ayudó mucho eso para no usar el bastón.

RML: Y con qué otros sentidos te guiabas.

A: Por el oído, en donde había eco significaba que ahí había un gran espacio y podía ser el patio, o donde se escuchaba más cerrado era porque ya estaban empezando los edificios.

RML: Después de la secundaria pasaste al nivel medio superior...

A: Fui a un bachilleres y era también para normovisuales, el bachilleres 6.

RML: Ahí ¿con qué te encontraste?

A: Ahí por lo regular me encontré a una maestra que fue muy complicada, se cerró en su mundo, tuvo sus ideas y no la podías sacar de ahí. No sé si eso era porque le caía mal o no sé pero nunca me quiso recibir trabajos, no me tomaba en cuenta y lo peor fue que me tocó dos semestres 3° y 4°, con esa maestra tuve muchas complicaciones porque no se prestaba a enseñarme y no porque no pudiera, sino porque no quería. Muchas veces le dije que habláramos y ella no quería, me decía que ella no andaba con cuentitos ni nada de eso. Por eso me reprobó los dos semestres y luego tuve que pagar esas materias, hice los exámenes para poder pasar.

RML: En la escuela nunca la sancionaron por eso, o alguna vez pusiste una queja.

A: Eso fue mi error porque nunca puse una queja y nadie se enteró, ni el subdirector.

RML: En tu casa sabían esa situación.

A: No, porque preferí no contarle o no sé. Ahorita me hago la pregunta de “por qué nunca dije nada”, Los únicos que sabían de esa situación eran mis compañeros pero porque se daban cuenta, ellos sólo me decían “esa maestra si se está pasando de lanza contigo”.

Como ya te comente en las escuelas a las que fui yo era el único ciego y eso me complicaba más las cosas porque tenía que abrir puertas. Ahorita ya conozco a personas ciegas y he hecho amistad con ellas, ya estoy en ese mundo también. Gracias a Letras Habladas pude conectarme con esas personas, porque antes no conocía a nadie ciego.

RML: Encuentras alguna diferencia entre la interacción con las personas ciegas y la interacción con los normovisuales.

A: En realidad no, yo las veo igual. Sólo que cuando salimos a pasear entre varias personas ciegas, debe de haber un mayor cuidado porque ocupamos más espacio y luego las banquetas son reducidas y hay muchos obstáculos, por eso tenemos que tener un poco más de cuidado, pero en realidad no hay diferencias.

RML: Cuando comienzas a relacionarte con personas ciegas que curiosidades te genera.

A: Nos contamos mucho nuestras experiencias, como qué nos ha pasado. Ellos me dieron muchas técnicas que me son útiles cuando me encuentro en determinadas ocasiones.

RML: Podrías darme ejemplos de las técnicas que te han dado.

A: Por ejemplo: me dijeron que el bastón sólo se debe de abrir de hombro a hombro, ese es el abanico que debemos abrir para no ocupar más espacio y así evitar que las demás personas se tropiecen. También en el metro, ves que cuando éste va llegando a una estación disminuye su velocidad y se detiene, pues yo tenía la idea de que cuando el metro se fuera deteniendo tenía que tocarlo con el bastón para saber en dónde estaba la puerta, pero los chicos me dijeron que eso no se debía de hacer porque puede ocurrir un accidente porque hay veces que el metro lleva velocidad y si pones el bastón lo puede aventar con fuerza y lastimar a alguien, una técnica que ellos me han dado para no usar esta técnica es escuchar y poner atención en dónde se abre la puerta para que pueda entrar sin necesidad de poner el bastón.

Las similitudes que encuentro al momento de juntarme con otras personas ciegas son que andamos solos y compartimos muchas experiencias.

RML: Entonces ¿tú nunca fuiste a una escuela donde te enseñaran el uso del bastón?

A: Del uso del bastón fui muy poquito pero no me gustó porque sentía que no me enseñaban lo que era, yo sabía que todo lo que me decían sólo lo iba a poder aprender a través de la experiencia.

RML: ¿Qué cosas eran las que te enseñaban que tú sentías que no estaban bien?

A: Eso que te comenté sobre el uso del bastón en el metro, me lo enseñaron en esa escuela y cuando tuve la oportunidad de compartirlo con los chicos me enteré de que eso no se hacía. Lo que sucede es que las personas que nos daban clase era gente que veía y yo creo que sólo se imaginaban

que eso era lo que nos podría ayudar, pero no tenían la experiencia de no ver y por eso no nos daban las técnicas adecuadas.

RML: Ahora que ya tienes las dos experiencias, las de convivir con personas ciegas y personas normovisuales, con quién te gusta convivir más.

A: Con las dos, para mí es igual, no encuentro ninguna diferencia en ese aspecto.

RML: Cuando interactúas con los normovisuales ¿percibes cuando hacen gestos o señas en frente de ti?

A: Sí, me doy cuenta cuando le pregunto algo a alguien y si no te quieren contestar hacen el gesto y después te contestan, pero en el momento en que haces el gesto se quedan serios y tú dices “seguro hicieron algo porque no les gustó lo que les dije”. Cuando alzan los hombros también me doy cuenta, yo siempre he dicho que las personas normovisuales no saben ser discretas en ese aspecto porque como creen que no los estamos viendo hacen gestos sin saber que ellos mismos se están descubriendo, porque aunque nosotros no les digamos nada si nos damos cuenta de todo. De todos esos gestos me doy cuenta porque cuando se mueven hacen ruiditos que los delatan.

RML: Hay alguna otra cosa en el ambiente que ustedes puedan percibir y a lo mejor nosotros creemos que no perciben.

A: Yo creo que los olores ustedes si lo perciben, a nosotros nos sirven para ubicarnos, también los ruidos, por ejemplo cuando vamos caminando por un lugar desconocido y queremos comprar algo nos guiamos por los refrigeradores que tienen las tiendas. Escuchamos el ruido que hacen los refrigeradores y nos imaginamos que ahí puede estar una tienda, entonces entramos y preguntamos si eso es una tienda, en muchos casos si son tiendas pero en otros pueden ser carnicerías u otra cosa. Cuando queremos comer, andamos solos y estamos en un lugar desconocido puede ser que te llegue el olor a comida, o escuchas que hay personas con platos y entonces dices “aquí venden comida”.

RML: Me puedes platicar ¿cómo aprendiste a andar sólo dentro y fuera de tu casa?

A: Dentro de mi casa fue desde muy chico porque no recuerdo exactamente cómo fue, fuera de mi casa empecé a salir solo a los 16 años, pero sólo andaba por la colonia y lugares cercanos. Luego me dio curiosidad y quería saber que había más allá, porque si salía con mis papás y todo eso, pero si me dio curiosidad de saber qué se sentía ir solo.

RML: Plátame cómo fue la sensación que te generó el salir sólo por primera vez.

A: Fue muy difícil porque cuando caminaba por las calles 5 minutos (aunque yo ya había ido con mis papás) de repente me quedaba pegado a la pared otros 5 minutos porque me sentía muy inseguro, pensaba que ahí no era el camino, no sé, pensaba que fuera a haber algo en el piso como un hoyo, entonces me quedaba un rato parado, luego volvía a caminar. Esa experiencia fue muy rara, pero me sirvió porque ahora ya puedo andar sólo.

Actualmente cuando voy a lugares nuevos, todo lo tomo con calma, camino más seguro de mí y si me llego a perder comienzo a preguntar, pero no para nada comparado con la primera experiencia, donde me sentí muy inseguro.

RML: Cuéntame ¿cómo logras orientarte y movilizarte en entornos nuevos?

A: Si alguien de los que conozco ya fue, les pregunto cómo es el lugar, que hay de referencias, y por ejemplo me dicen “va a haber un escalón, luego un empedrado y te vas a la derecha y así”. Siempre trato de preguntar y si nadie sabe pues me aviento a lo que venga. Cuando voy a lugares que no conozco sólo camino como si lo conociera y si siento que me pierdo ya pregunto.

RML: Durante tus paseos o salidas ¿a qué dificultades te has enfrentado en la Ciudad de México?

A: Las mayores dificultades son los puestos, que luego se ponen a fuera del metro e invaden el lado derecho e izquierdo de la banqueta y queda un espacio muy reducido para caminar, eso es lo que más me cuesta trabajo de ahí en fuera todo lo puedo esquivar, como son postes o teléfonos, y en dado caso de que choque no pasa nada, pero en los puestos está la posibilidad de que lo tires o de que el dueño del puesto se enoje y te diga de cosas. En una ocasión estaba una mesita de dulces y yo iba rápido (eso fue mi culpa porque siempre trato de no ir rápido en los lugares que no conozco), en esa ocasión iba rápido y que me llevo la mesita, entonces todos los dulces salieron volando, eso me dio mucha pena, afortunadamente los dueños del puesto no me dijeron nada pero me dio mucha pena.

RML: Entonces tú ¿logras esquivar los obstáculos a tiempo?

A: Sí, nosotros también usamos una técnica de rebote de sonido, con el bastón, cuando vamos avanzando y moviéndolo en el piso hace un sonido, si hay un obstáculo más adelante el sonido rebota en el objeto y así sabemos que hay algo, no sabemos exactamente que hay pero podemos esquivar el objeto. Un día arrastra un palo de escoba en el piso y escucharas como es que el sonido rebota. Por ese rebote del sonido nosotros nos guiamos para saber que hay adelante.

RML: Que sucede cuando no llevas bastón.

A: Pongo atención en todos los sonidos, a veces, en los puestos se escucha gente platicando y sabes que tienes que hacerte a un lado para no chocar.

RML: Para ti ¿cuál es el sentido más importante o el que te ayuda más?

A: El sentido del oído, desde pequeño.

RML: Hace rato me comentabas que cuando eras pequeño pensabas que sólo existían los cuatro sentidos, que no sabías que existía el sentido de la vista ¿Qué sensaciones te generó el enterarte que existía la vista?

A: Fue muy curioso porque quería saber qué era, qué se sentía, entonces comencé a cuestionar a mi familia, quería que me describieran que era, por que no lo tenía y qué se sentía, con el tiempo lo fui comprendiendo porque las personas no te lo pueden explicar. Yo fui comprendiendo qué era la vista a través de mis relaciones con las personas normovisuales, pero nunca, nadie, me supo dar una respuesta y decirme que era la vista.

RML: Plátame cómo es tu entorno, con entorno me refiero a todo lo que te rodea.

A: Lo percibo como es; la ciudad tiene banquetas, calles... no sé cómo explicarlo.

RML: Esta bien, cuéntame cómo identificas a una persona.

A: Por la voz y por el olor.

RML: ¿Cuántas veces necesitas estar con una persona para que la puedas identificar la próxima vez?

A: Como a la de 3 veces que estemos platicando ya la identifico. Cuando me saludan también puedo identificarlos por la mano, puedo decir “esta mano es de esta persona”, no necesito que me hable.

RML: Qué diferencias encuentras en las manos que te hacen reconocer a las personas

A: Todos tienen las manos de diferentes, pueden ser más finas o más grandes, no sé.

RML: Y cómo logras dimensionar y apreciar aquellos espacios u objetos que no puedes tocar, por ejemplo la escuela.

A: Pues me la imagino así como es, tiene unas escaleras, después camino, hay un puente, del puente a lado izquierdo están los edificios, en donde están los edificios hay barandales.

Si habláramos de cosas que nadie puede tocar, como las estrellas que son visuales pero no se pueden tocar, me las he tratado de imaginar pero no tengo un contexto de lo que son. Por ejemplo las montañas, que si las puedo recorrer, me las imagino como un cerro, con árboles, con pasto, con plantas y que está inclinado.

{no es que los ciegos vivan en otro mundo y conozcan otras cosas, las cosas son como son y no se transforman con la interacción de las personas sino que los ciegos las ven y describen conforme a su percepción, y nosotros, los que vemos, describimos esas cosas desde nuestra percepción que parte con la vista, en realidad lo único que cambia es la descripción, si hiciéramos el ejercicio de describir una botella de agua, seguro cada uno la describiría de diferente forma, porque cada quien tenemos diferentes percepciones de las cosas}.

RML: Con base a tu experiencia ¿consideras indispensable el sentido de la vista?

A: No, porque ya me adapté y si fuera indispensable no estuviera aquí, ese es el mayor ejemplo de que no es indispensable el sentido de la vista.

RML: ¿Cómo son tus clases en la universidad? me refiero a que sí los profesores adaptan sus clases o cómo le haces con las notas que hacen en el pizarrón, con los trabajos que dejan...

A: Los trabajos y proyectos los entrego a computadora, para que los profesores los puedan leer, también les pido que mientras vayan escribiendo cosas en el pizarrón las digan en voz alta para que yo las pueda ir copiando, o les pido favor a mis compañeros para que me dicten, y hasta el momento mis compañeros son buena onda.

Yo siempre hago amigos, por ejemplo el primer día, llego con la primera persona y empiezo a platicar, después esa persona conoce a más y me las presenta, así voy haciendo relaciones, también cuando hacemos trabajos en equipo voy conociendo a más personas. Como ya lo dije, hasta ahorita nadie me ha hecho a un lado.

RML: ¿Qué piensas de la discriminación?

A: Que en este país todavía está muy presente, aunque hemos avanzado en muchas cosas.

RML: En qué sentido está presente.

A: Por ejemplo en que muchos maestros te hacen a un lado (como en los ejemplos que te di al inicio), cuando voy con personas ciegas y nos queremos ir en taxi, los choferes no nos quieren

llevar y siempre ponen pretextos (a lo mejor piensan que no sabemos a dónde vamos o que no les vamos a pagar), ante eso no me desespero porque sé que hay más taxis.

RML: Cuál piensas que es la causa de que las personas actúen así.

A: Que no están sensibilizadas, o que nunca han convivido con personas que tengan algún tipo de discapacidad, yo siempre digo que son los prejuicios, porque antes de conocer a la gente críticas.

RML: Al hacer algún trámite en instituciones públicas o privadas ¿has tenido alguna mala experiencia?

A: Los trámites han sido muy fáciles, cuando me vine a inscribir a esta universidad recibí un buen trato, también en el bachilleres, en el IMSS, todo ha estado muy bien, creo que el sector de gobierno ya está más sensibilizado con esto.

RML: Y a qué dificultades te has enfrentado...

A: Mi principal conflicto es a la hora de llenar documentos porque le tengo que pedir de favor a la persona que me está atendiendo que me lea el documento para irle diciendo mis datos.

RML: ¿Tienes más hermanos o hermanas?

A: Sí, pero ellos son normovisuales.

RML: Les pides ayuda para hacer trámites, para que te lean, u otras actividades.

A: De hecho no acostumbro a salir mucho con ellos, si voy a un lado, tal vez les pregunte, pero no les pido que me acompañen, me gusta aprender por mí mismo.

RML: ¿Qué cambiarías de tu entorno para que las personas que tienen ceguera puedan desarrollarse plenamente?

A: En la cuestión de movilidad quitaría los puestos, siento que sin los puestos todo fuera más fácil, no muy fácil pero no tendrías tantas complicaciones, tendrías un espacio más abierto, podría salir con más confianza de no chocar. También se tendría que ver lo de los teléfonos, no digo que está mal que pongan teléfonos, pero los deberían de poner en puntos estratégicos, por ejemplo en las esquinas, así todos sabemos que en las esquinas hay teléfonos pegados a la pared, pero no, luego los ponen en ese lugar, luego en otro, me ha tocado casos en los que los ponen en el centro de la banqueta y yo digo que mala onda, en que estaban pensando.

RML: Y ¿cómo le haces para cruzar calles o avenidas?

A: En eso me considero muy acelerado, porque no me gusta pedir ayuda y siempre me cruzo solo, luego pienso que eso está mal porque un día de estos me puede ocurrir algo que pude haber evitado.

RML: Pero cómo sabes que ya puedes cruzar.

A: Porque escucho que no vengan carros y me paso rápido.

RML: Otras personas me han dicho que se les hace más fácil cruzar en avenidas grandes, que en la avenida Tláhuac se les hace sumamente imposible cruzar por todo el desorden y el poco espacio que hay...

A: Sí, eso también me pasa a mí, en esos casos pido ayuda o busco un puente, pero primero busco el puente y si no hay pido ayuda.

RML: Yo he visto que en algunos lugares de la Ciudad de México hay semáforos que hacen ruiditos ¿para ti son funcionales?

A: Sí, porque dependiendo del ruido te das cuenta si está en alto o si los carros están avanzando.

RML: Y las adaptaciones que se han hecho en la Ciudad, son funcionales para ti.

A: Por ejemplo las canaletas del metro son funcionales y las uso mucho, así me doy una idea de si voy bien, aunque me ha tocado que he tomado canaletas que no van bien y me llevan a otro lugar, pero de ahí en fuera siento que son funcionales... también tienen el ángulo como escuadra y eso es muy complicado porque tú vas caminado y de repente se acaba, no te das cuenta que dio vuelta y piensas que ya perdiste la línea, pero está del otro lado porque ya dio vuelta, pero tú piensas que ya se acabó y sigues caminando derecho porque piensas que ese pedazo se cayó y ya no está.

Otra cosa que no está muy bien son los letreros que pusieron en el metro, más en la línea 12, porque los pusieron junto a la canaleta, entonces tú vas caminando sobre la canaleta y como a un lado está la placa chocas (te das un buen golpe) si todavía no has ubicado el lugar y no sabes la posición de las placas.

RML: Si tú tendrías que colocar las placas ¿dónde las colocarías?

A: En puntos estratégicos, como empotrarlas en la esquina de un andén, por donde está la salida, sabiendo que ahí van a estar siempre, que todas las placas que se vayan a colocar se van a poner en las esquinas, para que cuando nosotros como personas ciegas tengamos que buscarlas sepamos que

están en las esquinas, porque actualmente están en medio de los pasillos, al inicio, en diferentes lados, y siempre tienes que estar preguntando en dónde están.

Cuando voy en el metro lo que me funciona mucho es oír en qué estación vamos a llegar, porque así se donde tengo que bajar, de lo contrario tengo que contar las estaciones o preguntarle a alguien.

RML: Y cuando vas en un camión, cómo sabes en dónde te tienes que bajar.

A: Siempre tomo referencias, por ejemplo digo “acá hay una bajada, después sigue una curva donde damos vuelta, luego me tengo que ir parando para tocar y ahí bajo”. Para llegar aquí tomo el que va a constitución y me bajo en la Coca, y cuando vamos a llegar a la Coca me doy cuenta porque el camión empieza a saltar mucho, no se sí hay baches pero cuando salta mucho sé que me tengo que bajar.

RML: ¿Qué actividades realizas de forma autónoma en tu vida cotidiana?

A: Limpio mi cuarto, lavo mi ropa, me caliento mi comida, hago el quehacer, me gusta mucho jugar fútbol, de hecho estoy en un equipo para personas ciegas. El balón es como una pelota pero dura y adentro tiene balines para que suene y sepamos donde está el balón, sólo que éste es un poco más rudo porque luego no sabes en donde está tu compañero y llegas con todo y entonces chocan muy fuerte, todo lo haces por orientación porque ya conoces la cancha y sabes donde está tu compañero.

RML: Pero sígueme contando que otras cosas puedes hacer de forma autónoma.

A: Ir a los parques, ir al cine (al cine siempre voy con alguien, no me gusta ir sólo), voy a teatros (aunque ese no es tan descriptivo como el cine, porque en el teatro hacen movimientos que no se oyen y en el teatro ya casi todo tiene sonido), salgo yo sólo.

RML: Bajo qué circunstancias necesitas la ayuda de alguien que ve.

A: Cuando me pierdo y ya me siento muy desesperado de que ya estuve mucho tiempo perdido, pido ayuda, muchas veces les pido que me den referencias para encontrar el lugar, pero cuando las personas quieren y tienen tiempo me acompañan hasta donde voy (eso es cuando el lugar al que voy está muy cerca).

RML: Cuál consideras que es tu límite.

A: Siempre he dicho que todo se puede, aunque con dificultades pero se puede. Siempre trato de ser autónomo.

RML: ¿Hay algún comentario, sobre la entrevista, que me quieras hacer?

A: Sí, que en los colores, hay personas ciegas (yo las admiro, porque yo no lo puedo hacer) que pueden identificar los colores tocándolos, eso es de acuerdo a la energía que proyecta cada color, por ejemplo dicen que el blanco tiene una energía muy fría, el negro tiene una energía muy caliente, el rojo también, el azul tiene una energía cálida, y tú les puedes preguntar de qué color es tu camisa, por ejemplo, y la tocan y te dicen de qué color es. Yo no sabía que existía eso hasta que conocí a una persona que si puede hacerlo, desafortunadamente no vive aquí, si no te la presentaría. Inclusive me dijo que hay cursos, pero nunca me he interesado en investigar sobre eso. Eso era todo lo que te quería comentar.

RML: Te agradezco que me hayas dado esta entrevista.

A: Gracias a ti, me sentí muy bien.

Anexo 4

Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada Humano me es ajeno

UACM

Colegio de Ciencias y Humanidades

Licenciatura en Promoción de la Salud

Trabajo Recepcional

TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del proyecto: “LA PERCEPCIÓN QUE TIENEN LOS CIEGOS COMO UN FACTOR DETERMINANTE PARA EL PLENO DESARROLLO DE SUS CAPACIDADES Y APTITUDES”.

Fecha de realización del proyecto: 6 de Octubre de 2014.

Nombre de la entrevistadora y transcriptor: Rubí Martínez Luna.

Fecha de la entrevista: 28 de Octubre de 2014.

Hora de inicio: 12:00 p.m.

Hora de término: 13: 42 p.m.

Lugar: Biblioteca de México, sala para personas con discapacidad visual.

Temas guía: La ceguera relacionada con: percepción y construcción de significados a partir del oído, olfato, gusto y tacto, desarrollo de las habilidades, significado de vivir en un entorno representado a partir de la vista, interacción en los diferentes ámbitos sociales (escuela, trabajo, amigos).

Nombre de la entrevistadora y transcriptor: Rubí Martínez Luna (RML).

Nombre de la persona entrevistada: Mauricio (M).

Diagnóstico médico: Glaucoma congénito.

1.- Descripción del escenario de la entrevista:

La entrevista se llevó a cabo en la Biblioteca México, en una de las cabinas de trabajo de la sala para personas con discapacidad visual, ésta era espaciosa y apropiada para realizar la entrevista sin distractores.

2.- Descripción de cómo ocurrió la entrevista:

Fue una entrevista fluida.

3.- Transcripción de la entrevista:

RML: Estoy grabando. ¿Me autorizas grabar esta entrevista?

M: Claro.

RML: Me puedes decir tu edad por favor.

M: Tengo 33 años.

RML: Gracias. ¿Qué diagnóstico médico tienes?

M: Glaucoma congénito, eso significa que es de nacimiento y nunca he visto.

RML: Cuéntame ¿cómo aprendiste a integrarte en un entorno que mayoritariamente se representa a partir del sentido de la vista?

M: Primero fue por el apoyo familiar, porque nunca me trataron de una manera especial. Sabían de la discapacidad que tenía pero eso no impidió que jugara como todos los niños o hiciera las cosas que los demás, obviamente con sus limitantes, por ejemplo: para ver la televisión, como yo no la

podía ver, mi familia me explicaba; para los juegos mis hermanos se adecuaban, mis amigos se adecuaban. Siempre tuve una interacción entre las personas que me rodeaban y yo mismo, porque me tuve que adaptar a las situaciones. Te puedo comentar, por ejemplo, que mis padres no saben leer, pero yo considero que a veces no es importante tener una especialidad para poder tratar a una persona ciega, si no el interés de querer hacerlo, te comento esto porque mi mamá a partir de su instinto de madre me enseñó cosas como colores, porque una vez alcancé a ver o a percibir colores, eso fue un poquito; ella me empezó a enseñar el mundo a través de lo que ella pensaba que podría ayudarme. Cuando llegué al instituto donde me rehabilité ya estaba bastante avanzado porque mi mamá me enseñó desde antes al decirme: toca esto, siéntelo, huélelo, pruébalo.

RML: En el momento en el que tú alcanzas a ver ¿qué es lo que alcanzas a percibir?

M: Yo recuerdo que una vez alcance a ver sombras, era la luz, me acuerdo mucho de los colores, pero no te puedo decir que yo veía, pero sí alcancé a distinguir que era un rojo, un verde, un azul, de un azul cielo a un azul marino. Pero en esa ocasión sólo vi los colores y eso fue de muy cerquita, no vi rostros ni algún otro objeto. Sólo es eso.

RML: ¿A los cuantos años entraste a la escuela?

M: A los 5 entre a un kínder, pero ahí me daban una especie de rehabilitación, estuve un año y luego me tuve que salir porque según me iban a operar pero fue hasta los 7 años que ingresé a la primaria.

RML: Y qué te enseñaban en el kínder.

M: A amarrarme los zapatos, a hacer manualidades. Como tú dices a conocer el mundo a través de todos mis sentidos, pero la mayoría de cosas yo las sabía, pero el hecho de conocer a más niños ciegos como yo, me parecía algo extraño porque estaba acostumbrado a jugar con los niños que veían y todo era tan natural, pero cuando yo conozco a niños que no sabían moverse o que me decían: no sé cómo eres ¿te puedo tocar? Y eso para mí era extraño porque cómo es que me querían tocar, pero yo no estaba acostumbrado a eso. A partir de ahí fue que comencé a entender que había más personas como yo y que no solamente se aprendía con explicaciones, sino que a través de la experimentación es como podíamos aprender a ver cómo eran las personas, cómo eran los objetos, cómo era todo lo que nos rodeaba.

Posteriormente en la primaria nos enseñaron a leer, nos alfabetizaron a través del braille y tuvimos una educación normal, llevamos matemáticas, español, historia.

RML: ¿Cuánto tiempo tardaste en aprender braille?

M: Yo recuerdo que fue en un curso de verano, antes de entrar a la primaria, cuando entré ya sabía escribir palabras. Fue como cuando tú vas al kínder que te enseñan a hacer palitos y bolitas, pero a mí me enseñaron a picotear las hojas, porque el braille es así, se tienen que perforar las hojas, luego comencé a formar palabras, por eso cuando entre a la primaria ya sabía, más o menos, leer y escribir cosas como mí nombre, la fecha y cosas pequeñas.

RML: ¿En qué escuela fuiste a la primaria?

M: En la escuela nacional de niños ciegos y débiles visuales.

RML: ¿Ahí qué aprendiste?

M: La educación normal, llevé español, historia, ábaco (es como la forma de poder hacer las matemáticas, pero nosotros utilizamos una caja que tenía hoyitos y nosotros poníamos números y hacíamos restas, multiplicaciones y sumas; en lugar de tener nuestro cuaderno como ustedes, nosotros lo hacíamos sobre una superficie que ya sea que le pusiéramos cubitos o unas pijas con el número arriba y así nosotros podíamos hacer todas las operaciones. Después cuando fuimos avanzando en los niveles, utilizamos el ábaco que es una manera de sintetizar todo a través de unas reglas, ese ábaco es como el que utilizas tú pero con un respaldo atrás y por cada columna tiene 5, cuatro abajo y uno arriba, en medio hay una barrita que indica que a partir de que se acerca a esa barrita ya tiene un valor esa bolita y depende de la columna que sea, si es unidad, si es decena, centena, y arriba hay unas bolitas que están solitas, esas tienen un valor de 5; por ejemplo cuentas 1, 2, 3, 4, en las de abajo y le sumas esas, bajas todas y es el número 5, luego subes 1 y es el número 6. Entonces tiene como ciertas reglas y de hecho es como una calculadora, si la sabes utilizar puedes llegar a competir con las calculadoras).

Ahí tuve más contacto con los niños porque estuve en un internado, porque vivo en Atizapán de Zaragoza y la primaria está en Coyoacán, entonces tenía que buscar la manera de no gastar tanto dinero, porque tengo otros 2 hermanos, por eso me metieron en el internado. Eso fue parte de mi desarrollo, aprendí a lavar, trapear, barrer, muchas cosas de la vida diaria porque era parte de estar adentro de ese lugar... jugábamos, nos enseñaban música y muchas actividades que se diseñaban para nuestro desarrollo.

RML: ¿Cómo eran las clases de música?

M: Yo estuve ausente en esa parte, prefería jugar fútbol antes que meterme a esos talleres. Ahora que estoy grande me arrepiento porque digo: pude aprender a realizar algún oficio, pero en ese momento no me interesaba mucho; yo trataba de divertirme para olvidar a mi familia porque la extrañaba mucho, por eso me divertía y la pasaba bien para no estar sufriendo, por eso no aprendí música.

RML: Cuando interactuabas con las personas que veían y con las que no ¿notabas alguna diferencia?

M: Prácticamente no veía diferencias. Yo creo que eso tiene que ver con la manera en la que se vive la vida, por ejemplo ustedes (no hablando con diferencia en relación a raza, sino como forma de vida), ustedes siempre ven todo y te dicen: oye ya viste esto o el otro. Un ejemplo claro es cuando iba a la prepa (donde me integré más a la vida normovisual) me pasaba que estaba platicando con la gente y sin avisar se alejaban, entonces yo seguía hablando sin darme cuenta de eso y otros me decían ya se fue, al principio me sentía mal con eso pero después dije no, sí ellos lo hacen con todos, por qué me debo sentir mal. Así fue como empecé a entenderlo y cuando estaba con mis amigos de repente se me daba la gana pararme y me paraba, luego ellos me decían: ¿por qué eres bien grosero?, ¿por qué no nos avisas que te levantas? Todo esto es más cuestión de educación y va más allá de ver o no ver, porque yo creo que no te quita nada si le dices a la persona: dame un segundo ahorita regreso, veas o no veas; pero en relación a nosotros es importante hablar, estar en contacto.

Otra diferencia es que nosotros tenemos mucho contacto físico, no porque nos estemos tocando todo el tiempo, por ejemplo; estando con un amigo, te sientas a lado de él y lo sientes, sabes que está ahí; ustedes no, sí por ejemplo estas platicando conmigo desde allá, no tienes problema porque con la vista tienes contacto conmigo; nosotros necesitamos tener un contacto mucho más cercano, eso depende de las personas porque hay gente que le interesa saber cómo es la gente y eso no es por morbo sino porque así son, así se educaron (estar tocando todo, todo el tiempo), a mí eso me da igual, sí llego a un lugar y me dicen: te voy a explicar que hay aquí, yo digo: está bien y sin problema, de la misma forma si me dicen: oye quieres tocarlo, bueno es diferente, pero para mí no es esencial eso de andar tocando. Esto a lo mejor es una represión mía porque no tiene nada de malo andar tocando, el punto es que no me acostumbré a eso, porque siento que con el hecho de que me describan algo ya es suficiente. En la universidad yo tenía muchas amigas que me decían: ¿no te interesaría tocar alguna vez a una mujer? y yo les decía que no, que me bastaba con que me dijeran cómo eran, pero una vez llegó una chica (todos me decían que era muy guapa) y me pregunta ¿quieres tocarme?, entonces casi me muero de la pena y sólo le dije; no

sé, entonces me dijo que me lo decía en buena onda porque quería que le dijera la diferencia entre cómo la imaginaba y cómo realmente era; se dio la oportunidad y efectivamente no era como yo la había imaginado, pero para mí no era tan esencial saber si era alta o bajita, porque como yo la concebía era feliz, pero a partir de que la toqué cambio mi perspectiva pero nada más cambió, no deje de sentir lo que sentía por ella (las sensaciones de fraternidad), aunque mucha gente me dice que la imagen dice más que mil palabras para mí eso no es porque ella era la misma persona antes de tocarla y después de tocarla. Por eso digo que no creo que haya muchas diferencias, aunque sí las hay en la percepción, en la forma de conocer el mundo, por ejemplo: cuando era niño estaban de moda los *Thundercats* y jugábamos a ser ellos y a mí me decían que yo era *Linx-O* porque no veía pero yo quería ser *Panthro*, *Tigro* o *León-O*, pero al final, después de tanto insistir me dejaban ser León-O, porque les decía que yo no quería jugar como ciego. Sí había algunas limitaciones; en las escondidillas siempre querían esconderse conmigo mis amigos o amigas, porque yo no veía y así me ayudaban; como te comento, mi mundo se estaba integrando bastante bien, pero a partir de que me involucré en el internado esa parte se esfumó y eso fue como si volviera a empezar, porque, aunque yo sabía que me podía integrar bien estaba toda la semana en el internado y solo iba a mi casa los fines de semana y ya no salía de mi casa porque me sentía como fuera de lugar. A pesar de ello mis hermanos me seguían convocando a jugar, pero de alguna forma yo me sentía raro.

RML: ¿Por qué te sentías raro?

M: Porque yo me decía: es que me siento bien con los míos, con los que no ven porque ellos no me discriminan tanto, no como los normovisuales porque luego se ponen a ver su tele y yo no sabía que hacían hasta que mis hermanos, mi mamá o la gente que me conocía me explicaba. Otro ejemplo es cuando jugábamos fútbol, ellos me ponían en la portería, pero yo quería salir a jugar como ellos, y con mis amigos que no veían sí podía salir a correr y hacer cosas. Esa parte fue la que sentí extraña.

RML: Cuando jugabas fútbol con las personas normovisuales, cómo era el juego.

M: El balón era normal y me pateaban la pelota despacio porque como no veía no era necesario tirarle fuerte. Pero después me empecé a acostumbrar y después obviamente jugaba con ellos y aprendí a jugar fútbol con los normovisuales; ahora que juego en una liga de fútbol con los que no ven, me dicen que sí veo, porque como puedo controlar el balón y ubicar a las personas y esquivarlas me dicen que sí veo, pero no eso que vea, sino que desarrollé esa habilidad al jugar con los que veían porque comencé a intuir qué era lo que ellos hacían cuando me quitaban el balón o no dejaban que yo les quitara el balón. Yo aprendí muchas cosas de las dos formas de convivencia, a lo mejor se me quedó más la parte de los ciegos porque fue donde viví más, donde me siento más a

gusto por llamarlo así, pero no puedo decir que no aprendí nada de los normovisuales, porque aprendí mucho; soy de los ciegos que mejor camino, por ejemplo: cuando iba al pueblo, yo no podía estar quieto, me subía a los árboles, montaba a caballos y burros, hacia travesuras, y afortunadamente nunca me pasó nada. Un día en la secundaria fuimos a explorar un lugar que se llama el Chico que está en Hidalgo y escalamos unas rocas, entonces yo iba velozmente escalando y me decían: por qué haces eso, si tú tienes que ser como todos los demás porque te puedes caer, pero yo les decía que yo estaba acostumbrado a ser así. Cuando camino en lugares que están dispares y yo no me tropiezo o me ando cayendo porque me acostumbré desde que iba al pueblo y ahí jugaba y hacia todo lo que un niño normal. Esas cosas son las que de alguna forma te van educando, a diferencia de los niños que los tenían todo el tiempo encerrados, o que son niños que tenían mucho dinero y tenían todo a sus pies, conmigo fue diferente porque sí quería divertirme tenía que adecuarme a mi entorno.

RML: Entonces siempre mantuviste amistades con las personas normovisuales y las personas ciegas.

M: Yo estuve 9 años con ciegos, luego, cuando volví a empezar, me costó mucho trabajo porque era muy tímido, y me vas a decir: cómo dices que cuando eras chico te integrabas y ahora ya no, eso es porque las mismas circunstancias mataron esa parte de mí. Cuando me incorporo a la prepa me dije: les voy a decir que me traten igual. Les dije: yo soy Mauricio y quisiera que me tratarán igual que todos, eso fue un gran error porque la gente no supo respetarme y encontré gente muy grosera que me decían que yo había dicho que me trataran igual que a todos y yo les comentaba que no me trataban igual que a otras personas, porque sabían que ellos si les iban a dar sus golpes. A partir de eso entendí que hay que saber poner límites. Después me cambié de prepa, porque me equivoqué de opción, me fui hasta San Juanico, imagínate de Atizapán a San Juanico sí está retirado. Yo no sabía que por mi casa había una prepa oficial, que fue en donde estudié. Cuando me cambié sólo les dije a mis nuevos compañeros que era Mauricio y esperaba que me pudiera llevar bien con todos, luego la gente comenzó a conocerme como persona y no fue necesario que les dijera lo que era. Así me fui integrando, en el receso había momentos en los que me quedaba sólo y la gente se me iba acercando, unos por curiosidad y otros si se quedaron por siempre; cuando yo sentía a la gente a mi lado les hablaba y platicaba con ellos y esos amigos me presentaban a otros y se convertía en una acción de discriminarse pero en el buen sentido (empezar a decir: este sí, este no). Así es como yo trato de interactuar con la gente, el proceso es lento, incluso aún me da un poco de temor porque aún recuerdo esa situación que pasé en la prepa cuando les dije a todos que me trataran igual y resultó mal.

RML: Actualmente ¿te sigue siendo más grato relacionarte con personas ciegas?

M: Yo creo que en estos momentos ya no hay diferencia, la diferencia la hacemos nosotros mismos por nuestros miedos, por nuestros discursos, pero no hay diferencia, sólo es la forma en la que se concibe el mundo, porque la única diferencia entre tú y yo es la vista, pero sentimos igual, cometemos los mismos errores, somos seres humanos, eso lo entendí ahora que ya soy más grande, insisto, la diferencia es la percepción, es decir: si voy al cine acompañado de alguien que ve y me quiere explicar la película es bienvenido, pero si no quiere explicármela yo me quedo con lo que logré captar de la película y no hay problema. Yo sólo tuve una novia normovisual, pero por el temor y porque sus amigos y familiares le decían que no era buena idea se alejó y lo entendí, dije pues ni modo no se dio, después me casé con una persona ciega y tuve una hija normovisual, luego mi esposa y yo nos divorciamos, entonces a partir de esas dos experiencias dije: no hay ninguna diferencia porque las personas son inseguras siendo ciegas o no ciegas, son seguras siendo ciegas o no ciegas. Hay muchos compañeros ciegos que han tenido o tienen esposas normovisuales y me preguntan porque yo no me animé, y les respondo que no he tenido la oportunidad o tal vez no me he sabido acercar correctamente con las mujeres o a lo mejor las mujeres tienen temor en el que dirán porque mi apariencia en relación a mi ceguera no es buena, eso lo sé por los comentarios que me hacen, en especial cuando los niños dicen mira ese señor cómo va, pero sé que eso es parte de mí y no me avergüenzo porque tal vez la gente que está a mi alrededor no tiene por qué aceptarme así si no quiere. Hay muchas personas que siguen pensando en que sí tienen a su lado a una persona normovisual les da un estatus mayor porque pudieron lograr lo que otros no, pero creo que eso no es necesariamente cierto.

RML: ¿Tú percibes cuando los normovisuales hacen gestos frente a ti?

M: Como tal no te podría asegurar que sí, sólo sé cuándo me están viendo porque lo intuyo o lo siento. Cuando le pregunto algo a alguien y hace gesto de desaprobación yo sé que hizo ese gesto, no sé si es por algún sonido que hacen o es porque realmente lo siento. Supongamos que yo te pregunto: disculpe, sabe dónde está el metro y haces gestos de que ¿me importa?, no me hables; eso sí lo puedo sentir, pero no te garantizo que sea con todos. Tal vez siento esos gestos porque antes consideré que me ibas a negar el apoyo y cuando no me contestas lo afirmo, por eso te digo que no te puedo asegurar que yo lo sienta.

RML: Y ¿cuál es tu reacción cuando nosotros hacemos esos gestos frente de ustedes?

M: Me siento discriminado, porque de alguna forma la comunicación es lo que nos distingue de ser una sociedad avanzada y pienso que no hay necesidad de hacer gestos enfrente de una persona que no tiene la oportunidad de verte, es como si hablaras mal enfrente de una persona sorda que no te escucha. Por eso esas acciones no me gustan, porque en mi pienso que si alguien te cae mal pues se lo dices y ya, finalmente yo puedo pensar lo mismo que tú, puedo tener una opinión diferente a ti, pero lo importante es que tengamos ese compromiso primero con nosotros mismos, para luego aceptar que no te gusta estar con esa persona o no te cae bien y si no quieres decírselo (porque tienes ese derecho) al menos tienes el valor de no hacerle gestos o caras.

RML: Plátame ¿cómo aprendiste a andar solo dentro y fuera de tu casa?

M: Te voy a contar algo: hace poco me decía una prima (tiene un hijo ciego) que si le tenían que comprar un bastón al niño para que anduviera en su casa y yo le dije que cuántas veces me ha visto con bastón en mi casa, pero ella me argumentó que el niño tiene un año y anda chocando con todo, entonces le respondí que lo dejara que choque para que conozca su mundo (digo su mundo no porque sea diferente al nuestro, sino porque apenas lo está conociendo). Lo único que yo le pude sugerir a mi prima fue que no le movieran las cosas, que mantuvieran un orden para que el niño pudiera aprender dónde está el baño, la puerta y que lo dejen que el sólo explore. Después mi prima me dio la razón y me comentó que sí ellos intentan ayudar al niño éste se enoja, yo le expliqué que eso es normal porque él está ciego no tonto.

En mi caso yo aprendí a andar sólo a través de la experimentación, de andar explorando. Mi casa no es muy grande pero tengo escaleras, subo y bajo. Generalmente cuando llego a un lugar lo primero que hago es empezar a explorar y me dicen “cuidado te vas a caer”, pero no pasa nada, si me caigo me levanto, si choco me sobo y sigo caminando. Así es como yo trato de conocer el mundo, a través de aventarme y experimentar, obviamente cuando me dicen aquí no te muevas porque esta peligroso yo entiendo porque de eso depende puede depender mi vida. Si tú me invitaras a tu casa y me dijeras “siéntate aquí” y te vas a hacer cualquier cosa yo empezaría a decir “que hay por acá” y empezaría a tocar o me pondría atento, si escuchara que alguien dice “voy al baño” y se echa a correr por allá, yo sé que por allá está el baño, o si me dices “quieres un vaso con agua” y te vas al otro lado, yo sé que la cocina está de ese lado (yo no sé si todos los ciegos sean igual, pero al menos yo así me ubico), continuando con el supuesto de que voy a tu casa, cuando tenga la oportunidad de checar que no hay nada con lo que me pueda tropezar (que tal si rompo algo y me lo cobras) camino despacio y una vez que agarro confianza ya ando como Juan por mi casa.

Nosotros estamos trabajando en la torre mayor, y antes estábamos trabajando en la gerencia con *Ixe* directo, ahí habían como 200 personas a tu lado, y un día nos agarra un temblor y se sentía como en la montaña rusa, entonces tenía dos compañeros débiles visuales, una compañera débil visual y una compañera ciega, las chavas se quedaron pasmadas, yo me paré y me replegué, a lo mejor no fui muy cortés con mis compañeras porque no las ayudé, lo que sucedió es que en ese momento no me acordé de ellas, sólo pensé en mí, incluso caminé sin bastón. Cuando pasó todo, mis compañeros me empezaron a reclamar (ellos si se regresaron a ayudar a mis compañeras), me dijeron que qué poca tengo porque no me regresé por ellas, entonces les dije que ellos eran los que me tenían que ayudar porque yo no veía nada y ellos al menos veían un poco. Después les pedí una disculpa a mis compañeras y les expliqué que sólo quería salir de ahí. Por eso te comento que yo siempre trato de saber dónde están orientadas las cosas.

Yo aprendí a andar sólo en las calles, en la primaria había talleres donde te enseñaban a ubicarte y a andar solo pero esos yo no los tomé, no sé cuáles son las reglas básicas para movilizarme, hay chavos ciegos que me dicen que para llegar a un lugar se deben caminar tantos pasos y hacer cosas, pero yo no, sé mover el bastón porque mis compañeros me dijeron como, pero no sé las reglas básicas. No sé cómo a veces no me mato. Por ejemplo: para llegar a mi casa tengo que dar vuelta a la izquierda en una calle, luego dos cuadras a la derecha, sigo caminando de frente y llego a mi casa, pero como tal no me aprendo ni los pasos. Es gracioso porque en las telenovelas luego sale que los ciegos dicen que van a contar los pasos de su cama al baño, pero eso en mi realidad no aplica, habrá gente en la que a lo mejor sí pero no es en mi caso.

Insisto, no es que tengamos un mundo diferente, sino que tenemos necesidades diferentes, a lo mejor ustedes la mayoría de cosas las pueden solucionar con la vista, pero nosotros no, nosotros necesitamos sentir, escuchar, oler, degustar el mundo, y ustedes, no todos, se conforman con el sentido de la vista pero nosotros vamos más allá.

Otro ejemplo es que para que yo pueda ubicarme en una calle nueva tengo que preguntar y hasta, algunas veces, uso la intuición; una vez veníamos del pueblo y mi hermano nos traía en su taxi, entonces se metió por una avenida y nos llevó hasta la Zaragoza, para ir a Puebla, pero ya no sabía cómo salir y yo recordé y le dije “síguete derecho sobre Zaragoza yéndote hacia el centro y veme leyendo que avenidas vamos cruzando, luego salimos a eje central y le dije que se fuera derecho para tomar la de 100 metros y salir a la carretera México-Querétaro”. Luego mi hermano me dijo que como le hice si yo no veo y le dije no sé es mental. Hay personas que me preguntan, por ejemplo: “¿Cómo le hago para llegar al *World Trade Center*?” yo les explico que primero se vayan por periférico hasta tomar el eje 4, que los va a sacar a insurgentes, donde darán vuelta a la

derecha y a unas cuadras ahí está. Tu solito te haces mapas mentales de la ciudad y sus calles, por eso cuando vas a una calle nueva siempre tienes referencias, a lo mejor está cerca de un metro, de un estadio, de alguna escuela, pero siempre va a haber una referencia para ubicarte.

RML: Y ¿cómo logras dimensionar aquellos espacios que no puedes tocar?

M: Por ejemplo cuando voy a un estadio de fútbol le digo a mi hermano que me diga en que parte estamos del estadio, y me dice “estamos en la cabecera o en medio del campo”, con eso cuando oigo los silbatazos del árbitro o los balonazos yo sé dónde estoy, por medio de los sonidos logro ubicar en dónde me encuentro.

RML: Muchas personas me han comentado que por medio del sonido también logran advertir objetos, a ti te ha pasado.

M: Si, yo siempre digo que cuando se vaya la luz en su casa toquen una pared y conforme vayan caminando vayan aplaudiendo y acercándose a la pared, sin que se den un golpe, de esa forma se van a dar cuenta como el sonido va a ir rebotando en la pared, entre más te alejes es menos la sensación de que te vas acercando porque el sonido rebota más lejos y cuando te vas acercando rebota más cerca. Así es como nosotros podemos sentir, por ejemplo, si tú vas caminando y vas hablando yo sé de donde vienes.

Cuando voy en el metro no me gusta que me vayan empujando y cuando escucho a la gente los evado, pero es porque los escucho hablar. Cuando se usa el bastón, no sólo es hacer ruido, sino que puedes ubicar las paredes, los postes, incluso a la misma gente porque el sonido rebota. Por eso te decía que algún día experimentes, apaga la luz de tu cuarto, aléjate de una pared y conforme te acercas a ella ve aplaudiendo y vas a sentir cómo rebota el sonido.

RML: Esto último que me comentas es en un lugar cerrado, pero qué sucede en espacios abiertos cuando el sonido se pierde.

M: En ese tipo de situaciones no funciona, por eso tenemos el bastón, para que podamos tocar el suelo y sentir lo que hay, o usamos el bastón para escuchar si hay algo enfrente de ti, y si le agregas una tercera función al bastón sería que es para que las personas te vean y se den cuenta de que vas caminando, aunque siempre te pisan el bastón pero es la idea. Las funciones del bastón serian: primero que se den cuenta de que vas caminando con ellos, después que te ayude a percibir lo que está a tu alrededor y por último te ayuda a tocar lo que hay en el piso y a escuchar cuando el sonido rebota.

RML: Lo que me has contado está relacionado con el sentido del oído pero ¿qué me puedes contar del resto de tus sentidos?

M: Con el tacto puedes ubicar cómo es un objeto, por ejemplo cómo es una pared, si es suave, fría, caliente... Supongamos que voy a la casa de un amigo y me dice que para saber si ya llegué tengo que ubicar un zaguán de tales dimensiones, entonces yo voy y pregunto por el número de su casa y una vez que lo encuentro toco el portón y me doy una idea si es ahí, luego el tacto me ayuda a buscar el timbre, y si mi amigo me dijo que el tercer botón es el timbre, entonces cuento: 1, 2, 3 y sé que ahí está el timbre. Todos los sentidos son un complemento de lo que vas haciendo.

Cuando mi hija era recién nacida y vivía conmigo, le tenía que dar de comer y la primera vez me pregunté ¿ahora cómo le hago para que coma? ¿Qué tal que si le doy por el ojo o la nariz? Entonces yo le tocaba la cara y acercaba la cuchara midiendo dónde estaba su boca y ya le daba de comer. Cuando ella estaba más grande le ponía la cuchara enfrente, la veía y solita se acercaba. Para saber si se había hecho del baño la olía o la tocaba. Cuando salía a jugar para saber si se había ensuciado o lastimado bastaba con oler o tocarla; mi hija se acostumbró a que nosotros la tocáramos, por eso para ella no es extraño que llegue, la abraza y le toque la cara, no me dice “oye hazte para allá, no me toques” porque para ella es normal que sus papas la toquen.

Ahora que te conozco a ti, por ejemplo, mi tacto me dijo que eres más o menos de mi estatura, si hubieras traído tu cabello suelto y lo hubiera podido tocar te podría decir que tan largo es, si es chino, lacio, suave. Mi oído me dice que tienes bonita voz, mi olfato me dice que traes un perfume agradable... así es como complementamos todo, por eso insisto en que las necesidades son diferentes porque alguien que te ve te puede decir desde lejos si eres bonita, güera, morena, alta, pero yo tengo que estar un poco más cerca de ti para tener una percepción un poco más acertada y si tú quieres es imaginaria, pero es necesaria. Así es como complementamos el sentido de la vista.

Cuando hablamos del sentido del gusto es cuando tienes que comer. La primera vez que fui al mar lo recuerdo mucho porque tenía una maestra que me dijo “¿alguna vez has venido al mar?” y le dije que no, entonces me dijo “¿qué te parece?”, sólo le respondí que se oía muy bonito y me dijo “¿cómo huele?” y le dije que olía como a sal y a pescado combinados, entonces hizo que tocara el agua y me dijo que le dijera cómo estaba, yo la sentí tibia, luego me dijo que si recordaba cuando me decían que el mar es salado y me dijo que si quería podía probarlo y en efecto, lo probé y vi que sí era salado. En esta descripción te puedo sintetizar todo lo que puedo hacer en relación al complementar el sentido de la vista con los sentidos. Yo conocí el mar y te puedo decir cómo es,

que el mar huele a sal y a pescado, que es tibio, que sabe a sal, en relación al color pues todos dicen que es azul o verde o qué sé yo.

RML: Que me puedes contar en relación a tu percepción sobre el entorno.

M: Mi percepción es diferente por la forma en la que yo aprendí a conocer el mundo, no porque sea diferente, son como las formas de cómo conociste algo y cómo formaste tus ideas. Cuando fui a la universidad me gustaba más la parte teórica, reflexionar sobre el sentido de la vida, estudié comunicación, tenía que ser comunicativo, no me interesaba tanto la parte de escribir o hablar en la radio, ahora me gusta un poco más porque en el Facebook antes de publicar una nota que me gustó escribo mi opinión y hay personas que me dicen “eso también lo copiaste de la nota” y les respondo que es lo que yo pienso, entonces me dicen que no me creen, pero a veces como que se me ilumina el coco porque lo mío es eso. En la prepa yo ayudaba a mis compañeros con ideas, tal vez yo no escribía o subrayaba, pedía que me leyeran y ya les decía lo que iba, eso era como un complemento, por eso muchos amigos y amigas les gustaba trabajar conmigo justamente por eso, porque les daba ideas, porque me decían “no entendí este texto ¿te lo leo y me explicas?” y yo les decía que sí y se volvía un asunto más complementario. Yo aprendí a través de las ideas, después eso lo fui conceptualizando y bajando a la realidad. Muchos te podrían decir “yo aprendí a través de la experiencia”, yo no, porque primero te empiezan a describir las cosas y tú no sabes si puedes tocarlas, hasta que... por ejemplo cuando tenía como 3 o 4 años mi mamá me preguntó cómo era un león y yo no sabía, entonces ella me explicó cómo era, luego tomó una plastilina y me lo modeló y me dijo que lo tocara, que así era, entonces y le dije que quería tocar uno de verdad pero ella me explicó que no podía porque me iba a morder o me podía comer. En ese sentido cómo le explicas a un ciego cómo es un león, tiene que ser a través del modelaje o de comprarle uno de peluche y a veces no se parecen porque están sentados y con sus manos encogidas y otras estiradas. Por eso te comento que mi aprendizaje ha sido así, a través de las ideas y del imaginario, después cuando tengo la oportunidad de bajarlo a la realidad o conocerlo, complemento eso que yo pensaba o aclaro mis ideas, porque a veces la experimentación te da la oportunidad de decir “esto era esto”.

Pienso que nos generamos muchos imaginarios, luego acertamos y luego no, pero sí logramos conocer la realidad. Hay mucha gente que no se conforma y dice “yo quiero tocar esto, y quiero conocerlo”, y si tienen la oportunidad es válido, por eso a muchos no les gusta la televisión, a mí sí, me gusta ver *Discovery Channel*, *Animal Planet* y muchos me dicen que eso no lo ven, pero yo me quedo con lo que escucho, con los datos que dicen. Me gusta más escuchar el fútbol en la televisión que escucharlo en la radio y a otros ciegos les gusta escucharla en la radio porque dicen que les describe más. Otra cosa que me gusta escuchar son los doblajes en español, me gustan

mucho y a la mayoría no les agrada escuchar películas dobladas. Mi papá me decía “yo puedo hablar contigo de fútbol como si deberás vieras porque conoces tanto”. Otra vez una persona me dijo “porque no valieron el gol” y yo le dije que era porque estaba fuera de lugar, entonces me preguntó “cómo sé que es fuera de lugar”, entonces le dije “imagínate que tú vas corriendo y te van a mandar un pase, pero los defensas están en frente de ti y cuando tú recibes el balón antes de que lleguen los defensas, estas en una buena posición, pero si el balón lo recibes después de que ya pasaste a los defensas estas en fuera de lugar porque tienes una ventaja sobre los defensas” entonces me pregunto “¿pero cómo es que sabes eso?” y le dije “escuchando, deduciéndolo”. También me han preguntado qué es una chilena y les digo que es cuando el jugador va a hacer un gol pero patea la pelota como si se aventara hacia atrás y le pega con el empeine del pie cuando se avienta hacia atrás, luego les hago el movimiento con la mano y los dedos y me dicen que no lo sabían y yo les digo que eso tampoco lo sabía hasta que lo comencé a deducir por lo que escuchaba y luego le pregunté a alguien y me dijo que estaba en lo cierto.

No sé si todos los ciegos aprendan así pero esa es mi manera de aprender, mientras me describan eso es importante y con eso no estoy diciendo que tocar no sirva, pero para mí no es tan esencial, tal vez cuando lo necesito sí lo hago, pero no es tan esencial.

RML: Al momento en que te desplazas por las calles de la Ciudad de México a ¿qué dificultades te enfrentas?

M: Son muchas y creo que todos padecemos de lo mismo. Se habla mucho de que no tenemos cultura de muchas cosas pero no hacemos nada para generarla. Hay muchas situaciones en las que no estoy de acuerdo pero están y hay que aceptarlas, por ejemplo hay personas que: dejan sus carros arriba de las banquetas, rentan locales con sus banquetas para que la gente ponga sus puestos o sus mesitas y el cliente se siente a comer, yo sé que cada quién decide cómo vivir pero no se debe afectar a otros porque finalmente la banqueta es un paso peatonal y no se vale que te tengas que bajar de la banqueta porque el carro no te deja pasar, eso es violentar a las personas que necesitamos ese espacio para desplazarnos. También está el hecho de que se ha perdido esa parte del ayudar al otro, sea ciego o no sea ciego, ya no hay sensibilidad en ese sentido, esto se manifiesta más con nosotros porque necesitamos un poquito más de apoyo: para cruzar calles, para ubicarnos en donde está el metro. La mayoría de personas dicen que los ciegos somos muy violentos o agresivos, eso es porque la gente ha tratado de abusar de nosotros, todo es un conglomerado de situaciones que te orillan a actuar así.

También es difícil desplazarse en banquetas mal hechas, más en esta ciudad en donde el que lleva el coche dice “primero soy yo y luego los demás”. El otro día fui a un taller y decía una persona que maneja que le estresaba que los peatones no usaran la banqueta o que se le atravesarán porque se le hacía tarde y yo le dije “se supone que la preferencia la tiene el peatón, tú te puedes esperar y si se te hace tarde levántate más temprano y ponte en los zapatos del otro, porque sí comenzamos a vernos desde la perspectiva del otro podemos cambiar como sociedad”. Con esto que está sucediendo en iguala, una persona me decía “es que esto a mí no me afecta y con sus manifestaciones me vinieron a afectar porque yo vivo aquí y no voy a poder cobrar mi pensión porque quemaron todos los archivos” entonces yo le dije “eso no te afecta porque no te toca pero cuando te toque vas a querer que los demás te apoyen”. Si tú quieres no hay que estar de acuerdo porque no necesariamente tienes que compartir las ideas ni las formas de manifestación, pero no puedes decir que no te interesa y darle la razón al gobierno, porque finalmente la gente que se manifiesta es la que tiene el valor de hacerlo.

Otra dificultad que me sucede es el individualismo porque cuando voy en el metro todos se me avientan con tal de ganarme el lugar, con tal de que no pase y yo digo que eso no debería de ser porque todos vamos a trabajar, no se vale pasar por encima del otro utilizando la ventaja de que ves y tienes más opción de correr más rápido para ganarle a alguien ciego.

RML: Con respecto a las adaptaciones que se han hecho para que ustedes puedan movilizarse ¿Cuáles son funcionales y cuáles no?

M: Lo malo de los proyectos es que no consultan a los ciegos, a los que realmente usan las adaptaciones, sino que hacen los proyectos con lo que la gente piensa que debe ser. Yo creo que algunas adaptaciones están bien, siempre y cuando las personas las respeten, luego tiran basura o se paran a besarse y llegas y los chocas y te dicen: “porque me chocaste”. Cuando estaba en Ixe Directo yo les decíamos a mis compañeros de trabajo que recogieran sus cillas y nos hacían caras de por qué, hasta que un día les dije “si a ustedes les molesta que se los digamos porque nosotros chocamos con las sillas, piensen que también es por ustedes, si acomodan sus sillas correctamente y algún día hay una emergencia no va a haber problemas porque todo esta acomodado, no piensen que las cosas son para nosotros, también son para ustedes”.

Por eso te comento que todos los proyectos que se hacen son pensando en qué cosas necesitan ellos. En Reforma hay semáforos con sonido en lugares donde no se necesitan y por qué no los hacen por la Torre Mayor, donde funcionarían mejor, pero no nos han consultado eso,

tampoco nos han pedido una opinión acerca de que tan funcionales son los semáforos con sonido, a lo mejor estaría mejor algún semáforo que te dijera “puedes pasar”.

Otro ejemplo son los letreros que no los colocan de forma adecuada y tú no los puedes ubicar.

RML: Cómo tendrían que ser colocados los letreros para que ustedes pudieran ubicarlos y fueran funcionales.

M: Tendrían que ubicarlos de manera que nosotros no choquemos con ellos porque luego ponen el señalamiento de que hay un letrero y no está donde lo indican, sino hasta delante de dicho señalamiento, o en vez de poner letreros que pongan señalamientos en audio donde aprietes un botón y escuches la indicación. Por esa parte sería todo lo que ahora te puedo decir.

RML: Gracias. Pasemos a otra cosa, dime si consideras indispensable el sentido de la vista.

M: Desde mi percepción y conforme me he acostumbrado a vivir yo creo que no. Pienso que de alguna forma la visión, a veces, nos ciega porque ya no quieres ver más allá de lo que tus ojos te enseñan, porque ya no quieres conocer más. Por ejemplo: un día haz la prueba y ve a tu novio de frente y después experimenta cerrando los ojos y dile “te puedo tocar” y ya verás que será diferente la percepción que tienes de él.

Aunque la vista te ayuda y de alguna forma es la que mueve al mundo, también te ciega porque no tienes otra percepción. Cuando íbamos a correr a Ciudad Universitaria les decía a mis compañeros “huele muy rico por aquí y se siente un ambiente distinto”, luego unos chavos que me escucharon dijeron “hemos venido a correr dos años por aquí y nunca nos habíamos dado cuenta cómo huele”. A mí no me interesaría ver, sí solucionaría muchos problemas con eso, pero no me interesaría porque me gusta esta vida que tengo, porque le he sabido sacar jugo a pesar de los pesares y diferencias que de repente hay con el trabajo y muchas cosas que de alguna forma no nos dejan ser libres.

Principalmente las dificultades a las que uno se enfrenta son, desde que no te dan la oportunidad de poder estudiar hasta la gente que cree que no puedes realizar las cosas como el hecho de decirte “te voy a explicar, a ver si me entiendes”. Nosotros hemos roto con muchos esquemas (los muchachos que tú conoces), pero ha sido a través de demostrar que no somos lo que creen, pero mucha gente se pierde por esa parte, hay mucha gente que ya no termina de estudiar porque los fueron desalentando, porque no les hacen caso; en la prepa me dijo un maestro “qué

calificación quieres, pero ya no vengas” y esa parte de mi aprendizaje me la mató porque no quiso enseñarme.

También está la parte de cómo te concibe la sociedad, me acuerdo cuando tenía mi hija y la gente decía “como puede ser posible que esos ciegos tuvieron una hija, pobrecita, qué va a ser de ella” yo pensaba “si no me van a dar de comer que no me critiquen”. Los doctores le decían a la mamá de mi hija “cómo pudo ser posible que se embarazo, usted está ciega”, una enfermera le dijo “a ver cómo le hizo señora, porque hace eso” entonces mi mamá se enojó y le dijo “cómo que cómo le hizo, pues le hizo igual que usted cuando tuvo a sus hijos, o dígame a que se refiere con cómo le hizo”, entonces la enfermera dijo “yo no quise decir eso” y mi mamá le contesto “entonces no le falte el respeto a la señora porque todos valemos igual y si ella decidió tener un hijo ese no es asunto de usted”, eso nos pasó.

Luego está la parte de la convivencia, el hecho de que te digan “es que no sé cómo tratarte” y yo pienso “pues no soy extraterrestre, entiendo como todos”. Una vez llegó una persona y me dijo “ustedes son el cielo porque no tienen maldad” entonces le pregunte “de verdad lo creé, porque yo no, conozco ciegos que son muy inteligentes, otros muy burros, la única diferencia es que no vemos pero somos igual que usted, también tenemos malicia, pero eso depende de la educación que tengas, no de si eres o no ciego”.

Ahorita en Banorte estamos llevando a cabo una lucha porque varios compañeros ciegos y yo tenemos 3 o más años de trabajar ahí y no nos han querido mover para ascendernos o aumentarnos el sueldo, entonces yo les empecé a meter la idea de que debíamos pelear por algo, pero todos me decían que no porque nos iban a correr, entonces les dije “si la empresa nos utiliza para evadir impuestos por qué nosotros no les vamos a pedir algo de lo que nos corresponde, a parte si no fuéramos funcionales ¿cómo para que nos iban a pagar? Ellos deben entender que tenemos voz y voto, necesidades y familia. Nosotros ya cometimos un error cuando se llevaron a Ixe Directo a Monterrey y dejamos que nos amedrentaran y dijimos que sí nos íbamos a quedad aquí por miedo, ahora hay que aprender de los errores y no hay que tener miedo, total si nos corren, pues que nos corran pero liquidados” y ya logramos que nos aumentaran, ahora vamos porque nos cambien de área y tengamos opciones de desarrollarnos. Realmente las instituciones no tienen la capacidad para incluirnos porque te dicen “hay esto y si lo quieres y si no vete”, eso es en especial con nosotros y nos limitan mucho y su mayor argumento es “no sabemos dónde incluirlos”. Eso es triste porque no hay opciones reales de empleo.

Una limitante muy fuerte es la mala campaña que tenemos de discapacidad, hay mucha gente que dice que el Teletón nos ha ayudado mucho, yo tengo la percepción que nos ha dado en la torre porque vende una imagen donde nos pobretea, resalta un discurso que vende las debilidades de la discapacidad en lugar de vender las fortalezas, porque saben que eso es lo que va a generar lastima en la población y van a aportar. Eso es un negocio de Televisa porque con lo que se genera del Teletón deduce impuestos y las empresas transnacionales y mexicanas deciden donar en lugar de comprometerse con la sociedad. Yo comentaba con un amigo que el Teletón, una vez que te rehabilita y si bien te va, te incorpora en un trabajo donde te van a dar cualquier cosa y eso no puede ser. Desafortunadamente esas campañas en lugar de venir a beneficiarnos nos dan en la torre.

A lo mejor nosotros también hemos contribuido con no querer salir adelante, sé que cada quién decide cómo vive, por ejemplo ahora que los quieren sacar del metro no quieren, dicen que ganan bien y que viven de la caridad y así están a gusto y esto contribuye a la imagen de lastima o caridad que se ha creado sobre nosotros los ciegos.

RML: Actualmente cuál es tu principal reto.

M: Primero terminar mi Carrera, ya sólo me faltan 10 materias pero por decidía o por temor no he terminado. Quiero tener una casa. Espero afianzarme pronto en Banorte y crecer en otra área.

Como te habrás dado cuenta, con esta historia de vida que te he platicado, hay muchas similitudes con otras historias de vida de personas que sí ven, lo que nos distingue son las formas de vida y la percepción pero prácticamente los problemas son los mismos. Con eso podría concluir todo lo que te dije.

RML: Para terminar pláticame cuál es tu percepción sobre los normovisuales.

M: Igual que nosotros los ciegos hay muchas personas normovisuales que se dejan llevar por la masa en su totalidad, no tienen criterios propios, se dejan llevar por lo que ven en la televisión; en las redes sociales a veces hablas con una persona y sientes que estás hablando con una misma. Ustedes tienen muy arraigado el concepto que se tiene de belleza, buscan agradar al otro pero la percepción de uno mismo no es para afuera, sino para adentro, ya no hay criterio propio o decisión propia porque para hacer un cambio primero se justifican con lo que los demás les dicen.

RML: Te agradezco el tiempo y la disposición para con esta entrevista, tienes alguna sugerencia o comentario que me quieras hacer con respecto a esta entrevista.

M: Sugerencia como tal no, pero si quiero agradecerte y decirte que me da gusto que hayas tomado esta iniciativa de conocer nuestra percepción para compartir parte de lo que somos a través de tu tesis. Espero que la gente que lea tu trabajo lo haga con tu misma curiosidad y les aporte para cambiar la concepción que se tiene de la ceguera que a fin de cuentas nosotros ya la padecemos pero todos estamos propensos a vivirla y no debemos esperar a que suceda para hacer un cambio, si no que abramos los ojos del alma y no esperar a que se pierda la vista para que se entienda que tenemos los demás sentidos.

Me llevo mucho, todo lo que me preguntaste porque no todos tienen las mismas dudas.

Anexo 5

Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada Humano me es ajeno

UACM

Colegio de Ciencias y Humanidades

Licenciatura en Promoción de la Salud

Trabajo Recepcional

TRANSCRIPCION DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del proyecto: “LA PERCEPCIÓN QUE TIENEN LOS CIEGOS COMO UN FACTOR DETERMINANTE PARA EL PLENO DESARROLLO DE SUS CAPACIDADES Y APTITUDES”.

Fecha de realización del proyecto: 6 de Octubre de 2014.

Nombre de la entrevistadora y transcriptor: Rubí Martínez Luna.

Fecha de la entrevista: 5 de Noviembre de 2014.

Hora de inicio: 14:00 p.m.

Hora de término: 15: 20 p.m.

Lugar: Biblioteca de México, sala para personas con discapacidad visual.

Temas guía: La ceguera relacionada con: percepción y construcción de significados a partir del oído, olfato, gusto y tacto, desarrollo de las habilidades, significado de vivir en un entorno representado a partir de la vista, interacción en los diferentes ámbitos sociales (escuela, trabajo, amigos).

Nombre de la entrevistadora y transcriptor: Rubí Martínez Luna (RML).

Nombre de la persona entrevistada: Tania (T).

Diagnóstico médico: Catarata congénita y glaucoma congénito.

1.- Descripción del escenario de la entrevista:

La entrevista se llevó a cabo en la Biblioteca México, en una de las cabinas de trabajo de la sala para personas con discapacidad visual, ésta era espaciosa y apropiada para realizar la entrevista sin distractores.

2.- Descripción de cómo ocurrió la entrevista:

Fue una entrevista fluida.

3.- Transcripción de la entrevista:

RML: Estoy grabando. ¿Me autorizas grabar esta entrevista?

T: Sí, está bien.

RML: Me puedes decir tu edad por favor.

T: Tengo 30 años.

RML: Gracias. ¿Qué diagnóstico médico tienes?

T: En el diagnóstico médico dice que tengo catarata congénita y glaucoma congénito. Mi ceguera es de nacimiento, los médicos argumentan que es hereditario porque abarca hasta la séptima generación pero ningún familiar ha tenido ceguera más que mi hermana y yo.

RML: Me puedes platicar ¿cómo aprendiste a integrarte en un entorno que mayoritariamente se representa con el sentido de la vista?

T: Yo empecé desde que me integró mi mamá en una escuela secundaria regular. Cuando salí de la primaria se me hizo complicado porque toda mi vida anterior había convivido con pura gente ciega y al llegar a una escuela regular el ambiente es totalmente distinto, nada que ver. Me costó mucho incorporarme a la escuela regular porque los maestros no sabían cómo explicarte pero tampoco investigaban, sobre todo en matemáticas, física y química fue donde me costó incorporarme porque no me explicaban, al final los maestros de física y química me reprobaron sin explicarme y me mandaron a extraordinario. En ese tiempo se me juntó todo, mi mamá es diabética y se puso muy enferma, casi estuvo todo el año en cama y como era una secundaria particular... lo que sucede es que yo estuve en dos escuelas pero en la primera como me trataban mal me tuvieron que cambiar. Cuando los maestros de física y química me reprobaron mi mamá tuvo que buscar a alguien que supiera de educación especial y me explicara para que yo me preparara para el extraordinario, de esa experiencia conocí a la profesora Paz y ella me ayudó a ver la posibilidad de integrarme a la escuela para ciegos en mi último año de secundaria, donde me dieron la oportunidad de presentar mis extraordinarios.

Cuando salí de la secundaria me integré a un bachillerato regular pero ya no me costó tanto trabajo. Todo fue un proceso totalmente distinto porque no es lo mismo convivir con puras personas ciegas a convivir con personas normovisuales, la verdad yo extrañaba el ambiente de convivir con las personas ciegas; lo que a mí me hizo falta fue que desde un principio me enseñaran a relacionarme con la gente ciega y con la gente que ve porque cuando llegué a la secundaria regular me cayó de trancazo el cambio.

En las cuestiones sociales no es lo mismo porque los normovisuales te comentan cosas visuales como lo que vio: en la calle, a su alrededor. Con la persona ciega es diferente porque nos entendemos. Con los normovisuales digo “ahora de qué platico” porque muchos comentan que hay en las fotos y yo eso no lo veo.

Con las personas ciegas entras más en confianza, pláticas sobre dónde van a ser los viajes... ahora ya no me cuesta tanto trabajo como antes porque conforme ha pasado el tiempo le he ido superando. Lo que sucede es que con las personas ciegas puedes platicar de cualquier tontera que se te ocurra y si eso lo haces con las personas normovisuales se te quedan viendo raro, creo que eso se debe a la falta de cultura por parte de los padres o hasta de nuestros maestros que no encuentran cómo integrarse con las personas ciegas. A mí me costó mucho trabajo esa parte de integrarme, incluso se lo platicaba a mi hermana.

RML: Y a tu hermana también ¿le costó trabajo integrarse?

T: Sí, también le costó trabajo esa parte de acostumbrarse con personas en una escuela regular.

RML: Cuando eras pequeña ¿te juntabas con personas que veían?

T: No, a veces me juntaba con niños que veían cuando mi prima se juntaba con ellos, pero normalmente yo estaba pegada a ella, nunca me entró la curiosidad de interactuar con ellos, si mi prima se juntaba con niños que veían y me invitaba pues yo iba pero casi no me gustaba.

RML: ¿Qué hacían en la escuela para ciegos que era diferente en la escuela para personas normovisuales?

T: En un inicio, en la escuela para ciegos, yo también era muy seria pero con el tiempo corría con mis compañeros o caminaba por la escuela; como te comento en la comparación con un niño que ve, ellos hacen todo con la vista, se acercan sin problemas. Eso es lo que pienso.

Antes trabajaba en un DIF pero todavía estaba en el proceso de integrarme, ahí trataba de platicar con mis compañeras de trabajo y se me dificultaba porque pensaba “y ahora de que platicó porque todas están viendo la foto y yo que hago”.

RML: Actualmente, para entablar una Amistad con alguien que ve cómo le haces.

T: Aprovecho mis tiempos libres y voy a platicar, yo soy la que me acerco con mis compañeros maestros (trabajo en una primaria y soy maestra de aprendizaje en USAER, atiendo a niños con discapacidad). Siempre hago todo lo posible por acercarme a mis compañeros maestros, tal vez no como yo quisiera porque ellos tienen sus ocupaciones y yo las mías pero por lo menos a 3 maestros ya sé que les tengo la confianza y si en algún momento dado necesito de su apoyo yo puedo recurrir a ellos.

Cuando llegué a esa escuela me costó un poco para ubicar las diferentes áreas porque el espacio es grande y pensaba que no me iba a aprender todo, entonces le comenté a mi mamá y le dije que me enseñara. Al inicio una maestra me quería llevar a todos lados pero le dije que no, pero que lo tomo a mal, después le expliqué que yo tenía que aprenderme la escuela porque ella no me podía estar llevando a todos lados. Una cosa que me sucede seguido es que a los niños les encanta llevarme a todos lados y aunque ya conozco la escuela no les quito la ilusión, aunque eso para mí es una desventaja porque luego los maestros piensan que no puedo andar sola y les tengo que aclarar que si puedo hacer las cosas yo sola pero dejo que los niños me ayuden para no romperles su ilusión.

RML: Pláticame ¿cómo te enseñó tu mamá a andar sola en la escuela?

T: Ahí no todas las escaleras tienen barandal y mi mamá con el bastón me decía “para que no te caigas toca con el bastón y ve donde hay vacío y entonces trata de irte en el centro para que no te vayas muy en la orilla”, también me fue diciendo que bardas ir siguiendo para llegar a determinados lugares. Para eso le pedí permiso a mi director y me dijo que sí podía ir mi mamá para que me explicara. De esa forma comencé a conocer la escuela, luego daba mis recorridos con un poco de pena porque algunos me preguntaban “¿Por qué caminas tanto?” y les tuve que explicar que para mí eso es importante porque me ayuda a irme familiarizando con la escuela.

RML: Sí porque nosotros estamos acostumbrados a caminar sin familiarizarnos primero con los espacios.

T: Pero nosotros, al menos yo, tengo que hacer mapas mentales para saber en dónde está cada área. Yo tengo que recorrer varias veces el mismo lugar hasta que me lo aprendo, luego, cuando lo recorro lo hago de manera mecánica. Hay lugares de la escuela en los que trato de no caminar porque aún no está pavimentado y como es un cerro tengo miedo de caerme y como acabo de pasar por una operación me da más miedo.

RML: Y cómo te lastimaste

T: Yo iba al deportivo paralímpico, por donde está el palacio de los deportes, ahí entran personas con diferentes tipos de discapacidad, entre esas hay personas ciegas, nosotros practicamos un deporte que se llama *Goalball*, es como el Fútbol, pero nosotros lo hacemos con pelotas que adentro tienen sonido (regularmente tienen cascabeles o balines), también es por equipos, ahí tenemos que estar muy atentos porque si te avientan el balón y no te avientas rápido te anotan gol, es igual de rudo que el Fútbol porque te pueden pegar en cualquier parte del cuerpo por eso el entrenador nos pide equipo de protección. La vez que me fracturé estábamos corriendo al redor de la cancha y un compañero se sentó en el piso para marrarse las agujetas, pero no me avisó y como yo llevaba velocidad me tropecé y para no pegarme en la cara me incliné de lado derecho y me fracture el brazo. Para recuperarme tarde como dos meses enyesada.

RML: Conforme a lo que me comentas sobre las relaciones que tienes con las personas normovisuales y con las que no ven ¿con quién te es más grato relacionarte?

T: Ya me adapté, lo que sucede es que en el mundo de los ciegos todo se sabe, es como un pueblito donde comentas algo y al rato ya todo el mundo lo sabe, y con una persona que ve a lo mejor le

comentas algo y al rato ya no lo vuelves a ver. La verdad es que a mí no me gusta nuestro ambiente porque, no generalizo, pero la mayoría a la que le cuentas algo se lo dice a los demás y con la gente que ve no es así.

RML: ¿Percibes las muecas o gestos que hacen frente a ti las personas normovisuales?

T: Algunas cosas sí, por ejemplo cuando se están haciendo señas yo me he percatado como que hablan o se dicen algo y hacen movimientos, entonces yo les digo “tú crees que no me doy cuenta pero sé que le estás haciendo señas al otro compañero” y me preguntan “¿cómo sabes eso si no ves?”.

Cuando las personas están molestas me doy cuenta en la forma en cómo me hablan porque cambia su tono de voz o me llaman de otra forma. Una directora siempre me dice Tere pero cuando está molesta me llama Teresa o me saluda muy cortante y me cercioro de eso cuando mis compañeras de apoyo me dicen “ya viste que la directora está molesta”, entonces les contesto que ya me había dado cuenta de eso.

Cuando alguien está deprimido me doy cuenta por sus conversaciones, por su tono de voz, por su forma de ver las cosas. Tenía un novio que vendía discos en el metro y me decía que cuando terminara la licenciatura íbamos a cortar porque yo iba a ejercer una carrera y él iba a ser un simple vagonero, entonces yo le decía que si él quería podía estudiar.

RML: ¿Qué licenciatura estudiaste?

T: Yo soy licenciada en pedagogía.

RML: ¿Por qué te interesaste en esa Carrera?

T: De pequeña jugaba con mi prima a la maestra y desde ahí me gustaba. También me llamaba la atención la química pero un orientador me dijo que no podía porque iba a necesitar la ayuda visual.

RML: Recuerdas ¿cómo aprendiste a andar sola dentro y fuera de tu casa?

T: Aprendí a andar sola porque mi mamá y mi papá siempre me decían “ven, conoce la casa, de este lado hay tal cosa, recórrela” (aunque yo no tenía curiosidad de andar sola), así iba tocando con la mano lo que había a mi alrededor como paredes y muebles. Eso también lo hacía en la casa de mis familiares hasta que un día fui a la casa de mi tía y tenía abierta una cisterna y no nos dijeron nada, entonces mi hermana se cayó, yo me asusté mucho, lo bueno es que las dos íbamos a clases de

natación y sabíamos flotar, mi papá fue el que la sacó pero con mucho trabajo porque era de noche y ya no se veía. Eso yo lo viví y aunque no fui yo, me afectó.

RML: Después ¿cómo aprendiste a andar fuera de tu casa?

T: En las calles; todo empezó porque me comenzaban a gustar los muchachos y yo sentía que no me hacían caso porque mi mamá iba conmigo a todas partes y luego era muy seria y sentía que yo los aburría porque me preguntaban algo y les contestaba pero no hacíamos plática, entonces se iban. Yo empecé a aprender a salir sola porque en la primaria, en sexto año, me daban una clase de orientación y movilidad, ahí me enseñaban el uso del bastón, a salir a la calle, a ir a la tienda, luego cuando me integré en la secundaria para ciegos me enseñaron a irme de la escuela a mi casa, para eso una maestra iba a tras de mí y decía en donde tenía que dar vuelta, cuantas cuerdas tenía que caminar, cómo debía cruzar la calle, pero ese taller ya no lo terminé porque se acercaba mi cumpleaños y ya no fui. Después me juntaba mucho con un amigo, íbamos juntos a la universidad, todavía me iba a dejar mi mamá, pero de regreso me venía con mi amigo a la biblioteca a hacer las tareas porque el personal te ayuda, nos leen e imprimen en braille. Ese amigo poco a poco me empezó a enseñar y me animaba para que yo anduviera sola, las veces que mi amigo no iba a la escuela le tenía que hablar a mi mamá para que fuera por mí hasta la universidad.

RML: Y cómo fue que comenzaste a andar sola.

T: Porque ese chavo luego no iba a la escuela o me decía que se iba a quedar más tiempo a estudiar en la biblioteca y yo me quería ir, luego mi mamá poco a poco me comenzó a ayudar porque ya no iba por mí hasta la escuela sino que me decía que nos íbamos a ver en algún metro, como yo iba a la universidad cerca del estadio azteca me decía que nos veíamos en el metro General Anaya, luego comencé a venirme de ese metro hasta esta biblioteca y de aquí mi mamá me venía a recoger. Ese amigo me ayudó mucho para que yo pudiera aprender a andar sola, luego me decía que ya no nos íbamos a venir juntos porque él iba a salir antes y que nos veíamos en esta biblioteca. Mi primer salida fue muy fea y no me gustó porque una persona se trató de pasar de lista conmigo, según me ayudó a encontrar la salida para acá pero yo lo notaba sospechoso porque me decía que me iba a ayudar y como que le brincaba porque quería que le tocara otra cosa, entonces al momento en que yo le iba a pegar con el bastón el corrió y ya no lo alcancé, eso me dio mucho coraje y llegue llorando, entonces mi amigo me dijo que no me desanimara que con el tiempo me iba a acostumbrar, que a él también le pasaba.

Con el tiempo agarras callo para eso, he aprendido que lo peor que puedes hacer es demostrarles miedo, entonces cuando alguien me hace la plática y me quiere invitar un refresco o algo por el estilo yo les voy diciendo lo que ellos quieren escuchar algo como “sí pero que te parece si en otro momento porque (a veces les miento) tengo que regresar a mi casa y ver a mis hijos” e inmediatamente me dicen “entonces eres casada, buenos pues te paso mi número de celular”, entonces yo lo recibo y luego tiro el papelito. Antes les decía que no me molestarán pero me decían que no fuera insegura, que no me iban a hacer nada, pero hasta ahora no he tenido necesidad de acercarme a algún policía ni de pedir ayuda.

RML: Nunca has puesto una queja o has alzado la voz.

T: Una vez que iba con mi mamá un tipo me tocó y lo alcancé a pellizcar, entonces llegó la patrulla por él y se lo llevaron, a mí me entrevistaron pero ya no quise proceder porque tenía que faltar a la escuela y eran muchos trámites.

RML: Pero era importante que procedieras, es una forma de exigir tus derechos...

T: Pero en ese momento dije “por lo menos ya le di un susto” y es que eran muchos trámites.

RML: Entonces cómo le haces para movilizarte y orientarte en lugares nuevos.

T: Les pido a las personas que me indiquen por dónde es el camino, cuando entro a un lugar nuevo en la entrada pregunto a alguien para que me indique a dónde está el lugar al que voy. Como en todo, hay gente que sí te ayuda y hay gente que no te ayuda, eso sí, en los elevadores no me subo porque luego se atorán y mejor prefiero subir escaleras, al menos de que alguien se suba conmigo.

RML: ¿A qué dificultades te enfrentas al momento de desplazarte por las calles de la Ciudad de México?

T: Me da miedo subirme sola al metro, porque una vez ya me machucó la mano, normalmente acudo a la gente. Para saber en qué parada estoy cuento las estaciones y sé en donde me tengo que bajar.

A fuera del metro me da miedo atravesar calles que son de varios sentidos, me da pánico escuchar un carro cerca de mí porque siento que me lo van a echar encima. En esas avenidas grandes pido ayuda para cruzar, las demás las paso corriendo sola, esas son las calles en las que no transitan muchos carros.

También sé que me hace falta aprender a cocinar pero me da miedo la lumbre, prefiero lavar los trastes o la ropa. Aunque sé qué eso es importante pero aún no me atrevo a aprender a cocinar.

RML: En tu cotidianeidad cómo usas cada uno de tus sentidos.

T: Por medio del oído percibo ruidos, las diferencias de las voces (así puedo reconocer y ubicar a las personas), me considero buena para memorizar los nombres (aunque sean raros). En cuanto al tacto también me considero buena, puedo reconocer las monedas, algunas veces los billetes, sé que objeto es con sólo tocarlo, aunque cuando los objetos o las cosas son iguales en su forma no las puedo diferenciar aunque sean de colores distintos, en esas situaciones pido ayuda de alguien para saber de qué color es. Me encantan los objetos que tengan adornitos, ya sea zapatos, bolsas o ropa, mi blusa tiene piedritas.

RML: ¿Cuál de tus sentidos es el que consideras más indispensable?

T: Yo siento que el oído es el que me ayuda más, porque oigo diferentes ruidos y muchos de esos ruidos son importantes porque me ayudan a evitar algo que me puede perjudicar. También me ayuda a relacionarme, a veces me confundo y pienso que esta una persona conocida ahí y cuando le hablo me doy cuenta de que no era. Pero las dos cosas son importantes, tanto el oído como el tacto, con éste último debes saber cómo organizarte porque sí yo tengo dos blusas iguales no voy a saber cuál es de un color y cual es de otro, aunque hoy en día la tecnología ya está muy avanzada y hay aplicaciones que puedes descargar en tu celular para que te digan el color, pero mejor trato de no tener cosas iguales en modelo y diferentes en color, prefiero cosas que cambian totalmente.

Pienso que entre más cosas conozca mi percepción se va acumulando y ampliando, todo va llevado de la mano y vas teniendo mejores logros como persona y para contigo misma.

RML: Mientras caminas logras advertir obstáculos.

T: Si no voy distraída sí, pero si voy pensando en otras cosas no. Antes pensaba que veía porque hay veces que voy caminando y voy sintiendo la presencia de las cosas y poco antes de chocar con ellas me hago a un lado y esquivo los objetos. Esa sensación es igual a la que sientes cuando te vas acercando a alguien o a algo. Por eso yo creía que veía, pero cuando me hicieron los estudios me di cuenta de que no veía.

Eso es en cuanto a objetos, pero si en el piso hay hoyos o está roto no puedo advertir eso. Muchas veces, cuando los perros se hacen del baño, yo logro percibir el olor y trato de esquivarlo pero hay veces en las que no puedo y mi bastón se ensucia, eso me da mucho asco y mejor trato de

no usar el bastón y embarrarme yo, luego cuando me alejo y voy dejando el olor comienzo nuevamente a usar mi bastón.

RML: Y como logras dimensionar los diversos lugares...

T: Por ejemplo en este salón primero doy un recorrido, veo donde están ubicados los muebles y una vez que hice eso me voy familiarizando con el espacio. Yo logro saber que tan grandes son los espacios por todo lo que me transmiten mis sentidos, desde que escucho el eco de mi voz hasta la sensación que siento cuando entro dentro de un espacio, eso se siente más cuando se cierra la puerta, cuando hay mucha gente eso cambia por lo que transmiten las otras personas.

RML: Cuando conoces un nuevo espacio o lugar ¿qué es lo más importante para ti?

T: Primero conocer cómo está distribuido el lugar porque si quieres ir al baño, a mí, se me hace incomodo decirle a una persona que me lleve, luego hacer un mapa mental del lugar, eso lo logro a través de hacer los recorridos.

RML: ¿Cómo dimensionas aquellos objetos que no puedes tocar?

T: Me los imagino y lo relaciono con lo que yo conozco, por ejemplo si me dicen que hay un plato que no puedo tocar porque es muy frágil yo me imagino un plato de un vidrio muy delgado, pero si me dijeran algo que no conozco tengo que pedir que me lo describan y si no saben cómo describirlo yo echo a volar mi imaginación.

RML: Sí yo te tuviera que describir ese objeto, como lo tendría que describir para que tú te dieras una idea de cómo es.

T: Tendrías que encontrarle una similitud a otro objeto, y luego preguntarme si ese otro objeto lo conozco, y si te digo que sí tendrías que decirme en qué se diferencian o qué similitudes hay.

RML: Ahorita que estamos tocando la parte de las descripciones, al inicio de la entrevista mencionaste que las personas normovisuales manejan un lenguaje muy visual, cómo lograste adaptarte o...

T: Porque todo mundo habla de ver, hasta los compañeros ciegos dicen “viste tal caricatura”, entonces uno sin querer se va adaptando al mundo del lenguaje visual. Por eso sin querer nos cultivamos y hablamos así, “te veo al rato”. Yo ni cuenta me di cuando me acostumbré a hablar así.

RML: ¿Consideras necesario el sentido de la vista?

T: Yo pienso que no, a lo mejor porque he sido ciega de nacimiento, al contrario, he pensado que si a mí me operaran para que tuviera la vista sería como volverme a adaptar, como otro mundo, otra vida, porque ya llevo mucho tiempo sin ver y de repente me dan la vista, a lo mejor sí tendría ventajas porque ya tengo desarrollados los otros sentidos (el sentido del tacto, el oído, el gusto, el olfato) pero tendría que volver a empezar, volver a adaptarme. Lo mismo le sucede a una persona que vio toda su vida y de repente la pierde, pero ellos más o menos tienen la noción de cómo son las cosas y los espacios, tienen otra percepción de las cosas, a lo mejor no son tan discriminados.

RML: ¿Qué piensas de la discriminación?

T: Pienso que la gente que discrimina no se imagina que la vida da muchas vueltas y en algún momento puede quedar como uno o hasta peor. Por eso las técnicas de sensibilización son muy buenas porque hasta que las personas viven lo que tú, saben cómo se sienten las personas que están siendo discriminadas y puede que se sienten a reflexionar sobre eso y recapaciten pero también puede pasar que sigan en la misma, pero no se dan cuenta de que en un accidente pueden perder la vista. Ante eso ya estoy acostumbrada y no me siento mal si alguien no me quiere o me considera incapaz de lo que puedo realizar como persona. Yo les digo a mis compañeros que de eso ya estoy curada, una compañera se enoja porque una señora se me quedó viendo feo porque tiene un hijo con discapacidad y no lo acepta, entonces le dije a mi compañera que no se enojará porque sólo se estaba desgastando.

Yo pienso que la causa de que las personas discriminen es que no son pasivas, no tienen empatía con el otro (cuesta ponerse en los zapatos del otro), también viene desde la educación de tu casa. Cuando yo me siento discriminada trato de ya no acercarme a esa persona, al menos que sea muy necesario.

RML: Tu qué cambiarías de tu entorno para que las personas que presentan ceguera pudieran desarrollarse plenamente.

T: Para empezar tendríamos que hacernos de la idea de que convivir con gente que ve es totalmente diferente, por ejemplo hay compañeros que se mueven al hablar y aunque no quieras la gente todo el tiempo los está viendo para juzgarlos, ven que haces y que no. Pienso que una de las causas por las que somos discriminados es que los compañeros no se saben comportar, proyectan imágenes negativas, por ejemplo se mueven de formar raras mientras están trabajando y la gente piensa que tiene algo y los juzgan. Yo digo cómo no te van a discriminar si empiezas con eso, y lo peor es que generalizan, dicen “si esta persona es así, todos son así” y eso no es cierto. Cuando empezaba la

venta de discos con gente ciega en el metro, la gente veía que venía y me preguntaban si iba a vender, entonces quieras o no eso te da una imagen ante la sociedad, como de caridad.

RML: Con respecto a las adaptaciones que ha hecho el gobierno de México para que ustedes puedan desplazarse mejor ¿son funcionales?

T: No, pienso que le falta, a mí se me hace injusto que sólo pongan como reglamento que las personas no se deben de parar en las rampas por los de silla de ruedas, porque no ponen otro reglamento para que las personas no invadan las banquetas, también nosotras las personas ciegas valemos, hay veces que siento que las otras personas con otras discapacidades tienen más oportunidades de todo, hasta de trabajo, una persona con silla de ruedas dondequiera la contratan, pero una persona ciega no, a mí me costó 3 años para encontrar trabajo, desde que te ven te dicen “luego te llamo” y en la mayoría de veces te dicen que te deberías de dedicar a otra cosa. Aunque ya no es como antes todavía hay discriminación. Por qué a los carros que se estacionan en las banquetas no los multan o se los lleva la grúa; hay muchas coladeras destapadas y así como hacen rampas para los de las sillas de ruedas deberían tapan las coladeras, arreglar las calles. He tenido compañeros que han caído en las coladeras y se han lastimado severamente. Hay personas que ponen sus puestos invadiendo las banquetas y todas las personas corremos peligro, seamos ciegas o no. Por eso digo que al gobierno le falta mucho, porque si se van a hacer adecuaciones deben ser adecuaciones para cualquier tipo de discapacidad.

T: Uso la computadora (me cuesta un poco de trabajo pero si la domino, manejo las redes sociales bien, me encantan en especial el *Facebook*), el teléfono, el celular (tengo un iPhone y apenas estoy en proceso de aprender a manejarlo, ando experimentando con él)

RML: Qué actividades puedes realizar sin la ayuda de otra persona.

T: Escribir textos en Word, utilizar las redes sociales, andar en la calle, hacer los quehaceres del hogar. Yo requiero ayuda cuando en una línea del metro no hay servicio, para atravesar calles complicadas, para orientarme si estoy perdida, para tomar alguna combi o camión.

RML: Cuando vas en los camiones, cómo sabes que ya vas a llegar al lugar a donde vas.

T: Por el número de vuelta que da el camión, pero si no las hay le digo al chofer que me indique cuando vayamos a llegar al lugar al que voy, eso sí tengo que recordarles porque luego se les olvida y me pasan.

RML: ¿Cuáles consideras que son tus limitantes en las actividades que realizas cotidianamente?

T: Hacer de comer, eso es algo que me limita mucho, todo lo referente al fuego me da miedo y me limita. Ahorita mi principal reto es conservar mi trabajo y conseguirme un *hobbie*, antes ya lo tenía pero el maestro ya no me quiere porque tiene miedo a que mis compañeros me vuelvan a lastimar, como soy la única mujer.

Ahora mi meta es tener una casa y subir de puesto. Quiero estudiar una maestría pero aún no sé en qué, ya sé que va a ser en educación especial pero no sé en qué. Me gustaría tener una familia y tener hijos, pero si no se da me iré a viajar y disfrutar mi soltería.

RML: ¿Hay una cosa que quieras agregar a la entrevista, o tienes alguna sugerencia o comentario que quieras hacerme?

T: No, tu entrevista está muy completa. Gracias por pensar en mí.

RML: Agradezco el tiempo y la confianza.

Anexo 6

TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del proyecto: “LA PERCEPCIÓN QUE TIENEN LOS CIEGOS COMO UN FACTOR DETERMINANTE PARA EL PLENO DESARROLLO DE SUS CAPACIDADES Y APTITUDES”.

Fecha de realización del proyecto: 6 de Octubre de 2014.

Nombre de la entrevistadora y transcriptor: Rubí Martínez Luna.

Fecha de la entrevista: 22 de Noviembre de 2014.

Hora de inicio: 13:00 p.m.

Hora de término: 13: 34 p.m.

Lugar: Biblioteca de México, sala para personas con discapacidad visual.

Temas guía: La ceguera relacionada con: percepción y construcción de significados a partir del oído, olfato, gusto y tacto, desarrollo de las habilidades, significado de vivir en un entorno representado a partir de la vista, interacción en los diferentes ámbitos sociales (escuela, trabajo, amigos).

Nombre de la entrevistadora y transcriptor: Rubí Martínez Luna (RML).

Nombre de la persona entrevistada: Edith (E).

Diagnóstico médico: Nació a los 5 meses de gestación.

1.- Descripción del escenario de la entrevista:

La entrevista se llevó acabo en la Biblioteca México, en una de las cabinas de trabajo de la sala para personas con discapacidad visual, ésta era espaciosa y apropiada para realizar la entrevista sin distractores.

2.- Descripción de cómo ocurrió la entrevista:

Fue una entrevista fluida.

3.- Transcripción de la entrevista:

RML: ¿Me autorizas grabar esta entrevista?

E: Sí.

RML: Me puedes decir tu edad por favor.

E: Tengo 17 años.

RML: ¿Desde hace cuánto tiempo presentas ceguera? Y ¿cuál es tu diagnóstico médico?

E: Desde el nacimiento y nací a los 5 meses de gestación.

RML: Me puedes platicar cómo aprendiste a integrarte en un entorno que mayoritariamente se representa con la vista.

E: Fue difícil, primero estuve estudiando con más ciegos en *Creci-Devil*, de ahí salí a los 7 años y luego me integré a la primaria donde tuve una buena profesora y con los alumnos yo no me sabia integrar mucho porque como todos veían, sentía como si pudieran hacer todo lo que yo no, luego mi maestra les dijo que me integraran y yo les caí bien, me hablaban y eran mis amigos.

RML: En esa primaria qué te enseñaban.

E: Esa maestra me tocó en 3°, 4° y 5° de primaria (es mi mejor maestra de todas) y me ayudó a que me integrara con la gente, a que les hablara e hiciera amigos. Ella también aprendió varias cosas, como le gustaba adaptar sus materiales, los exámenes los escribía en braille, no sé cuánto tiempo se tardaba en escribirlos pero los escribía.

RML: ¿A qué escuela te gustaba ir más, a la de *Creci-Devil* o a la de ahora?

E: Son 2 lugares muy diferentes, no sabría decirte porque en la primaria era una niña, jugaba y corría, ahora, en el bachillerato, ya no juego ni tanto así por el estilo.

RML: Actualmente cómo entablas una amistad con las personas.

E: Aún se me hace difícil entablar una amistad, pero cuando se da yo les hablo y pasamos el rato, hacemos todo lo que hacen los normovisuales.

RML: Me comentas que has tenido compañeros ciegos y compañeros normovisuales ¿con quién te gusta juntarte más?

E: Con ambos, hay mucha gente que es ciega y me entiende mucho, pero hay gente que ve y aunque no me entienda lo intenta hacer, ambos son buena compañía. Luego extraño la compañía de la gente ciega porque ellos me entienden y han pasado por las cosas que yo he pasado y cuando les platico me dicen que ellos también han vivido eso y me aconsejan como le tengo que hacer para salir a la calle, y si les comentara eso mismo a la gente que ve me va a decir que cómo me va a costar trabajo si es bien fácil, en esos sentidos los normovisuales no me entienden tanto como las personas que no ven.

RML: Qué tipo de *tips* o datos son los que las personas ciegas te pasan.

E: Me dicen que siempre este atenta con el oído porque es el que me va a ir diciendo que hay, si los autos están o no pasando y cuando puedo cruzar. También me han dicho que cuando me sienta perdida o que no pueda cruzar una calle que pida ayuda.

RML: ¿Percibes cuando los normovisuales hacen gestos o señas frente a ti?

E: No, solamente cuando es obvio que las hicieron, por ejemplo cuando dicen “esta por allá” sé que hicieron alguna seña, pero luego no me doy cuenta. Luego me doy cuenta cuando me señalan porque siento una sensación rara.

RML: Y por qué las identificas, escuchas algún ruido.

E: En ese caso es porque señalaron algo que estaba por allá y la otra persona entendió y no preguntó más.

RML:Cuál es tu reacción cuando las personas hacen señales frente a ti.

E: Si no me las hacen a mí lo dejo pasar, pero si me las hacen a mí pienso “intenta explicarte con palabras porque no te entiendo”. Luego mis hermanas me enseñan algunos gestos pero no los uso mucho, por ejemplo cuando saludan con la mano o cuando se despiden, aunque no los sé hacer muy bien y por eso no los uso mucho.

RML: Cómo aprendiste a andar sola dentro y fuera de tu casa.

E: Adentro siempre se me ha dicho cuando cambian los muebles y mueven las cosas. Me dicen “ahora ya cambiamos tal cosa y en su lugar pusimos esto” y ya sé que fue lo que movieron, cuando no voy distraída no choco pero cuando ando distraída me ando tropezando. En la calle... apenas estoy aprendiendo, me voy sola de mi casa a la escuela y me regreso sola de la escuela a mi casa, también voy a la tienda a comprar cosas pero me cuesta mucho trabajo.

RML: ¿Por qué te ha costado trabajo andar sola?

E: Porque tenía mucho miedo de andar sola yo pensaba que si daba mal un paso me iba a perder, a parte me parecía la Ciudad muy grande y pensaba que si daba un paso mal me iba a perder y no iba a regresar nunca, me iba a los extremos. Después fui entendiendo que si daba un paso mal podía preguntarle a alguien dónde estaba y hasta me podía acompañar. Me he encontrado mucha gente que me ayuda cuando me pierdo de regreso o me paso de donde tengo que bajar en el camión.

RML: ¿Cómo sabes que ya te tienes que bajar del camión?

E: Mi mamá me dijo que para bajar del camión, éste tiene que dar una vuelta en U, en ese momento me tengo que parar y decirle al chofer que me deje en la esquina o que me deje en calle 1, entonces cuando el camión da vuelta en U me paro y le pregunto al chofer aquí es calle 1 y me dice “aún falta un poco” y cuando llegamos a calle 1 me indica que ya llegamos y me bajo.

RML: ¿Cómo logras orientarte y movilizarte en los entornos nuevos?

E: En la escuela siempre... una cosa que se me hace más fácil es perderme yo sola y luego encontrar los caminos; la gente que ve siempre que me encuentra sola me dice que si me acompaña y yo no me niego porque me gusta que me acompañen, por eso me es más fácil perderme a decirles

a los normovisuales que me enseñen el camino, porque ellos no saben cómo enseñármelo, prefiero explorarlo yo sola.

RML: Cuando quieres regresar al mismo lugar ¿cómo le haces para no perderte de nuevo?

E: Me gravo un mapa mental o relaciono los ruidos y los sonidos que hay por donde estoy. Así es como conozco los diferentes lugares.

RML: ¿A qué dificultades te enfrentas cuando andas sola por las calles?

E: Luego hay objetos, obstáculos o gente que está hablando a medio camino. Todavía me asusta cruzar la avenida porque luego hay autos que no se oyen o se pasan el semáforo y tengo miedo porque no quiero que me atropellen.

RML: Qué sucede cuando una persona está obstruyendo el paso y le dices que se haga a un lado.

E: Luego sí se hacen a un lado o luego no te hacen caso y entonces tengo que buscar la forma de pasar, hay veces que las personas me ven que vengo y se quitan solos.

RML: Actualmente, cómo le haces en la escuela para hacer los exámenes, las tareas; ¿los profesores te apoyan?

E: Depende de cada maestro, con la mayoría no se me hace difícil relacionarme o adaptarme pero cuando se trata de matemáticas se me hace muy difícil porque los maestros explican de una forma muy visual, luego estoy escuchando la clase y dicen “este número va adentro de la casita y se divide por este” entonces ya no entiendo porque me pierdo. Actualmente ya no le digo al maestro que me explique porque cada vez es más difícil de explicar, por eso investigo sobre los temas de matemáticas. En la primaria y en la secundaria si me explicaban pero ahora ya no tanto.

RML: Para ti, qué es lo más importante de tu medio.

E: Los sonidos, porque percibo donde estoy, si hay o no gente, y en general todo lo que pasa, creo que es mi sentido más importante.

RML: A partir del sonido ¿puedes dimensionar el tamaño que tiene un objeto?

E: Dependiendo, hay veces que llego a un lugar donde hay mucha gente y se siente pequeño el lugar por lo mismo de que hay mucha gente; cuando no hablan me pregunto “cómo puede ser que yo siento que hay muchas personas pero no las escucho hablar”.

RML: También sientes a los objetos o solamente a las personas.

E: Cuando me concentro mucho siento ambas cosas, pero cuando no me concentro solamente siento a las personas que están ahí.

RML: ¿Qué implica concentrarte mucho?

E: Tengo que ponerme muy atenta para ver que gente hay, al menos a las personas sí las identifico porque la mayoría de veces hacen algunos ruidos o aunque no hagan nada se siente que hay alguien pero con los objetos se me hace muy difícil.

RML: Cuantas veces necesitas convivir con una persona para que la puedas identificar.

E: Hay gente a la que me importa mucho reconocer, como a mis amigos que luego llegan y me preguntan “quien soy” y yo les digo su nombre, los reconozco por su voz o cuando me saludan de mano ya sé cómo son sus manos.

RML: ¿Los otros sentidos te dicen algo del entorno?

E: Muchas veces sí, por ejemplo cuando voy por el Aurrera o el Wal-Mart con mi mamá, sé en qué pasillo estoy porque huele a pan, a jabón o a pañales. Con el tacto me ayudo cuando escribo en braille, leo, saludo a la gente y reconozco su mano, buscar y encontrar objetos.

RML: Cómo logras imaginarte o dimensionar aquellos objetos o cosas que no puedes tocar.

E: Con las descripciones que me hacen otras personas. Por ejemplo, si me describen que el mar es muy grande, cuando me meto en él me lo imagino como me lo describieron y sé que no puedo recorrer toda su grandeza nadando.

RML: ¿Consideras indispensable el sentido de la vista?

E: Para mí no porque ya me acostumbré, si fuera una persona que pudiera ver si lo pensaría porque ya estaría acostumbrada a ver todo lo que me rodea, a la gente, y si de pronto no pudiera ver sería como si me quedara sin mi sentido del oído, yo me volvería loca o algo por el estilo.

RML: Me podrías describir ¿cómo es tu escuela?

E: Mi escuela tiene una reja en la entrada (la oigo cuando la abren), tiene varios edificios pegados, cada vez que subo un escalón significa que salí de un edificio y entré a otro, tiene una explanada,

hay muchos salones que la mayoría de veces están mal ordenados, tiene una biblioteca y una cafetería (me doy cuenta de que me acerco a la cafetería porque huele a café).

RML: ¿Sabes qué es la discriminación?

E: Es apartar o hacer a un lado a la gente por diferentes motivos.

RML: ¿Alguna vez te has sentido discriminada?

E: Si, en la secundaria me pasó muchas veces, cuando me quería acercar a la gente y platicar con ellos como que se iban, no sé si les causaba una mala impresión o traía mala cara pero siempre se iban. Eso era malo pero finalmente me terminé acostumbrando, luego mis amigos me decían “porque no les hablas” y les contestaba que ya me había intentado acercar a ellos pero que me dejaban hablando.

RML: Fuera de la escuela ¿te has sentido discriminada?

E: No, como apenas estoy aprendiendo a andar sola por la calle no me ha pasado.

RML: ¿Quién te enseñó a andar afuera de tu casa?

E: Primero me estuvieron diciendo muchas veces que ya debía de aprender a andar sola, que ya me debía de hacer más independiente, entonces fui pensándolo bien pero solamente me dieron algunos *tips* y fui muy poco a clases de orientación y movilidad pero nunca tuve clases regulares.

RML: ¿Qué te enseñaban en esas clases?

E: Me enseñaban cómo identificar una calle, una avenida, cómo irme guiando, cómo hacerle si me encuentro un objeto a medio camino.

RML: ¿Qué tenías que hacer si te encontrabas un objeto a medio camino?

E: Rodarlo para poder seguir yendo por donde iba.

RML: Cuál crees que haya sido la causa por la cual tus compañeros se alejaban de ti.

E: Porque como no podía ver me comportaba diferente a ellos, siempre les preguntaba quién eres y hasta les tocaba la cara o a veces me preguntaban “quién soy” y yo confundía la voz y les decía que eran otra persona, entonces se enojaban y me decían “no me vuelvas a confundir de esa manera”. Yo creo que era porque no podía ver y era diferente a ellos.

RML: ¿Qué hacías cuando te rechazaban?

E: Iba a buscar a otras personas con las cuales relacionarme. En la secundaria me relacionaba más con los maestros, porque ellos no se iban cuando me veían que venía, yo podía hablar con ellos y les contaba cuando mis compañeros me hacían algo, entonces ellos me apoyaban. Actualmente me relaciono más con mis compañeros, es al revés.

RML: ¿Qué cambiarías de tu entorno para que las personas con ceguera pudieran desarrollarse plenamente?

E: Una parte de la educación de las personas, que desde pequeñas se les enseñara que hay gente diferente y a veces necesita cosas diferentes a ellos, por las circunstancias, pero no se les debe de tratar tan diferente. Cuando digo que hay veces en las que se les tiene que tratar diferente a las personas que no ven me refiero a que no les debes de hablar con señas, sino que les tienes que decir las cosas para que las entiendan, pero no tan diferente como que crean que no podemos hacer las cosas y todo nos lo deben de hacer, o que nos excluyan.

RML: Conoces algunas adaptaciones que se hayan hecho en el entorno para una mejor movilidad de las personas ciegas. Como canaletas, señalamientos braille...

E: No, en mi escuela hay rampas pero eso no es útil para mí porque no me molesta bajar por la rampa o por el escalón. Pero de ahí en fuera no conozco otras adaptaciones.

RML: Cuando sales de tu casa, sola, a qué retos te enfrentas.

E: A no perderme porque luego las calles se parecen mucho y siempre trato de no confundir el camino.

RML: ¿En qué se parecen mucho las calles?

E: Cuando voy pasando por una calle y esta solitaria, me parece como si se pareciera mucho a la que yo recorro habitualmente, sólo que tiene otro nombre.

RML: Me podrías mencionar qué tipo de actividades realizas de forma independiente, sin el apoyo de tu mamá, de tus hermanas o de alguien que ve.

E: Generalmente puedo hacer el aseo de mi habitación, lavar los trastes, hacer la tarea, en la escuela cuando el maestro explica no lo estoy llamando todo el tiempo, sé irme sola a mi escuela, puedo moverme sola dentro de mi casa y escuela.

RML: Bajo qué circunstancias puedes llegar a requerir la ayuda de alguna persona que ve.

E: Casi no me gusta pedirle ayuda a una persona que ve, pero cuando lo hago es porque me pierdo de regreso a mi casa o cuando necesito ir a un lugar y no estoy segura de conocer el camino, luego hay personas que se ofrecen sin que les pida ayuda.

RML: En el desarrollo de tus actividades cotidianas ¿cuáles consideras que son tus limitantes?

E: Hay muchos obstáculos en las calles, luego intento pasar y me tropiezo, cuando hay mucha gente me siento muy nerviosa porque me tropiezo con ellos o ellos se tropiezan conmigo y casi me andan tirando, si hay muchos puestos me tengo que bajar de la banqueta y eso es peligroso.

RML: En esta etapa de tu vida cuál es tu principal reto.

E: Hacerme más independiente, no me creo tan dependiente pero aún me dicen que soy dependiente. Lo primero fue irme sola a la escuela, no sé de donde saqué esas ganas y me animé, pese a que mis hermanas me estuvieron diciendo que tenían miedo de que yo anduviera sola, pero yo les dije que me quería ir sola. Ese día me entró una descarga de valor porque si no, no hubiera ido porque no había nadie que me llevara y como no quería que me pusieran una mala nota en la escuela tuve que aventarme. El día que me fui sola por primera vez a mi escuela me hubiera perdido de no ser que el conductor me dijo “señorita ya llegamos al bachillerés 7”.

RML: ¿Qué meta tienes a futuro?

E: Terminar el bachillerato porque se me hace difícil terminarlo, luego quiero estudiar una carrera de música o literatura porque luego me gusta escribir por puro *hobbie*, pero luego pienso “si me pusieran a trabajar de eso no me aburriría y echaría a perder el gusto que ahora tengo de escribir”. Aún tengo dudas sobre qué quiero estudiar.

RML: ¿Cómo describes a una persona que ve?

E: En general es una persona muy dependiente de la vista tanto como yo de mi oído.

RML: Hay algo más que me quieras compartir o agregar a la entrevista.

E: No.

RML: Entonces sería todo. Muchas gracias.

Anexo 7

Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada Humano me es ajeno

UACM

Colegio de Ciencias y Humanidades

Licenciatura en Promoción de la Salud

Trabajo Recepcional

TRANSCRIPCION DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Nombre del proyecto: “LA PERCEPCIÓN QUE TIENEN LOS CIEGOS COMO UN FACTOR DETERMINANTE PARA EL PLENO DESARROLLO DE SUS CAPACIDADES Y APTITUDES”.

Fecha de realización del proyecto: 6 de Octubre de 2014.

Nombre de la entrevistadora y transcriptor: Rubí Martínez Luna.

Fecha de la entrevista: 22 de Noviembre de 2014.

Hora de Inicio: 14:00 p.m.

Hora de Termin: 14: 25 p.m.

Lugar: Biblioteca de México, sala para personas con discapacidad visual.

Temas guía: La ceguera relacionada con: percepción y construcción de significados a partir del oído, olfato, gusto y tacto, desarrollo de las habilidades, significado de vivir en un entorno representado a partir de la vista, interacción en los diferentes ámbitos sociales (escuela, trabajo, amigos).

Nombre de la entrevistadora y transcriptor: Rubí Martínez Luna (RML).

Nombre de la persona entrevistada: Matilde (M).

Diagnóstico médico: No recuerda pero dijo que su ceguera está asociada al nacimiento prematuro.

1.- Descripción del escenario de la entrevista:

La entrevista se llevó acabo en la Biblioteca México, en una de las cabinas de trabajo de la sala para personas con discapacidad visual, ésta era espaciosa y apropiada para realizar la entrevista sin distractores.

2.- Descripción de cómo ocurrió la entrevista:

Fue una entrevista fluida.

3.- Transcripción de la entrevista:

RML: ¿Me autorizas grabar esta entrevista?

M: Sí.

RML: Me puedes decir tu edad por favor.

M: Tengo 24 años.

RML: Gracias. ¿Desde hace cuánto tiempo presentas ceguera?

M: Desde el nacimiento, realmente no recuerdo cuál es el diagnóstico, pero sé que es por mi nacimiento prematuro.

RML: Me puedes platicar cómo aprendiste a integrarte en un entorno que mayoritariamente se representa a partir de la vista.

M: Primero, con mi vida de familia, porque yo soy la única ciega. Digamos que como soy de nacimiento, no recuerdo cómo me integré, desde siempre he vivido así. Lo que te puedo contar es sobre las escuelas de rehabilitación que nos ayudan a aprender a escribir, leer y algunas actividades de la vida diaria (aunque yo no fui mucho tiempo, en realidad fue muy poco), pero todo lo demás lo aprendes en tu casa, en sí eso depende mucho de la familia, pero no te puedo decir qué hice porque mi familia fue la que lo hizo, yo sólo me fui integrando a ese proceso porque yo soy así y hay que vivir como uno es.

RML: ¿Con quién te es más grato relacionarte, con personas normovisuales o con personas que no ven?

M: Me gusta convivir más con personas que ven, porque los ciegos tienden a encerrarse en su círculo y eso no es así porque el mundo es de los que ven, todo se hace a partir de la vista, hasta el lenguaje que usamos.

RML: Puedes percibir cuando una persona hace señas frente a ti.

M: Sí, pero obviamente sólo percibo que hacen movimientos y no sé exactamente qué tipo de movimientos se hacen entre ellos, y como no me incluyen a mí, no es cosa que me importe. Las veces que me han incluido es en sus pláticas, por ejemplo cuando la gente no quiere que digas algo enfrente de otras personas te da una palmadita o un apretón y yo sé que me debo de callar porque es algo secreto.

RML: Te disgusta o te incomoda que las personas se hagan señas o te hagan gestos.

M: No, porque eso lo hace todo el mundo.

RML: ¿Cómo aprendiste a andar sola dentro y fuera de tu casa?

M: Yo tomé clases de orientación y movilidad cuando tenía 7 años, pero para eso yo ya sabía andar sola dentro de mi casa. Conforme te vas adaptando tienes que agarrar alguna maña para hacer tus cosas, no puedes estar dependiendo de alguien todo el tiempo.

RML: ¿Qué tipo de cosas haces para orientarte o movilizarte?

M: Por el sonido, no sé si has oído hablar de la... no recuerdo el nombre pero tiene que ver con la sensibilidad, por ejemplo: volteo y si me tapa el sonido algo, sé que esta la pared, también así es cuando voy por la calle, yo estoy caminando y de repente te tapan el sonido, ya sabes que hay algo, obviamente eso tiene que ser a la altura de tu cara, porque los tubos no los puedes percibir, por eso

luego te los andas llevando o te andan atorando. Para orientarme me baso mucho en el sonido, otra forma de orientarte es por los mapas mentales, si ya has pasado una vez por ahí ya sabes hacia donde tienes que ir.

RML: En los entornos nuevos cómo logras movilizarte.

M: Hay veces que tengo que pedir ayuda, si de plano no hay nadie que ayude, investigo, camino mucho, es como esas veces en las que te pierdes y luego te encuentras.

RML: A qué tipo de dificultades te enfrentas al momento de desplazarte por las calles de la Ciudad de México.

M: Sobre todo es a los desniveles, a las aceras rotas, a los hoyos que de repente hay por ahí, a las coladeras con rejilla que luego me andan agarrando el bastón, los carros estacionados en las banquetas, esos los odio porque uno tiene que andar haciendo malabares para pasar entre la pared y el carro o de plano te bajas pidiéndole a Dios que no pasé ningún carro. También están los puestos salidos o los tubos que salen de los puestos, estos últimos difícilmente los puede detectar el oído y cuando menos te das cuenta ya estás dándole un beso al tubo. Los ambulantes también dificultan el paso, sobre todo los que están sentados en las escaleras del metro y cuando vas pasando no sabes qué hay, si es un bulto y piensas “qué hago, lo quito o pasó por arriba de él”.

RML: Para ti qué es lo más importante de tu ambiente.

M: Mayoritariamente el oído y el olfato en ciertos lugares, por ejemplo si quiero ir a un restaurante puedo oler que tipo de comida venden.

Puedo decirte que en mi entorno hay carros, las avenidas están más o menos bien ubicadas, hay de todo tipo de gente pero casi siempre me salen buenos acompañantes y por eso no me quejo, las calles están mal hechas, el tráfico es moderado. Es todo lo que se me viene a la mente.

RML: Plátame cómo logras dimensionar aquellos espacios que no puedes tocar por completo.

M: Por el sonido, ya sé que tan grande es esta cabina, porque sé hasta donde llega el sonido.

RML: Con qué otros sentidos te guías para saber cómo es lo que te rodea.

M: En cuestión de orientación sólo me guio por el sonido y a veces por el olfato, porque, no sé si te ha pasado, cuando llegas a algunos lugares dices “aquí huele a esto”, entonces ya sabes en dónde estas, por ejemplo: cuando voy llegando a mi casa sé que ya llegué porque mis territorios tienen un

olor peculiar. En los cursos que tomas de movilidad y orientación te dicen que también debes de usar el tacto, que mientras caminas debes ir tocando lo que hay a lado tuyo con el dorso de la mano, pero yo no lo hago porque qué tal que hay una pared con vidrios rotos y me corto, por eso prefiero orientarme por lo que yo sé que me funciona y no por lo que me dicen que podría funcionar. Pienso que los que dan los talleres de orientación no tienen ni idea de lo que enseñan, porque nunca en su vida han sido ciegos, por eso aplico el dicho que dice “de la moda, lo que te acomoda”, es decir si te funciona una técnica, que bueno, si no sigue buscando. Hay mucha gente, me refiero a los maestros de orientación, que te arman un lío porque te dicen que no usas el bastón como ellos te dicen, y siempre les decía “es que si a mí me funciona sí, porque no puedo usarlo así”, por eso me decían que no era buena en mi orientación, la verdad es que eso nunca me importó porque mucha gente que ha tomado el taller de orientación y movilidad les han pasado una serie de cosas que a mí en mi vida me han pasado, porque yo aprendí a salir como Dios me dio a entender.

RML: Consideras indispensable el sentido de la vista.

M: No, porque nunca lo he tenido, entonces no sufro por algo que no he tenido.

RML: Para ti ¿qué es la discriminación?

M: Es la diferencia que te haces, o te hacen de ti entre otros, o que tú mismo haces de ti en comparación con otros.

RML: Alguna vez te has sentido discriminada.

M: No, creo que eso depende de cómo lo percibes, si cada que me hacen alguna cosa... por ejemplo ahora que voy a pedir trabajo y me dicen que no, si yo dijera “es que ya me discriminaron”, no va, porque tú tienes que ver sí realmente te discriminaron, para que le das tanta importancia habiendo tantos trabajos.

RML: Qué cambiarías del entorno para que las personas que presentan ceguera pudieran desarrollarse plenamente.

M: La visión de ellos mismos, que no se encierren en su círculo y que se incluyan en el mundo de todos, porque hay muchas veces que piden inclusión y siguen hablando como si vivieran en otro mundo al decir “el mundo de los ciegos”, y entonces les digo “no se supone que el mundo es de todos”. Eso es lo que cambiaría, porque si cambiamos nosotros, cambia el mundo.

RML: Para ti son funcionales las adaptaciones que ha hecho el gobierno de México para que ustedes puedan movilizarse.

M: Solamente las líneas del metro, y eso ni tanto porque luego las agarran de chicleros y con el bastón uno va recolectando todo tipo de cosas. Los sonidos de los semáforos a veces son funcionales, pero a veces como que les da gripa y no suenan. En general se ha hecho muy pocas adaptaciones que nos benefician, tampoco quiero un mundo especial pero por lo menos estaría bien que lo poco que se ha hecho funcione y se respete.

RML: Podrías enlistarme algunas actividades que puedes realizar de manera independiente.

M: Todas, lo único que no puedo hacer es leer libros, puedo cocinar algunas cosas que no requieran tanto de la lumbre, sé utilizar la computadora, se hacer todas las labores del hogar.

RML: Bajo qué circunstancias puedes llegar a requerir ayuda de una persona que ve.

M: Para que me lean un libro, cuando estoy barriendo a veces les pregunto si ya quedó limpio todo, son cosas simples que si buscas maneras no necesitas ayuda pero lo haces por comodidad o por el tiempo.

RML: Hay algo más que quieras compartirme.

M: Que las personas no nos deben de estereotipar, es decir, que si conoces a una persona ciega que no pueda valerse por sí misma no significa que ningún ciego pueda valerse por sí mismo, o hay personas ciegas que siempre se andan lamentando por no tener la vista y ese sentimiento se lo transmiten a los demás y luego nos tienen lástima porque piensan que como no vemos no podemos hacer las cosas o cuando te ven haciendo algo se asombran, hace rato que estaba contando mi cambio una señora me dijo “cómo le haces, te admiro”, y me quedé pensando “como que cómo le hago, si no lo hago me truncan”. Sólo quería comentarte eso, que no se vale que estereotipen porque luego ven a los chicos que están pidiendo dinero en el metro y piensan que los ciegos sólo servimos para pedir dinero en el metro, porque no podemos encontrar un trabajo bien y estable. Eso es todo.

RML: Agradezco que hayas aceptado que te hiciera esta entrevista.

M: Gracias a ti por tomarte el tiempo para conocerme.

