



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Psicología
División de Estudios Profesionales



Exploración de la construcción de la identidad de las personas con
discapacidad visual

TESIS
Que para obtener el título de
Licenciada en Psicología

Presenta
Ximena Tonanzin Jacobo Rocha

Director: Dr. Carlos Arturo Rojas Rosales
Revisora: Mtra. Tania Jimena Hernández Crespo

Sinodales:
Dr. Pablo Fernández Christlieb
Lic. Blanca Estela Reguero Reza
Mtro. Juan Carlos Huidobro Márquez

Ciudad Universitaria, Ciudad de México, noviembre 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

Para Lilia, mi madre.

Índice

RESUMEN	I
INTRODUCCIÓN	II
I. LA CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD COMO PROCESO	1
I.1 LAS EXPLICACIONES DE LA IDENTIDAD.....	2
I.2 LA IDENTIDAD DESDE LA PSICOLOGÍA SOCIAL	4
I.3 LA IDENTIDAD TRÍADICA DE MEAD	7
I.4 LAS ETAPAS DE LA SOCIALIZACIÓN.....	10
1.5 LA REALIDAD SOCIAL.....	11
I.6 LA SOCIALIZACIÓN “DEFICIENTE”.....	14
1.7 EL LENGUAJE Y LA CULTURA.....	16
I.8 EL CUERPO, LOS SENTIDOS Y EL MUNDO MATERIAL.....	20
II. LA DISCAPACIDAD VISUAL COMO DISCURSO	26
II.1 EL DISCURSO EN VAN DIJK	27
II.2 LA DOMINACIÓN DE DISCURSO	30
II.3 EL DISCURSO INSTITUCIONAL	33
II.4 LA CEGUERA EN EL DISCURSO LITERARIO.....	38
II.5 LA CULTURA DEL VER	42
II.6 LA CULTURA DEL NO VER	48
III. METODOLOGÍA	52
III.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	52
III.2 JUSTIFICACIÓN	53
III.3 OBJETIVOS	55
III.4 HIPÓTESIS	55
III.5 INSTRUMENTO: MULTIMETODOLOGÍA AUTOBIOGRÁFICA EXTENDIDA (MAE)	56
III.6 PROCEDIMIENTO	59
III.7 ANÁLISIS DE INFORMACIÓN	62
IV. RESULTADOS	63
IV.1 DIMENSIONES DE LA IDENTIDAD DE LA DISCAPACIDAD VISUAL.....	63
IV.2 LA SOCIALIZACIÓN DIFERENTE	66
IV.3 LA SENSORIALIDAD Y EL CUERPO	87
IV.4 LOS DISCURSOS DE LA DISCAPACIDAD VISUAL	99
IV.5 LA VIDA COTIDIANA.....	113
IV.6 FONDOS DE CONOCIMIENTO	123
IV.7 LA IDENTIDAD, UN RETO	135
V. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	139
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	146
APÉNDICE	149
APÉNDICE 1: GUÍA DE ENTREVISTA	149
APÉNDICE 2: DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	151

Resumen

Esta investigación tiene el objetivo de explorar la construcción de la identidad de la discapacidad visual a partir de la narrativa de algunas personas ciegas que viven en la CDMX. En la actualidad, debido a los acelerados cambios sociales que caracterizan a nuestra época, la construcción de las identidades se ha vuelto problemática en el mundo contemporáneo. A lo largo del trabajo se retoman diversos autores, pero principalmente los conceptos y la teoría en torno a la identidad de G. H. Mead, P. Berger y T. Luckmann. Por otro lado, se retoma a T. van Dijk para hablar sobre el discurso como una forma del lenguaje a partir de la cual el ser humano le da significado a sus experiencias y crea una realidad compartida con su entorno. En ese sentido, la construcción de esquemas mentales de pensamiento (discursos) que giran entorno a la discapacidad visual serán elementos clave en la construcción de la identidad. Se considera necesario que las personas hablen desde su propia narrativa con la intención de evocar ideas, sentimientos y necesidades, así, esta narrativa fungirá como la materia prima para el análisis de la identidad. Se utilizó la Mutlimetodología Biográfica Extendida (MAE), propuesta por Anna Bagnoli (2004) y posteriormente se hizo un análisis de contenido de la información obtenida. A partir de las categorías encontradas se creó un modelo que explica las cinco dimensiones que conforman el proceso de construcción de la identidad de las personas con discapacidad visual: la socialización diferente, la sensorialidad y el cuerpo, los discursos de la discapacidad visual, los fondos de conocimiento y la identidad como reto. De los resultados obtenidos, se puede concluir que la construcción de la identidad es un proceso en el que la sociedad participa activamente, alimentándola con discursos de diversos tipos, de esta forma el resultado es una consciencia individual que pertenece a una sola consciencia colectiva. Por otro lado, a partir de la realidad en la que viven y de sus formas de aprehender el mundo, las personas ciegas desarrollan formas de vida determinadas que les permiten adaptarse al mundo visual. De igual manera la construcción de la identidad de este grupo se renueva constantemente a partir de diversos cambios temporales y contextuales. Se considera necesario generar más consciencia acerca de la inclusión social de personas con discapacidades, en lugar de tratarlas con indiferencia.

Palabras clave: identidad, discapacidad visual, discurso, inclusión.

Introducción

Para la psicología y en general para las ciencias sociales, la identidad es un término complejo, que no se deja y que es difícil de ignorar ya que está presente y se manifiesta en diferentes formas, en todos y cada uno de los momentos de la vida.

A pesar de que en la vida cotidiana o en una conversación común y corriente el término identidad no surja espontáneamente, se puede decir que las personas hablamos, pensamos y actuamos con una identidad “puesta”, algo a lo que comunmente se le llama personalidad o forma de ser. Esta forma de ser la llevamos puesta (o nos lleva) a donde quiera que vamos y es eso lo que básicamente nos hace ser uno mismo. Es de ahí de donde nacen las preguntas como ¿quién soy yo?, ¿cuál es mi lugar en el mundo?, ¿hacia dónde voy?, entre otras.

Primero que nada es importante preguntarse porqué hablar de identidad en la actualidad, si es un tema que se ha hablado prácticamente desde siempre y desde la mirada de diferentes áreas del conocimiento. Bajo la mirada de la psicología, el ser humano es considerado el centro de estudio y la identidad es uno de sus principales componentes, por lo tanto, es necesario seguir la transformación y el devenir de las identidades a partir de los cambios sociales de la época que corresponde.

La identidad es un concepto aporético en tanto que tiene la condición de necesidad y a la vez de imposibilidad, es decir, es un concepto que es necesario para hablar de algo que caracteriza temporalmente o históricamente a un sujeto o a un campo disciplinario pero, a la vez, es imposible de representación precisa y definitiva (Navarrete-Cazales, 2015, pág. 3).

Siguiendo a Bagnoli (2004) debido a los acelerados cambios sociales que caracterizan a nuestra época, la construcción de las identidades se han vuelto problemática en el mundo contemporáneo. Explica que el proceso de construcción de la identidad se basa en un modelo “self-other”¹ en el que la interacción con un otro es fundamental para este proceso, por lo cual la identidad puede verse como una construcción de muchas voces, por diferentes “significant others”² y eso hace posible estudiar las identidades contemporáneas vistas como contruídas socialmente, en una sociedad en condiciones de incertidumbre.

Así como Bagnoli, hay otros autores que consideran que en la actualidad el tema de la identidad se ha vuelto cada vez más compleja. Al respecto, Stuart Hall compiló en la 2004, una

¹ Inglés para “uno mismo-otro”.

² Inglés para denificar personas que son significativas o que tienen un impacto en la vida de alguien.

serie textos que hablan sobre la importancia de hablar sobre la identidad, dice: “[...] las identidades nunca se unifican y, en los tiempos de la modernidad tardía, están cada vez más fragmentadas y fracturadas, nunca son singulares, sino construidas de múltiples maneras a través de discursos, prácticas y posiciones diferentes, a menudo cruzados y antagónicos” (Hall, 2003, pág. 17). En ese sentido, para la psicología resulta interesante el replantearse la idea de identidad y cuestionarse los procesos de construcción de las diferentes identidades, es decir, preguntarse qué tipo de discursos y prácticas sociales influyen en este proceso.

En este trabajo se abordará el tema de la identidad de una población en específico: los ciegos, quienes institucionalmente son llamados personas con discapacidad visual (DV). Así como la DV hay otros tipos de discapacidades, las cuales son consideradas, desde el punto de vista social y de la salud, como poblaciones vulnerables y/o como grupos marginados.

Desde una perspectiva más amplia, existen otras poblaciones que por algún motivo se considera que se encuentran fuera de los rangos de “normalidad” como los migrantes, los débiles mentales, los transexuales, los homosexuales, entre muchos otros, son ejemplos de personas cuyas identidades se ven (desde la mirada de esta investigación) problematizadas, dado que la sociedad en general, pero en este caso la mexicana, tiene una forma particular de percibir y actuar ante la diferencia.

La situación de las personas ciegas se mira compleja desde varios ángulos, por un lado, vivimos en una sociedad en la que las personas con DV son una minoría, por lo tanto evidenciar el sentir y el pensar de esta población ya es de entrada, difícil. Por otro lado, la vista, al ser el sentido más inmediato e indispensable, la vida social está organizada en su mayoría para personas que pueden ver: la movilidad en diferentes espacios, el conocimiento, la mercadotecnia, la educación, el entretenimiento, hasta las mismas relaciones sociales existen y se dan en cierto sentido en función de la vista. Como resultado, el posicionamiento de un ciego en diferentes esferas sociales, su forma de aprehender el mundo y por lo tanto la construcción de su identidad resulta diferente.

Para el desarrollo de esta investigación se toman en cuenta tres ideas principales. En primer lugar, se parte desde la perspectiva de la psicología social en la cual se piensa a la identidad como un proceso dinámico y cambiante que se construye a partir de las experiencias vividas en un entorno social y cultural determinado, al darle significado a estas experiencias, el ser humano construye su realidad y así mismo se forma de una identidad con la que enfrenta el mundo.

En segundo lugar, se toma al discurso como una forma del lenguaje a partir de la cual el ser humano le da significado a sus experiencias y crea una realidad compartida con su entorno. En ese sentido, la construcción de esquemas mentales de pensamiento (discursos) que giran entorno a la DV serán un elemento clave en la construcción de la identidad.

La última idea que guía la línea de pensamiento de este trabajo, tiene que ver con la propia metodología. Para hablar de la identidad se considera necesario que las personas hablen desde su propia narrativa con la idea de evocar ideas, sentimientos y necesidades, esta narrativa fungirá como la materia prima para el análisis del constructo en cuestión.

Para lograr el desarrollo de las ideas anteriores en el primer capítulo se retoman principalmente algunas de las ideas de George H. Mead, Peter Berger y Thomas Luckman, las cuáles resultan útiles para hablar de los procesos que hacen posible la construcción de la identidad: socialización, comunicación, emergencia de *sí mismo* y las tres instancias de la identidad. A pesar de que el enfoque de estos autores no es actual, para fines de este estudio se considera que su enfoque es el más conveniente, claro y abre las puertas a discusiones interesantes.

La razón más relevante por la cual se eligieron a estos dos autores es porque en ambas teorías la identidad es considerada como un proceso primordialmente social³, ambos hacen énfasis en el proceso de socialización de las personas y en las instancias que surgen y que interactúan para integrar la identidad. En pocas palabras, el argumento que subyace la teoría es que la sociedad entera participa en la construcción de las identidades, es decir, la existencia de una identidad o una consciencia colectiva.

Esta idea resulta clave, ya que si en la formación de la identidad de las personas participa la sociedad entera, es responsabilidad de la sociedad entera el reflexionar y lidiar con las consecuencias de esta socialización, pensar se está haciendo y que repercusiones tiene para los diferentes grupos sociales que existen en la actualidad.

En el primer capítulo se desarrollarán los conceptos teóricos de los autores ya mencionados. Se hablará sobre la relevancia de hablar sobre la identidad en la actualidad, las diferentes aproximaciones conceptuales de la identidad, el proceso de construcción de la identidad, la socialización, el papel que juega el lenguaje en este proceso y finalmente sobre el mundo sensorial como aproximación a la experiencia.

³ El proceso se entiende como primordialmente social sin negar la existencia de una instancia individual y creativa.

En el segundo capítulo, se explicará desde la teoría de van Dijk qué es el discurso, cuál es su función social y dónde se puede identificar en la vida cotidiana. Posteriormente se hablará sobre algunos de los discursos que existen sobre la ceguera: el institucional, el literario y el de la vida cotidiana. Por último se hablará sobre la cultura del ver y la cultura del no ver, con la intención de hacer una reflexión sobre lo indispensable que es la vista en la vida cotidiana e intentar abrir un espacio de sensibilidad hacia el otro lado.

En el tercer capítulo, se explica la metodología del presente estudio, así como el planteamiento del problema, los objetivos, la justificación y las hipótesis. A grandes rasgos, la parte práctica consiste en la aplicación de una herramienta de corte cualitativo llamada Mutlimetodología Biográfica Extendida (MAE), propuesta por Anna Bagnoli (2004) la cual tiene como objetivo estudiar la identidad desde una perspectiva social, tomando como punto de referencia la interacción con el otro. Así, tiene el propósito de suscitar las cronologías personales, es decir relatos a cerca de uno mismo.

Esta herramienta mezcla una serie de técnicas cualitativas que buscan explorar la narrativa de cada persona. Con la aplicación del MAE a personas con DV de la Ciudad de México se busca hacer una exploración sobre cómo se ha construido su identidad a partir de la ceguera como factor social y en específico el papel que han jugado los discursos que giran en torno a la discapacidad visual y la interacción con otros en este proceso.

I. La construcción de la identidad como proceso

¿Por qué hablar de identidad y cómo percatarse de la identidad en la vida cotidiana? A lo largo de la vida, en algún momento o bajo alguna circunstancia, las personas se preguntan acerca de su existencia, la pregunta que es inherente al ser humano: ¿quién soy yo? ¿cuál es mi lugar en este mundo? A este tipo de preguntas por lo general se contestan haciendo uso de un amplio repertorio de palabras, o más bien podrían llamarse etiquetas o categorías que se utilizan para definir algo o en este caso a alguien.

Por ejemplo, se dice que *somos* seres humanos, mujeres u hombres, bonitos o feos, inteligentes o tontos, *somos* ricos o pobres, casados o solteros, *somos* abogados o cocineros. Estas etiquetas proveen cierta tranquilidad porque así uno sabe lo que *es* y cuál es su posición en el mundo; y si uno sabe lo que es, sabe cómo le toca pensar y actuar. Sin embargo, también existen otros momentos en los que a uno le gustaría ser de otra manera, o ser como otra persona. En todas estas situaciones está implicada lo que los estudios psicológicos y sociales llamarían: la identidad.

En los primeros momentos de la vida, cuando se llega al mundo y se asume que este es el mundo en el que vivimos, como primer ritual se nos da un nombre y un apellido, la pregunta quién eres, equivale a cómo te llamas. Posteriormente, se nos asigna un género, se es niño o niña, una nacionalidad y con el paso del tiempo con ayuda de un tipo o varios tipos de lenguajes diferentes se nos impone todo un sistema de normas y creencias que debemos aprender para vivir en sociedad, los que no aprenden esas normas y se comporten de forma diferente los tendemos a llamar “anormales” o “antisociales”, “locos”, entre otros nombres.

A partir de la identificación “yo soy yo”, “tú eres tú”, “ellos son ellos”, etc., las personas se consideran a sí mismos como seres singulares y únicos, con características, gustos y personalidades diferentes, ya que desde pequeños se nos enseña a reconocer y desarrollar esta supuesta singularidad. Sin embargo, a la par de este reconocimiento, también se nos enseña a identificarse con los otros, actuar y pensar conforme a ciertas normas, con la idea de algún día tener una vida plena (quién sabe qué es eso) y desenvolverse como cualquier *otro* en la sociedad pero, al mismo tiempo, sobresalir del resto.

Aquí es donde se encuentra uno de los problemas de la identidad, como se mencionaba al principio, es un concepto necesario, pero al igual que otra gran cantidad de conceptos y teorías: mientras más son estudiados más problemáticos se vuelven. Si los seres humanos estamos hechos

biológicamente de básicamente lo mismo con ligeras diferencias biológicas/genéticas, nacidos en contextos histórico-sociales ligeramente o totalmente diferentes, ¿cómo es que las personas pueden ser tan iguales y tan diferentes a la vez? Pueden tener la misma nacionalidad y tener diferente color de piel, pueden asistir a la misma escuela y tener una religión diferente, pueden ser escritores y tener diferentes opiniones políticas.

A decir, supuestamente lo que pensamos, sentimos y hacemos define quienes somos, compartimos o no los mismos miedos, compartimos la costumbre de vivir en pareja, por ejemplo. ¿Qué tanto compartimos y qué tanto le pertenece solamente al individuo? ¿Cada individuo tiene control sobre lo que es y en lo que convierte? ¿En qué medida la identidad es construida por el individuo y en qué medida por el mundo en el que vive?

I.1 Las explicaciones de la identidad

Partiendo desde el punto de vista del conocimiento, existen diferentes conceptos y teorías que explican qué es la identidad/personalidad, manejados en ocasiones como términos intercambiables y cómo esta se construye o se desarrolla en las personas. En general existen dos grandes corrientes de pensamiento que difieren en sus planteamientos.

Por un lado hay un conjunto de teorías que se centran en las características individuales de la identidad, identifican al sujeto como un ser singular y único, es decir, que lo que distingue a un ser humano de otro es su singularidad, es una lucha por el yo. Por otro lado, están las teorías que ponen énfasis en la influencia que tiene la sociedad en la construcción de los individuos, es decir que la construcción de la persona es un fenómeno completamente social en la que cada individuo es parte de un todo. Así investiga de qué forma la sociedad tiene impacto en el individuo.

Sin embargo, en la actualidad se ha optado por tomar partida en teorías donde se habla de que la identidad se presenta de forma dual y por lo general todas las teorías contemplan tanto el aspecto individual como el social. A pesar de que las diferentes teorías entienden de manera distinta lo “social” y lo individual” lo cierto es que identifican que existe una parte de la que se es más consciente que de otra, a saber, lo que uno piensa y siente de sí mismo, y lo que se obtiene a partir de un otro.

En la tarea de definir la identidad, existe otra discusión al respecto del constructo en cuestión, la cual, refiere a su temporalidad. Peña-Cuanda y Esteban-Guitart (2013) mencionan que por un lado, existe una postura que propone a la conceptualización de la identidad como aquello

que nos hace idénticos, como algo inmutable, compartido y transmitido por otros. Esta perspectiva viene del origen etimológico de la palabra, según la cual la identidad es permanente e invariable, lo que muchos llaman *la esencia*. Por otro lado existe otra corriente que viene del constructivismo, que propone que la identidad, por el contrario, no es estática sino que está en constante cambio y transformación.

Dentro de algunas disciplinas y corrientes de pensamiento, especialmente en la psicología existe una gran diversidad de teorías tanto de corte social como de corte individualista, pero de alguna manera todas ellas representan la misma cosa: la necesidad de explicar nuestra existencia, la oportunidad de poder darle una explicación a cómo son las personas, el cómo y el por qué su actuar y sentir. Entre otras cosas, generar explicaciones acerca de fenómenos humanos como la violencia, la pasión o la inteligencia, por ejemplo.

Por lo tanto, se considera que la relevancia que tienen esta serie de discusiones tiene que resultar en formas de replantearnos desde qué posicionamiento estamos trabajando nuestra propia identidad y que impactos tiene en la sociedad.

Algunas concepciones sobre la identidad humana dicen que sí, que lo que distingue a uno de otro es su unicidad. Así en la actualidad podemos constatar en diversos ámbitos de la vida, una constante defensa a la unicidad del yo. No se concibe una vida propia, si no es única. Desde esta idea se puede transitar hacia territorios peligrosos, en los que unos privilegiados cuentan con una muy especial unicidad mientras que otros desafortunados encarnan unicidades defectuosas o limitadas (Bautista, 2016, pág. 1).

La idea que se desarrolla en las siguientes páginas toma una postura inclinada hacia las teorías de la psicología social, específicamente de algunos autores que han resultado relevantes para la investigación por la forma en la que enfatizan el papel que la sociedad toma en la conformación de la persona. Desde este punto de vista, la identidad se entenderá como un proceso dinámico y cambiante que se construye a partir de las experiencias con nuestro entorno social y cultural, que, al darle significado a estas experiencias, el ser humano construye su realidad y asimismo una identidad con la que enfrenta al mundo. Evidentemente este proceso de construcción de la identidad no es sencillo, pero lo curioso es que no es tan común que a veces no nos percatamos de cómo y cuándo sucede.

I.2 La identidad desde la psicología social

El primero de los autores a revisar es George Herbert Mead, sociólogo y psicólogo estadounidense, pionero en psicología social, quien fue uno de los primeros en desarrollar una teoría de la identidad como resultado de la interacción del yo con el ambiente social y la comunicación con otros. Siguiendo a Morris (2015), Mead fue un pensador revolucionario para su época, gracias a su amplio campo de estudio y compartiendo ideas con diferentes pensadores en diferentes partes del mundo, Mead logró generar una teoría de algunos procesos sociales básicos y que como resultado trascendió los límites de una psicología individualista:

Las ideas fértiles de Geroge H. Mead, no solo han llevado a teorías sociales y éticas de interés intrínseco y proporcionando una matriz para una expansión significativa del pragmatismo en la forma de “la filosofía del acto”, sino que tienen todos los indicios de poseer en sí el poder de enriquecer los conceptos de las ciencias sociales, de sugerir nuevas vías de investigación empírica y de abrir nuevos horizontes para la interpretación filosófica (Morris, 2015).

Gracias a los esfuerzos de las personas que lograron publicar sus cátedras y apuntes, tiempo después se colocó a Mead dentro de la corriente del interaccionismo simbólico, sin embargo, él no estuvo en ese momento para aceptar o rebatir su inclusión a esta corriente.

Lo que es cierto es que algunas de sus ideas influyeron en gran medida al desarrollo de los planteamientos de dicha corriente de pensamiento, ya que para ésta la creación de significados que se da a partir de la interacción social conforma la base de la conciencia sobre la existencia propia, por lo tanto la significación y la representación son procesos esenciales para los seres humanos.

En pocas palabras, las personas crean significados compartidos a través de su interacción y estos significados devienen en su realidad convertidos en productos culturales. Independientemente de la corriente que se le adjudique a este autor, sus propuestas son básicas para comprender el proceso de la formación de la identidad, ya que de cierta manera el autor responde a la pregunta *quiénes somos y de qué estamos hechos*.

El primer planteamiento interesante que hace Mead es clave para entender su pensamiento, propone que un ser humano no *nace* persona, se *hace* persona. El individuo aspirante a ser persona tiene que pasar por un proceso de incorporación a la sociedad, el cual se logra a partir de la internalización de significados compartidos que le provee el proceso de socialización con los otros. Esta socialización se logrará a partir de uno o diferentes tipos de lenguajes, principalmente a partir del lenguaje oral.

“La persona es algo que tiene desarrollo, no está presente inicialmente en el nacimiento, sino que surge en el proceso de la experiencia y la actividad social, es decir, se desarrolla en el individuo dado de resultados de sus relaciones con ese proceso como un todo y con los otros individuos que se encuentran dentro de ese proceso” (Mead, 1973, pág. 167).

En este proceso de incorporación a la sociedad participan tres instancias, que por decir, son los componentes del individuo, las cuales interactúan entre sí para conformar a la persona: el *mí*, el *yo* y el *otro generalizado*. Entender el pensamiento de Mead, por muy claro que parezca resulta complejo, para empezar, el simple hecho de asumir que en realidad uno no está completamente unificado, es decir que estamos hechos de diferentes fuerzas.

Siguiendo la interpretación de Angélica Bautista (2016), el *mí*, representa en términos generales lo que los demás reconocen en mí y por lo tanto lo que yo reconozco de mí que de manera colectiva se reconoce como válido y verosímil; el *yo* que es la instancia que reacciona en un primer momento a la situación social, es la parte creativa y espontánea de cada persona, la razón por la cual lo que dice y hace la gente no deja de sorprendernos en un mundo tan supuestamente organizado; y finalmente el *otro generalizado* que es la instancia más importante para Mead: el otro que siendo la sociedad entera, es uno mismo. A partir de la relación de estas tres instancias en el proceso de socialización se forma la identidad.

A demás de la concepción trídica de la identidad, Mead habla acerca de un concepto sin el cual no se podrían dar los procesos de socialización tan complejos que existen entre los seres humanos. Podría decirse que es una capacidad inherente a los seres humanos y se refiere a la emergencia de la consciencia: que cada quien puede reconocerse como un *uno mismo*, diferente a cualquier otro. En el momento en el que un sujeto tiene consciencia de *sí mismo* es capaz de reconocer lo que es de sí mismo y que es del otro, es capaz de sentirse, pensarse, reflexionar acerca de lo que hace, criticarse y hasta premiarse cuando considera que lo merece.

Esta idea da pie a pensar que efectivamente existe una parte que puede ser considerada como “individual”, sin dejar de pensarla como un fenómeno social. Es decir uno se puede pensar a sí mismo desde muchas perspectivas diferentes, podemos hablar de pensamientos propios, experiencias propias, gustos propios, capacidades propias, etc. En pocas palabras, como menciona Mead (1973), significa que puede ser al mismo tiempo sujeto y objeto, situación que por ejemplo, tiene lugar cuando hacemos algo que, después de reflexionar una acción parece tonta o se duda acerca de ella, y uno se dice “¡Qué tonto soy, el otro fue más inteligente que yo!”.

El sujeto se experimenta como tal , no directamente, sino solo indirectamente, desde los puntos de vista particulares de los otros miembros individuales del mismo grupo social o desde el punto de vista generalizado del grupo social, en cuanto a un todo, al cual pertenece. Porque entra en su propia experiencia, como persona o como individuo, no directa o inmediatamente, no convirtiéndose en sujeto de sí mismo, sino solo en la medida en que se convierte primeramente en un objeto para sí mismo del mismo que otros individuos son objetos para él o en su experiencia, y se convierte en objeto para sí solo cuando adopta las actitudes de los otros individuos hacia el dentro de un medio social o contexto de experiencias y conducta en que tanto el cómo ellos están involucrados (Mead, 1973, pág. 170).

Dentro del medio social, de un contexto determinado, por ejemplo en la vida cotidiana, las personas se enfrentan día a día con situaciones sociales de muchos tipos y naturalezas diferentes, y para cada una de ellas es necesario que el individuo observe cómo funciona cada situación ya que de él se espera que, con la guía de los otros, posteriormente pueda tomar parte de dichas actividades. Este proceso es totalmente conocido, es una forma de *normatización social*.

La normatización evidentemente tiene que ver con establecer un cierto orden y esto puede suceder en diferentes ambientes de la vida cotidiana: en la propia casa, en la escuela, en la calle o en el parque jugando a las escondidas. Lo esencial es que mientras un individuo esté en contacto con otros siempre estará en un constante intercambio de experiencias y significados, que influirán tanto en él como a los demás miembros del grupo en el que se encuentre. “El organismo humano, frente a un mundo simbólicamente constituido identifica las reglas, las normas, mediante los gestos de los otros” (Bautista, 2016, pág. 9), con base en la experiencia y el aprendizaje de estos símbolos el individuo se vuelve parte del grupo.

Hasta este punto se ha intentado resaltar la profunda influencia que tiene el ambiente en la formación de una persona, pero entonces si la “vida” ya tiene una estructura social tan clara y planeada ¿dónde queda el yo? Según Mead (1973), el individuo no es un marco vacío que la sociedad llena a lo largo de su vida, es un individuo activo que tiene la capacidad de elegir y construirse a la par de la determinación de la interacción social, por eso las personas, sus actos e ideas siguen sorprendiendo de vez en cuando. Sin embargo, para que esto suceda, la persona requiere de una base con ciertos esquemas para poder desarrollarse como tal, tales esquemas puede variar de una cultura a otra, pero siempre con la misma idea de proveer un especie de molde.

Lo que es interesante analizar es si ese molde se adapta a todos o se espera que todos se adapten a ese molde, es decir, qué tanta libertad tiene en realidad una persona, qué sucede cuando la cultura, los contextos socioculturales, los tipos de lenguaje, entran en el juego. A partir de eso, podemos preguntarnos en qué medida, de qué forma y qué genera la mirada del otro (de la sociedad) en la construcción de la identidad de las personas en general y también en casos específicos y cómo esta se relaciona con la toma de decisiones y la experiencia propia.

I.3 La identidad triádica de Mead

Como se mencionó anteriormente, para Mead, el proceso por el cual pasa el individuo para hacerse persona resulta del desarrollo y la interacción de tres instancias: el *yo*, el *mí* y el *otro generalizado*. Sin embargo este proceso no es solamente la mezcla de tres cantidades específicas de ingredientes. Cuando un individuo llega al mundo, en su primera etapa de vida, se podría decir que simplemente reacciona a su medio, tiene hambre y por lo tanto llora, tiene sueño, entonces se duerme, escucha un sonido y escucha con atención.

El proceso de socialización como tal empieza cuando éste comienza a adoptar y construir significados a partir de gestos. El individuo llega a un lugar que ya tiene un pasado y un posible futuro, este se asume en el presente, en un época de la historia determinada, en un sitio donde se habla cierto idioma, puede ser en una ciudad muy grande o en la costa, en una capital industrial, un país tercermundista o en una tribu australiana, dentro de un grupo con ciertas costumbres y tradiciones, con un sistema de creencias determinadas. Además este individuo nacerá con ciertas características genéticas determinadas, por ejemplo el color de piel, un sexo determinado, ojos claros u oscuros, alto o bajo, que también van a determinar culturalmente su lugar en el mundo.

Siguiendo la misma línea, dentro de cada comunidad ya están dados los símbolos significantes, es decir todos (o la mayoría) comparten un sistema de significación. Existen ciertas normas que este individuo tiene que internalizar para poder formar parte de su grupo, lo cual se logrará una vez que haya aprendido el lenguaje para aprehender ese sistema de significación. Conforme pase el tiempo los significantes se irán haciendo cada vez más complejos, la conducta y la forma de pensar será cada vez más modelada y de esta manera el individuo podrá darse cuenta de su forma de hacer, pensar y sentir por medio de los otros. Esto que se acaba de describir, Mead lo plantea como una de las instancias de la persona, el *mí*.

Lo que los otros dicen de mí, el reconocimiento de formas de hacer, de pensar y de decir que forman parte del complejo mundo simbólico que, de manera colectiva se asume como viable, válido, verosímil y que se identifica en lo que unos hacen, a diferencia de otros.[...] Para decirlo de otra manera, cuando nos expresamos ante los otros y ante nosotros mismos, objetivamos —esto es, hacemos visibles en nuestra vida y expresión- formas de decir, de vivir, de pensar y de sentir propias de la sociedad” (Bautista, 2016, pág. 9).

Después de que se forma el *mí* en la persona y éste es capaz de reconocer en él lo que los otros ven, y también es capaz de identificarse en el grupo primario al que pertenece (generalmente es la familia) es necesario que esa capacidad se vea expandida, ya que no se es pequeño para siempre y uno no vive toda su vida en un solo grupo. Ese proceso de adoptar los sistemas de significados y las actitudes de los otros se extiende a más de un solo grupo, es decir, a la sociedad entera, cuando se llega a este punto aparece el sujeto lo que Mead llama *el otro generalizado*.

Muy seguramente, no hay persona que no haya experimentado alguna vez la sensación de ser diferentes personas a la vez. Según Mead, todas las personas tienen una especie de personalidad múltiple, pero no vista como una patología, como cuando por ejemplo, un niño deja de ser niño y se convierte en adolescente, deja de ser tan alegre y se vuelve más bien serio o introverso. También sucede cuando alguien se desarrolla en diferentes ambientes, se es uno con la familia y se es otro con los amigos.

A demás, del mismo modo que adopta las actitudes de los otros individuos hacia él y de ellos entre sí, tiene que adoptar sus actitudes hacia las diferentes fases o aspectos de la actividad social común o serie de empresas sociales en la que como miembros de una sociedad organizada o grupo social están todos ocupados; y entonces generalizando esas actitudes individuales de esta sociedad organizada o grupo social, tomándolas como un todo, tiene que actuar con relación a diferentes empresas sociales que en cualquier momento dado dicha sociedad ejecuta, o con relación a las distintas fases mayores del proceso social general que constituye la vida de tal sociedad y de la cual dichas empresas son manifestaciones enteras. (Mead, 1973, págs. 184-185).

Hasta el momento, tenemos un escenario en el que la construcción de la identidad se mira por todos lados social, algo así como un procesamiento de personas en una fábrica, sin la posibilidad de que el individuo *per sé* aporte en este proceso. Sin embargo, Mead no cree que personas sean cascos vacíos que la sociedad rellena con cierto líquido específico. Las estructuras

hasta ahora mencionadas son las estructuras sobre las cuales se construye la persona, los cimientos de la persona, por así decirlo; pero no es la persona en su totalidad.

Ningún ser humano es matemáticamente /biológicamente /espiritualmente igual a otro, ni siquiera los hermanos gemelos lo son. Cada persona es distinta a todas las demás en al menos un sentido, sobre todo cuando se habla de la experiencia como tal. Un ejemplo muy básico es el dolor de cabeza, todos lo han experimentado, se saben las posibles causas del mismo, también las posibles formas de quitarlo; sin embargo no porque uno lo sienta el otro lo vas a sentir también, el dolor es algo que se experimenta individualmente, así sucede con muchas otras experiencias.

Al respecto, Mead dice: “[...] creo que podemos distinguir con suma claridad entre ciertos tipos de experiencias, que llamamos subjetivas porque solo nosotros tenemos acceso a ellas, y la experiencia que llamamos reflexiva” (Mead, 1973, pág. 194). Es decir la conciencia de uno mismo. La memoria (los recuerdos y la imaginación) son ejemplos de este pensamiento subjetivo, a las que solo uno mismo tiene acceso, en los que uno se puede ver así mismo desde afuera, eso con respecto al pensamiento, así como el *yo* también se sorprende a sí mismo con actitudes espontáneas.

En pocas palabras uno tiene todas las actitudes de los otros en el *mí* y reacciona ante la situación con un *yo*. “El *yo* es la reacción del organismo a las actitudes de los otros; el *mí* es la serie de actitudes organizadas de los otros que adopta un mismo. Las actitudes de los otros constituyen el *mí* organizado y luego uno reacciona hacia ellas con un *yo*” (Mead, 1973, pág. 202)

Finalmente, el *yo* proporciona una sensación de libertad e iniciativa, de decir, de ser uno mismo con todo el repertorio de herramientas que le proporciona el *mí*, el hecho de tener que actuar bajo ciertos esquemas no limita completamente el actuar con originalidad, algo que nunca haya hecho o pensando antes. Juntos constituyen una identidad tal como ella aparece en la experiencia social. Es algo así como una conversación entre el *yo* y el *mí* que se expresa a través del *otro generalizado*.

En la novela de Aldous Huxley, “Un mundo feliz”, no se sabe si queriendo o no, se tocan muchos temas relacionados con la identidad. Para empezar, la historia se desarrolla en un contexto idealista, pero al mismo tiempo trágico en el que existe un orden perfectamente establecido. Todos tienen su lugar en la sociedad, todos tiene claro quiénes son (alfas, betas, gammas, etc.) y saben qué implica ese lugar, qué es lo que deben y no deben de hacer. De esta manera nadie cuestiona

cómo funciona el sistema. Los nuevos humanos nacen en probetas, por lo cual nacen predeterminados a ser de cierto estrato social y cada quien desarrolla su función en ese mundo feliz.

En un primer momento esto podría sonar fantástico, justamente como lo que es, una novela fantástica. Sin embargo, cuando se reflexiona un poco más a fondo y se compara con nuestra sociedad, se puede pensar que la realidad no es tan diferente. También en nuestra sociedad existen los sistemas de estratificación social, existe la clase alta, la clase media y la baja y sus nuevas ramificaciones, marcos de conducta y formas de ser para cada una de ellas. Existen los medios de control de la población, existen las sustancias que alteran el estado de ánimo y también existen grupos marginados. Idealmente, lo que la socialización busca es un mundo feliz, un mundo con cierto orden, como lo dice Mead, con gente que sea lo que se supone que tiene que ser.

En esta obra, también se maneja el tema de la diferencia, el personaje que es diferente es precisamente quien le da un vuelco a la historia. Siempre hay uno o varios personajes que por su singularidad destacan del resto, salen de la norma y comienzan a causar problemas a esta sociedad perfecta. Eso pasa en las novelas, pero qué pasa en la vida real con esas personas que son diferentes y que no encajan en la sociedad perfecta, ¿son los héroes de la historia?

I.4 Las etapas de la socialización

Hasta este punto se ha hablado mucho de la sociedad, pero ¿quiénes conforman la sociedad? Valdría la pena analizar quienes están moldeando a las personas emergentes, y si los procesos de socialización varían dependiendo de la etapa de vida y del contexto en la que se encuentre el sujeto, esto con la finalidad de poder identificarlas con mayor precisión.

Generalmente el entorno social más cercano de una persona es la familia, no necesariamente papá, mamá y hermano (a); sino la gente que vive en el mismo lugar que el sujeto durante los primeros años de vida. El hecho de que haya convivencia (de cualquier tipo) la mayor parte del tiempo, genera la vivencia de experiencias diferentes en cada persona. En ese sentido, el ambiente que construya la familia, como primera institución reguladora del comportamiento, durante este periodo de tiempo será el ambiente que el individuo percibirá como familiar los primeros años, así como las personas que le enseñarán a utilizar los significados existentes.

Esta primera etapa es solo el comienzo de lo que es crecer. A lo largo de la vida se va a convivir con diferentes grupos y entornos sociales con características, sistemas de creencias, costumbres e ideologías particulares, que tendrán influencia en diferentes grados, en la formación

de la identidad de la persona. Respecto a esto, Mead establece que la forma en la que las relaciones sociales serán establecidas evolucionará con edad y explica las etapas de la socialización por medio de dos ejemplos muy claros en la vida cotidiana: el juego y el deporte:

En la primera de dichas etapas, la persona individual está constituida simplemente por una organización de las actitudes particulares de otros individuos hacia el individuo y de las actitudes de los unos ante los otros, en los actos sociales específicos en que aquel participa con ellos. Pero en la segunda etapa del completo desarrollo de la persona del individuo, esta persona está construida no solo por una organización de las actitudes de esos individuos particulares, sino también por una organización de las actitudes sociales del otro generalizado o grupo social como un todo (Mead, 1973, pág. 187).

Las diferentes realciones que se establecen en cada etapa de vida dependen en gran medida de la interacción con otros. Estos entornos o círculos sociales serán los portavoces de discursos estructurales de diferentes tipos, y de estos hay en todas partes a cerca de cualquier cosa: religión, moral, género, sexualidad, entre muchos otros. En esta segunda etapa la persona adopta la actitud del otro, cualquiera que sea, sabrá cómo comportarse y que hacer en cualquier situación, incorpora la moral de la sociedad y comprende lo que esta quiere y espera de él, con el objetivo de “pertenecer”.

Las instancias que sirven a la socialización son varias, entre las más importantes los procesos de educación formal e informal, las relaciones de familia, los sistemas ideológicos como las religiones, la ciencia, la educación escolar, entre otras. Estas instituciones son las que hacen posible que la sociedad sea como es. Al final son éstas las que instauran los significados de los símbolos que se utilizan para dar sentido a la vida: estudiar para ser alguien en la vida, casarse, trabajar, y demás.

1.5 La realidad social

Por su parte, Peter L. Berger y Thomas Luckmann (1967), en su obra “La construcción social de la realidad”, tocan también el tema de la identidad desde el punto de vista de la sociología. Su texto gira en torno a la concepción de las diversas realidades que existen, correspondientes a las sociedades que hay. Para describir cómo es que los seres humanos construyen su realidad y por ende su identidad se basan en términos y conceptos parecidos a los de Mead. Ambos coinciden en

conceptos como la socialización como proceso, la internalización como mecanismo y el lenguaje como medio.

El individuo no nace miembro de la sociedad; nace con una predisposición hacia la socialidad, y luego llega a ser miembro de una sociedad. En la vida de todo individuo, por lo tanto, existe verdaderamente una secuencia temporal, en cuyo curso el individuo es inducido a participar en la dialéctica de la sociedad. El punto de partida de este constituye la internalización: la aprehensión o interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto expresa significado, o sea en cuanto es una manifestación de los procesos subjetivos de otro que, en consecuencia se vuelven significativos para mí (Berger & Luckmann, 1967).

Así como Mead distingue entre primera y segunda etapa de socialización, Berger y Luckmann distinguen entre las socializaciones primarias y secundarias. Las primarias se explican a grandes rasgos con las que “[...] constituyen la base, primero, para la comprensión de los propios semejantes y, segundo para la aprehensión del mundo en cuanto a realidad significativa y social”. (Berger & Luckmann, 1967, pág. 163).

Es decir, no solo vivimos en el mismo mundo con otras personas, sino que participamos cada uno en el ser del otro, así como la sociedad se implica en el individuo, este tiene una influencia en su sociedad. Según los autores, las socializaciones primarias se dan en la niñez; por medio de esta etapa el individuo se convierte en miembro en potencia de la sociedad; las secundarias son cualquier proceso posterior que introduce al individuo ya socializado a nuevos sectores del mundo objetivo de su sociedad.

A la vista no solamente de estas dos teorías, sino de muchas otras incluyendo diferentes campos de conocimiento, la socialización primaria parece ser la más importante, ya que la secundaria presupone ser semejante a la primera, por lo menos en esencia. Sin embargo eso no hace que las secundarias no sean significativas, probablemente esté relacionado con la cantidad e intensidad con que el niño (a), recibe la información y procesa todo lo que requiere aprender para su proceso de incorporación en un tiempo relativamente corto,. ¿Qué tan importantes son primeras experiencias para el individuo en la formación de su identidad? ¿Cómo se relacionan con la forma en la que se perciben actualmente?

Berger y Luckmann (1967) añaden a la teoría de la identidad social elementos que no son directamente señalados o tocados por Mead, como por ejemplo, la parte afectiva y emocional de este proceso de socialización, que resulta para esta investigación sumamente relevante. A saber, la

socialización de una persona en cualquier etapa de la vida está relacionada con situaciones sociales que conllevan la experimentación de sentimientos y emociones que se ven reflejados en la asimilación del mundo. En ese sentido, la construcción de la identidad se efectúa, en gran medida, bajo circunstancias de con un enorme peso afectivo.

Otro punto importante que tiene que ver con el *yo mismo* de Mead es descrito por Berger y Luckmann, quienes consideran que la función de poder percibirse a uno mismo es posible a partir de lo que los demás nos dicen que somos. Como resultado, el individuo se ubica en diferentes categorías, así uno puede describirse, caracterizarse con conceptos y esto, como última instancia, da la oportunidad de tomar un lugar en el mundo, objetivarse y posicionarse. Lo que sería interesante analizar es la forma en la que cada persona se posiciona en el mundo a partir de cómo lo define la sociedad.

[...] todas las identificaciones se realizan dentro de los horizontes que implican un mundo social específico. El niño aprende que él ES lo que lo llaman. Cada nombre implica una nomenclatura, que a su vez implica una ubicación social determinada. Recibir una identidad comporta adjudicarnos un lugar en este mundo. Así como esta identidad es subjetivamente asumida por el niño (yo soy John Smith), también los es el mundo al que apunta esta identidad (Berger & Luckmann, 1967, pág. 166).

Posteriormente, ya que la persona está parcialmente integrada a su mundo y ha desarrollado la capacidad de adaptarse a diferentes ambientes, ahora requiere de un sistema de mantenimiento, que conserve clara y consistente la idea que éste tiene de sí mismo. En palabras más sencillas que lo refuerce y, quien se encarga ese reforzamiento es una vez más un otro, no en momentos específicos, sino a lo largo de toda la vida. Para estos autores la socialización es un proceso cambiante, que nunca está completo y nunca se termina.

Sería un error suponer que únicamente los otros significantes sirven para mantener la realidad subjetiva; pero lo cierto es que ocupan una posición central en la economía del mantenimiento de la realidad y revisten particular importancia para la confirmación continua de ese elemento crucial de la realidad que llamamos identidad. A fin de seguir confiando en que es realmente quien se cree ser, el individuo requiere no solo la confirmación implícita de esta identidad que le proporcionarás aun los contactos cotidianos accidentales, sino también la confirmación explícita y emotivamente cargada que le brindan los otros significantes (Berger & Luckmann, 1967, pág. 187).

I.6 La socialización “deficiente”

Siguiendo el orden lógico del proceso de socialización, en las secciones anteriores se esbozaron los primeros pasos del proceso de socialización, bajo qué condiciones surge, las etapas por las que atraviesa y quienes son indispensables para que suceda. Sin embargo, no se habló de la “utilidad” que tiene la socialización. Es decir, cuál es el propósito de este proceso de integración a la sociedad.

Uno de los objetivos es evidentemente que la persona desarrolle una forma de pensar y actuar más o menos estable que le permita formar parte de la sociedad. Sin embargo, no todos los candidatos realizan esta tarea con el mismo grado de éxito, como lo llaman los autores. Siguiendo a Berger y Luckmann (1967) el resultado de proceso puede variar, dependiendo del contexto, en cuanto al contenido y del *grado de éxito* que tiene el proceso, lo cual tiene consecuencias para la persona. “La identidad pues se halla sumamente perfilada en el sentido de que la representa totalmente la realidad objetiva dentro de la cual está ubicada. Dicho con sencillez, todos en gran medida son lo que se supone que sean” (Berger & Luckmann, 1967, pág. 202). En ese sentido, se podría pensar que hay personas que logran un mayor punto de integración y otros que lo hacen en un menor grado. ¿De qué depende que sea de una u otra manera?

En ese punto se abre una gran interrogante: si en términos generales, de lo que se trata este proceso es de modelar y perfilar a las personas para que sean lo que se supone que deberían ser, que piensen y actúen de acuerdo con eso, se está hablando de una teoría del orden, que implica una cierta uniformidad, pero al mismo tiempo, la gente defiende su unicidad, se aplaude la originalidad y ser diferente es algo positivo en ciertos contextos.

Incongruentemente, de alguna forma nuestra sociedad premia e impulsa la diferencia, la originalidad y el sobresalir; sin embargo, lo hace bajo ciertos parámetros, bajo ciertas normas, es decir, hay diferente bien y diferente mal, se puede sobresalir tanto de una manera positiva como negativamente, y eso también se aprende.

Berger y Luckmann tocan el tema que es básicamente lo que le interesa a la presente investigación. ¿Qué sucede cuando algo en el proceso de socialización no se da como debería? ¿Qué sucede cuando hay algo que no cuadra en este esquema tan organizado y planeado? ¿Cómo se dan los procesos de los que habla la teoría cuando el sujeto no es el individuo promedio/ ideal

que va a llevar a la perfección la internalización de significados y la adopción de actitudes? Cuando algo así ocurre, ellos lo llaman *socialización deficiente*.

[...] La socialización deficiente ocurre solo como resultado de accidentes biográficos, ya sean biológicos o sociales. Por ejemplo, la socialización primaria de un niño puede disminuirse por causa de una deformidad física que lleva un estigma social o un estigma basado en definiciones sociales. El cojo y el bastardo constituyen prototipos de estos dos casos. Existe la posibilidad de que la socialización se vea intrínsecamente impedida por inconvenientes biológicos, como es el caso de una debilidad mental profunda. Todos estos casos tienen el carácter de desgracias personales y no proporcionan el fundamento para la institucionalización de anti-identidades y de la anti-realidad (Berger & Luckmann, 1967, pág. 204).

De acuerdo con estos autores, a socialización exitosa se ve obstruida cuando el sujeto sale de la norma por una u otra razón, como fueran las excepciones. Pero, si se hiciera una lista de todos los sujetos que tuvieron algún accidente biográfico, biológico o social no se terminaría de contar nunca, ya que en nuestra sociedad, sobre todo en la actualidad, existen un sinnúmero de formas de hacer notar las diferencias.

Tal vez esta situación se deba a que cada vez son más las cajitas en donde se pone a la gente, o porque las categorías se han vuelto más rigurosas, o porque estamos “evolucionando”. Sea lo que sea, en muchos casos la diferencia se convierte en un estigma y lo más curioso de todo es que al parecer se está preparado para reaccionar bien a ciertos tipos de diferencia pero a otros no.

Regresando al individuo, cada uno posee una o varias características que resaltan más que otras por estar más cerca o más lejos de la media o más o menos socialmente aceptadas, por ejemplo no es socialmente lo mismo tener una estatura baja que tener enanismo, como también será diferente alguien que utiliza lentes de aumento y una persona que no puede ver en absoluto. Los grados de aceptación o de rechazo pueden tener mucho sentido para unos y poco para otros, también pueden variar de un contexto a otro.

Siguiendo a Berger y Luckmann (1967) la socialización deficiente se debe a accidentes biográficos y ellos ponen el ejemplo de un cojo o un bastardo, el cual será predefinido como tal para toda su vida. Ese es esencialmente el problema de la diferencia, que se predefine a las personas y se les asigna un perfil, con ciertas características, basadas en la idea que se tiene de lo que significa su diferencia.

Ejemplos de esos hay muchos: el mexicano, el extranjero, el de derecha, el enano, el ciego, el retrasado, la neurótica, el pobre, el rico, entre muchos otros símbolos de significación que no solamente se utilizan para llamar a alguien, sino que incluyen un paquete enorme de otros significados que, al parecer, vienen de la mano. Estos paquetes de significados generalmente son adoptados por la gente por medio de la socialización, no siempre bien consciente de lo que conllevan esos significados.

En pocas palabras, parecería que las identidades de estos individuos tanto objetivas como subjetivas se pre-definirán de acuerdo con el significado que les confiera en un grupo social, en una institución o en una cultura específica. Si eso sucede, ¿la persona conocerá la versión que “le toca” y se identificará con ella completamente o creará su propia versión? Cuando se habla de identidad, ¿qué pasa entonces con la construcción de la identidad de las personas con “deficiencias”? ¿en qué medida la percepción de sí mismos está influida por estos paquetes de significados y en qué medida son capaces de generar una personal de sí mismos?

El planteamiento primario de la sociedad es que ella está construida para personas normales, la socialización prepara a los sujetos para la normalidad. Esta lógica de inclusión negará la calidad de sujetos de aquellos que resulten diferentes, se les disminuye en su calidad de sujetos independientes y habilitados. Las personas con discapacidad –y también sus familias– son sujetos invisibilizados por la diferencia, relegados a la no ciudadanía, se les niega, lo visible es su condición de incapacidad (Avaria, 2001).

Aquí es prudente retomar la identidad triádica de Mead. Viéndolo desde ese punto de vista, si las tres instancias de la identidad se desarrollan como en la teoría, en toda persona tiene que haber un balance entre la espontaneidad y la creatividad del yo y la sujeción a lo que aporta el *mi*. Al final lo interesante es conocer al *otro generalizado*, por que es esta la instancia resultante que se enfrenta al mundo al mismo tiempo que es parte de él.

1.7 El Lenguaje y la cultura

Hasta ahora se ha hablado mucho de la construcción de significados, pero no se ha explicado de forma detallada en qué consiste. Luis Villoro, en su libro *La significación del silencio* dice: “la palabra en efecto es patrimonio que el hombre no comparte con ninguna otra criatura. El mundo humano llega hasta donde alcanza el lenguaje; y este no sería nuestro mundo si no se conformara a las significaciones que el lenguaje le presta” (Villoro, 1996).

Siguiendo la idea de Villoro y el pensamiento de Mead, el lenguaje brinda la oportunidad de algo básico para los seres humanos: compartir, no referido a compartir cosas, más bien los pensamientos, los sentimientos y las ideas. Este poder compartir lo que está “dentro” de cada persona posibilita la interacción.

A demás, el lenguaje tiene una función más básica: permite la cotidianidad y familiaridad; el darle nombre a lo que nos rodea y poder explicarlo con palabras, tranquiliza, porque se tiene la seguridad de que algo es eso y no otra cosa. En el caso contrario cuando algo no se puede explicar con palabras o no se sabe que nombre tiene causa incertidumbre y en ocasiones hasta molestia.

Gracias al lenguaje, una sociedad es capaz de crear una realidad compartida, en la que una silla por ejemplo, se usa para sentarse y que generalmente viene en conjunto con otras sillas y una mesa al centro, la cual tiene un uso diferente y así con cada una de las cosas que los rodean, cada cosa tiene su función y su porqué. Al respecto Mead dice:

Si uno piensa en una silla tiene que poseer alguna clase de símbolo para ella. Puede que se trate de la forma de una silla, puede que sea la actitud que adopta alguien al sentarse, pero lo más probable es que sea un símbolo del lenguaje que provoca esa reacción. En un proceso de pensamiento es necesario que exista alguna clase de símbolo que pueda referirse a esa significación, es decir, que tienda a provocar esa reacción y servir asimismo para otras personas en ese sentido (Mead, 1973, pág. 177).

Siguiendo a Mead, lo esencial para la comunicación es que el símbolo despierte en una persona lo que despierta en otro individuo para que haya congruencia, los significados tienen que tener esa clase de universalidad para que cualquier persona que se encuentre en la misma situación pueda resolverlo, es decir, que la persona aprenda a reaccionar de cierta manera ante ciertos estímulos y en ciertas situaciones.

Sin embargo, no todas las experiencias son provocadas por los mismos estímulos, ya que existen de muchas naturalezas diferentes. La forma más común de describirle el mundo a alguien, ya sea una situación o un objeto y que esta persona pueda aprehenderlo es observándolo. Es un proceso fácil de identificar en la vida cotidiana. Cuando los niños pequeños van por la calle con los ojos brillosos y bien abiertos volteando hacia todos lados preguntando a sus padres qué es esto y qué es aquello, cómo se llama, para qué sirve, etc.

El lenguaje como herramienta cultural para transmitir el conocimiento se enseña por aquellos que ya conocen el mundo, con la finalidad de nombrar las cosas, ideas y hasta personas

para poder identificarlas, diferenciarlas y utilizarlas; en ese sentido, también se etiquetan y se clasifican de acuerdo con ciertos parámetros y criterios.

Por ejemplo, los cubiertos (nombre) como un todo, comprenden un grupo de utensilios que pueden estar hechos de diferentes materiales como plástico, plata o aleaciones metálicas (definición) y que sirven para comer (función), cada uno de los cubiertos tiene un nombre y una función específica: la cuchara es para la sopa; el tenedor para pinchar la comida; y el cuchillo para cortarla. Esto en el caso más básico, ya que en algunos contextos existen más de un tipo de cuchara, cuchillo y tenedor.

Todo esto ocurre dentro del contexto de la cultura occidental, ya que en otras culturas o contextos sociales no se come con los mismos cubiertos o se come con las manos. Las diferentes formas en las que una persona aprende cómo se consumen los alimentos en su grupo de referencia se hace por medio de la socialización, lo que debe hacer y lo que está prohibido, sus semejantes lo educan para que el individuo aprenda la teoría y la práctica por medio de la comunicación, la forma primaria de la socialización.

Siguiendo con el mismo ejemplo, aprender a usar los cubiertos no solamente significa usar los cubiertos de la manera correcta, sino también adoptar ideas o creencias, como por ejemplo que “es civilizado comer con cubiertos” y que “es de mala educación comer con las manos”. En otro ejemplo un poco más complejo, uno de los principales objetivos de la educación familiar y de las escuelas es “desarrollar las capacidades intelectuales y emocionales de los niños, así como enseñarles valores como el respeto, honestidad, empatía, responsabilidad”. Así, se piensa que los niños se desarrollarán de una manera íntegra y tendrán un futuro exitoso.

El punto de análisis recae en cómo se le enseña a un niño lo que son estos valores y más importante, cómo este los entiende. La adopción de actitudes, conductas y formas de pensar se extiende a todas las etapas de la vida, sobre todo en la etapa de formación más temprana de la persona, donde este es más sensible a la influencia externa, y sigue a lo largo de toda la vida.

La situación con el lenguaje se complejiza cuando ya no solo se utiliza para nombrar cosas. Junto con los nombres viene toda una serie de atributos y características (significados) que, dada su naturaleza subjetiva, tiene diferentes efectos en las situaciones sociales. Uno de estos efectos está íntimamente ligado a la identidad. Es decir, a partir de la socialización no solo se construye el mundo externo, también se construye una realidad interna, una necesidad constante a lo largo de vida: definirse y redefinirse para enfrentar el mundo.

El lenguaje también (y de manera más importante) tiene una imagen pública y es, de diversos modos, un mecanismo mediante el cual se despliega la identidad social o, más generalmente, es el medio principal del cual se constituye la realidad social. La cognición está ligada a la acción: desplegar una identidad, constituir la realidad social (Condor & Antaki, 2000).

Cuando las personas se presentan o se describen a sí mismas o simplemente piensan para sus adentros cómo son, generalmente se utilizan palabras que tienen que ver con características de valencia positiva o negativa, es decir asignándoles un valor: ventajas/desventajas, fortalezas/debilidades, parte buena/parte mala. Entonces cuando una persona habla de sí misma o de alguien más dice algo así como: “soy una persona introvertida, pero me gustan los retos”, “es muy inteligente pero tiene mal carácter”, o “es muy guapa pero no creo que sea muy lista”.

El despliegue de las identidades se convierte en la esencia de la realidad social, una realidad en la que los significados se utilizan al por mayor, con ligereza, se multiplican y se entretienen. Hoy en día es de gran importancia social saber quién es uno, cómo es uno, conocerse, definirse, transformarse, superarse, y demás.

En ese sentido, el lenguaje es la forma en la que se da el despliegue de la identidad, reflexionar acerca de cómo utilizamos esa poderosa herramienta para hablar de nosotros mismos y de otras personas resulta interesante para la psicología actual. “Cuando una persona trata de comunicar algo, el rol del lenguaje es decisivo en la dialéctica que se plantea entre la lengua y las percepciones. La palabra cristaliza los significados, los convoca” (Le Breton, 2009).

Para poder nombrar cosas, situaciones, contar una anécdota o dar una opinión es necesario que haya una fase de experimentación previa, es decir, que a uno le pasen cosas. La palabra que podría englobar esta idea sería la de experiencia. Para tener experiencias de toda clase se tiene que hablar necesariamente de un mundo sensorial, el cual es importante porque no solamente nombramos cosas físicas, también intangibles: las emociones, los sentimientos, el mundo abstracto. Su condición abstracta hace que el mundo de las experiencias sea un mundo subjetivo, al respecto Le Breton dice lo siguiente:

Para cada sociedad entre el mundo y la lengua se extiende una trama sin costuras que lleva a los hombres a vivir en universos sensoriales y semiológicos diferentes y, por lo tanto, habitar en universos con rasgos y fronteras claramente disímiles, aunque no impide su comunicación (Le Breton, 2009, pág. 25).

En resumen, la forma de comunicación, socialización y culturalización por excelencia es el lenguaje, a partir del cual se puede representar el mundo. De este lenguaje, nacen los discursos, las narrativas, como formas del lenguaje, que son en términos generales actos comunicativos que se presentan bajo diferentes manifestaciones como textos escritos o narrados oralmente, por ejemplo. La esencia de los discursos es que existen con base en conjuntos de ideas y supuestos que se materializan en la realidad social y dicen cómo es algo. Así como existen personas, así discursos y narrativas.

Lo que se entiende por “discapacidad”, “diferencia” y “ceguera” resulta el tema en cuestión de la presente investigación, en principio porque no ha sido tan claro ni constante a lo largo del tiempo; segundo porque la sociedad en la que vivimos hay cada vez más demanda social en todos los sentidos, cada vez hay más poblaciones vulnerables, menos espacio, menos atención y más violencia.

Cuando se habla de identidades, el uso del lenguaje, los significados compartidos y por lo tanto los discursos juegan un papel crucial en el desarrollo de esta identidad en específico, porque es una población a la constantemente se les ha estigmatizado tanto verbalmente como con actitudes.

Su posicionamiento en el mundo como sujetos activos social y políticamente ha cambiado a lo largo de tiempo, pero se ha mantenido bajo la sombra de un estigma de la minusvalía. Este estigma proviene muy seguramente de las entrañas de la sociedad, pero que cada una de las personas que conforman esta sociedad reproducen. Por eso, más adelante se hablará del discurso de la ceguera desde diferentes ámbitos de la sociedad.

I.8 El cuerpo, los sentidos y el mundo material

Siguiendo con los temas a abordar, ahora se hablará sobre el cuerpo, los sentidos y el mundo material como un conjunto de condiciones que son necesarias para hablar sobre el contacto con el mundo, el entorno natural y social. Estas son necesarias para experimentar, aprehender el mundo y de esta forma crear significados.

En primera instancia, es necesario hablar sobre el cuerpo ya que representa un componente importante a la hora de hablar sobre la identidad, ya que cuando se evoca la idea de “persona” o “ser humano” generalmente se piensa en la imagen de un cuerpo. En ese sentido, si se habla de *un* cuerpo, lo cual, conlleva a considerar a la corporeidad en sentido individual, porque lo que

distingue a una persona de otra, al yo del otro son los límites del cuerpo propio. Resulta necesario hablar del cuerpo porque en gran medida la identidad de cada persona resuena dentro de *un* cuerpo.

Podría decirse que en términos físicos existen límites tangibles: los bordes de cada cuerpo. Esta diferenciación entre el yo y el otro podría parecer bastante clara si se habla en términos físicos. A demás de eso, en la actualidad la constante búsqueda de la identidad propia y la defensa de la individualidad apoyan esta separación y/o individualización. Sin embargo la cosa se vuelve más compleja cuando se pasa al terreno del mundo interno: la consciencia, al respecto Angélica Bautista dice lo siguiente:

La postura de este autor (Mead) difiere de la clásica idea de la consciencia personal. Lo que nos propone Mead es que “contamos con nuestra consciencia, como personas, al mismo tiempo que participamos de una consciencia más amplia que la nuestra, la de la sociedad en la que vivimos” (Bautista, 2016, pág. 18).

Sin ahondar en el tema, ya que no es el propósito de la presente investigación, tanto el cuerpo, como la consciencia son nodos que forman parte de la identidad. El hablar tanto del mundo interior como del exterior resulta necesario porque uno es el anclaje a la consciencia colectiva y el otra es lo que permite el contacto al mundo de las experiencias sensoriales. Sin el contacto del medio interno de la persona con el medio externo no habría objeto de conocimiento o de percepción. Le Breton explica la función y la importancia del cuerpo y la subjetividad con la que se maneja:

Al igual que la lengua, el cuerpo es un constante proveedor de significados. Frente a una misma realidad, los individuos con cuerpos impregnados por culturas e historia diferentes no experimentan las mismas sensaciones y no descifran los mismos datos; cada uno de ellos es sensible a las informaciones que reconoce y que remiten a su propio sistema de referencia. Sus percepciones sensoriales y su visión del mundo son tributarias de los simbolismos adquiridos (Le Breton, 2009, pág. 24)

Lo que interesa saber en cuanto al cuerpo y los sentidos en el presente trabajo se relaciona con las diferentes formas en las que el ser corpóreo puede aprehender el mundo y tener contacto con el mundo físico, a partir de sus características físicas y el desarrollo de sus capacidades sensoriales. Por otro lado, cómo se da la percepción de su propio cuerpo y de lo que está dentro de éste.

El cuerpo y los sentidos son las vías de comunicación que todo ser vivo tiene con su mundo. Los sentidos nos permiten captar información de entorno para incorporarla y posteriormente producir significación. [...] La percepción es el inicio del camino hacia la construcción del conocimiento. Los sentidos conectan el mundo interno con el externo. De este modo la incorporación de estas percepciones es el eslabón inicial para la construcción de imágenes mentales que a su vez se distancian de la experiencia y vuelven al mundo convertidas en ideas, conceptos o productos y objetos culturales (Gratacós, 2006, págs. 52-53).

Así como se percibe el mundo externo al cuerpo, también se percibe el mundo interno, tanto la parte psíquica (las emociones, los sentimientos, los pensamientos), así como también la elaboración de construcciones sobre el propio cuerpo.

Al tener un cuerpo y reconocer ese cuerpo como de uno (sentirlo) uno elabora un esquema corporal, es decir la imagen que una persona elabora sobre su propio cuerpo. El esquema corporal es la imagen interiorizada que tenemos de nuestro propio cuerpo. Esta se construye a lo largo de la vida. Es un concepto dinámico, ya que va variando permanentemente conforme a las experiencias cotidianas, los conocimientos, los valores y los afectos de cada uno (Gratacós, 2006, pág. 56).

Lo interesante de la imagen corporal es que por lo general si uno piensa en su cuerpo se puede preguntar dos cosas: ¿cómo me siento? y ¿cómo me veo? Actualmente, la preocupación por la apariencia física *visible* pareciera ser más importante que el estado de bienestar natural. La cuestión de la apariencia se vuelve relevante cuando uno se pone a pensar en qué es lo primero que una persona percibe, reconoce o juzga cuando tiene contacto con otra, eso es la apariencia física.

Para las personas ciegas la cuestión de la imagen corporal se vuelve un misterio, ya que en la mayoría de las culturas, la cuestión de la belleza en la sociedad actual está hecha para el disfrute del sentido de la vista. La gente se levanta y se mira al espejo, se arregla para que los demás la vean, el verse de cierta forma implica socialmente toda una serie de clasificaciones y diferenciaciones.

Constantemente la gente piensa en su apariencia física y sobre la imagen que transmite su *yo visible*, ya que en la vida cotidiana, para la mayoría de la gente y de las diferentes culturas (con ciertas variaciones), la apariencia física es algo muypreciado. La industria de la moda, el maquillaje y todos esos adornos para el cuerpo representan algo realmente valioso para nuestra sociedad, en ocasiones resultan mucho más importantes que la salud misma. ¿Qué peso tiene la apariencia física para las personas ciegas?

George Simmel, autor denominado como clásico tardío, tuvo una fructífera carrera en la que escribió desde diferentes ámbitos del área sociológica. Sin embargo su trabajo no fue reconocido en el momento, sino hasta la década de los ochentas, en la que se descubrió su gran potencial para el devenir de diferentes corrientes de pensamiento, entre ellas la reciente sociología de los sentidos o de la percepción. En el 2017, la autora Sabido Ramos escribió un texto en donde habla sobre la importancia del pensamiento de este autor para el campo de estudio de la sociología de los sentidos. “La teoría de Simmel brinda recursos teórico-metodológicos para el análisis de la percepción en un sentido relacional, cuyos componentes son tanto cognitivos como sensoriales y afectivos” (Sabido, 2017, pág. 374).

Una de las ideas claves del pensamiento de Simmel es la existencia de una relación estrecha entre las características de la sociedad actual y la experiencia sensorial que deviene de estas. Es decir, describe el devenir del mundo de los sentidos determinado por las condiciones sociales. La autora hace referencia a una gran diversidad de textos de Simmel, a partir de los cuales desarrolló varias ideas claves de pensamiento.

En primer lugar establece que las condiciones sociales de la ciudad moderna tienen un impacto a nivel sensorial y afectivo en la vida del urbanita. Para él, existen consecuencias a nivel sensorial y afectivo debido al crecimiento de las ciudades, la cantidad de personas en relación con el espacio, las nuevas tecnologías, el movimiento de personas y objetos, el ritmo de la sociedad y la interacción entre estos elementos. En ese sentido dice lo siguiente:

Hay un hecho que tiene una gran importancia, no suficientemente observada hasta ahora, para la cultura social: que a medida que se afina la civilización, decrece la agudeza perceptiva de los sentidos, a paso que aumenta la sensibilidad para lo agradable o lo desagradable de la impresión (Simmel, 2014, pág. 631).

Consecuentemente, Simmel (2014) encuentra que la mirada juega un papel sumamente importante en la vida moderna, tiene una función social particular, es la vía inmediata por medio de la cual se relacionan las personas. Con una simple mirada entre dos personas se genera un enlace y de esta forma se da la reciprocidad que Simmel describe como la más inmediata y pura que existe. Esta idea tiene implicaciones en la identidad cuando este pensamiento se junta con la idea de que la identidad se construye a partir del otro. “En la mirada que el otro recoge se manifiesta uno a sí mismo [...] La mirada a los ojos del otro no solo me sirve a mí para conocerle yo a él, sino que le sirve a él para conocerme a mí” (Simmel, 2014, pág. 624).

Por otro lado, Simmel encuentra otra situación que tiene implicaciones sociales para las personas con discapacidad visual:

Las comunicaciones modernas hacen que la mayor parte de las relaciones sensibles entabladas entre los hombres queden confinadas, cada vez en mayor escala, exclusivamente al sentido de la vista, y por tanto, los sentimientos sociológicos generales tienen que basarse en fundamentos muy distintos” (Simmel, 2014, pág. 626).

Entonces se podría preguntar si existen implicaciones sociales en las personas ciegas al no poder mirar a los ojos a las personas que les rodean, qué tipo de reciprocidad existe entre personas ciegas, qué diferencias hay entre percibir, conocer y tener contacto con otra persona cuando se es ciego. Y por otro lado, qué implicaciones tiene para un ciego que la tendencia de las relaciones sensibles entre las personas estén confinadas al sentido de la vista. Simmel dice:

Todo el trato entre los hombres, sus acuerdos, sus repulsiones, su intimidad, su indiferencia, cambiarían de un modo incalculable si no existiese la mirada cara a cara, que engendra una relación completamente nueva e incomparable, a diferencia de la mera visión u observación del otro (Simmel, 2014, pág. 623).

Otra idea interesante para el estudio que Simmel desarrolla en su teoría es una especie de paradoja social de la que probablemente no somos conscientes, pero que es parte de nuestra vida cotidiana. Cuando una persona va en la calle, en el transporte público o corriendo al trabajo generalmente trata de evitar el contacto físico con otras personas, lo cual en la Ciudad de México es poco viable, pero aún así un busca con ansia tener su espacio personal y, si por alguna razón hay algún contacto accidental es motivo de angustia, vergüenza o enojo. Así también pasa en la calle con un sinnúmero de situaciones, no se toca el suelo porque está sucio, no se tocan las pinturas en museos porque se dañan, no se come la comida con las manos, etc.

Siguiendo la interpretación de Sabido (2017), Simmel propone que existe una aversión al contacto físico. Sin embargo, el mirar todo lo que hay a nuestro alrededor y escrutar con los ojos, como por ejemplo, a las personas sentadas de frente y al mismo tiempo ser observados de regreso es la forma de interacción más común. Por eso se dice que por mirar no se paga. Esa es la paradoja de mirar y ser mirado todo el tiempo y, al mismo tiempo, tener aversión al contacto. Esta situación, podría tener impacto en las personas ciegas, ya que como se sabe, los ciegos exploran el mundo principalmente con las manos y con el contacto físico.

Analíticamente, Simmel establece que la percepción es posible a través de los sentidos corporales, pero no plantea el estudio de los sentidos de forma aislada e individual, sino que permite identificar tanto 1) las condiciones históricas de la percepción individual como 2) el tipo y las formas de enlace y acción recíproca que genera la atribución a lo que sentimos a través de los sentidos.

Respecto a esto último, Simmel va de las formas de percepción, a las formas sociales a través de la percepción. En el análisis de la mutua percepción es posible identificar: 1) el grado de reciprocidad, 2) la temporalidad o duración de la mutua percepción, 3) el grado de simetría/asimetría que se establece, 4) la intensidad emocional en que deviene tal percepción recíproca (Sabido, 2017).

El autor plantea que la mutua percepción produce vías para el conocimiento, pues a la presencia y percepción sensible del otro se atribuyen ciertos significados, como también estados emocionales y afectivos. Desde Simmel puede señalarse que la mutua percepción de los cuerpos implica sensaciones, estados cognitivos y afectivos (Sabido, 2017).

En ese caso, el cuerpo es la puerta al mundo de las experiencias sensoriales, que convertidas en significantes, conocimientos, experiencias y memorias permiten aprehender el mundo. Este ser corpóreo que no solo es un cuerpo pero que tampoco es cien por ciento abstracción, se mueve por el mundo en diferentes espacios y ritmos y eso es una de las formas en las que construye su identidad.

En el caso de los ciegos las significaciones perceptivas y las interacciones pueden ser construídas de forma diferente a las personas que ven, los esquemas de percepción podrían tener implicaciones sociales importantes. No todas las percepciones se dan en forma de imágenes, ni llegan al cuerpo por medio del sentido de la vista, el mundo perceptivo de los ciegos resulta por tanto un misterio y más cuando se habla de percibir a otro.

II. La discapacidad visual como discurso

¿Qué relación tiene la identidad con el discurso? Con la finalidad de abordar el tema de la construcción de la identidad a partir de la significación y las prácticas sociales en torno al proceso de socialización, es necesario pensar la identidad desde una perspectiva discursiva.

Un grupo de investigadoras argentinas hicieron un estudio en el que retomaron la problemática de la formación de la identidad abordándola desde el análisis discursivo, enfocándose en tres identidades en particular: la migrante; la política; y de género. Ellas entienden que “la dimensión discursiva pone en juego organizaciones textuales y prácticas sociales; dando lugar a un espacio de significación que permite la construcción de subjetividades” (Busso, Gindín , & Schaufler, 2013). En ese estudio se habla principalmente de la influencia que tienen las televisoras en lo que se piensa de estos grupos y cómo la forma en la que se habla de ellos en la televisión tiene un impacto en la forma en la que ellos se perciben a sí mismos.

Partiendo de la idea de que la identidad no es un constructo unitario y acabado, sino que más bien es un proceso dinámico en el que participan diferentes instancias que se relacionan y se implican mutuamente, se entiende que analizar la identidad implica verla no como un algo estático, sino como el resultado de diversos procesos simbólicos e históricos. Al respecto de esto Stuart Hall dice:

[...] las identidades nunca se unifican y, en los tiempos de la modernidad tardía, están cada vez más fragmentadas y fracturadas, nunca son singulares, sino construidas de múltiples maneras a través de discursos, prácticas y posiciones diferentes, a menudo cruzados y antagónicos (Hall, 2003).

Analizar los cimientos, el proceso y las peculiaridades de la construcción de cualquier identidad es analizar una construcción de muchos fragmentos, provenientes de muchas partes, de distintos periodos de vida en los que tanto los acontecimientos, como las personas, los lugares y el tiempo dejan huellas hechas de experiencias que, de alguna forma, hacen ser a las personas lo que son.

En el caso de grupos marginados, considerados como “anormales”, la identidad ha sido desgastada y renovada a lo largo del tiempo, se percibe que dicha construcción está hecha por la sociedad, donde cada quién pone una pieza. La cuestión de la identidad no solamente se refiere a algo “individual” como recalcan algunas teorías, entraña una unión profunda con la relación que tiene uno para con la sociedad entera.

Al parecer, la cuestión de la identidad, o mejor, si se prefiere destacar el proceso de sujeción a las prácticas discursivas, y la política de exclusión que todas esas sujeciones parecen entrañar, la cuestión de la identificación, se reitera en el intento de rearticular la relación entre sujetos y prácticas discursivas [...] De tal modo, las identidades son puntos de adhesión temporaria a las posiciones subjetivas que nos construyen en las prácticas discursivas. Son el resultado de la articulación o encadenamiento exitoso del sujeto al flujo del discurso (Hall, 2003).

En las siguientes páginas se hablará, desde la teoría del análisis crítico del discurso de Teun van Dijk, sobre qué es el discurso, cómo se dan los procesos discursivos en la sociedad y cómo influyen en la construcción de significados y así en la construcción de la narrativa de cada persona. Esto con la finalidad de argumentar la importancia de los discursos y su naturaleza en el devenir de las identidades.

La materia prima que se utilizará para detectar discursos es la narrativa (la historia contada) de algunas personas con discapacidad visual, esta narrativa está compuesta por experiencias de distintos tipos, que se presentaron a lo largo de la vida, en distinto tiempo y espacio, del proceso de socialización del que se hablaba en el primer capítulo. Durante este proceso las personas construyeron una identidad a partir de prácticas, posicionamientos y discursos, es decir a partir de la imposición de diferentes formas de ver el mundo. Habrá que descubrir estas formas de ver el mundo.

II.1 El discurso en van Dijk

La vida está repleta de discursos de diferentes tipos y el principal objetivo de los mismos es tener un impacto específico en las personas, en este caso en la población de las personas con DV. Pero, ¿qué es realmente un discurso? Desde el sentido común, podríamos decir que el discurso es el medio por el que se comunica algo a alguien o una cierta forma de pensar. Por ejemplo, cuando el director de una universidad hace un discurso en la graduación de una generación que finaliza sus estudios; en otro escenario, cada domingo, el sacerdote hace un discurso religioso; o los candidatos políticos también hacen discursos para convencer a la gente para que voten por ellos. Cada uno de estos discursos tienen objetivos específicos, sustentan y divulgan ideologías, generalmente provenientes de instituciones o grupos de diferentes naturalezas.

Teun A. van Dijk (2000), dedicado a los estudios del discurso y a la práctica del mismo, explica que la noción del discurso tiende a ser difusa, sin embargo, en términos generales, se

entiende por discurso tanto una forma específica del uso del lenguaje como una forma específica de interacción social. Las personas lo utilizan para comunicar ideas o creencias y lo hacen como parte de sucesos sociales complejos. De Igual manera, identifica tres dimensiones principales para su estudio: a) el uso del lenguaje; b) la comunicación de creencias (cognición); y c) la interacción en situaciones índole social. Por lo tanto, no solamente es el uso del lenguaje lo que hace un discurso, sino el cómo se utiliza, con qué motivos y qué estrategias utiliza para lograr su cometido.

La forma en la que se presentan los discursos pueden ser orales, escritas o simplemente a partir de gestos. Se pueden encontrar discursos en los periódicos, en textos científicos, ponencias, en charlas formales o casuales, en obras de teatro, o en alguna danza. Lo relevante es que una persona o un grupo de ellas ejecutan un acto comunicativo en un contexto específico con un fin particular. Por lo tanto, se podría decir que existen discursos políticos, por ejemplo un informe de gobierno; también existen los discursos religiosos, por ejemplo las encíclicas de los Papas católicos; por otro lado, los discursos de protesta por los miles de desaparecidos en México. Cada uno de ellos está enfocado hacia cierta población, en cierto contexto socio-histórico y generalmente tiene la misma finalidad: informar, convencer o persuadir.

Pensando lo que implica el discurso en la vida cotidiana, desde muy pequeños a los niños y a las niñas se les enseña, tanto en la casa como en la escuela, que ser niño o niña no es lo mismo, tanto en cómo se piensa y cómo se actúa. Los padres tienen sus propios discursos, así como los maestros, los cuentos infantiles, las películas de princesas y de super héroes también. Así, a partir del lenguaje y de las prácticas sociales los niños y las niñas forman su identidad de género. Lo que generalmente ocurre es que los niños y las niñas se identifican con estos discursos y los hacen parte de su identidad; sin embargo, cuando esto no ocurre hay problemas en la familia, porque el niño o la niña no es normal o está enfermo.

En ese sentido, los discursos y las prácticas sociales tienen un impacto en la estructura social que se forma día con día, en la cultura de cada sociedad, por lo tanto también en las identidades.

Un estudio adecuado de las relaciones entre el discurso y la sociedad, presupone que el discurso se localiza en la sociedad como una forma de práctica social o de interacción de un grupo social. Estos estudios deben profundizarse a través de la explicación de qué propiedades del texto y el habla condicionan cuáles propiedades de las estructuras sociales, políticas y culturales, y viceversa (Meersohn, 2005).

Al estar expuestos diariamente a una cantidad masiva de discursos las personas deberían ser capaces de seleccionar entre discursos contrarios, es decir que decidan en qué creer y en qué no creer. En ese sentido, ¿de qué dependerá que se acepten como válidos ciertos discursos y otros no?, ¿las personas son totalmente “libres” de elegir en qué creer y en qué no creer?

Para responder esta pregunta, van Dijk recurre al concepto de “marco contextual” que se refiere al conjunto de modelos mentales construidos a partir de sistemas de significados compartidos. Con base en este marco que se adquiere por medio de la socialización, la comprensión y la aceptación de discursos será de una u otra manera, es decir, culturalmente variable.⁴

Para poder producir, escuchar e interpretar un acto discurso se requieren modelos mentales de las situaciones sociales, a saber, sistemas de significados compartidos, por ejemplo las religiones, las tradiciones, líneas de pensamiento, entre otros, Lo que hacen es monitorear y facilitar la producción o comprensión de un discurso. “Estas representaciones mentales subjetivas de los eventos comunicativos y la situación social actual, y sus restricciones en el discurso, serán llamados modelos de contexto o simplemente modelos” (van Dijk T. A., 2001).

Cuando se habla del discurso de alguna persona en particular como por ejemplo un presidente ¿será que lo que dicen en tales discursos son ideas propias y únicas? Así como en la identidad se presume que existe una parte que es compartida y otra parte que es individual, en otras palabras, que existe un *yo* y un *mí*, en los discursos que provienen de una persona en particular, también se puede identificar que cada quien habla con un tono particular, tiene palabras favoritas, muletillas y ademanes, pero el contenido está sujeto a un sistema de creencias, a un contexto social y cultural. Por ejemplo, una institución, llámese partido político o iglesia católica, cada institución o grupo en específico comparte ciertos discursos y desaprueba otros.

En ese sentido, aunque las experiencias de vida que construyen la narrativa de una persona sean distintas, las personas pertenecientes a un grupo determinado comparten un tejido de formas de comunicación y de prácticas sociales específicas. Como menciona Mead (1972) son parte de una consciencia colectiva que se hace aún más compatible dentro de grupos de referencia, por lo tanto es posible encontrar puntos de encuentro en sus narrativas, a cerca de cómo perciben el mundo.

⁴ Cabe mencionar que los marcos contextuales en este sentido, no así con la mismas palabras, también son identificados por G. Mead y los autores de La Realidad Social como componentes de la socialización y en el proceso de construcción de significados.

En un determinado nivel de análisis, estos procesos y representaciones son exclusivos, en el sentido de que caracterizan individualmente a los usuarios del lenguaje en contextos comunicativos específicos. Esta exclusividad explica la variación personal, que supone todo discurso: los discursos difieren unos de otros, aun cuando se emitan en circunstancias sociales similares, aunque más no sea porque los distintos usuarios del lenguaje utilizan de manera diferente un mismo repertorio sociocultural de conocimientos.

[...] Los actores sociales comparten con otros miembros de su grupo, comunidad o cultura normas, valores, reglas de comunicación y representaciones sociales tales como el conocimiento y las opiniones. En otras palabras, además de la cognición individual, el discurso implica especialmente una cognición sociocultural (van Dijk T. A., 2000, pág. 43).

II.2 La dominación de discurso

El problema con los discursos es que cualquiera que sea su naturaleza tienden a buscar el control en pensamiento de las personas, en ocasiones, gracias a su supuesta “legitimidad” son poco o nada cuestionables por aquellos que los adoptan, en ese sentido hay discursos que son considerados como más legítimos que otros. Por ejemplo, los discursos científicos son casi imposibles de cuestionar, porque gracias a su método tienen evidencias empíricas o una teoría lo bastante congruente y consistente para poder considerarlas verdaderas. Es como el lenguaje, algo “verdadero” también le da tranquilidad a las personas.

Por otro lado, se encuentran los discursos religiosos, que pueden ser igual o aún más convincentes que los científicos, sea por el motivo que sea, si la Biblia y los seguidores de la religión católica dicen que Dios existe y vive en el cielo, así es, no porque haya pruebas sino por cuestión de Fe. Así los discursos tienen esta capacidad de acaparar el pensamiento y hacer a la gente adoptar ciertas creencias.

Siguiendo a Van Dijk (2000), el análisis del uso del lenguaje y de su rol en la sociedad es una forma de dar cuenta de cómo se utilizan como formas de dominación y de inequidad social. Es decir la influencia que tiene el discurso en las mentes de los otros. Los discursos dominantes son producidos por grupos sociales dominantes los cuales tienen el control del discurso que podría llamarse *público* y lo manejan según sus intereses. Entonces, estos grupos manipulan los modelos mentales para moldearlos a su preferencia. De esta manera, tienden a desarrollarse y a reproducirse

ciertas actitudes, ideologías normas y valores en la sociedad, lógicamente, otras se castigan y se suprimen.

Debemos entonces explicar el rol que juega el discurso en la reproducción de la dominación, lo que presupone saber cómo se relacionan las estructuras discursivas con las cogniciones sociales, y las cogniciones sociales con las estructuras sociales. El punto del análisis social es mostrar como a través de las representaciones mentales compartidas, el poder social es reproducido por su interpretación discursiva y legitimación. (Meersohn, 2005, pág. 298)

Siguiendo la idea anterior de Meersohn (2005), en cualquier sociedad, en este caso en la actual mexicana, se comparten muchas representaciones mentales a cerca de temas muy variados. Gracias a la diversidad cultural que se ha gestado en la Ciudad de México, cada vez hay mayor variedad y cantidad de discursos, por ejemplo en temas polémicos como el aborto legal, la diversidad sexual, entre otros.

¿Quién decide de lo que se habla en un determinado momento?, ¿quién decide qué es bueno o malo?, ¿de qué depende que un tema acapare en mayor medida la atención de la población? En cuanto a esto, sucede que hay temas de los que se habla mucho, temas de los que se habla poco, o temas de los que se habla mucho pero no se hace nada o al revés. El tema que ocupa a este trabajo es la representación mental que existe de la discapacidad visual, un discurso que, en el sentir de la autora, tiene sensación de olvido, como muchos otros discursos de poblaciones diferentes.

El que estos temas se encuentren es esa situación de olvido, negación o simplemente de indiferencia es porque existen grupos dominantes que así lo quieren. A partir de diferentes métodos dan una cierta imagen de lo que ocurre y deciden qué discursos son los adecuados de acuerdo a intereses particulares. Hay discursos que son más fáciles de adoptar que otros y siempre habrá grupos de resistencia que estén en contra de ciertos discursos, que no estén de acuerdo con cómo funciona el sistema social y hacen o no algo al respecto. Eso significa que existe una situación de desventaja entre unos y otros, a esto, Van Dijk le llama el poder social:

El poder social es una propiedad de relaciones intergrupales en términos del control ejercido por un grupo o institución sobre las acciones de otro grupo. Este poder se basa en el acceso a recursos socialmente valorados, como la fuerza, la riqueza, el ingreso, el estatus o conocimiento. Aparte de la fuerza o el poder coercitivo, el control es usualmente persuasivo: los actos de los otros son controlados directamente mediante la influencia de las condiciones mentales de acción como intenciones, planes, conocimiento y creencias (Meersohn, 2005, pág. 299).

Las personas con alguna discapacidad de cualquier tipo se encuentran en esa posición de desventaja, no por su discapacidad en sí, sino porque no son socialmente valorados de la misma manera por los demás, sobre todo por los grupos de poder. Las personas discapacitadas están todavía más expuestas a la opresión de las instituciones, ya que necesitan condiciones específicas de vida, que justamente no solo se limitan a las líneas guía en las calles o los letreros en Braille.

La problemática de la inclusión ha sido tema desde hace tiempo, ya que la discapacidad, está directamente relacionada con la pobreza y la discriminación. Uno se puede dar cuenta de esta situación cuando va en la calle, en el transporte público o en prácticamente cualquier esquina uno se puede topar con personas en sillas de ruedas, con muletas, sordos, ciegos, enfermos en etapas avanzadas, entre muchas otras condiciones. Lo que hacen estas personas es pedir limosna, vender alguna cosa o cantar para poder conseguir dinero y/o comida.

¿Qué es lo que se está haciendo al respecto? Como sociedad, ¿se está haciendo algo al respecto o más bien es algo que se prefiere naturalizar? La población de personas con discapacidades está todavía más expuesta a las consecuencias de la dominación, en otras palabras se encuentran del lado de la balanza contraria a los grupos sociales privilegiados.

Estas formas de repartir los recursos sociales como el dinero y las oportunidades de participación, resultan en diferentes formas de inequidad. Principalmente resultan en formas de exclusión o de relegación. A una gran parte de esta población no les es accesible la participación social, como el acceso a un trabajo bien remunerado, educación de calidad, servicios de salud, así como como el disfrute de actividades recreativas o culturales.

Siguiendo a Avaria (2001), existen programas, políticas públicas, organizaciones no gubernamentales y fundaciones que tienen el objetivo de atender a las poblaciones “vulnerables”, dentro de esta categoría entran las personas con discapacidades. Sin embargo, hay autores que ponen en duda los propios fundamentos que guían las líneas de acción de dichas organizaciones, como por ejemplo, que la supuesta inclusión por la que trabajan termina creando mecanismos que funcionan de la manera contraria.

A partir de todo lo anteriormente hablado acerca del discurso, se puede inferir que si los discursos son transportadores y constructores de representaciones mentales compartidas y eso a su vez genera códigos de conducta y de pensamiento, también puede influir en la construcción de la identidad. ¿Qué sucede en el caso específico de las personas con “discapacidades”? quienes se encuentran en condiciones de desventaja social, cómo aprehenden y asimilan esos discursos

generados por los grupos de poder, ¿cómo se perciben a sí mismos a partir de los sistemas de creencias dados?

El tema a tratar en este trabajo es específicamente un tipo de “discapacidad” como la llamarían institucionalmente, se trata de la *discapacidad visual*, concepto que se maneja actualmente para referirse a una persona que no tiene la función física para ver o que tiene una disminución de la función física. Las personas que no pueden ver representan una minoría en nuestra sociedad, sin embargo, hablar de las minorías siempre ha sido una forma de hacerlas *visibles*.

Gracias a este primer acercamiento al concepto se puede dar cuenta cómo la sociedad proporciona mecanismos de normalización de tales individuos, empezando por el lenguaje. Son las mismas instituciones las que llevan a cabo la “normalización” de las discapacidades, las que por obligación social y/o moral se encargan de trabajar con temas como exclusión, discriminación y marginalidad. Sin embargo no siempre fueron abordadas y tratadas de la misma manera, a saber, no siempre o no para todos se llamó discapacidad visual, antes de eso fue ceguera, debilidad visual, minusvalía, entre otras definiciones. Cada de uno de esos conceptos tuvo su por qué y su función. Pero, ¿qué piensan las personas que no pueden ver de estas palabras y de estas categorías?

Podría afirmar que los procesos de inclusión "ficticia y asistida" de las personas con discapacidad, permiten de alguna manera, a la sociedad tolerar los índices de exclusión de estos en los sistemas funcionales, en donde históricamente la sociedad ha creado mecanismos para, por una parte excluir, relegar a las personas que presentan algún tipo de discapacidad, pero a la vez en este espacio de relegación les otorga un estatus ligado a lo exótico lo raro (la incorporación de estas personas en circos, lugares destinados a mostrar la discapacidad y las virtudes a pesar de ella, o detrás de una pantalla en donde se muestra que a pesar de la discapacidad la persona cuenta con características sobrenaturales, o de carácter superdotado, etc), sumado a lo anterior, se han creado históricamente espacios orientados a la asistencialidad y la caridad, desde donde la individuación se construye al borde de las instituciones de caridad, colectas nacionales o a las campañas televisivas que llevan a reconsiderar momentáneamente a las personas con discapacidad y situarlas como héroes o como ejemplos de autosuperación (Avaria, 2001).

II.3 El discurso institucional

Tocando más a fondo el papel que tiene el ámbito institucional en la problemática de la inclusión/exclusión social de las personas con discapacidad, es necesario saber qué se entiende, institucionalmente hablando, por discapacidad visual.

En las últimas décadas se ha hablado mucho sobre pobreza, marginalidad, desarrollo social, conceptos que se han construido para dar cuenta de los mecanismos, las interrelaciones, descripciones de sujetos que por encontrarse bajo determinadas características de privación social económica por su condición de vulnerabilidad, requieren ser atendidos por el sistema de servicios sociales de acuerdo a lo que se define socialmente el estado para ello (Avaria, 2001).

Como bien lo dice el artículo, se entiende que las instituciones encargadas de esta atención definen a las poblaciones que atienden. Es decir, les dan ciertos nombres, los categorizan y por lo tanto les atribuyen ciertas características. Sin embargo, a lo largo del tiempo, las definiciones no siempre han sido las mismas.

En el contexto de México, en 1980, se publica la Clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM). En ese entonces se utilizaron cuatro conceptos clave: la enfermedad, la discapacidad, la deficiencia y la minusvalía. En este marco, la discapacidad era considerada como toda restricción o ausencia debido a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano. También era considerada como una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida cotidiana.

El término de minusvalía, por otro lado se utilizó para definir “una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, el sexo y factores sociales y culturales)” (INEGI, La discapacidad en México, datos al 2014, 2016).

Luego de una revisión a la forma de concebir la discapacidad, en el 2001, entra en funcionamiento la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) con el argumento de que la antigua clasificación, “a pesar de todos los esfuerzos realizados podía caer en la discriminación y/o estigmatización de las personas” (INEGI, La discapacidad en México, datos al 2014, 2016). Esta nueva institución define la discapacidad como:

[...] un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas,

y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (OMS, 2018).

En ambas definiciones se encuentran puntos interesantes y también discutibles. La definición más actual se lee con cierta incertidumbre, por un lado porque es bastante clara y puntual en el sentido de decir que la deficiencia es un problema que afecta una función corporal, por ejemplo que afecta a los ojos como órgano físico de la vista. Pero por otro lado, es complejo en cuanto a la parte de la interacción con su medio, ya que ese medio en el que vive ya lo catalogó de un inicio. La problemática es mucho más compleja que una definición, ¿es posible reducirla a una definición?

Para que exista el concepto de discapacidad tiene también que existir el opuesto, el que no es discapacitado o deficiente, en otras palabras, los sujetos que entran dentro del rango de la normalidad, que no tienen dificultades ni limitaciones en la actividad ni restricciones en la participación. Este estado de normalidad al que la gente aspira. De acuerdo con la OMS se trata de la salud, que es un estado de perfección. “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 2018).

En el caso particular de México, de acuerdo con los datos del INEGI, en el 2014 el 6.4 % de la población del país reportó tener por lo menos una discapacidad (7.65 millones de personas, las cuales representan en su mayoría a personas adultas mayores con 60 años o más). Adicionalmente, se estimó que 19.1 de cada 100 hogares del país, que representan a 6.14 millones de hogares, vivía al menos una persona con discapacidad (PCD). Asimismo, había mayor presencia de hogares con PCD en los que tuvieron índices de ingreso más bajos. Como último dato, la ceguera o discapacidad visual es considerada por organismos internacionales como la segunda discapacidad más inhabilitante (INEGI, 2014).

En el caso de la discapacidad visual, según datos de la OMS, para el 2012 en el mundo existen 285 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones presentan baja visión. Por otro lado, la segunda discapacidad más importante en México es la visual: en 2006 el 2% de la población presenta discapacidad visual, es decir, 500 mil personas son ciegas y 1 millón y medio tienen baja visión.

Por otro lado, el INDEPDI (Instituto de las personas con discapacidad de la CDMX), es uno de los órganos encargados de generar políticas públicas dirigidas a esta población. Su misión es “[...] establecer mecanismos sociales, institucionales y jurídicos que garanticen a las personas con discapacidad su participación activa y permanente en todos los ámbitos de la vida diaria, en un plano de igualdad al resto de los habitantes del Distrito Federal”. Esta población está conformada por cerca de quinientos mil habitantes, que representan el 5.50 de la población de la ciudad. Con respecto al país, en la ciudad se concentra el mayor porcentaje nacional (INDEPDI, 2010).

Cómo último dato pertinente, la OMS habla sobre los pronósticos en cuanto a la discapacidad visual. La evolución en los últimos 20 años, en términos generales, la prevalencia de la discapacidad visual ha disminuido desde comienzos de los años noventa. Esa disminución se asocia al desarrollo socioeconómico en general; una actuación concertada de salud pública; un aumento de los servicios de atención oftalmológica disponibles; y el conocimiento por parte de la población general de las soluciones a los problemas relacionados con la discapacidad visual (por ejemplo, cirugía o dispositivos correctores). Sin embargo, se calcula que el número de personas con discapacidad visual podría triplicarse debido al crecimiento de la población y a su envejecimiento. Para 2050 podría haber 115 millones de personas ciegas, en comparación con los 38,5 millones de 2023.

Las cifras de las instituciones pueden decir mucho o poco, para algunos representará una población amplia, seguramente para otros será una población minoritaria, así como para unos no tendrá importancia y a otros les parecerá una situación grave. Por un lado, los números dicen que habrá que prepararse para enfrentar un mundo en que habrá más personas ciegas. Fuera de las cifras, lo que realmente se está dando a entender es que la ceguera y sus variaciones son un problema de salud. ¿Cómo es para una persona vivir toda o parte de su vida sabiendo que tiene un “problema”?

Contextualizando la problemática, en México la situación se complejiza aún mas. Como menciona la OMS, la discapacidad está relacionada directamente con la pobreza, porque a pesar de que existen programas del gobierno que dan atención médica y social a personas con discapacidades, aún así se ven obligadas a salir a la calle a pedir limosna, a vender diversos artículos, cantar en el metro, entre otras actividades. Esta situación es evidente en aspectos tanto institucionales como de la vida cotidiana.

Es importante mencionar que las instituciones mencionadas anteriormente no son las únicas que se dedican a dar atención a estas poblaciones, y seguramente no todas tienen las mismas concepciones acerca de la DV o tratan de la misma forma a las personas con DV. Existen también escuelas especiales para niños con discapacidades, instituciones privadas que se encargan de enseñar el lenguaje de señas o de traducir libros al Braille, escuelas para perros guías, entre otras organizaciones.

En resumen, si existen organizaciones que buscan la equidad y que ofrecen oportunidades de salud e integración social; sin embargo, es necesario plantearse si en cualquiera que sea la institución, cuentan con el apoyo gubernamental necesario, si tienen apoyo económico, la infraestructura y la preparación del personal. La realidad aparente es que no resulta suficiente o el trato no es el adecuado, la población sigue invisibilizada.

La respuesta de las instituciones ante la discapacidad es dar atención especializada para “curar” los más casos de ceguera posible y generar políticas públicas contra la discriminación en las escuelas y en las empresas; y, por otro lado la adaptación y modificación del espacio público para su uso y de los servicios públicos en general. Sin embargo, la realidad muestra que a pesar de los esfuerzos realizados por las instituciones y los programas dedicados a trabajar en esta problemática, en la Ciudad de México, la comprensión de esta problemática, a un nivel más básico, es limitada para la mayor parte de la población. No basta con poner información en Braille en las paredes o darles asientos preferenciales en el transporte público, se trata de profundizar en el entendimiento de su realidad, para que realmente puedan integrarse y apropiarse de su entorno, de una manera en la que no sean considerados como “menos” o “no capacitados”.

Bajo la *mirada* de la cultura mexicana, la ceguera está considerada en general como una enfermedad, una discapacidad, una debilidad, o como un problema. Pero qué tanto se sabe en realidad de la ceguera, cómo cada una de las personas que viven en esta ciudad tratan a las personas ciegas o a las personas con discapacidad en general, ¿con ignorancia?, ¿con desprecio?, ¿con respeto?, ¿con lástima?, ¿con naturalidad/indiferencia?, ¿con comprensión? La intención es reflexionar el sentido de nuestras acciones, ser un poco más conscientes de cómo nos posicionamos en un mundo con tanta diversidad, reflexionar qué tan tolerantes y respetuosos podemos ser ante la diferencia y qué tanto podemos aportar con individuos a la integración ciudadana de otros.

II.4 La ceguera en el discurso literario

A demás del discurso institucional, la literatura brinda una fuente alterna para dar cuenta de un tipo de discurso diferente acerca de la ceguera. Este resulta más cotidiano y más digerible, ya que no cuenta con definiciones políticamente correctas. Generalmente, en los relatos se habla del sentir de los ciegos, de su forma de percibir el mundo y de las personas con los que comparten su vida. En se sentido, la literatura es una de las muchas *miradas* sociales que se tiene de la ceguera.

La mirada social acerca de la ceguera muchas veces ha orientado las acciones y las representaciones que se tienen sobre este público, generando propuestas vinculadas a la asistencia y a la invalidez, más que al reconocimiento de estas personas como sujetos íntegros capaces de disfrutar y apreciar intelectualmente su entorno cultural (Grátacos, 2006, pág. 44).

A continuación se citan algunos ejemplos de trabajos literarios que abordan diferentes temas relacionados con la ceguera, provenientes de diferentes culturas y momentos históricos.

En el libro “La huella del Otro”, escrito por Emmanuel Levinas (1998), se habla sobre la ya bastante conocida historia de Edipo, un mito que data de época griega y que al parecer seguirá arrojando aprendizajes por siempre. Siguiendo al autor Edipo significa en griego “aquel que es capaz de ver y saber”, sin embargo parecería que la relación entre estos dos verbos es inversamente proporcional, eso es que a la mayor visibilidad física le corresponde un saber menor una ceguera espiritual o ignorancia; y la menor capacidad física de visión, es decir a la ceguera, la mayor “clarividencia” o saber.

Este personaje que sabía demasiado, pudo liberar a un pueblo entero de la Esfinge; sin embargo con una gran y al mismo tiempo corta visión no puedo dar cuenta de lo que sucedía *enfrente de sus narices* y condujo a todos a la peste. Edipo se arranca los ojos, el exceso de visión, paradójicamente le impidió la clarividencia. Solo un ciego, pudo *ver* claramente lo que estaba pasando, el conocimiento de sí mismo, la intuición, la reflexión. En este caso, se habla de la ceguera de una forma positiva, se pone en tela de juicio a la supremacía de la visión como función física y se le da más valor a otras cualidades no dependientes de la visión (Rabinovich, 1998).

Otro ejemplo clásico es la obra maestra “Ensayo sobre la ceguera”, escrita por José Saramago en el 2004. Esta novela cuenta la historia de una epidemia de un tipo de ceguera blanca que se contagia primero entre unos cuantos y después al país entero. En la ciudad donde inicia la epidemia poco a poco más personas son contagiadas y el gobierno decide asilar a las personas contagiadas en un viejo manicomio deshabitado. La historia gira an torno a lo que pasa una vez

que son encerrados en ese lugar, con escaso alimento, sin seguridad ni atención sanitaria. Lo que pasa después es una serie de desgracias y dramas alrededor de un posible fin de la humanidad.

La pregunta que este libro intenta poner en cuestión es: ¿qué pasaría si de un momento a otro uno perdiera la vista? ¿Qué de la forma de vida que se tiene cambiaría si de repente uno dejara de poder ver? (Esta pregunta será clave para entender el pensar y el sentir de los ciegos). Los personajes principales de la novela se enfrentan a este acontecimiento y lo que sucede es que comienza una avalancha de incidentes violentos y trágicos. En pocas palabras, según Saramago, sin la vista estamos perdidos, sin ella poco a poco las personas dejan de ser y comportarse como humanos, porque están llenos de miedo e incertidumbre. “Poco a poco se les empieza a derrumbar el mundo, lo que conocen deja de existir, se encuentran en un terrero poco conocido sin la comodidad siquiera de ver por donde caminan” (Saramago, 2015).

Este libro encierra, por un lado, la idea de un miedo no identificado hacia la ceguera, y por otro lado, un profundo pensamiento sobre el tipo de la sociedad que somos, cómo actúa el ser humano en situaciones de caos y de privación, cómo responde a la pérdida de su máspreciado sentido sensorial, qué es capaz de hacer un ser humano cuando tiene la necesidad de sobrevivir. En este libro se habla de dos tipos de ceguera, en la que no se pueden usar los ojos y la otra en que la persona es ignorante y no se puede mirar. En pocas palabras Saramago utiliza como elemento literario el primer tipo de ceguera para realmente hablar del segundo tipo. No es coincidencia que la primera frase del libro sea: “Si puedes mirar, ve. Si puedes ver, repara” (Saramago, 2015).

Siguiendo el recorrido de la literatura sobre la ceguera, Enrique Serna, un autor nacido en la Ciudad de México escribió un cuento crudo y emotivo llamado “La noche ajena”, donde un joven cuenta cómo fue su infancia alrededor de su hermano menor Manuel, ciego de nacimiento. Sus padres, queriendo evitarle el sufrimiento de saberse con la falta de algo crearon un mundo donde el ver no existía:

Papá creía que la infelicidad nace del contraste con el bien ajeno, y para evitarle a mi hermano Arturo, ciego de nacimiento, la noche moral de las comparaciones, decidió crear en torno suyo una penumbra artificial, un apacible caparazón de mentiras. Mientras ignorara su desventaja y creyera que la oscuridad formaba parte de la condición humana, sería inmune a las amarguras de la ceguera consciente. Como todas las ideas funestas, la de mi padre tenía el respaldo intelectual de un clásico. Se le ocurrió leyendo a Montaigne: “Los ciegos de nacimiento —dice en alguna parte de *Los ensayos*— saben por nosotros que carecen de algo deseable, algo a lo que llaman bien, mas

no por ello saben qué es, ni podrían concebirlo sin nuestra ayuda”. De ahí se desprendía que si Arturo no lograba concebir el don de la vista por falta de noticias visuales, tampoco lloraría la carencia del bien (Serna, 2011, pág. 21).

Con base en la idea que propone esta historia, se abre una interrogante clave para el estudio. ¿Qué piensan las diferentes familias acerca de la discapacidad?, ¿cómo es para ellos tener un hijo o una hija con alguna discapacidad?, ¿cómo se enfrentan a la situación, será con miedo, con valentía, con tristeza? Recordemos que la familia es el principal círculo social de los niños, donde van experimentar sus primeras formas de socialización, los miembros de su familia serán los primero en compartirles sus discursos.

Siguiendo con la historia, la tarea de hacer un mundo sin la vista no les fue nada sencillo, dice el narrador:

Desde que Arturo empezó a tener conciencia de sus actos, nos impuso en el trato con él un lenguaje anochecido en el que los colores, los verbos cómplices del ojo, los calificativos ligados a la visión y hasta los demostrativos eran palabras tabú (Serna, 2011).

¿Es posible que en un mundo donde se habla con un lenguaje visual, lleno de referencias a la vista o relacionadas con el acto de ver, se pueda y/o se deba dejar esta costumbre? Pues en esta historia, la familia lo intentó. Sin embargo, Arturo sabía que algo le faltaba. Aquí se abre otra incógnita, ¿cómo percibe este niño o niña un mundo en el que su aproximación al mundo no es igual que el de los demás, cómo establece su relación con el mundo sensible y cómo da cuenta de su diferencia?

Los padres de Arturo hacían hasta lo imposible para que su hijo no se enterara de que era ciego, decían que era su castigo por haber engendrado a un hijo ciego y estaban pagando su penitencia. En este caso, se abre la interrogante de lo que sucede con el sistema familiar, al final, este es el núcleo social más importante de la persona. Los padres se sentían infinitamente culpables de la desgracia que había caído sobre ellos, el hijo mayor se llenó de odio por tener que tener que vivir en un mundo a que no pertenecía, ese odio lo llevó a odiar a su hermano, así que decide echar la mentira abajo y decirle la verdad a su hermano y a pesar de ser cruel con él, este no le creyó:

Yo veo, mamá y papá ven, todos podemos ver menos tú. ¿Sabes para qué sirven estas bolas? —tomé su mano y la dirigí a sus ojos—. No son bolsitas de lágrimas, eso te lo dijimos por compasión. Se llaman ojos y por ellos entra toda la luz del mundo. Tú naciste ciego y por eso no te sirven para nada. —¿Ciego? ¿De qué me estás hablando? —De algo que te hemos ocultado toda

la vida, pero que ya estás grandecito para saber. Un ciego es una persona enferma de los ojos, y tú lo eres de nacimiento, por eso nunca viste ni verás la luz. Estás condenado a la oscuridad, Arturo, pero nosotros vivimos en un mundo luminoso, mucho más bonito que el tuyo. [...] Pero estás sordo de los ojos. Te falta un sentido, una ventana maravillosa. ¿No puedes entenderlo, imbécil? Imagínate que hay una fiesta en casa de los vecinos y tú no lo sabes porque no te invitaron. ¿Dirías que no hubo fiesta sólo porque no estuviste ahí? ¿Verdad que no? Pues lo mismo pasa con los ojos y los colores. Dios no te invitó a nuestra fiesta, pero la celebramos con o sin tu permiso (Serna, 2011, pág. 29).

En ese momento el hermano ciego no cree lo que dice su hermano y este es desterrado a vivir lejos de la familia; sin embargo, tiempo después, regresa con la misma idea de convencer a su hermano de que le faltaba algo. En su segundo intento, después de sacar toda la ira y el odio que tenía dentro, Arturo le responde: “— ¡Soy un pobre ciego, pero tú eres un pobre imbécil! — sacó del pecho una voz de trueno—. ¿Te crees muy listo, verdad? Pues me la pelas con todo y ojos. Yo no veo, pero deduzco, algo que tú nunca podrás hacer con tu cerebro de hormiga” (Serna, 2011).

Arturo argumenta que desde hace tiempo se había dado cuenta de que le faltaba algo, que el mundo en el que vivían no era el mismo, pero para darle sentido y ser agradecido por los que sus padres había tratado de hacer por él decidió quedarse callado. Al final, el narrador cuenta que hace años que no ve a su familia y que vive solo con su luz.

Esta historia seguramente no es la situación de todos los ciegos del mundo, ninguna lo será. Pero, al igual que los otros discursos da pistas de lo que sucede en una situación de esta naturaleza. Al final, este relato nace de alguna experiencia en particular pero que de alguna manera muestran pedazo de realidad. Por un lado, habla sobre la dinámica familiar, los discursos de cada miembro de la familia, los problemas que giran alrededor de una sociedad llena de prejuicios y también el propio discurso del ciego.

Así como estos dos ejemplos, hay muchos más escritos que hablan sobre la ceguera o que lo tocan como tema principal, por ejemplo: “Risa en obscuridad” de Vladimir Navokov, “El huésped” de Guadalupe Nettel, “La luz que se extingue” de Rudyard Kipling, “La isla de los ciegos al color” de Oliver Sacks, entre otros. A pesar de ser historias muy emotivas, llenas de drama y suspenso, estos relatos pertenecen a escritores que tienen la función física de la vista. Una posible razón por la que pudieron haber creado estas historias pudo ser que fueron picados por la curiosidad

del mundo de los ciegos o tal vez han tenido alguna experiencia directa en diferentes grados con la ceguera.

A pesar de ser escenarios de la vida cotidiana, situaciones que parecerían verdaderamente reales, estas historias se entremezclan con las fantasías, deseos y muy probablemente también el miedo de los propios autores de vivir en un mundo diferente al suyo. Uno podría preguntarse, en ese sentido, si las miradas de estos autores conciernen a los estereotipos que se tiene de los ciegos o si están más allá de las propias especulaciones. Siendo la ceguera una cuestión tan misteriosa de la vida humana, no sorprende que sea un excelente tema para escribir historias.

II.5 La cultura del ver

El presente trabajo se plantea la idea de que, a partir de la falta de la vista como función física, las personas con DV desarrollan formas de experimentar, aprender, conocer, sentir y pensar que son diferentes a las de la personas que ven. En ese sentido, se podría decir que en el mundo de los ciegos se pueden experimentar cosas que en el mundo de los que ven no se experimentan de la misma manera y de la misma forma ocurre inversamente.

Para poder conocer y explorar lo que sucede en el mundo de los ciegos se considera necesario que primero se haga una reflexión acerca de lo que sucede en mundo de los que ven. Esto con la intención de reflexionar a cerca de la importancia que tiene la vista en la vida cotidiana y el por qué del valor que se le asigna socialmente.

En pocas palabras, ¿qué tan conscientes somos de la importancia que tiene la vista para nosotros?, ¿en qué medida dependemos de ella? Si se hiciera un conteo de las actividades que realiza una persona promedio en un día, ¿en cuántas de ellas está involucrada la vista en comparación con los otros sentidos? En este espacio se hablará sobre la importancia que tiene la vista en la vida cotidiana moderna, y se dice moderna porque tanto los avances tecnológicos así como el mismo desarrollo de la especie humana han cambiado en cuanto al uso de sus sentidos.

Los hombres viven sensorialidades diferentes según su medio de existencia, su educación y su historia de vida. Su pertenencia cultural y social imprime su relación sensible con el mundo. Toda cultura implica una cierta complejidad de los sentidos, una manera de sentir el mundo que cada uno matiza con su estilo personal. Nuestras sociedades occidentales valorizan desde hace mucho el oído y la vista, pero otorgándoles un valor a veces diferente y dotando poco a poco a la vista de una superioridad que estalla en el mundo contemporáneo (Le Breton, 2009, pág. 31).

En su libro *El sabor del mundo*, David Lebreton (2009) sostiene que desde los inicios de la civilización humano la vista ha sido clave para el desarrollo de la misma. La idea, según el autor se puede rastrear en varias culturas en diferentes épocas de la historia. Por ejemplo, desde la religión donde Dios, al crear la luz crea al mundo y al hombre que puede ver. En mundo de los griegos, Platón hace de la vista el sentido noble por excelencia, para él, abrir los ojos significa nacer al mundo y la tarea del filósofo es ver y contemplar al sol, por esta razón los conceptos de la metáfora de la caverna y otras de sus ideas se desarrollaron como tal, enfocados a la luz como la verdad.

Siguiendo la línea del tiempo, Le Breton cita a Leonardo da Vinci: “La vista, mediante la cual se revela la belleza del universo ante nuestra contemplación, resulta de tal excelencia que cualquiera que se resignara a su pérdida se privaría de conocer todas las obras de la naturaleza con las que la vista hace que el alma permanezca contenta en la prisión del cuerpo: quien las pierde abandona esa alma a una oscura prisión donde cesa toda esperanza de volver a ver el sol, luz del universo” (Le Breton, 2009).

Analizando la aseveración, el autor asume que la belleza del universo solo se puede percibir mediante la vista y quien no tenga acceso a esta, está condenado. Tiempo después, Descartes planteaba la autoridad de la vista con respecto a los demás sentidos: “[...] toda la conducta de nuestra vida depende de nuestros sentidos, entre los cuales el de la vista es el más universal y el más noble” (Le Breton, 2009).

Siguiendo la recapitulación que hace Le Breton acerca del tema de los sentidos se encuentra Emmanuel Kant, otra de las grandes influencias del pensamiento contemporáneo quien también habló sobre los sentidos. De la vista en particular menciona que no es el sentido más importante, pero sí el más noble, por ser el que más se aleja del tacto, el cual es, en su opinión, la condición más limitada de las percepciones. Así, se podría seguir con más autores que hay discutido el tema, casi siempre relacionando la vista con el conocimiento y con la verdad.

El punto de la historia donde se puede apreciar con claridad el inicio de la cultura de la imagen en todo su esplendor es cuando explota la industria de la publicidad. A partir de la década de los 60's la imagen como publicidad comienza a ganar terreno, el desarrollo de la *serigrafía*⁵

⁵ Siguiendo a Sanjurjo Castro (2001), la serigrafía es actualmente un medio de impresión artístico, utilizada inicialmente como un medio de reproducción industrial. A medida que crece la actividad industrial y nace la publicidad para promocionar productos de todos tipos, se requiere un método de replicación de la imagen para volverse un medio de comunicación masivo.

hizo posible la impresión no digital, pero si en masa, promocionando todo tipo de productos e ideas. Este sería el antecesor de la impresión digital. A partir de este momento germina la idea de que una “una imagen vale más que mil palabras”.

Posteriormente, la industria publicitaria encontró al mejor aliado, la tecnología digital, y juntos han creado una empresa tan grande y tan poderosa que se ha apropiado de todos los espacios creados por el hombre y lamentablemente también los naturales. Con la imagen convertida en un negocio, cualquiera puede anunciar lo que quiera, donde quiera.

Sin embargo, no se necesita ir tan lejos, resulta más cercano hablar de la vista en la vida cotidiana. Lo primero que hace una persona cuando se levanta de la cama es abrir los ojos, de esta manera sabe más o menos que hora es porque *ve* el reloj u *observa* por la ventana si ya está saliendo el sol o si sigue *oscuro*. Después prende la *luz*, (aunque ya es de día), *ve* el refrigerador para *ver* qué hay de comer. Posteriormente se baña, se cambia tres veces hasta que se *ve* bien, se *ve* en el espejo por unos momentos, *ve* una vez más el reloj para saber si se le ha hecho tarde y sale de su casa.

En un día común y corriente, una persona común y corriente hace este ritual todos los días. Entonces, cuando esta persona *ve* que todavía está oscuro *sabe* que se ha levantado a la mitad de la noche o que es madrugada, entonces tiene que ver el reloj para *saberlo* mejor. Entonces la acción de ver se relaciona directamente con el saber o con el pensar, la pregunta de reflexión sería: ¿si uno no ve, no sabe?

Para poder ahondar en esta pregunta es necesario hablar del lenguaje. La proximidad entre los campos semánticos de la visión y del saber, cuyo origen se encuentra en la lengua griega, se refleja en la historia de la filosofía desde sus comienzos en Grecia hasta nuestros días:

[...] Entre otros autores, Nietzsche hace notar esta relación mediante una crítica a la “metáfora óptica” la cual dice que la visión física no es la fuente del saber, más bien lo es el intelecto. Sin embargo, esta dio origen a palabras claves en el discurso filosófico: contemplar, idea, teoría, reflexión, especulación, evidencia, provienen del campo semántico de la visión.[...] Quizás, la metáfora óptica pueda resumirse de algún modo en el término alemán *Weltanschauung*⁶ esto es visión del mundo o cosmovisión (Rabinovich, 1998).

Aplicándolo a la vida cotidiana, existe una amplia variedad de palabras que semánticamente o por el simple uso común se relacionan con la acción de ver u observar. No solamente palabras

⁶Alemán para *visión del mundo*.

sueñas, también frases, refranes y dichos que son tan comunes que ni siquiera se repara en su naturaleza. Por ejemplo, si queremos platicar acerca alguna situación en específico se encuentran un sinnúmero de palabras con significados relacionados a la vista.

Por ejemplo, cuando uno empieza su experiencia en la universidad tiene ganas de *verlo* y entenderlo todo, algo así como *iluminarse* y poder *dilucidar* su camino. Uno tiene diferentes clases, con diferentes aproximaciones teóricas y prácticas, algunos profesores comparten *puntos de vista*, otros tienen *visiones* totalmente diferentes. Cuando llega la hora de hacer un trabajo a veces *la visión está nublada* y no se tiene *claridad* de nada. Sin embargo hay estudiantes que pueden *ver* las cosas desde un ángulo que nadie más puede, son *brillantes*. En el ámbito académico se utiliza mucho eso al que le llaman el método científico, que se desarrolla y funciona a partir de lo *observable*, que permite dilucidar leyes para esclarecer el mundo que nos rodea. Por que como dice el dicho *hasta no ver no creer*.

Esto no solamente ocurre en el ámbito académico, cuando dos amigos quedan para tomar un café o comer y no saben exactamente a donde ir generalmente eligen el lugar que se *ve* más bonito, no por nada las carreras de publicista o de diseño gráfico están tan de moda. Después del café van al parque y buscan una *vista* agradable o van a *ver* una película al cine, para pasar el rato. Pablo Fernández Christlieb en su texto *Lo que se siente pensar o la cultura como psicología*, habla de la cultura de la mirada:

“En efecto, el lenguaje de la cultura occidental utiliza terminología óptica, donde todo se dice como si se estuviera viendo, donde mirar es alcanzar, mirar es tocar, mirar es entender, mirar es gustar, son bellezas propias de la cultura de la mirada” (Fernández Christlieb, 2007).

La cultura de la mirada, de la que habla el autor es la cultura que se tiene en la Ciudad de México, por ejemplo. Cuando uno sale a la calle todo está atiborrado de señales, primero que nada para la movilidad de los transeúntes, tanto de los automovilistas como de los peatones; señales para caminar, para detenerse, para ir por las banquetas (si es que hay y no están llenos de puestos ambulantes), para atravesar por cruces peligrosos donde se juntan tres avenidas diferentes, señalamientos para bajar al metro, tomar el metrobus, etc. Imaginemos, si para una persona que puede ver el aglutinamiento y el transitar una la ciudad llena de obstáculos como tal ya es difícil y hasta a veces violento, cómo lo será para una persona ciega que va despacio y que regularmente pasa desapercibido.

Por otro lado, se encuentran los anuncios publicitarios de todas las naturalezas imaginables: espectaculares, pancartas, lonas, posters, colgados o pegados en todo el espacio público o privado donde quede un hueco. A demás, nunca falta la persona que se acerca a repartir un volante anunciando un nuevo modelo de celular, una promoción en lentes de sol o la venta nocturna de alguna tienda departamental.

Adicionalmente, como si no hubiera ya lo suficiente que ver en la calle, la gente va y viene a todos lados con el teléfono celular, con el que se pueden hacer un sinnúmero de cosas como entretenerse viendo algo en las redes sociales por horas y horas, para cuando se acaba la pila no pasa nada, porque existen las baterías externas de emergencia. Si no queda otra opción, los transportes públicos ya cuentan con televisiones en cada todas sus unidades, así como redes gratuitas de wifi.

En una sociedad de excesos, el abuso de la tecnología en cuanto al consumo visual no se ha quedado atrás. Podría decirse que existe algo así como una contaminación visual, siempre se está viendo algo, tal vez por eso, la cultura occidental es una cultura de la vista. “Las sociedades occidentales reducen el mundo a imágenes, haciendo de los medios masivos de comunicación el principal vector de la vida cotidiana” (Le Breton, 2009, pág. 39).

Esta idea lleva a una discusión aún más grande, acerca de la capacidad de los seres humanos para sentir. Hay autores, como Mario Perniola (2008) por ejemplo, que defienden la idea de que el sentir como antes se sentía se está perdiendo en las nuevas generaciones y según su argumentación esto se debe a múltiples factores, uno de ellos definitivamente tendría que ser la tecnología digital y la publicidad como forma la forma hegemónica de la cultura del consumo. Actualmente ya no solamente se consumen cosas materiales, la publicidad se encargan de venderle a la gente una serie de ideas y sentimientos *ya sentidos*, les dicen lo que tienen que sentir, cuándo y cómo.

El problema en sí es la interpretación que se le da a lo que se ve. La interpretación, según Christian Ferrer, la proponen hoy las industrias informáticas, mediáticas y del confort:

[...] atrofiando la capacidad de mirar y llevándonos al terreno homogéneo del ver, quitándole a la percepción toda capacidad de re-apropiación, de re-creación, en suma: de mirada, de enriquecimiento, de producción de un plus que se fugaría a primera vista. La importancia de la imagen digital, como un código binario dentro de un sistema informático. No hay lugar en la vida cotidiana en donde no esté presente (Ferrer, 2005).

Por poner otro indicio de esta situación, en 1998, Giovanni Sartorini propuso la existencia de una nueva etapa de la evolución que denominó *Hommo Videns*. Esta nueva generación de seres humanos, no reflexiona su mirada, lo cual genera que no se reflexione en lo absoluto, ya que la mayor parte de la información que obtiene una persona en su vida cotidiana la obtiene de una imagen. De tal modo, “poseer un dominio del lenguaje visual de un mayor margen de éxito en un mundo de analfabetas visuales” (Sartori, 1998).

¿Por qué esta tan presente la vista en la vida humana si contamos con otros sentidos que nos permiten obtener la información necesaria para vivir? La vista es un sentido inmediato que nunca descansa, casi con consciencia propia. Pareciera que uno ve y luego piensa o siente. En la vida cotidiana, desde que se llega al mundo se nace siendo visto y viendo al mismo tiempo. Como ya se mencionó en el capítulo anterior, donde se habla de la identidad y de la persona como proceso, las personas se construyen a partir de otro, ese otro es quien los observa y al que observan, analizan, imitan, perciben sus reacciones y así se pueden ver a sí mismos, a partir de los ojos de otro.

Esto quiere decir que en el proceso de convertirse en persona el sujeto necesita del reflejo de otro, que vea lo que este sujeto hace y le proporcione la retroalimentación que necesita para monitorear su conducta. Con el tiempo ese sujeto se hace una idea de sí mismo aunque no lo estén viendo directamente, pero la idea de ser visto permanece y el sujeto actuará imaginando que los demás lo están viendo y actuará en consecuencia. De ahí viene la idea o la creencia de que hay cosas que son “bien vistas” y cosas que son “mal vistas” por la sociedad, una sociedad entera que ve y juzga. En ese sentido, se piensa que la vista tiene un impacto en la formación de la identidad.

A demás de influir en la auto-identificación, el individuo utiliza la vista para ver más allá de lo que sus otros sentidos pueden. Uno sabe que alguien va a llegar al lugar de encuentro porque lo ve aproximarse desde lejos, también sabe que un paisaje es bonito porque su vista viaja más allá de su espacio próximo, o puede decir que algo se ve delicioso con solo ver la comida aunque no la haya probado. La visión no es solo inmediata, también, en cierto sentido, llega más lejos que los demás sentidos y también asume más rápidamente eso que ve, es este caso se habla se una condición de rapidez, de anticipación, algo muy común en la vida cotidiana.

Ciertamente, la mirada es el movimiento con el que uno se mete dentro del paisaje del espacio y alcanza las distancias y toca las cosas que están a donde el cuerpo ya no llega, tanto porque están lejos como porque está cansado. No es casual que en lenguaje cotidiano las miradas se lanzan, que uno le hecha miraditas al otro, que alguien le clava la mirada a uno, pero nunca se

diga que lanza audiciones o que lanza el olfato: estos se reciben. Mientras que los otros sentidos esperar a que lleguen las cosas, la comida a la lengua y el ruido a la orejas, la mirada se avienta. “[...] La mirada es lo único que sale de paseo, que se desprende del cuerpo y se dedica, por así decir, a tocar, a probar, a oler a su manera” (Fernández Christlieb, 2007).

En resumen, para las sociedades occidentales, según la literatura, el ojo es el órgano que, consciente o inconscientemente guía a las personas en su andar por el mundo, es considerado como el más fidedigno, el más indispensable en el sentido de utilidad aprendida. Esta es una de las creencias que existen alrededor de la vista: que es necesaria para vivir de forma óptima (no se está asumiendo como una creencia verdadera o falsa). Pero algo que es necesario reflexionar es la idea de estar inmersos en la ilimitada profusión de la vista.

La vista es el sentido más constantemente solicitado en nuestra relación con el mundo, pero no solamente en las formas más básicas de percepción. Las relaciones con los demás, los desplazamientos, la organización de la vida individual y social, todas las actividades implican a la vista como una instancia mayor que hace de la ceguera una anomalía y una fuente de angustia.

En nuestras sociedades la ceguera se asimila como una catástrofe, a la peor de las invalideces. “[...] Perder la vista es perder el uso de la vida. Quedarse al margen. Naturalmente se evoca el mundo “oscuro”, monótono, “triste” del ciego, su “encierro”, su “soledad”, su “vulnerabilidad” ante las circunstancias, su “incapacidad” para vivir sin asistencia” (Le Breton, 2009, pág. 51).

II.6 La cultura del no ver

A pesar de tener evidencia de que la vista es esencial para la vida, existen otras posturas que intentan desacreditar ese poder, o más bien piensan la ceguera desde otro *punto de vista*. Desde una *mirada* diferente, la vista también puede tener ciertas contradicciones, dado su condición inmediata y poco cuestionable puede causar un efecto diferente. La contaminación visual a la que se enfrenta la gente día con día puede generar estrés, puede apartar o alentar los demás sentidos y por lo tanto la capacidad del ser humano de *mirar*.

[...] aunque en rigor, alguien culto, esto es, no alguien erudito, sino alguien que está dentro del pensamiento del mundo, puede también mirar con los dedos, tocar y saber cómo se ve, mirar con la punta de la lengua, probar una legumbre y saber qué color tiene, de donde se desprende, por lo demás que las observaciones de las neurociencias, separan y dividen los canales de la percepción,

podrán ser muy objetivas, muy verificables, pero muy incultas, cinco veces más para ser precisos, que quien solo de oír el ruido sordo del aire, sabe ya que aspecto tiene el cielo y cuanto frío va a hacer (Fernández Christlieb, 2007).

Al estar inmersos en un mundo visual, ¿es posible que nos estemos perdiendo de otras cosas que el mundo ofrece? El exceso de la visión puede resultar en la mecanización de algunas actividades, de ciertas formas de vida, al ver las cosas de forma superficial puede hacer que los demás detalles sensoriales se pierdan y todavía más preocupante es que el exceso de la vista puede hacernos caer en la mala costumbre de creer solamente lo que se puede ver.

El mundo visual es un mundo frío. Siguiendo en la línea de las sospechas, presiento algo del orden de lo indiferente en el mundo visual. Creo que en el universo de los sonidos (e incluso de las sensaciones táctiles, del gusto y del olfato) hay algo del orden de lo mágico que se pierde en lo visual (Sodo, 2004).

Cuando las personas comienzan a creer “ciegamente” en lo que ven surge un gran problema, el bombardeo de discursos adheridos a las imágenes es masivo y algunos lo llamarían control social. Dice Cristian Ferrer:

Una mirada adiestrada precede al acto de la vista [...] la conciencia del ojo es la resultante de la relación entre imaginación, memoria y estímulos visuales. Hacer presión sobre estas tres fuentes es la tarea esencial para la violencia técnica de este fin de siglo [...] El adiestramiento visual, el control de la percepción, significa fundar una soberanía política. Ni más ni menos que una politización de la mirada (Ferrer, 2005).

Aquí es donde se puede hacer una clara distinción entre dos conceptos que podrían tomarse como sinónimos, pero que en realidad no podrían estar más separados el uno del otro. El *ver* y la *mirada*. Desde la interpretación de diferentes autores estos conceptos corresponden a la capacidad física de la visión (es decir que los ojos como órganos funcionen) y la capacidad de ver más allá de lo que los ojos pueden, pensar, reflexionar y sentir, respectivamente.

Roland Barthes, especialista en semiótica y fanático de la fotografía escribió un libro cuyo argumento se encuentra dentro de los dominios de la estética, del arte visual y hace la siguiente distinción:

El ver es natural, inmediato, sin intención; el mirar es mediato, intencional, cultural. Con el ver se nace; el mirar hay que aprenderlo. El ver depende del ángulo de visión de nuestros ojos; el mirar está en directa relación con la calidad de nuestros imaginarios, con todos los matices de

nuestra memoria. El ver busca cosas; el mirar construye sentidos. Ver es reconocer; mirar es admirar. Ver es curiosear; mirar es crear lo que no está dado, transformar lo obvio en obtuso (Barthes, 2009).

Entonces, ¿se podría decir que para mirar no se necesita ver? La visión es apta para la función de ver pero es insuficiente para la actividad de mirar, que a su vez está limitada por el lenguaje. Para mirar no se da por sentado nada, se reflexiona. Cuántas veces no ha pasado que se pasan las por alto detalles que parecen insignificantes, que uno creyó ver algo y en realidad era un cosa totalmente diferente. Para esto también existen frases como “no todo es lo que parece”, “no hay que dejarse llevar por las apariencias”, entre otras bonitas formas de cultura. Entonces: ojo como órgano, visión como función, mirada como fenómeno psíquico (Sodo, 2004).

El que ve se aburre con facilidad y busca nuevas cosas para ver; el que mira no se cansa nunca de mirar lo mismo, el mismo cuerpo, el mismo rostro, la misma obra, la misma luna, el mismo amanecer: descubre nuevos tintes, nuevas formas, otras sombras, otros gestos. Lee una figura, la maquilla, la oscurece, la ilumina. La mirada es ya principio estético. Las formas artísticas son, de por sí, miradas; armonía, proporción, equilibrio, son estrategias del mirar, creaciones. La mirada habla por sí misma: transmite, prohíbe, castiga, premia, enamora, seduce, rechaza, domina, acaricia, contiene, abre un campo de batalla; el ver sólo da cuenta de las cosas. La mirada no está en los ojos, es más que ellos; es una topografía del tiempo (Vázquez, 1992).

En cuanto a la distinción entre el ver y la mirada, se encuentra que es difícil hacer esta distinción de significados evidente cuando se tiene un lenguaje tan socialmente limitado. Lo que se quiere dar a entender con la reflexión anterior es que existen tantas diferentes miradas, tantos discursos y opiniones acerca de la ceguera, como hay de personas. Estas miradas vienen desde diferentes posturas, culturas y épocas, desde diferentes posicionamientos.

Lo que se dice de la ceguera y por lo tanto cómo se actúa ante ella, no se puede controlar de un instante a otro, no se puede manipular tan fácilmente y de repente crear una visión nueva en la que no exista relación con la pobreza ni la discriminación. Lo que si se puede es reflexionar y re-pensar. En estos tiempos de aceleración y de violencia resulta necesario replantear las identidades que componen a nuestra sociedad.

Finalmente, el propósito de re-pensar la identidad de la discapacidad visual parte de la idea de que el conocer realmente lo que pasa en el mundo de los ciegos puede brindar herramientas para que la forma de pensar y actuar ante la discapacidad visual deje de ser tan ajena a las personas que

ven. En la siguiente parte de la investigación el objetivo será explorar el discurso de personas que viven en un mundo visual porque coexisten en él, pero que de alguna forma están al margen de él.

III. Metodología

III.1 Planteamiento del problema

Reflexionar acerca de la identidad resulta necesario para los seres humanos, en especial debido a la constante flujo de cambios ambientales y sociales. Como consecuencia de este movimiento, las prácticas sociales y las identidades también cambian. Se considera importante repensar el posicionamiento del cualquier ser humano como constructor de otras identidades, como parte de una sociedad y su actuar en consecuencia.

En una sociedad acelerada como en la se vive actualmente, resulta pertinente hablar sobre el proceso de construcción de eso a lo que llamamos identidad, eso que se lleva puesto toda la vida, eso que hace posible ser uno mismo y ser la sociedad entera. En un mundo dónde cada vez hay más grupos en los que el sentido de la deferencia es lo que los define, también donde es más valioso ser “único” pero encajar al mismo tiempo, así como la imagen corporal y la belleza es interesante estudiar cómo se forman ciertas identidades en específico en esos contextos, cómo se perciben a sí mismos en un mundo cambiante y cómo enfrentan al mundo con sus propias características.

En este sentido, la identidad de la persona muestra una de muchas posibles objetivaciones de la sociedad. Las dificultades que las personas experimentan en su acontecer, que ubican como carencias o defectos en su identidad personal, muestran disputas diversas presentes en la sociedad, que se objetivan en identidades que emergen de una realidad cambiante, compleja y dinámica, en la que se asume la posibilidad de alcanzar una individualidad (Bautista, 2016, pág. 28).

En el México actual, se considera necesario replantear la idea de la identidad en diferentes poblaciones y grupos en específico. En este caso se hablará sobre las personas ciegas que viven en la Ciudad de México. Se piensa que paulatinamente, a un ritmo casi imperceptible, el devenir social de estas poblaciones se encuentra en una situación de olvido e incertidumbre, ya que a pesar de los programas de asistencia y apoyo que les provee el sistema de gobierno, aún no se logra valorarlos por lo que son, sino a partir de solamente la discapacidad.

Debido a cuestiones tanto económicas como sociales, los ciegos han tenido que mantenerse al margen de la sociedad de diferentes maneras y por otro lado, trabajar como vendedores ambulantes, cantantes en el metro, en ocasiones como limosneros, ¿desde cuándo pasa esto?, ¿es una situación que debería de considerarse normal? En ese sentido se percibe un problema de estigmatización hacia el ciego del que la sociedad mexicana no es consciente o que ha naturalizado. ¿Se le puede llamar discriminación o exclusión a lo que sucede con esta población?

El objetivo principal de la investigación es hacer una exploración de un mundo al que la mayoría de la gente que vive en la Ciudad de México no tenemos acceso y que por lo tanto no entedemos. Desde mi posicionamiento como persona que ve, me interesa conocer este mundo, porque me interesa saber cómo tratar con personas ciegas y me interesa que más personas conozcan este mundo, para que poco a poco deje ser ajeno.

Se hace referencia a la palabra *ajeno* porque, en primer lugar porque pienso que existe un problema en general con reconocer, respetar y actuar ante la diferencia; en segundo lugar porque pienso que el no conocer otros mundos diferentes al propio conlleva generalmente a la indiferencia y también al mal trato.

Finalmente, creo profundamente que el trato de cualquier tipo, tanto profundo como superficial entre seres humanos, siempre tiene aspirar a ser más sensible, respetuoso y de acompañamiento, en lugar de ser indiferente.

Se busca abordar la problemática desde una teoría que enfatiza el rol que cumple la sociedad en la construcción de la identidad de las personas ciegas con el fin de hacer visible la responsabilidad que tiene cada persona como parte de la sociedad en cuanto a la identidad de otros. Y, por otro lado dar cuenta de cómo éstas son representadas, normadas, validadas, reconocidas, prescritas, valoradas y estigmatizadas, es decir, cuál es su posición en la sociedad desde su propio discurso.

III.2 Justificación

Durante mi servicio social, trabajé en Antiguo Colegio de San Ildefonso en el área de servicios pedagógicos, donde tuve la oportunidad de conocer el trabajo que se realiza para vincular el museo (las exposiciones) con el público. Una de mis principales actividades fue dar visitas guiadas del acervo permanente y las diferentes exposiciones temporales durante la temporada.

Trabajé en el museo por seis meses y en ese tiempo tuve la oportunidad de atender grupos de niños de preescolar, primaria, jóvenes de secundaria, preparatoria, universidad, adultos mayores, personas con discapacidad intelectual, personas con discapacidad motriz. Sin embargo la visita que despertó más curiosidad y también miedo fue cuando trabajé con personas con discapacidad visual. En una ocasión, llegaron al museo dos chicas jóvenes de aproximadamente 30 años con discapacidad visual pidiendo una visita guiada por el museo, lamentablemente no se les pudo ofrecer una visita guiada ya que no contábamos con el material ni la capacitación para hacerlo. En

otra ocasión llegaron dos hombres adultos de aproximadamente 40 años de edad pidiendo informes del museo y un recorrido por el anfiteatro Simón Bolívar, en este caso, con bastante dificultad, se hizo un recorrido improvisado de uno de los murales y la historia del edificio. En esta ocasión no tuve la opción de huir.

Personalmente estas dos experiencias me hicieron sentir miedo, un miedo a no saber cómo tratar a personas ciegas, miedo a no saber explicar lo que yo veía en los murales y ellos no, miedo a utilizar mi “lenguaje visual” y ofenderlos, a mirarlos a los ojos y no recibir una mirada de regreso. Al final me di cuenta que no estaba preparada para tratar con personas ciegas, porque de alguna forma tenía un estigma hacia ellos. A pesar de haber recibido una educación hasta nivel universitario y haber estudiado la carrera de Psicología (¡social!), no supe como enfrentar esta situación. Estoy segura que en la escuela nos enseñan valores como el respeto y la tolerancia a la diferencia, pero ¿en realidad entendemos lo que significa?

En ese momento me di cuenta de todos los prejuicios que tenía ante la ceguera y me sentí ignorante e incapaz de no tratarlos como a cualquier otra visita. Esta situación me dejó pensando en la capacidad que tenemos, en general, para reconocer la diferencia y hacerla visible, no solamente en cuestión de “dis”capacidades, sino en general para clasificar a la gente por su apariencia física o su condición fisiológica e inmediatamente utilizar la representación que tenemos de esas diferencias y actuar de una cierta manera.

En ese sentido se podría pensar que a partir de que la sociedad participa en la construcción de la identidad de las personas, la “discapacidad” también construye la sociedad, se basan en la cultura, las normas, el lenguaje y en las prácticas cotidianas. Por lo cual, si es que existe discriminación, abuso, deslegitimación y estigmatización hacia esta población es problema y responsabilidad de quien construye la discapacidad, es decir de cada una de las personas que conforman esta sociedad.

La Psicología como ciencia, como carrera, como trabajo, etc. es y ha sido una de las principales disciplinas que, en primer lugar tratan con los conceptos de salud/enfermedad, dictan en lo que es normal y lo que es anormal, lo que sale de la norma o lo que está dentro de ella, con sus respectivas justificaciones y métodos. Sin embargo, repensar la idea de anormalidad y normalidad puede abrir las puertas a pensar de otra manera a la diferencia, sin etiquetarla ni condicionarla a un solo discurso dominante.

En ese sentido, considero que darle la importancia necesaria al sentir y a las necesidades de las personas con alguna discapacidad puede abrir el camino para ofrecer oportunidades de inclusión social, porque al final el deseo de cualquier persona es sentirse acompañado y formar parte. De esta manera, las personas pueden pasar de ser objetos de la caridad a ser sujetos que ejercen su derecho a disfrutar su existencia sin sentirse excluidos, y por otro lado a ser reconocidos como seres humanos. Finalmente, considero que la inclusión social es un asunto que nos compete a todos como ciudadanos, futuros profesionistas y como seres humanos.

III.3 Objetivos

- Explorar el proceso de construcción de la identidad de las personas ciegas a partir de su propia narrativa, así como estudiar sus prácticas sociales (historia de vida, rutinas, fondos de conocimiento y artefactos), para conocer, desde su perspectiva, cuál es su posicionamiento en la sociedad mexicana actual.
- Abrir un espacio de conversación con algunas personas con DV, en el que se hable acerca de las experiencias, el tipo de lenguaje, las actitudes y las conductas que la sociedad tiene para con las personas ciegas.
- Identificar tanto en la literatura como en la propia narrativa de los participantes qué tipo de discursos o representaciones de la ceguera existen y si estos influyen o tienen impacto en la construcción de su identidad y su forma de enfrentar el mundo.
- Generar un modelo que permita explicar lo que sucede durante el proceso de socialización de las personas ciegas y así abrir la posibilidad a una reinterpretación de la ceguera y conocer acerca de este mundo: conocer el sentir, el pensar y las necesidades de las personas ciegas.

III.4 Hipótesis

- Los participantes hablarán acerca de diversos discursos acerca de la ceguera que se materializan en diferentes esferas sociales de su vida, que tienen efecto en cómo fue su pasado, su presente y cómo se imaginan su vida a futuro.

- Debido a la multiculturalidad que existe en la Ciudad de México, las opiniones dadas por los participantes pueden variar por la subjetividad de la experiencia y condiciones sociodemográficas, sin embargo, se encontrarán puntos en común relacionados a la ceguera.
- Las personas con discapacidad visual internalizan normas, conceptos, ideas y sentimientos de diferentes esferas sociales acerca de su condición; sin embargo habrá una lucha entre estos discursos y los discursos propios.

III.5 Instrumento: Multimetodología Autobiográfica Extendida (MAE)

En un principio se pensó en realizar entrevistas a profundidad para obtener los datos. Sin embargo, después de buscar instrumentos que permitieran analizar la identidad se encontró una metodología utilizada en latinoamérica para estudiar la identidad en poblaciones vulnerables. Por lo tanto se optó por utilizar la siguiente metodología de corte cualitativo: la Multimetodología autobiográfica extendida (MAE), propuesta por Anna Bagnoli (2004), en un principio diseñada con la finalidad de indagar sobre el fenómeno de la identidad en jóvenes en la Europa contemporánea.

The project fully involved the young participants as co-researchers, assigning them a guiding role, and allowing them to provide the identity narratives which were most significant to them, in their own terms. The multi-method autobiographical approach that I present here was designed so to study identities as dialogical constructions, on the basis of a holistic 'self+other' model, which assumes that the dimension of dialogue and the relationship with the other from us are fundamental in the process of identity definition⁷ (Bagnoli, 2004).

Se eligió este método principalmente porque se considera pertinente para los fines de la presente investigación ya que su objetivo en concreto es estudiar la identidad desde una perspectiva social, tomando como punto de referencia la interacción con el otro. Así, tiene el propósito de suscitar las cronologías personales, es decir relatos a cerca de uno mismo.

Un aspecto importante es que toma en cuenta la subjetividad de las experiencias de cada persona y a la narrativa como herramienta comunicativa. Por otro lado, asume que la identidad es

⁷ El proyecto involucró completamente a los jóvenes participantes como co-investigadores, asignándoles un papel en el cual ellos son los guía y permitiéndoles proporcionar las narrativas de identidad que fueron más significativas para ellos, en sus propios términos. El enfoque autobiográfico de métodos múltiples que presento aquí fue diseñado para estudiar las identidades como construcciones dialógicas, sobre la base de un modelo holístico 'yo mismo + otro', que asume que la dimensión del diálogo y la relación con el otro son fundamentales en el proceso de definición de identidad (Traducción al español de la autora).

un proceso que cambia y que se transforma a lo largo de la vida; y sobre todo que la columna vertebral de la propuesta es el carácter social de este proceso, a saber que las dimensiones del diálogo y de las relaciones con el otro son fundamentales en el proceso de la definición de la identidad.

Siguiendo a dos de los investigadores que han utilizado esta metodología en latinoamérica:

[...] Es una estrategia que permite estudiar la identidad bajo una perspectiva cualitativa, eso conlleva asumir dos cosas: en primer lugar, como se ha sugerido anteriormente, se parte de la premisa según la cual la identidad humana es un producto narrativo vinculado a las formas de relatarse, ya sean lingüísticas o visuales. En segundo lugar, un enfoque cualitativo conlleva interesarse por la subjetividad, vivencia o experiencia de los participantes, entendiendo que la subjetividad está vehiculada a procesos históricos, políticos, sociales y culturales. Este método lo que pretende es ofrecer contextos dinámicos (con actividades particulares y tareas asociadas) a través de los cuales los participantes puedan reflexionar y explicitar los sentidos y significados asociados a sí mismos (Peña-Cuanda & Esteban-Guitart, 2013).

La propuesta de Bagnoli (2004) es interesante porque la combinación de las técnicas cualitativas que se trabajan de forma interactiva con los participantes evocan una serie de emociones, ideas, recuerdos, ilusiones y sensaciones que al cristalizan en un relato propio pueden captar la identidad de quien narra.

Siguiendo a Peña-Cuanda y Esteban-Guitart (2013) esta mezcla consiste en la combinación de técnicas lingüísticas, que son la entrevista a profundidad, el diario personal y preguntas de autoreflexión; y técnicas visuales, que consiste en la elaboración de un dibujo identitario, se les pide fotografías y otros elementos visuales. El objetivo de esta estrategia metodológica consiste en fomentar la reflexividad de los participantes alrededor de sí mismos desde su perspectiva, comprender lo que piensan sienten y necesitan.

Para el análisis de resultados, en la versión original de la autora, las técnicas se agrupan en cuatro categorías, a saber: 1) entrevistas en profundidad, 2) la tarea del dibujo identitario revisada, 3) la detección de fondos de conocimiento, artefactos, rutinas y formas de vida y, finalmente, 4) la creación de mapas psicológicos o psicogeomapas. Sin embargo, las categorías que se formarán para el análisis de datos de esta investigación serán diferentes.

Para trabajar con esta herramienta, es necesario aclarar algunos de los conceptos. Por *fondos de conocimiento* se entiende: “cuerpos de conocimientos culturalmente desarrollados e

históricamente acumulados y a las destrezas esenciales para el funcionamiento y bienestar familiar o individual (Moisés, 2012).”

Se trata de recursos, habilidades, relaciones, conocimientos que todas las familias, al tener experiencias vitales (por ejemplo laborales) acumulan. En este sentido, la socialización de las personas ocurre en medio y a través de estos particulares fondos de conocimiento que en muchas ocasiones son desconocidos, incluso infravalorados o devaluados, por la cultura escolar (Peña-Cuanda & Esteban-Guitart, 2013).

En esta investigación lo que se busca es detectar estos fondos de conocimiento que los participantes desarrollaron a lo largo de su vida en conjunto con sus familiares y grupos de referencia, los cuales utilizan para enfrentarse y relacionarse con el mundo a partir de su discapacidad.

Por *artefactos* queremos decir recursos o productos culturales, a la vez físicos y simbólicos, modificados a lo largo de la historia de la humanidad, que tienen el propósito de dirigir la conducta humana. Un despertador, por ejemplo, permite levantarse por la mañana mientras que una agenda organiza las actividades en el tiempo o una cruz se vehicula a determinadas creencias religiosas (Peña-Cuanda & Esteban-Guitart, 2013).

En la presente investigación se busca identificar los recursos y productos culturales que las personas con discapacidad visual utilizan para resolver su vida cotidiana, los cuales son importantes en cuanto a su función para ellos.

Por último, se entiende por *rutinas diarias* ciertas acciones o procedimientos que se siguen regularmente. Pudiendo considerar que las rutinas serían el marco de vida de las personas. Dicho con otras palabras, constituirían las formas de vida de una determinada persona. Unas rutinas o formas de vida que tienen un origen social y un contenido cultural.

[...] Dicho con otras palabras, la conducta humana tiene lugar en una red de acciones, usos, costumbres. La actividad humana se sitúa y sigue determinadas formas de vida, matrices sociales y culturales, que determinan las costumbres, los hábitos y los usos del lenguaje. Aquí entendemos que la forma de vida es el contexto de uso cotidiano, la función cultural de cualquier conducta o artefacto implicado en la actividad humana. [...] En definitiva, para entender la identidad y los fondos de conocimiento de las personas debemos analizar, conocer, sus rutinas, sus actividades diarias, sus formas de vida, ya que en definitiva son el origen de cualquier experiencia psicológica (Moisés, 2012).

Estos tres conceptos y la identificación de los diferentes discursos que giran en torno a la discapacidad visual serán los ejes que nos permitirán esbozar la formas de vida a partir de las cuales se conforma la identidad, no como una sola identidad verdadera, única, estática y que define a cualquier ciego, sino como una identidad construída colectivamente.

Se parte de que la identidad humana está vinculada a los fondos de conocimiento de las familias y comunidades, así como artefactos mediadores como una bandera, un himno nacional o un póster en la pared; recursos que nos informan sobre las creencias y recursos significativos de una determinada persona. en este sentido, la MAE tiene el objetivo de analizar la identidad de los participantes a través de la detección de sus fondos de conocimiento, así como artefactos culturales significativos (Peña-Cuanda & Esteban-Guitart, 2013).

A continuación se muestran las 15 actividades cualitativas propuestas por la autora, las cuales puede variarse y utilizarse en función de la pregunta de investigación.

Entrevistas abiertas en profundidad	Dibujo identitario revisado	Artefactos-rutinas-formas de vida	Mapas psicogeográficos
1. Entrevista historia de vida (McAdams)	4. Dibujo identitario	7. Diario de una semana	11. Cronograma
2. Entrevista fondos de conocimiento (proyecto de Arizona)	5. Autodefinition	8. Detección de artefactos	12. Genograma
3. Entrevista de Durand (2011)	6. Tarea identitaria de las 10 definiciones	9. Rutinas a través de fotografías	13. Ecomapa
		10. Rutinas educativas a través de fotografías	14. Geomapa
			15. Mapa relacional

Tabla 1. Lista de técnicas cualitativas incluídas originalmente en la (MAE) (Moisés, 2012).

III.6 Procedimiento

Es importante mencionar que en esta investigación no se utilizarán todas las técnicas debido al carácter de la investigación, y por otro lado la forma de aplicar las técnicas se verá un tanto modificada. “El método que propone la autora es flexible en el sentido de que se puede elegir, variar y combinar la forma y cantidad en que las técnicas son aplicadas. Esto en cuanto al interés y el objetivo de cada investigación” (Peña-Cuanda & Esteban-Guitart, 2013). Debido a cuestiones de tiempo y a que el objetivo es hacer únicamente una exploración y un primer acercamiento al tema, se tendrán que utilizar solo algunas de las técnicas propuestas en el MAE, las cuales serán descritas a continuación:

Entrevistas abiertas en profundidad	Dibujo identitario revisado	Artefactos-rutinas-formas de vida	Mapas psicogeográficos
1. Entrevista a profundidad (historia de vida)	2. Autodefinición	3. Detección de artefactos 4. Detección de rutinas	5. Mapa relacional

Tabla 2. Lista de técnicas cualitativas utilizadas en la presente investigación.

A continuación se explica detalladamente cómo se realizó cada actividad:

1. Entrevista a profundidad: esta técnica se utilizó como primer acercamiento, con el objetivo de recabar la mayor cantidad de información posible acerca de la vida del participante. Se buscó identificar sus momentos más importantes, tanto felices, tristes, como de cambio. La entrevista contó con una guía de preguntas, la cual se puede revisar en el Apéndice 1. Como instrucciones especiales no mencionadas en la guía de entrevista, se les pidió que imaginaran su vida en una línea del tiempo y que rescataran los momentos más importantes para ellos y que los contaran lo más detalladamente posible.

2. Dibujo identitario: se les pidió a los participantes que se concentraran en sí mismos y que se describieran detalladamente, tanto físicamente como en su forma de ser. También se les pidió que respondieran a la pregunta “¿Si tuvieras que definir o explicar a alguna persona quién crees que eres, qué le dirías?” (Moisés, 2012). Como variación personal, a esta técnica se le agregaron las siguientes preguntas: ¿Cómo crees que te percibe tu familia? ¿Cómo crees que te perciben tus amigos? ¿Cómo crees que te perciben en la calle? ¿Cómo crees que te perciben los prestadores de servicios (meseros, taxistas, en el banco, etc.)?

3. Detección de artefactos y rutinas: para la detección de artefactos se les preguntó a los participantes: ¿qué objetos o artefactos consideras indispensables en tu vida cotidiana, dónde los usas y por qué son importantes para ti?; para la detección de rutinas se les pidió a los participantes que reflexionaran y platicaran lo que hicieron en la última semana, ¿qué actividades realizaste? ¿con quienes conviviste? ¿hiciste algo especial o fuera de lo común?, después de les pidió que narraran un día común y corriente en sus vidas.

4. Mapa relacional: en la última actividad se les pidió a los participantes que hicieran una reflexión final de todo que se ha platicado durante la sesión y a partir de la reflexión a cerca de su vida, comentaran las cosas, personas o actividades que son más importantes para ellos en este momento de la vida. Posteriormente se les pidió que pensar en sus planes a futuro y cómo se imaginan en unos años. Esto tiene la intención de “obtener un *retrato*, realizado por la propia persona, en la que aparecen las personas, objetos y actividades más significativas en su vida” (Moisés, 2012).

Detalles del procedimiento y otras consideraciones:

- Las entrevistas y la aplicación de las técnicas fueron realizadas individualmente con el consentimiento de los participantes en lugares cerrados y privados.
- El tiempo de las sesiones fue aproximadamente de dos horas cada una.
- Las sesiones fueron audiograbas con un programa de grabadora simple en computadora y posteriormente transcritos manualmente en procesador de textos Microsoft® Word para Mac versión 16.17.
- Los participantes fueron seis adultos (mayores a 18 años), tres mujeres y dos hombres, los cuales fueron contactados por medio de recomendaciones y conocidos allegados a la autora.
- Actualmente todos son habitantes de la Ciudad de México, sin embargo, algunos nacieron en otras partes del país.
- Las cuestiones sociodemográficas no fueron controladas pero si tomadas en cuenta para el análisis de datos. (Los datos se encuentran detallados en el Apéndice 2)
- Es importante especificar que durante las sesiones no se trabajó con dinámicas visuales ni escritas como en algunas técnicas de la versión original de la MAE, por lo que todas de las actividades se realizaran de forma oral.
- En cuanto a las consideraciones éticas, se les informó a los participantes que las entrevistas serían audio-grabadas y posteriormente transcritas, con la finalidad de usar algunas de las citas como ejemplos en el estudio.
- Los participantes aceptaron participar en el estudio de forma totalmente voluntaria, sin mecanismos de coacción.

- Antes de empezar cada sesión, se les mencionó a los participantes que si alguna pregunta les incomodaba o no querían hablar de algún tema en particular podían abstenerse y comentar si se sentían incómodos.
- Al finalizar el estudio se les mencionó a los participantes que si les interesaba conocer los resultados podían contactar a la autora para la devolución de resultados, para esto se elaboró un resumen de la investigación.

III.7 Análisis de información

Posteriormente a las entrevistas, se hizo la transcripción de la información y se procedió a hacer un análisis categórico con base en la Teoría fundamentada (Hernández, 2014). La información fue trabajada de manera minuciosa para poder identificar por colores los diferentes temas que se trataron y de esta manera agrupar la información. Paralelamente a las entrevistas, se realizaron notas a lo largo de las transcripciones para identificar momentos importantes de la conversación. A partir de la clasificación por colores se definieron las categorías más relevantes y con más frecuencia de aparición.

Finalmente, de la información organizada se agruparon cinco categorías, las cuales fueron llamadas: *dimensiones de la discapacidad visual*. Cada una de las dimensiones fue representada con un mapa mental y posteriormente desarrollado en forma de texto. Sin embargo, es importante mencionar que las categorías no son excluyentes, es decir, cada una contiene información que está íntimamente relacionada con las otras, existe una constante interrelación entre ellas y no es posible separarlas por completo, se manejó de esa manera para que fuera más sencillo representarlas.

En conjunto, las dimensiones describen, desde el punto de vista de esta investigación, la identidad de la discapacidad visual de algunos habitantes de la Ciudad de México. Cada dimensión se divide en subcategorías que contienen información cada vez más específica, hasta llegar a citas elegidas a consideración personal extraídas de las entrevistas.

IV. Resultados

IV.1 Dimensiones de la identidad de la discapacidad visual

A partir del análisis de la información recabada por medio de las cuatro técnicas cualitativas, se identificaron cinco dimensiones a partir de las cuales se pueden describir los aspectos más relevantes encontrados durante las entrevistas. Las dimensiones serán representadas por medio de mapas conceptuales.

En primer lugar, se presenta un modelo general que abarca todas las dimensiones encontradas a manera de guía (Figura 1). Posteriormente, dentro del cuerpo de los resultados y antes del desglosamiento de cada dimensión, se encuentra un mapa por cada dimensión en el que se explica la definición de la dimensión en el primer (nivel A), los conceptos que se manejan en ella (nivel B), los puntos más importantes de cada concepto (nivel C) y un ejemplo extraído de las entrevistas a elección personal (nivel D) Los diferentes niveles serán identificados por colores de la siguiente manera:

- Morado (Nivel A)
- Azul (Nivel B)
- Turquesa (Nivel C)
- Verde (Nivel D)

Después de la presentación de cada mapa se hará el desglose del mismo en el cuerpo del texto, ahí se encontrará información más detallada y con más ejemplos.

Siguiendo a Bagnoli (2004), el objetivo de aplicar la MAE es generar un esbozo de la identidad de cada persona, explorar la narrativa desde su propia experiencia y a partir de este ejercicio de reflexividad alrededor de sí mismos, comprender lo que piensan, sienten y necesitan. Las dimensiones que se obtuvieron surgen de esta idea y representan los componentes que se vinculan unos con otros.

Al revisar y trabajar con las entrevistas se buscó encontrar puntos de vista divergentes, puntos de convergencia, los diferentes sentires y opiniones de los participantes y de esta manera poder hablar de la identidad, no de cada uno de los participantes, sino de la propia discapacidad visual como una identidad en sí, construida socialmente. A continuación, se presentan los resultados obtenidos:

Las dimensiones de la identidad de la discapacidad visual

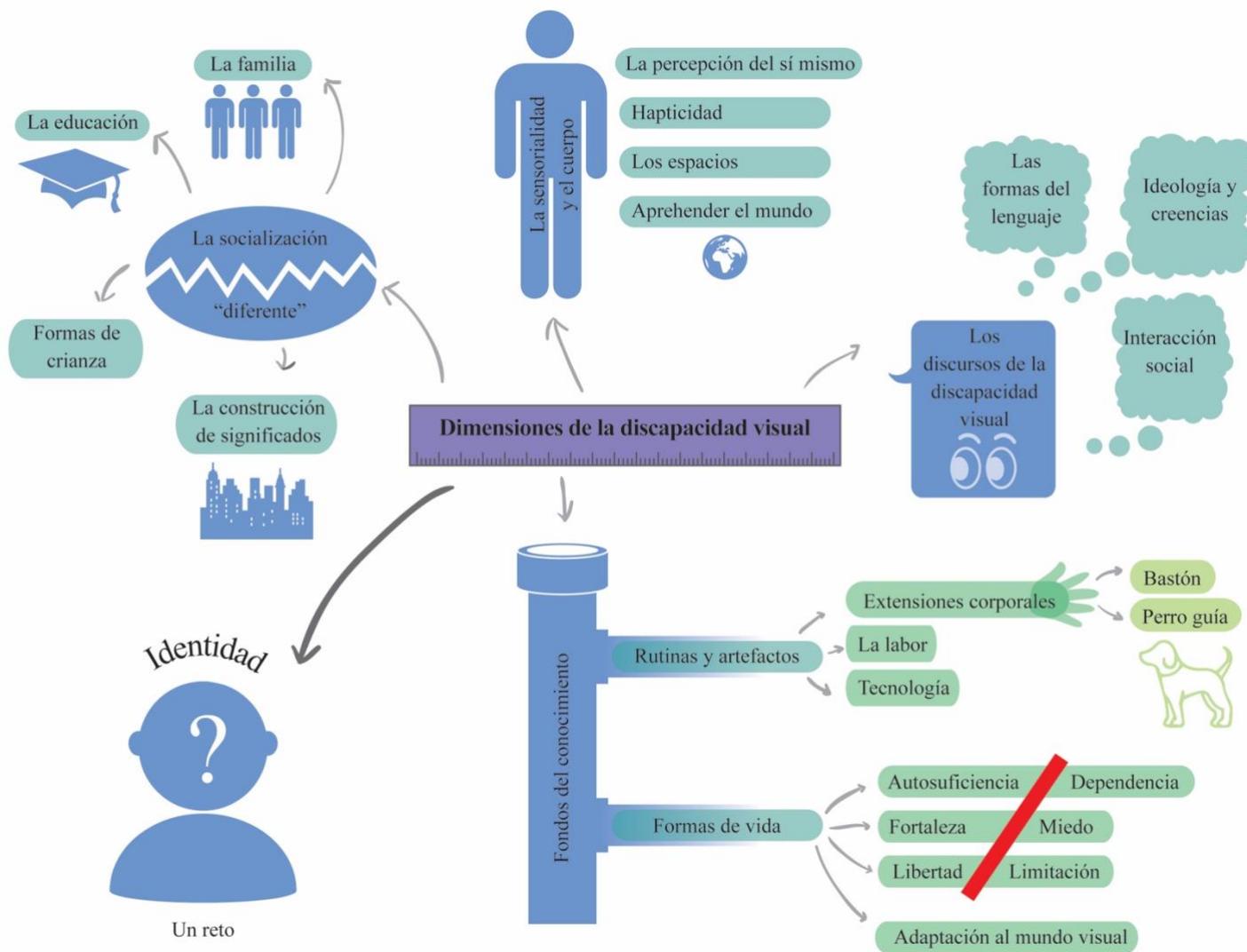


Figura 1. Las dimensiones de la discapacidad visual. Contenido elaborado por la autora y diseño hecho por Natalia Azpiroz

El resultado de la investigación se refleja en el este modelo (figura 1), el cual tiene la intención de dar una explicación a cerca de cómo funciona el proceso de construcción de la identidad a partir de cuatro principales dimensiones. Como se puede apreciar, el modelo está representado en forma de mapa mental en el que los elementos que lo conforman están organizados en forma de círculo. Esto tiene tres razones, la primera es dar a entender que las dimensiones no trabajan independientemente una de la otra o por separado, sino que se relacionan entre ellas y se influyen mutuamente.

La segunda razón es que, a partir de la información obtenida y después de un proceso de reflexión, se puede decir que la identidad se construye, pero también se reconstruye a lo largo del tiempo. Es decir, sigue la lógica de un ciclo que comienza, termina y vuelve a comenzar del lado inferior izquierdo con un reto. El reto de cualquier ser humano es llegar a ser persona, y gracias al proceso de socialización, que incluye la construcción de significados, con la ayuda de ciertos grupos de referencia, puede lograr este reto.

Siguiendo en el sentido de las manecillas del reloj, para poder tener contacto con el mundo requiere aprehender el mundo y así generar una idea de su entorno y de sí mismo, lo cual lo hace por medio de su cuerpo y sensorialidad. Posteriormente viene el mundo de los discursos, en el que las personas se enfrentan a diferentes formas de lenguajes, creencias e interacciones sociales por medio de las cuales cuestionarán y repensarán su lugar en el mundo.

Finalmente, tomando en cuenta los procesos anteriores y las experiencias subjetivas, las personas crearán formas de vida específicas que les permitirán enfrentar el mundo, tomando en cuenta que la discapacidad visual trastoca todas estas dimensiones. Así, el ciclo regresa al reto de la identidad, ya que este proceso de creación de formas de vida nunca se cierra, así como la identidad nunca termina de construirse.

La tercera razón por la cual el modelo tiene esta figura es porque, una vez establecido que la identidad es un concepto histórico, es decir, que cambia conforme el tiempo pasa, las formas de vida varían en función del contexto en el que le tocó vivir a cada persona. Por lo tanto, se espera que años después, este modelo pueda verse modificado por el mismo devenir social y así poder explicar formas de vida diferentes.

IV.2 La socialización diferente

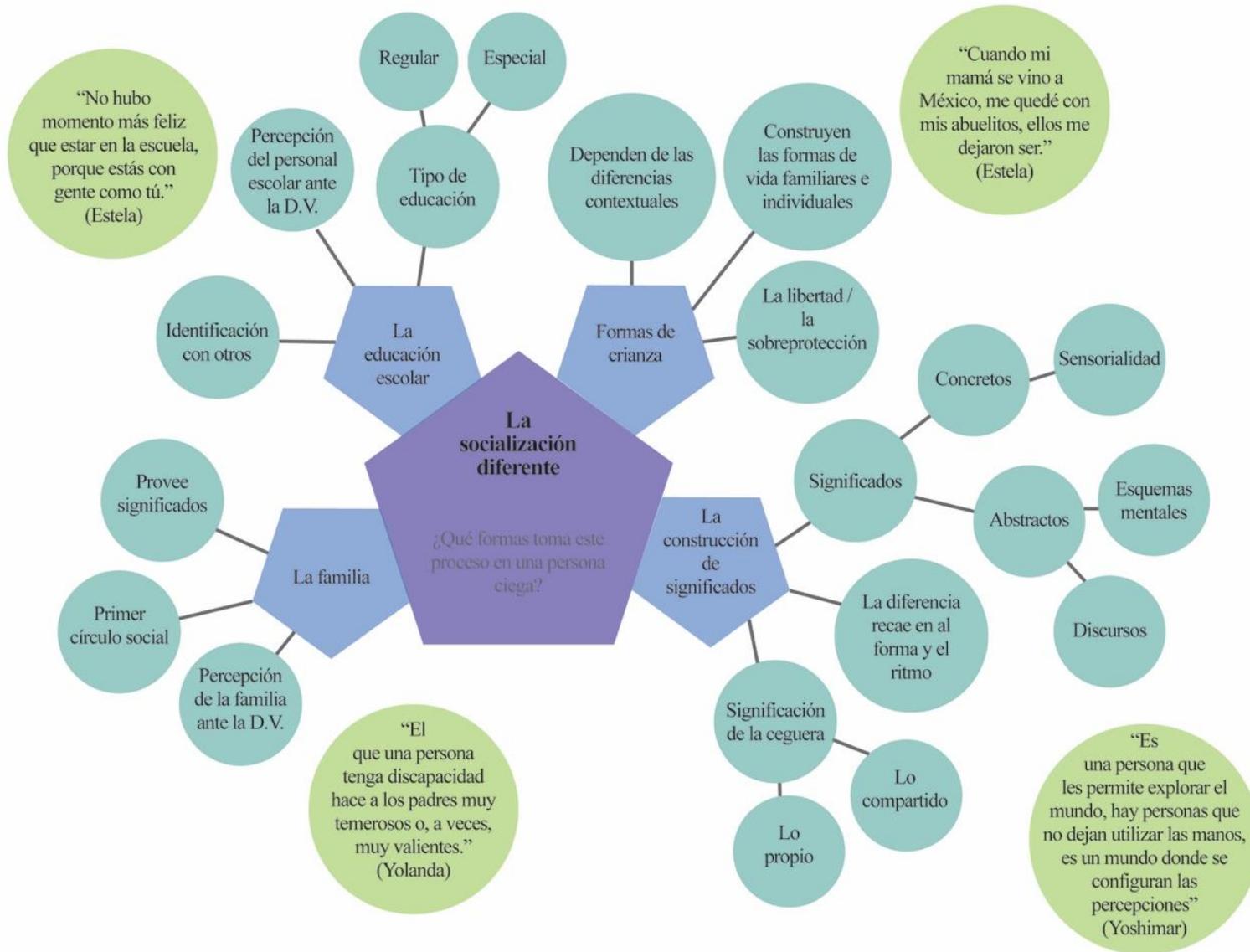


Figura 2. La socialización diferente. Contenido realizado por la autora y diseño hecho por Natalia Azpiroz.

Después de estudiar detenidamente las narrativas de los participantes se consideró pertinente empezar el análisis de resultados por la dimensión de la *Socialización*, ya que, siguiendo la teoría, están son las raíces de la construcción de la identidad. Los autores que se revisaron en el primer capítulo retoman la palabra socialización para llamar al proceso por el cual todo ser humano pasa para poder convertirse en persona, este es el proceso que del que se hablará en este apartado.

En este estudio se utilizó principalmente la historia de vida a profundidad para evocar en los participantes, eventos y experiencias que permitieran explorar las formas que tomó la socialización en estos participantes en específico. En ese sentido cada uno de ellos narró algunos de los momentos más importante de su vida, no necesariamente en orden cronológico y desde su perspectiva, las experiencias que marcaron su vida, refiriéndose principalmente a la infancia y la juventud.

Como se puede ver en el mapa (figura 2), los momentos de los que hablaron los participantes se agruparon en cuatro categorías generales: la convivencia con la familia; la educación en la escuela; las diferentes formas de crianza que recibieron en diferentes puntos de su vida, y finalmente la construcción de su mundo (de significados). Es importante mencionar que en esta sección ya no se le llama socialización *deficiente*, como lo proponen Berger y Luckmann, sino socialización *diferente*, ya que se considera una mejor forma de definir su naturaleza. A continuación se explican cada una de las categorías:

La familia

No es ninguna sorpresa que una persona diga que su familia es una de las partes más importantes de su vida, no es algo raro, ni tampoco es una característica común de las familias que tienen un miembro con alguna discapacidad. Sin embargo, de alguna forma, la discapacidad juega un rol que toma tintes particulares en el ambiente y la dinámica que sea crea dentro de la familia.

En primer lugar, se encontró que las expectativas que la gente tiene al formar una familia están marcadas por un sistema básico de la sociedad, este sistema opera para que todo salga como debe de ser. Por lo tanto, existen modelos familiares que son deseados o aceptados socialmente, los cuales generalmente aspiran a que los hijos nazcan con buena salud, crezcan y se desarrollen con *normalidad*.

En ese sentido, cuando ese niño o niña nace con alguna discapacidad o por alguna razón la adquiere desde muy pequeño, genera ideas y sentimientos particulares en cada familia. A pesar de

haber familias con mayor preparación emocional que otras, en general, es algo no deseable por los padres por el hecho de considerada una enfermedad o un problema de salud.

Una de las participantes fue maestra de educación especial por más de 20 años, ella menciona que en su experiencia con los padres de sus alumnos la discapacidad justamente genera miedo o ansiedad por no saber qué hacer al respecto:

“Realmente es que su familia [la familia de uno de sus estudiantes] en particular su mamá es una persona muy fuerte, sabía con claridad lo que quería para su hijo. El que una persona tenga discapacidad, cualquiera que sea, esta discapacidad hace a los padres muy temerosos o a veces muy valientes y en el caso de la mamá de Yoshimar fue en una persona muy valiente.

En el mejor de los casos, cuando los padres desarrollan la fortaleza y la tolerancia necesaria para afrontar las circunstancias del contexto, abren la posibilidad a que el niño pueda hacer lo mismo consigo mismo. Se convierten en un impulso para la persona con discapacidad. Los participantes hablaron de su familia como un impulso con el que pudieron “salir adelante”.

“Yo soy hija única...y por supuesto siempre estaba conmigo, gracias a ella puede hacer muchas cosas, ella fue mis ojos, ella me describió en el mundo cuando era pequeña, pero también a veces como que no confiaba en mi. Ella me describía el mundo, era muy enérgica conmigo, no me permitía que yo dijera -no puedo- y también esta mucho al cuidado de mi entonces no permitía que yo estuviera sin hacer nada y gracias a ella soy lo que soy, porque no es cierto que podamos solos, tenemos necesidad de la familia”. (Yolanda)

En la mayoría de las respuestas que dieron los participantes acerca de la relación que llevan con su familia, se puede identificar que la familia (nuclear) o por lo menos un miembro de la familia (en esta muestra generalmente se habló de las madres), son presentados como una necesidad y un apoyo al mismo tiempo, una guía que ayuda a la persona con DV a aprender a vivir en un mundo al que tiene que adaptarse.

Como refiere Yolanda, su mamá le describió el mundo, las cosas que ella no podía ver. Gracias a que su mamá la impulsó a que ella no estuviera quieta, Yolanda se refiere a sí misma como una personas inquieta, activa y lo más importante actualmente se define como independiente de su familia.

“Pero mi familia la construyen ellos me apoyo en ellos, soy muy feliz porque los tengo, porque tengo por quien, la ilusión de verlos. Yo vivo sola con mi mamá aquí, pero porque a demás está bien, no vivir con todos. Mi hijo el mayor esta en Houston el que sigue está en Cancún y el

menor está aquí en México. Así vivimos, nos vemos cuando se puede. Cuando ellos pueden, vienen, cuando yo puedo voy, y creo que esa es mi familia”. (Yolanda)

Sin embargo, esta situación no se da en la mayoría de los casos. Según los comentarios de los participantes hay muchas familias que no se comportan de la misma manera. En lugar de ser un impulso y brindarles la confianza que necesitan, los limitan desde pequeños y nos dejan crecer libremente. La diferencia radica en cómo la familia percibe la discapacidad, qué sentimientos rodean la situación de cada familia y cómo actúa ante ella. Entonces la familia tiene una doble caracterización, como impluso, pero también como limitante.

Entonces lo soltó [la madre a su hijo] cuando estaba en secundaria, claro porque dio la pauta como dice él...hay muchas personas con discapacidad visual que no conocen el mundo, nos referimos a que no conocen emociones, que no saben del miedo, como cuando tu te vas a cruzar una calle solo, porque siempre los llevan, siempre están con alguien y siempre están en el confort...no sé si es el confort porque una persona no siempre está conforme en su casa, está ahí porque ya no tiene otra alternativa, entonces el se refiere a este mundo donde, a parte de la obscuridad, son pocas las emociones que puede experimentar, porque no sale, porque no convive, porque no conoce, porque no tiene sensaciones de distintos tipos, no se sabe independiente, no sabe que hacer cuando está a fuera de su casa, no sabe como conducirse”. (Yolanda)

En este punto es necesario retomar la teoría. Siguiendo la idea de la identidad triádica de G. Mead, cuando un niño comienza a verse a sí mismo en el otro y a identificar qué son las cosas que si se pueden y deben hacer y qué cosas no, así como cuando el niño está averiguando quién quieren que sea, es decir cuando está desarrollando su *mí*, comienza a formarse una idea de sí mismo.

Cuando existe una preocupación por parte de los padres, cuando algo “no está bien” o “no es como debería de ser” lo primero en lo que se piensa es en buscar como solucionarlo. En cuanto a eso, otra de las experiencias de las que se habló casi en todos los casos fue la atención médica que sus padres o madre buscaron para saber qué es lo que pasaba con la vista de sus hijos.

Tres de los participantes nacieron totalmente ciegos y dos perdieron la vista antes de los 3 años. En todos los casos, recibieron atención médica en sus lugares de origen, algunos más especializada que otros. Ellos cuentan que los llevaron con diferentes médicos de forma regular para saber el por qué de su ceguera y para encontrar la forma de curarla, esto fue importante para ellos porque, de alguna manera, tuvo impacto en su futuro como, por ejemplo, en el tipo de educación que iban a recibir.

“Cuando era muy pequeña me llevaban a muchos lugares para ver qué pasaba conmigo, ¿por qué yo no veo? Los hospitales, las preguntas, los tratamientos, los diagnósticos, los exámenes, eran molestos...pero pues yo no decía nada porque no tenía esa capacidad, yo creo, para expresarlo, yo me acuerdo que llegué con un médico, un oftalmólogo del estado de Hidalgo de Tulancingo y me estaba examinando y me dijo -mira, te voy a explicar, tu ya no tienes ninguna cosa que hacer con los médicos, explícale a tu mamá que ya no hay nada que hacer aquí, que lo mejor es que te consigan una escuela especial para que empieces tu instrucción y ya no traigan de un lado para el otro. Tu no vas a ver nunca, entonces es mejor que se los comuniquen así a tus papás, tu les vas a explicar, pero ese fue uno de los momentos mas importantes que yo tuve que decirle a mi familia que ya por favor hasta ahí-.” (Yolanda)

En este caso, la intervención del médico dio pie a que los padres la llevaran a una escuela de educación especial en la Ciudad de México. La participante refiere que las visitas al médico la molestaban bastante. Sin embargo, fue positivo porque al ser ella misma quien desde muy pequeña tuvo claro lo que necesitaba todo fue más fácil para ella porque entendió porque se pegaba con las cosas al caminar o jugar y los otros niños no.

En el caso de otra de las participantes fue algo similar. Sin embargo, no en todos los lugares de atención médica se les da el mismo trato, la forma en la que se utilizan las palabras en estos casos puede hacer una gran diferencia en cómo a personas van a comprender lo que le está sucediendo.

“Mi mamá me llevó porque a mi me dijeron los doctores que yo ya no tenía remedio con lo de mis ojos, verdad, ella me llevó al centro médico, con muchos médicos y entonces le dijeron que no que yo no tenía remedio entonces un doctor de ahí mismo le dijo que me llevara a ese instituto, que investigara dónde estaba para que yo fuera una persona de bien, para que me enseñaran y ya pues ella me llevó y ahí estuve [...] es que yo soy prematura de seis meses entonces...parece que si, que en la incubadora me fastidiaron, pero eso dicen, que me fastidiaron”. (Tita)

En estos dos casos, hay un común denominador, que es la forma en la que se percibe la ceguera: como una enfermedad, como algo que se tiene que curar, algo que ya no tiene remedio o algo que fastidia. Esta creencia es una de las muchas que existen alrededor de la DV.

En el caso de otro participante que perdió la vista en sus primeros años de vida recuerda también las visitas al médico, las cuales tuvieron lugar en Estados Unidos, el participante refiere que en ese entonces era la mejor opción porque la ciencia estaba más adelantada que en México.

“Mi mamá cuando me llevaba con los doctores y yo ya estaba perdiendo el sentido de la vista me cuenta que fuimos con el medico y la secretaria me traducía porque el hablaba ingles y entonces que el medico le dijo a la secretaria que le pasara una mandarina, yo tenía como un año y medio, ¿entonces me da la mandarina el doctor y le dije a mi mamá -ay! Mi mandarina- lo que me cuenta mi mamá es que el doctor le dice que no se preocupe que no va a pasar nada, que si estaba perdiendo la vista pero que yo era muy inteligente y que ya tenía desarrollados el resto de mis sentidos, porque observaba todo de inmediato. Porque ya sabía la textura y el olor...y pues ya...ahí fue donde...a lo mejor no recuerdo haberlo escuchado, pero la configuración del discurso que tenía ya mi mamá sobre el diagnostico del doctor, me lo transmitió, ¿sabes?”. (Yoshimar)

Aunque el diagnóstico de cada médico haya sido el mismo, la forma y las palabras que se utilizan para poder transmitirlo puede tener un impacto tanto en la familia como en la persona ciega. En la cita pasada, se menciona que la configuración del discurso que tenía la madre del participante sobre el diagnóstico del médico se lo transmitió de alguna manera. En este caso, el discurso del médico fue diferente, el niño observaba todo.

En resumen, como lo mencionan tanto Mead como Berger y Luckmann, la familia (sobre todo la nuclear o una persona en especial) es efectivamente una de las partes que más influencia tiene en la socialización de las personas en las etapas tempranas de vida. La forma en la que la familia percibe la discapacidad visual o en general alguna discapacidad y como actúa ante ella tiene repercusión en como la persona con discapacidad se percibe a sí misma y por ende cómo construye su *yo mismo*.

Educación escolar

El segundo tema más recurrente fue la educación que recibieron por parte de las instituciones a las que asistieron. Cada uno de los participantes tuvo experiencias diferentes, que pueden ser calificadas con positivas o negativas; sin embargo, para poder tener una idea general de qué es lo particular en el proceso de socialización en cuanto a la educación escolar en las personas con discapacidad visual, es importante mencionar tanto las similitudes como las diferencias.

En primer lugar, cuatro de los cinco participantes asistieron al Instituto Nacional de Rehabilitación para niños ciegos y débiles visuales de la Ciudad de México, ubicada en la delegación Coyoacán. Esta institución se enfocaba principalmente en desarrollar habilidades

espaciales y de orientación, así como aprender a realizar actividades de la vida cotidiana como lavar, cocinar, tener camas, entre otras actividades.

“Recuerdo que los números no nos los enseñaron no escritos, nos enseñaban con semillas, con palitos, nos enseñaron mucho a conocer las texturas del material, de los materiales que usábamos, nos enseñaron a amarrarnos las agujetas, osea muchas cosas que cuando yo ya estaba en cuarto o quinto a los niños ya no se los enseñaban. Porque yo recuerdo que a nosotros en el kínder no nos dejaban descansar, era de trabajar de 8 de la mañana a 12 del día, ya a partir de las 12 de día, nos daban las materias que eran economía, costura, música [...] de lo que a mi me enseñaron que era todo de conocer semillas, texturas, plástico, tela, todo eso. Nos ponían a tender camas...a mi siempre me encantó ir a economía doméstica, que era aprender a cocinar, yo muy chica ya me tenía...me metían a lavar trastes.” (Tita)

Los cuatro participantes refieren haber tenido una buena experiencia en esta escuela, porque, haciendo retrospectiva, la educación estaba pensada y diseñada para abrir el mundo sensorial y descubrir cómo funcionaba ese mundo por medio de sus demás sentidos. Asimismo les brindaban las herramientas necesarias para poder hacer actividades cotidianas por sí mismos.

Por otro lado, la convivencia en la escuela generó una identificación fuerte con sus compañeros. El sentirse pertenecientes a un grupo con la misma condición, con los que hacían las mismas cosas y aprendían de la misma forma, los hacía sentir seguros y al mismo tiempo no juzgados. Esto es un ejemplo claro de la identificación con grupos de referencia de la que habla la socialización.

“el muy [momento de la vida] feliz...en la infancia...bueno pues cuando creí estar enamorada...cuando estaba en la escuela yo lo relacionaba todo con la escuela, porque la escuela que fue algo que, en lo particular, acá con todas las personas que nos hemos comentado, que estuvimos ahí, no hubo un momento más feliz que estar en la escuela, porque estás con gente como tú...” (Estela)

De la misma manera que en un sistema de educación familiar existen los padres como proveedores de significados y retroalimentación, dentro del sistema educativo, existen los profesores, que también tienen impacto en cómo las personas se miran a sí mismas para modelar su conducta. Los participantes refieren que algunos de sus profesores en diferentes momentos de su educación fungieron como un impulso para ellos.

“Gracias a su impulso, algo que hace mucha falta, es el impulso, lo voy a decir de esta manera para no entrar en términos pedagógicos...el impulso emocional que ella nos brinda, a demás de que es desgastante para ella también es importante para las personas con discapacidad que queremos estudiar, tenemos un deseo, porque si bien es cierto, la sociedad, los discursos de la sociedad a veces lo impiden, impiden realizar esos deseos, por las palabras, por como se dice, por como te lo hacen saber que vas a poder o que no vas a poder, entonces el ejercicio que ella realiza todos los días al hablar con personas que tienen esos deseos, esos sueños, es importante”. (Yoshimar)

En cuanto a la educación en el instituto para ciegos, las clases se impartían hasta nivel primaria, en ese momento el tipo de educación no era lo que ahora se considera como “académica”, sino solamente formativa y rehabilitatoria. Por lo tanto, cuando se consideraba que los estudiantes ya tenían los conocimientos básicos y necesarios para desenvolverse en su vida diaria, se les recomendaba integrarse a una escuela regular a los que buscaban tener un nivel académico más alto.

El cambio de una escuela especial a una escuela regular según los participantes ofrece tanto oportunidades como complicaciones, significa un cambio de ambiente en el que la persona necesita adaptarse a un mundo nuevo al que estaba acostumbrado, lleno de nuevos significados, discursos y formas de percibir la realidad.

Este fue el caso de tres de los participantes, quienes estuvieron en la escuela para niños ciegos durante la primaria (completa o parcialmente) y posteriormente continuaron su educación en secundarias regulares, tanto privadas como de gobierno. El cambio de una escuela a otra suscitó experiencias variadas en las que la forma en la que se enfrentó el cambio se percibió diferente:

“En la escuela regular, la competencia, el ritmo de trabajo exigía bastante. Fue muy interesante porque es ahí donde uno empieza a crear instrumentos y a conocer otros mundos que desafortunadamente el braille, aquí en este país, no nos lo permite. Y bueno, empecé a trabajar con las computadoras parlantes para poder ver, manipularlas y en función a eso, en el sistema de la preparatoria ya no utilicé el braille, utilizaba mucho la escritura en tinta, la escritura virtual, por medio de las computadoras, para que los profesores pudieran estar a la altura de mi trabajo y yo estar a la altura del trabajo de los demás”. (Yoshimar)

El caso anterior es un ejemplo de una adaptación positiva, en la que las circunstancias son tomadas como retos y la integración a este nuevo mundo genera nuevas herramientas para enfrentar

el cambio. En otro de los casos el cambio de ambiente de una escuela especial a una escuela regular se dio en otros términos, en lugar de proveer las condiciones necesarias para una buena convivencia, hubo obstáculos.

“Al principio si te choqueas porque no sabes con que tipo de personas vas a tratar, sobre todo los maestros, que estas acostumbrado a tus maestros en primaria y en la secundaria a muchos maestros que no te ven muy de su agrado, yo tuve una experiencia muy fea porque en tercero de secundaria como me cambie de escuela, me cambie de casa y me cambie de escuela, digamos que fui con papeles me metieron a la escuela esta y el director nunca se llevó bien conmigo, me veía como una cosa rara...tuve muchos problemas con él por eso, porque el director decía que los profesores no me podía estar enseñando a parte, yo le dije que no necesitaba que me trataran como retrasada mental, yo estoy ciega, más no mal de la cabeza. Tuve muchos problemas con ese señor, pero no con todos fue esa experiencia, tuve maestros que se portaron muy bien conmigo, que no me hicieron cosas, así como para molestarte”. (Tita)

En el segundo caso, se puede pensar que el personal académico no está capacitado o preparado para comprender la diferencia y por lo tanto las necesidades de un estudiante ciego, así como tampoco demostraron tener la paciencia ni el interés por adaptarse ellos mismos. Eso se percibe como un gran problema a nivel educativo.

En el tercer caso que se identificó, el participante también tuvo experiencias encontradas en las diferentes escuelas a las que asistió, a pesar de ser todas regulares y privadas. Lo que se puede destacar de su experiencia es que, por un lado, nunca tuvo una educación enfocada especialmente hacia los ciegos; y por el otro, disfrutó más las escuelas en las que tenía acceso a conocer el mundo de forma interactiva, tocando el material, en contacto con la naturaleza y con animales:

“También cuando entre a kínder, creo que era alemán, no aprendí nada de alemán, pero ahí había mucha naturaleza, había animales, ahí fue cuando me empecé a relacionar con los animales, son importante en mi vida, me encanta. [...]Fui a un Montessori, pero regular, después entré a esta que te dije que tiene el modelo más prusiano y anticuado posible, es un modelo antiguo disfrazado de moderno, excelente mercadotecnia, los papás quedan prendados de lo que se les dice, pero no, me pareció de lo peor”. (LJ)

En este caso, los obstáculos que se presentaron durante su tiempo en la escuela vinieron, una vez más, por parte del personal académico y no de los demás alumnos como podría pensarse más comúnmente. La forma de enseñar en una escuela regular es un modelo que ocupa en gran

medida el sentido de la vista, desde el uso del pizarrón, copiar, leer, presentaciones electrónicas, entregas de trabajos por escrito, etc.

Una adaptación positiva implica que haya una adaptación de ambos sentidos, tanto desde el alumno como del personal escolar; por ejemplo, adaptar las dinámicas de clase, el ritmo de trabajo, la utilización de materiales, y sobre todo no percibir estos cambios como algo negativo o como una pérdida de tiempo. Lamentablemente son modificaciones que no todos los profesores y/o el personal académico en general están dispuestos a hacer.

“Esto de entrar a esta escuela, cuyo nombre no quiero pronunciar, muchas experiencias ahí, no de discriminación, pero estresantes, la maestra de ingles cuando ponía sus grabaciones pues no entendía que yo tenía que ir estudiando las grabaciones, escuchando mi computadora, escucharla a ella y escuchar la grabación en un cuarto lleno de reverberación.[...] El maestro de matemáticas como que hicimos que me enseñaba y yo hacía como que aprendía porque los dos sabíamos que no me iba a ser muy útil y era muy visual lo que enseñaba, eran ecuaciones de algebra, pero la verdad es que nunca se pudo y acabamos haciendo como que yo aprendía y él me enseñaba, todo los de diferencial y así no se puede, la verdad es que nunca le entendí y nunca me preocupé por entenderle porque no lo voy a necesitar”. (LJ)

En general, las anécdotas son diversas y la forma en la que cada uno de los participantes afrontó las situaciones también varía. Se considera que las diferencias se pueden deber a diferentes factores: la edad en la que cada uno asistió a la escuela (diferencia generacional); si la escuela era regular o especial; y si la escuela era particular o privada.

En la generación de tres de las participantes, que tienen entre 45 y 55 años, todavía se les redirigía directamente, desde la consulta médica, a una escuela especial. Sin embargo, para dos de los participantes ya no fue de misma manera. Sucede que entre estas dos generaciones hubo un cambio estructural a nivel Latinoamérica y a partir de eso la educación especial tomó un rumbo diferente.

Siguiendo a Romero S. y García I. (2013), durante el gobierno de Benito Juárez se comenzó a hablar de la educación especial en México, durante las décadas de los 60's y 70's se fundaron varias escuelas y centros de atención para brindar educación especial, entre ellas la Escuela Nacional de Ciegos en 1870, seguida por la fundación de la Escuela Nacional de Sordos, en 1861. A partir de esto se desarrollaron muchos proyectos tanto de salud como pedagógicos para poder atender a esta población.

Sin embargo, la situación cambió a principios de los 90's, se comenzó a ver la educación como una forma de discriminación de educación "especial" para gente "especial", también porque la educación especial no estaba enfocado a la academia, solamente a la rehabilitación. Es decir, no certificaba a la persona para continuar con estudios posteriores y esto se percibió como una forma de discriminación. "A partir del inicio de la integración educativa, estos cambios han provocado mucho desconcierto entre los profesionales de la educación especial, quienes se esfuerzan de manera cotidiana por dar sentido a su trabajo" (Romero & García, 2013).

La Dirección General de Educación Especial elaboró el Proyecto General para la Educación Especial en México, modificó el enfoque sobre dicha educación y reorientó los planes y programas para que a través del sistema de educación básica se pudieran satisfacer las necesidades educativas especiales de las alumnas y alumnos, de tal forma que los menores con necesidades educativas especiales se integren a la actividad educativa en el aula. Es decir, no más discriminación contra los grupos vulnerables (Portal de educación , 2018).

Posteriormente se crearon los Centros de Atención Múltiple (CAM), que tienen el objetivo de ofrecer ayuda temprana, educación básica (preescolar y primaria) y capacitación laboral para niños y jóvenes con discapacidad. Su objetivo es atender a los niños con alguna discapacidad para que se beneficien del plan y los programas de estudio regulares, y alcancen lo antes posible el grado escolar que les corresponde, de acuerdo con su edad.

Por otro lado, el área de Educación Especial de la Dirección General de Desarrollo Curricular (DGDC), se encarga de contribuir a que los alumnos con discapacidad, los alumnos con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos, así como los alumnos con otras condiciones (Trastorno del Espectro Autista, Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, problemas de lenguaje y problemas de aprendizaje) reciban en todas las escuelas de Educación Básica en el país, una atención educativa de calidad de acuerdo a sus características, capacidades y necesidades. Asimismo, se encarga de dar asesoría técnica a las autoridades educativas locales, la elaboración de documentos normativos y académicos, la revisión de la legislación vigente, así como el desarrollo de las estrategias más adecuadas a fin de que la inclusión de estos alumnos sea una realidad en nuestro país (SEP, 2018).

En ese sentido, la controversia actual es fuerte, algunos critican las escuelas especiales por la cuestión de que puede ser percibida por algunos grupos como una forma de discriminación. Otros defienden este sistema educativo y argumentan que ninguna escuela regular está realmente

preparada para integrar niños y niñas con discapacidades. El caso es que la polémica sigue y se considera necesario seguir ahondando a este tema en cuanto a investigación y propuestas.

Además, la estructura del sistema educativo mexicano abona a la confusión, pues no proporciona condiciones institucionales óptimas para su desempeño. A pesar de lo anterior, las investigaciones realizadas sobre el tema muestran que los alumnos con necesidades educativas especiales (NEE) integrados se han beneficiado en su desarrollo emocional y social e incluso académico, aunque falta mejorar los resultados en este último aspecto. Con las propuestas de la educación inclusiva (eliminación del concepto de NEE, búsqueda de cambios institucionales más que apoyos individuales, énfasis en el aprendizaje de todos los alumnos, entre otros), los retos que enfrentan los servicios de educación especial se han agudizado. No se ha concretado por completo el proceso de integración y algunos profesionales de educación especial aspiran a una educación inclusiva muy radical. Es momento, entonces, de que investigadores, autoridades, y de manera muy destacada docentes y familias, reflexionen acerca del futuro que debe perseguir la EE en el país (Romero & García, 2013, pág. 77).

El tema principal de este estudio no es específicamente el conflicto con el sistema educativo, sin embargo, llaman la atención las situaciones negativas propiciadas por el personal académico. Si bien no es posible hacer aquí una evaluación profunda de esta situación, si se puede decir que con base en la información obtenida es necesario poner atención en la capacitación del personal, tanto académicamente como en la propia forma en la que están pensando y actuando para con los alumnos con discapacidades.

Después de concluir la educación básica, algunos de los participantes continuaron con sus estudios, otros los dejaron por cuestiones diversas. Dos de los cinco participantes estudiaron una carrera en la Universidad Nacional Autónoma de México, una en Literatura y otro en Psicología; otro de ellos actualmente estudia la carrera en ingeniería de audio; otra participante empezó a trabajar después de la secundaria en diferentes ocupaciones; y finalmente otra participante hizo una carrera técnica que no pudo ejercer por razones económicas.

En general, las experiencias de los participantes en las escuelas fueron positivas, las identifican como una parte muy importante de su vida, una forma por medio la cual pudieron obtener herramientas y conocimientos para el desarrollo de su vida posterior. Sin embargo, no todos tuvieron las mismas posibilidades de acceder a una educación superior o a tener la posibilidad de elegir qué querían para su futuro y hacerlo posible, en algunos casos, la ceguera fue un factor

que generó estas circunstancias. Siendo la educación escolar una etapa de la vida tan significativa para todos los seres humanos, se considera necesario poner atención en cómo la viven actualmente las personas con DV.

Para cerrar este apartado, es importante volver a mencionar que la socialización “deficiente” de la que hablan P. Berger y T. Luckmann, en cuanto a la educación escolar, a pesar de que ser ciego sí conlleva un estigma y si representa una desventaja a nivel social, no es deficiente en sí misma, solamente es diferente.

Igualmente, seguir reflexionando ¿qué tipo de educación están ofreciendo en las escuelas regulares a los niños y niñas con discapacidades? ¿De qué forma se da la integración en estas escuelas? ¿Los profesores y en general el personal escolar están capacitados para atender a esta población? ¿Cómo se trata el tema de la discapacidad o de la diferencia en las escuelas? ¿Cómo se tratan los temas de discriminación? Como mencionan Romero y García (2013) la educación en México se enfrenta con grandes retos, uno de ellos es la educación especial.

Formas de crianza

La crianza se refiere, según la RAE al acto y la consecuencia de criar: cuidar, alimentar y educar a un ser vivo, o producir o desarrollar algo. Generalmente se hace referencia a que los padres crían a sus hijos, les proveen cierto soporte emocional y económico para que se conviertan en adultos. En este caso, la crianza engloba los diferentes procesos de la socialización de los que participa un niño o una niña en su vida cotidiana.

Cada uno de los participantes tuvo una crianza distinta, que se desarrolló no siempre en el mismo contexto, es decir no en el mismo lugar, ni en las mismas condiciones, ni con la misma gente. Estas experiencias se fueron dando según las circunstancias y los llevaron a lugares distintos. Es importante que al estudiar una población, en este caso, de personas con DV, hay que tomar en cuenta las diferencias de contexto.

Una de las principales diferencias contextuales se refiere a las condiciones socioeconómicas, es decir las situaciones de ventaja o de desventaja de los participantes. Por ejemplo, una de las participantes pasó la mayor parte de su infancia en internados para niñas ciegas, donde comenta que la atención era escasa, los cuidados eran pocos y había malos tratos, ella refiere que no recuerda la mayor parte de esta época.

“Bueno, cuando yo era niña, mi mamá me internó para que yo pudiera estudiar porque ella no tenía casa aquí, si es mucho apoyo porque ella es de familia separada, nosotras nos quedamos con ella, ella se tuvo que venir a la ciudad, nosotras somos de un pueblo allá en Oaxaca, que se llama San Felipe Tejalapan, ella se vino para trabajar y podernos dar manutención, ya estando aquí ella se enteró que había escuelas para mi y los señores donde ella trabajaba la dejaron mandarme traer, me llevaron a hacer todos los estudios que había que hacer pero me tuve que regresar porque no había en ese momento cupo para un internado y ya cuando tenía seis años me anduvieron traer, entonces me mandaron a traer en septiembre, todavía tenía seis años, solo unos meses antes de cumplir los siete, y ya me dejaron ahí internada y fue donde pude estudiar, [...] y nos trataban muy mal porque hasta comida descompuesta nos llegaron a dar”. (Estela)

Sin embargo antes de entrar al instituto para ciegos en la Ciudad de México, hubo un momento en el que sus abuelos cuidaron de ella y fueron las memorias más bonitas que ella identificó. Al contrario del tiempo en el internado, el tiempo con sus abuelos tiene que ver con la sensación de libertad, el contacto con la naturaleza, de conocer sensaciones nuevas o conocidas pero placenteras:

“Cuando mi mamá se vino a México yo me quedé con mis abuelitos, ellos me dejaron ser, ellos no me dijeron: siéntate aquí no te muevas, como otras personas, ellos al igual que mi mamá yo creo que así me tenía, porque yo me acuerdo que yo me subía a los árboles, corría por el río, me tiraba de panza en el agua, me tiraba boca arriba en el agua, era un río muy tranquilo, con un remanso muy bonito, pero había lugares donde había una corriente muy tranquila, ahí me gustaba irme para que me llevara a donde estaban mis abuelitos, ahí íbamos a lavar, porque como no había agua potable iba a lavar y a bañarme, lo que es uno de niño, a la hora de jugar tu te mojas y haces y deshaces, a la hora de que van a bañar llorar, mi abuela me llevaba a bañarme a lavar la ropa, a veces mi abuelito nos acompañaba, y pues así a lavar en piedras, eso se puede decir que lo sé porque lo viví. yo sabía por ejemplo, caminando por la arena, porque a veces me decían: ya vamos a comer hija, porque a veces se llevaba uno el taco porque no daba tiempo, por que la ropa se acababa de asolear para enjuagarla y ya ves que se tiene que volver a enjuagar, entonces ella me decía: yo voy a sacar el taco y tu busca agua y ya yo iba pisando por la arena y ya yo iba pisando, creo que se siente más frío ahí, entonces con una jícara empezaba a escarbar hasta que brotaba el manatíalito, entonces lo dejábamos unos minutos y ya que el agua estaba limpia ya la podíamos agarrar, porque ya no llevaba arena ni nada entonces ya la podíamos agarrar para

tomar, parecía agua sacada del refrigerador pero más rica y ya comíamos ahí y pues me subía a los árboles, me caía de los árboles, tengo una cicatriz en el muslo por lo mismo, mi abuelito me hacía mis columpios de laso, él ponía yo una cobija para que no me lastimara, se llegaban a zafar y si me llegué a caer dos veces, creo”. (Estela)

Otro de los participantes y su hermano, quien también es ciego, vivieron condiciones diferentes de crianza. Ellos tuvieron la oportunidad de recibir atención especializada, la cual consiste en el apoyo de una maestra que hace instrucción personalizada para ciegos. El objetivo de esta atención especializada es un equivalente a lo que les enseñan en la escuela de educación especial, pero de forma particular.

“Ella va la casa y le enseña como cortar, le enseña a caminar con el bastón en la calle, luego también uno como ciego tiene muchos miedos, por ejemplo, yo al fuego, hasta hace como 3 o 4 años, ella me intentó enseñar, pero nunca pudo, otro compa ya me enseñó por la mala, la puso encima de una carne que se estaba asando y me dijo: ahí está...ese es el fuego. Lo desconocido siempre da miedo y más si la gente te dice que te vas a quemar, por ejemplo y no te explican anda más. Si la gente siempre te ha dicho que te vas a quemar pues te da miedo. Fue gracias a este amigo que aprendí. (LJ)

Otro ejemplo interesante es el caso de uno de los participantes que contó con un sistema familiar de apoyo fuerte, relata su forma de crianza como algo positivo, en la que le fue permitido experimentar la libertad y la alegría:

“Mira nosotros somos de Chiapas, y en Chiapas vivíamos en un pueblito muy natural, todo era sano, había muchas áreas verdes, todavía lo hay, digo sano porque todo era fresco, lo que comes, carne, pollo, frutas, café, todo eso, el chocolate, los quesos, todo el natural, se producía, lo consumíamos, no había cosas artificiales, entonces yo me acuerdo que mi mamá estaba en sus labores de la casa pero no andaba tras de mí, aguas vas a chocar o aguas esto, no toques aquí o cuidado con aquello, ella estaba en sus asuntos...y yo desde chiquito, me acuerdo, jugaba con piedras, con la tierra, teníamos, buenos mis hermanas tenían algo, no me acuerdo como se llama, pero se podían hacer pasteles de lodo con ese aparatito y como allá había tierra pues jugaba con eso, y me ensuciaba”. (Yoshimar)

En las narraciones que se presentaron en este apartado, se encuentran ejemplos de cómo cada uno de los participantes vivió su infancia, su juventud, sus momentos más significativos y las experiencias que los llevaron hasta donde se encuentran ahora. Todos vivieron situaciones de

acuerdo con un contexto social específico, tuvieron acceso a diferentes beneficios y también se enfrentaron a situaciones complejas. En ese sentido es de esperarse que sus opiniones a cerca de cómo se perciban a sí mismos no sea igual.

Lo que se quiere dar a entender con esto es que al momento de pensar la identidad como colectiva, se tienen que tomar en cuenta estas variaciones, temporales y contextuales, a demás de la forma en la que cada persona reacciona a las circunstancias. Como se mencionaba al principio, la identidad no es algo estático e inamovible, es un constructo *histórico* que se va renovando conforme pasa el tiempo y las condiciones sociales cambian.

La construcción de significados

Al escuchar las narraciones de los participantes se pudieron identificar repertorios de significados con los cuales describieron quiénes fueron, quiénes son y quiénes quieren ser en un futuro. En la teoría, encontramos que la construcción de significados es la forma en la que una persona va a darle sentido al mundo en general y a su mundo interior. Este proceso comienza con la adopción de un lenguaje ligado a la observación (generalmente visual) para identificar y conocer objetos, para posteriormente transformarlos en conceptos.

En ese sentido, cuando una persona ciega pasa por este proceso de conocer el mundo no lo hace de la misma manera que una persona que puede ver. Para empezar, no se da de una forma tan inmediata, ya que no utiliza el aprendizaje por imitación que es posible a partir de la vista. Esto no significa que no pueda relacionar objetos con conceptos o que no pueda crear significados, simplemente la manera en la que lo hace requiere de un tipo de exploración diferente, que, al prescindir de la vista, los demás sentidos juegan un papel sumamente importante.

“Te platico esto por lo de las manos, estaba ya en la prepa, la fui a visitar [una maestra de primaria]...ella tenía unos alumnos ahí en su salón...miren chicos el es Yoshimar, ahora es un joven, pero estaba pequeñísimo como ustedes, mira te lo presento. Yo estaba sentado en una silla, me rodean dos pequeños y me empiezan abrazar a acariciar las orejas, el cabello, la barba, me dicen tienes barba, pero yo no tuve ningún problema, ellos explorándome, y la maestra les pregunta: qué les parece, huele rico y también tiene barba y tiene camisa de manga larga, pues ustedes también van a ser grandes como él, van a tener ciertas características como barba, usar traje o no sabemos. Es una persona que si les permite explorar el mundo por medio del juego y

las manos, y eso me evocó ahorita tu pregunta, hay personas que no dejan utilizar la manos, es un mundo donde se configuran las percepciones, las manos”. (Yoshimar)

En la cita anterior se presenta un ejemplo concreto: conocer físicamente a una persona. Configurar la idea de una persona que no se conoce e identificar sus características físicas no es lo mismo que conocer las mismas cualidades en objetos. Las personas que no ven, requieren tocar y explorar con las manos para formarse una idea de lo que están observando con sus manos, escuchar el tono de voz de la persona, así como su forma de hablar y de moverse. Con información de este tipo pueden observar a otra persona.

Así como se puede dar la construcción de significados como objetos y de personas en concreto, la cuestión se complejiza cuando se pasa al terreno de los conceptos abstractos, como por ejemplo el “no ver” o el “si ver”. De la misma manera, se pueden construir pensamientos más complejos como en el caso de Yoshimar, una de las experiencias más importantes que tuvo durante niñez se refiere a la forma en la que encontró la motivación para conocer el mundo.

“Pero me salta otro antes, que tiene que ver con quizá lo que ahora me gusta, la psicología, porque me tocó en la primaria una época donde todavía había un sistema que nos permitía tener contacto con psicólogos, psiquiatras, médicos, con todo un equipo de especialistas, entonces durante la evaluación que a mi realizaron para poder asignarme un grupo, me llamaba la atención las preguntas, cómo preguntaban, los tonos, la manera en cómo replantearlas si no se entendía, cómo un medico con su tacto tocaba e ciertos puntos del cuerpo, el ruido de los aparatos cuando eran estudios de gabinete, a mi me llamaba mucho la atención, decía por qué suena así, en ese momento no podía preguntar o no tenía la articulación para decir porqué me preguntas esto, pero paraba más la oreja, a ver a ver, qué respondo y bueno ahí comenzó, bueno...desde mucho tiempo atrás, pero si fue un momento importante para despertar en mi la inquietud por investigar y por preguntar...así fui conociendo el mundo”.

Siguiendo la misma línea del pensamiento abstracto, la forma en la que los participantes construyeron la significación de *la ceguera* o del hecho de *no poder ver* resulta relevante. En tres de las cinco entrevistas este tema surgió al momento de preguntar a cerca de los momentos más importantes de su vida, en las otras dos se preguntó directamente: cómo y cuándo se dieron cuenta que no podían ver. En ambos casos, la ceguera es un referente para explicar cómo hablan de sí mismos, quiénes son y cómo su vida tomó camino de una forma u otra.

En los relatos se identificaron dos instancias de la construcción del significado de la ceguera: por un lado, está la experiencia de percibirse diferente a los demás por medio de su propio cuerpo (que generalmente se da primero) y por otro lado saberse ciego por medio de otro (que generalmente se da por medio del lenguaje). A continuación, se rescatan algunas narraciones que ejemplifican estas dos instancias:

“Bueno, yo me di cuenta antes de que el médico me lo dijera, que lo que tenía que buscar una escuela especial, yo me di cuenta que no veía cuando tenía que jugar con otros niños y los niños se iban y yo chocaba con las cosas, yo creo que desde ahí me di cuenta, pero no sabía como se llamaba hasta después que me lo dijeron y lo que me di cuenta que tenía que hacer era que requería una escuela especial, porque antes yo pensaba que podía entrar a la escuela como los demás niños, en ese momento el doctor me indicó cual era la situación. Él me lo dijo, mis papás no tenían la remota idea de qué iban a hacer conmigo”. (Yolanda)

“Hijole, Ximena pues no sé como contártelo, pero...a ver...tengo mucho esa imagen, de mi mamá siempre andaba de aquí para allá buscando médicos, pero tengo la imagen de que me llevaba en sus brazos, cuando estaba chiquito ella me cargaba mucho y decirte “ya sé que soy ciego” en términos exactos yo no lo sabía, pero sabía que observaba, sabía que andaba jugando, que no me importaba, no hubo esa pregunta de por qué ustedes si y yo no, es como algo chistoso [...] Bueno, en unas cosas si, evidentemente, no todo podemos, por lo menos yo no todo puedo, pero con lo que se refiere a esa etapa, nunca hubo un medico que me dijo: tu eres ciego... como que lo sabes y ya...después vienen las palabras.” (Yoshimar)

“Se supone que cuando yo me enfermé, me dio varicela y dicen que de eso perdí la vista, pero más bien fueron todas las cosas que pasaron, permitieron que se me infectara el ojo y yo creo que estaba tan grave de la infección o de todo el cuerpo, porque creo que en la varicela de la temperatura, entonces a mi me dejaron en el corredor de la casa, si ellos tenían que salir a determinado mandado, me dejaron en un petate acostada...y yo me acuerdo que empecé a escuchar risas, bueno más bien es un momento sorpresivo en mi vida, yo empecé a oír risas de brujas, bueno uno dice brujas porque se oye feo, la risa...entonces yo me imagino que estaba delirando, tan chica yo me espante...y entonces yo sentí que estaba dormida pero las voces me despertaron, entonces yo empecé a llorar, pero se oía así como una risa burlona, no una risa alegre, pero de varias mujeres y en eso, ya estaban de vuelta mis papás, yo creo que grité o no sé porque de todo no me acuerdo, mi papá venía corriendo para alzarme y decirme que había pasado,

pues yo creo que les dije que las brujas, pero todavía recuerdo las risas de las brujas, estaba delirando y ese fue un momento sorprendente...dicen que después de la enfermedad perdí la vista”.
(Estela)

“Yo nada más me acuerdo que una vez escuché la palabra...y pregunté porque alguien había dicho que yo era ciego y pregunté que qué significaba...pues que no ves...esa fue la respuesta y seguí mi día equis [...] bueno con otros niños como que si notaba que les daba cosita, cuando jugábamos como que no se me acercaban mucho, los niños pequeños como que no lo entienden, pero la verdad creo que no me afectó eso, me da igual lo que hagan los demás. Pensé: ah sí, que no puedo ver...es eso, eso que ni sé cómo es [...] ya mas grande estaba totalmente consciente de que era ciego”. (LJ)

Relacionando la teoría con lo que se encontró en los relatos, se puede decir que existen dos momentos en la creación de significados, la primera en la que el propio individuo percibe y construye una primera idea de lo que le sucede o de lo que está experimentando; la segunda ocurre cuando un otro le proporciona su propia significación de la misma situación. A partir de esos dos elementos se forma una sola idea, que en algunas ocasiones son similares y se complementan, en otros casos no son tan compatibles y puede dar lugar a una disonancia.

En el caso de los participantes que conformaron esta muestra, la significación del “no poder ver” a partir de la interacción social, en este caso, con la familia, con médicos, con otros niños, o con cualquier persona, conformó la base de la conciencia sobre su existencia propia, es decir, la ceguera se convirtió en una realidad a partir de ser tratados de cierta manera, o ser llamados de cierta manera.

En cuanto a la construcción de significados de objetos como tal, la experiencia de conocer, identificar y utilizar está ligada al nivel de sensorialidad que llegan a tener los ciegos. Los participantes cuentan que el aprendizaje, no académico, sino de conocer el mundo fue sumamente importante, ya que la ventana del conocimiento no la tienen al alcance de los ojos ni de la observación directa, más bien se trata de un proceso de deducción de experiencias completas.

“Pues la primera vez que me dejaron cocinar, yo creo, era mi madre con un amigo de ella, con ayuda de ellos dos fui aprendiendo como se hacía todo, me explicaban, me cuentan que desde pequeño, antes de darme una zanahoria hecha puré me daban una zanahoria cruda para que la pudiera yo oler tocar y ya después hacerla puré para que no creyera que una zanahoria era una pasta ahí toda rara. Me ensañaban las cosas como eran, tenía 3 años, yo creo”. (LJ)

Por otro lado, se encontró que para las personas ciegas, la constancia y la cotidianeidad en las cosas físicas también resulta importante, ya que de esta manera puede identificarse con rapidez lo que pasa en su medio ambiente. El proceso de conocer e identificar es diferente, tanto en forma como en tiempo. Por ejemplo, reconocer variaciones, por muy leves que sean resultan en ocasiones, complicadas. Entonces podría decirse que el resultado es el mismo, pero el ritmo es diferente.

“Había un niño que era sordo-ciego que sabía quién era yo ya sabía quién era yo porque usaba lo mismo en mi pelo y la misma crema, siempre. Entonces me ponía una diadema, la misma, él llegaba y lo primero que hacía era saltar y tocarme la diadema y ya sabía que era yo. Se acercaba conmigo y mi peinado siempre el mismo para que el niño me reconociera, así era como se identificó conmigo”. (Yolanda)

Una situación en la que se puede ejemplificar las variaciones que existen a la hora de identificar y aprehender objetos es cuando se intenta representarlos en diferentes planos. Esto no significa que no tengan la capacidad de representar, más bien su representación del mundo se hace de una forma diferente. Dos de los participantes refirieron que representar cosas en dos dimensiones les parece complicado, porque la forma en la que ellos pueden representarse las cosas tiene que tener un fondo, una textura, características que puedan tocarse. Por eso resulta tan importante que la construcción de significados esté de la mano de la exploración sensorial.

“Acabo de recibir uno que nos preguntaron de nuestra idea de la ciudadela en sí...nos pusieron a eso, a hacer un dibujo, yo soy pésima porque ni siquiera entiendo, no he tenido la oportunidad de que alguien me explique ampliamente de como es un árbol dibujado, yo un árbol siempre lo imagino como es el árbol, pero estampado en un algo que me toque no lo sé...cómo voy a poner las ramas...porque las ramas se extienden por todas partes, cómo las voy a poner aquí, eso es algo que yo no entiendo, hasta la fecha no me he molestado pues en meterme a algo que me haga entender eso. Entonces no sé cómo lo hice, pero me dijeron que dibujara el vaso de la licuadora, el motor, porque saliendo del metro uno escucha los puestos que hay, los puestos de tortas, de jugos que hay, la tienda donde venden las botanas, los cigarros, pero lo bueno es que no es para calificar, pero seguro que ahí en mi dibujo no van a entender nada”. (Estela)

En cuanto al lenguaje escrito los ciegos tienen el sistema Braille que les permite leer y escribir. Lo interesante es que para ellos el aprender a leer y a escribir tiene un valor diferente, ya que no pueden acceder al mismo sistema de escritura que las personas que ven. Todos los

participantes, sin excepción refieren en varias ocasiones haber sentido mucha emoción al poder aprender el sistema Braille para escribir e ir a Bibliotecas donde tuvieran esta accesibilidad.

“Yo estaba con mis primos y ellos tenían sus cuadernos y sus lápices y yo tocaba los cuadernos y los lápices y me preguntaba cómo se harán las letras...no entendía, pero hasta que pude aprender Braille esa fue mi mayor ilusión, y por eso aprendí a leer tan rápido”. (Yolanda)

Si, en esta fundación que te digo, aprendí braille, se llama “Ilumina”, primero te enseñan los puntos así en una superficie enorme del tamaño de tu mano y ya después te lo van disminuyendo al tamaño normal. (LJ)

Se considera que el valor que le dan a poder participar de la lectura y de la escritura es alto, sin embargo, la literatura en Braille no es tan amplia como ellos quisieran, una de las participantes opina que no es suficiente. Las bibliotecas especializadas en Braille son pocas y las áreas dedicadas a la literatura en Braille de las bibliotecas que tienen esta modalidad también son reducidas. El valor que se le da a la lectura probablemente esté relacionado con que no existe tanta variedad para ellos.

Anteriormente existió un proyecto llamado “El libro hablado” en el que algunos voluntarios interesados en este proyecto grababan libros de diferentes naturalezas para poder distribuirlos en la comunidad de ciegos. Sin embargo, proyectos como este fueron desplazados por la tecnología, ahora existen programas que “leen” los textos digitales, de esto se hablará más adelante. A pesar de que la tecnología si ha desplazado la literatura en Braille impresa, la accesibilidad a las computadoras y a los programas que leen los textos aún no son los suficientemente accesibles para toda la población mexicana, por lo que crear y apoyar proyectos como “El libro hablado” podrían ser todavía bastante útiles para la divulgación de la cultura.

IV.3 La sensorialidad y el cuerpo

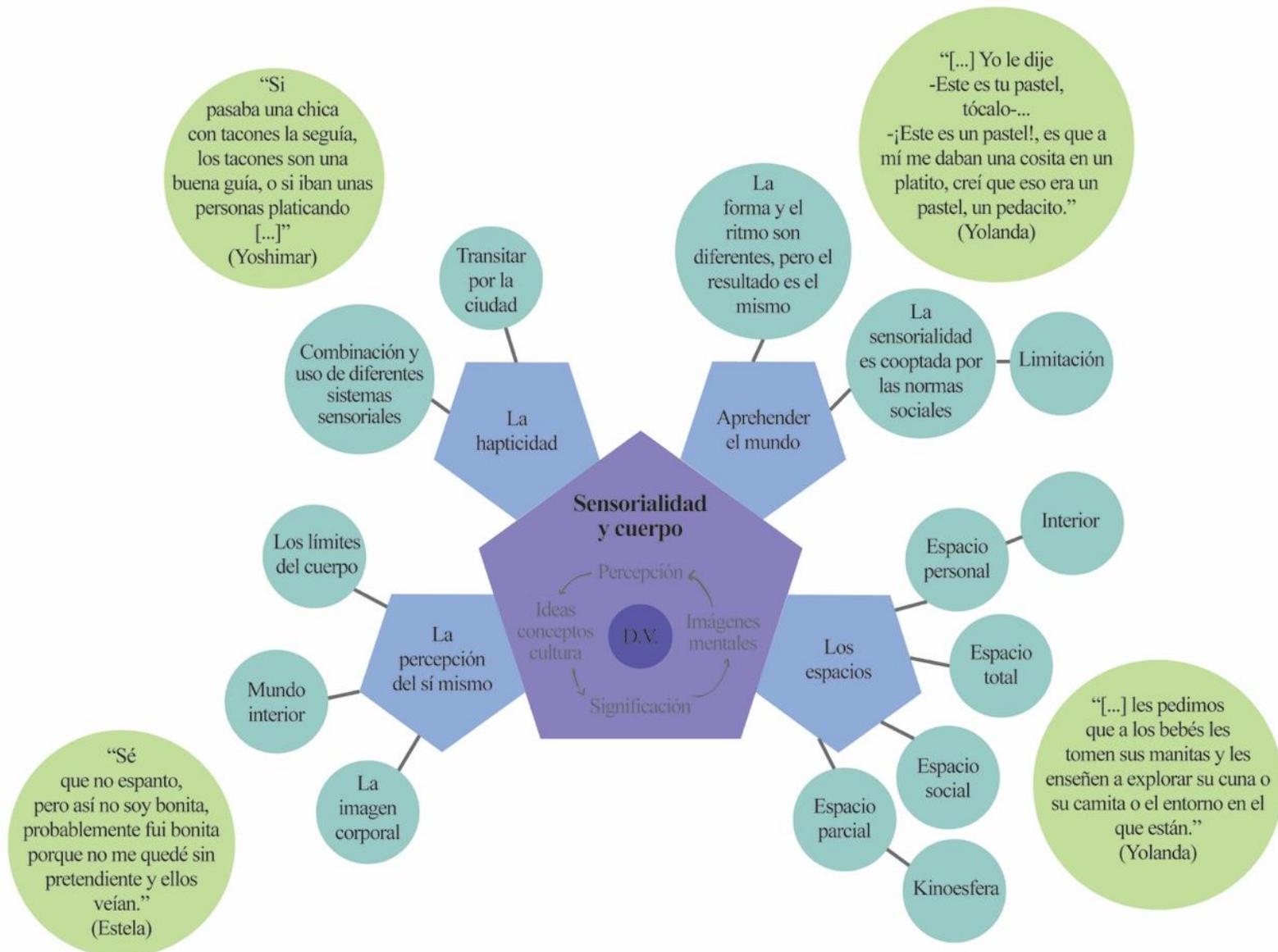


Figura 3. La sensorialidad y el cuerpo. Contenido elaborado por la autora y diseño hecho por Natalia Azpiroz.

En el siguiente apartado, se hablará sobre la información recolectada sobre las formas sensoriales y de percepción que desarrollan las personas con DV. El cuerpo y los sentidos son las vías de comunicación que todo ser vivo tiene con su mundo. Los sentidos permiten captar información de entorno para incorporarla y posteriormente producir significación.

[...] La percepción es el inicio del camino hacia la construcción del conocimiento. Los sentidos conectan el mundo interno con el externo. De este modo la incorporación de estas percepciones es el eslabón inicial para la construcción de imágenes mentales que a su vez se distancian de la experiencia y vuelven al mundo convertidas en ideas, conceptos o productos y objetos culturales (Gratacós, 2006, págs. 52-53).

En los siguientes párrafos se habla de las formas que toma la percepción sensorial como el primer momento necesario para la construcción de significados en los ciegos, ya que comunmente se piensa que los ciegos solamente utilizan las manos para percibir, sin embargo, es mucho más complejo que eso. El experimentar multisensorialmente, no solo tocando, se vuelve una forma de vida para ellos, como resultado, desarrollan la capacidad de observar y mirar sin la necesidad de la vista como función física.

Aprender el mundo

La forma de aprender la realidad en el mundo de los ciegos se da por medio de procesos diferentes a los de las personas que ven, es decir, su realidad física se construye a partir de códigos diferentes. A grandes rasgos, las diferencias radican en que la conexión entre el medio interno y externo no es tan rápida como poner los ojos en un espacio determinado e identificar qué lo llena, no se identifican colores, ni formas, ni ninguna característica visual, a menos que sea a partir de un otro.

Sin embargo, conocer el mundo a través de sus otros sentidos es necesario para la construcción de significados. Una de las participantes, quien ha tenido muchas experiencias con alumnos en esta situación, platica la importancia de entender cómo los niños ciegos aprenden el mundo, ya que si se les intenta enseñar igual que un niño que si puede ver, puede que estén adquiriendo aprendizajes incompletos o sesgados:

“Fíjate que también tuve una experiencia con mi alumnos, como a Yoshimar, también cuando yo era niña me decían -no toques, o no te acerques mucho porque puedes tirar-, entonces resulta que hubo un cumpleaños de un niño y él quería su pastel, entonces yo le pedí a su mamá si

podía tener su pastel en la escuela y me dijo -sí claro, maestra, le vamos a hacer un pastel muy grande- [...] llevaron el pastel lo pusieron sobre el escritorio y el niño estaba muy ilusionado por tocar el pastel...les dije que nos fuéramos a lavar las manos todos, la técnica de lavar las manos y las uñas y todo, ya se lavaron las manos y el niños quería tocar su pastel...-¡a ver mi pastel!- y la mamá inmediatamente le dice -¡no, no lo toques, ahorita te sirvo yo, no lo toques!, le dije -a ver señora, le quiero pedir un favor, dígame cuánto le costó su pastel-, me dijo, -no maestra yo lo pongo-, y yo le dije que se lo iba a pagar y me dijo que de ninguna manera, el caso es que yo le dije -entonces ¿el pastel es nuestro?- podemos hacer lo que necesitamos hacer, -sí-, me dijo la mamá. Entonces le dije al niño que viniera, le puse el pastel en la mesa, le dije -este es tu pastel, tócalo-...-no maestra es que-...-tu toca el paste-l...-¡Ah, este es un pastel, es que a mi nada más me daban una cosa en un platito, creí que eso era un pastel...un pedacito!. Entonces los demás niños quisieron saber cómo era el pastel, todos tocaron el pastel... No nos importó porque se habían lavado las manos, -¿y esto que tiene aquí que son?, me preguntó, le dije que eran adornos del pastel...-¿y se comen?, me preguntó, sí le respondí, y esto, me preguntó, -eso es un muñequito, te lo pusieron aquí, y aquí se ponen las velitas...pero se llenan de pastel-, terminamos el pastel, bueno antes lo cortó con un cuchillo que no lo iba a lastimar, le dije así se corta el pastel, y luego sacan las rebanadas, nos van a salir chuecas, pero no pasa nada, para eso nos sirvieron las manos, para que el niño entendiera cómo era un pastel”. (Yolanda)

La pasada experiencia ilustra lo que sucede en ambientes donde hay una convivencia continua con personas ciegas o, en el caso de la maestra, de tener la experiencia propia para poder comprender que los niños necesitan un tipo de aproximación a los objetos más cercana. En ocasiones es fácil obviar todo lo que se ve y dar por hecho que todos lo perciben de la misma manera, cuando hay muchas formas diferentes, no solamente referido a las personas ciegas.

Esta forma diferente de observar el mundo no es problema en sí mismo, el problema viene cuando esas formas diferentes de percibir son cuestionadas o limitadas por las normas sociales. Lo que sucede en muchos casos, es que la sensorialidad se ve cooptada por los mismos padres o por algunos maestros o por la gente en general. Esta situación se asentúa conforme el niño se convierte en adulto, ya no se le permite tocar de la misma manera.

“[de los momentos más importantes de su vida] Las primeras veces que pude yo empezar a buscar cosas para tocar, que no me dieran cosas, sino que fuera yo buscando por mi mismo, no recuerdo del todo, era muy sensorial, había mucha curiosidad. [...]La secundaria en el

Montessori, la verdad tenía un nivel muy bueno, pero como teníamos que cuidar gallinas y cocinar... los papás por la imagen creían que era mal nivel por el estereotipo, que eso no es educación, eso no es enseñar, eso no es...el estereotipo le daba mala cara a esa escuela, pero si, era genial". (LJ)

En relación con esta problemática, en el capítulo dos se habló sobre la importancia de la mirada como forma primaria de interacción social en el día a día y, por otro lado, el impacto que tiene la mirada en la percepción de uno mismo (retroalimentación). En ese sentido, para una persona ciega, la vista no funciona como forma de interacción social ni para verse a sí mismo a partir de un otro como lo hace para la gente que ve.

Sin embargo, esto no quiere decir que no haya interacción social o retroalimentación, más bien estos procesos se dan a partir de una observación diferente que no tiene que ver con intercambiar miradas cómplices, por ejemplo. Se da a partir de una comunicación diferente, en la que la reciprocidad entre dos personas requiere contacto físico, y el uso del lenguaje hablado y corporal.

Por otro lado, la paradoja que existe en las formas actuales de interacción social se vuelve relevante cuando se toma en cuenta que las personas ciegas requieren tener un contacto más próximo a los objetos, a las personas y a las situaciones en general, al mismo tiempo que existen normas sociales que rechazan algunas de estas formas como manipular obras de arte o tocar a personas desconocidas.

Como se mencionó en el capítulo dos, G. Simmel propone que existe una aversión al contacto físico en diferentes espacios y momentos sociales; sin embargo, el mirar todo lo que hay a nuestro alrededor y escrutar con los ojos a las personas sentadas en frente de nosotros y ser mirados por otros es la forma de interacción más común, de la que las personas que no ven no pueden tomar parte.

“Algunos me tocaban hasta donde me podía tocar, entonces yo tampoco tenía problema, pero había algunas maestras que no les gustaba que las tocaran y sobre todo porque lo niños a veces te levanta el vestido y te tocan las piernas, y le preguntan que tienes debajo de la falda y pues tienes que enseñarles con dulzura”. (Yolanda)

Por lo tanto, es necesario fomentar la comprensión hacia diferentes formas de conocer, ya que la adaptación que pueden lograr las personas ciegas un mundo con normas que les prohíben utilizar sus propias maneras de acercarse al conocimiento resulta una limitante para ellos y se les

da el mensaje de que su forma es algo incorrecto. Lo interesante aquí es que a pesar de que la forma de percibir es diferente, los ciegos han desarrollado métodos de adaptación para complacer a la sociedad y a sus normas, por ejemplo, al comer:

“A mi me gustaría que las personas como tu que están tan interesadas en descubrir este tipo de cosas fueran a estas cenas porque cuando tu comes, tu utilizas los cubiertos, tu no necesitas usar las manos, tu utilizas las manos para agarrar los cubiertos pero por supuesto que tu no pones las manos tocando el plato porque tu lo estás viendo, nosotros tenemos que tocas el borde el plato para saber donde vamos a meter la cuchara, porque aunque ya sabemos que está en frente de nosotros tenemos que tocar con mucha suavidad y tenemos que saber usar las manos para comer, no podemos llegar con las manos y tocar el plato y meter los dedos, sería muy desagradable y que tu estuvieras con nosotros comiendo y vieras como metemos los dedos en el plato. Cuando estas en una reunión de tipo que sea, hasta tu solo, tocas el plato con cuidado y empiezas a percibir con el tenedor o con la cuchara lo que estás tocando, pero lo tienes que percibir a través de la cuchara y los cubiertos que llega a tus manos si es algo solido, si es algo que esta...trocitos de pollo, si es una rebanada de pastel, que textura tiene para saber como lo vas a hacer”. (Yolanda)

Los espacios

El estar y moverse en un espacio es una cuestión que se relaciona íntimamente con la sensorialidad, ya que no solamente existe *un* espacio en el que la persona se mueva todo el tiempo. La sensorialidad como la percibe un ser humano depende, en gran medida, de la capacidad de descubrir la presencia del espacio más allá de los límites del cuerpo humano. En ese sentido, Gratacós R. (2006) identifica una división teórica de los ámbitos del espacio que maneja un ser humano:

Espacio parcial o kinesfera: es el espacio que nos rodea sin desplazamientos (una burbuja que nos rodeo y cuyas paredes podemos palpar con las manos)

Espacio total: es el espacio que nos rodea y que podemos alcanzar con desplazamientos, el espacio donde uno se mueve habitualmente dentro de su kinesfera.

Espacio personal: es el espacio del propio cuerpo con o sin desplazamiento relacionado con la sensopercepción. En este espacio tiene lugar la comunicación consigo mismo, el lugar de las sensaciones.

Espacio social: es el espacio compartido con otros, con o sin desplazamientos. Aquí se produce la comunicación interpersonal y grupal.

Como se habló en el apartado de la socialización, para los ciegos, la orientación espacial es de suma importancia para realizar sus actividades diarias. Por eso, desde que son muy pequeños se les enseña a trabajar su cuerpo con relación a los diferentes ámbitos del espacio a los que se enfrentarán a lo largo de su vida:

“De hecho estamos hablando de una estimulación temprano, les pedimos que a los bebés le tomen sus manitas y enseñen a explorar su cuna o su camita o el entorno en el que están, les pedimos que les muestren cuando son de 2, 3 meses, lo que están a su alrededor, el espacio. Los niños necesitan seguir explorando su mundo, y cuando son adultos ya no se les permite hacerlo de la misma forma...”. (Yolanda)

Este tipo de estimulación temprana es un ejemplo del espacio parcial o la kinesfera, en el cual el niño aprende a percibir, con ayuda de sus manos y de su cuerpo en general, lo que tiene al alcance de su propio cuerpo, así como explorar este espacio próximo es necesario para cualquier persona, pero para los ciegos es fundamental para su movilidad.

“Era una escuela muy grande, te la puedo describir a grandes rasgos, era una...teníamos tres pisos que eran los salones que estaban arriba, abajo estaba el Hall que era donde hacíamos los actos de ceremonia, el comedor, dos baños, estaba lo que era el kínder chico, que le decíamos, el jardín de niños chiquito, con juegos, columpios, resbaladilla, pasamanos, había otro que era el patio, jardín grande, que era para los niños de primaria, porque a los del kínder no los dejaban ir ahí”. (Tita)

Este otro testimonio funciona para explicar cómo se da la exploración del espacio total, que se puede alcanzar con el desplazamiento de la persona más allá de su espacio próximo. Esa es la cuestión con la gente que no puede ver, tiene que desplazarse para conocer todo aquello fuera de su espacio próximo, porque les es tan fácil ver más allá. Sin embargo, desplazándose puede conocer perfectamente bien las características de un espacio y así forman un mapa mental de los espacios donde se mueven regularmente.

En cuanto al espacio social, la cuestión se torna un poco más compleja. Específicamente, el transitar por la Ciudad de México no es fácil para nadie, la cantidad de gente que camina o mas bien corre por las calles, los autos, el transporte público y la infraestructura de la CDMX no hacen fácil el desplazamiento. Los participantes mencionan las razones por las que no salen mucho a la

calle es por la inseguridad, porque hay demasiados obstáculos y peligros en las calles. En ese sentido, el espacio social de los ciegos es un tema que se podría analizar más a fondo.

“Me da miedo porque las calles aquí en la ciudad de México son muy transitadas, hay mucha violencia, delincuencia, es una de las pocas burbujas que no he podido romper...también siempre ha sido así, con mi familia y con mis conocidos. No he tenido tanto la necesidad. Es necesario que quiten las guías para los bastones porque a veces los bastones se atorán y se te clavan en la panza, por lo menos a mí no me ayudan. Siguiendo voces es mejor, sin agarrar manos. [...] Me quiero ir a otro país donde la calle sea transitable, donde haya más cultura de respeto hacia lo ciegos y hacia la gente en general, que pueda ir yo caminando y no encajarme una botella de cerveza en el zapato. La mayoría de la gente no tiene cultura para respetar a los ciegos, te patean el bastón, se miran (ríe) y se tropiezan contigo”. (LJ)

La construcción espacial, sobre todo de los espacios más lejanos se organiza, se construye y se reconstruye a partir del desplazamiento, de la memoria corporal y de la constancia en la elaboración de rutas. Con base en la información obtenida, se puede decir que los ciegos pueden hacer relaciones entre puntos espaciales para recorrer sin problemas diversos espacios, pero para lograr esto requieren práctica y entrenamiento, así como la sistencia del bastón en la mayoría de los casos.

Hapticidad

Ante el predominio de lo visual en nuestra sociedad, se han hecho investigaciones que intentan rescatar el valor de los demás sentidos como fuentes de conocimiento y de experiencias estéticas. En estos, se habla principalmente de la hapticidad o del sistema háptico como una forma de percepción que se ha dejado de lado. Se entiende como “el sistema perceptual a través del cual los organismos establecen contacto con el ambiente. En él confluyen las informaciones transmitidas mediante la piel y la cinestesia. La palabra háptico deriva del griego y significa sujetar. [...] la percepción háptica como un proceso complejo en donde participan en un trabajo conjunto los sistemas sensorial, motor y cognitivo”. (Morales, 2015).

Es bien sabido, que los ciegos utilizan en gran medida el sentido de tacto y del oído para obtener la mayor cantidad de información del mundo exterior y también se sabe que tienen bastante desarrollado el sistema háptico. Lo que aporta esta investigación son ejemplos claros, provenientes

de sus propias narraciones que explican cómo funciona este sistema y cómo lo utilizan en la vida cotidiana.

“Entre las motos, los carros, porque tienes que ir por abajo, porque las entradas de los puestos que no son locales, ya ves que están abajo e la calle, las puertas las tienen de lado de la calle no del otro lado, cuando era local pues si te puedes ir por la banquetta, pero como hay tanto acaparamiento de la calle que no te dejan subir en ningún lado, hasta la esquina o a veces ni en la esquina, tienen tapado totalmente, y pues entonces por ahí vamos por debajo de la calle esquivando motos, el que iba adelante, porque vamos ligeramente atrás del otro para poder ocupar menos espacio y para que te golpeen menos, pasa la gente y ¡pas!, entonces...si era la persona de atrás que percibía que venía un carro y a veces no faltaba quien te decía: para acá, y te jalaba para esquivar el carro o la moto pero a veces no, nosotros teníamos que tener la oreja bien puesta para escuchar y así buscamos las cosas, los que no vemos”. (Estela)

Todo lo que se podría pensar que no se puede hacer sin la vista, es posible gracias al desarrollo de conexiones fuertes entre los demás sentidos que crean experiencias completas. Con la necesidad de ubicarse en un espacio desconocido, por ejemplo, o percibir cómo va la plática con un grupo de personas, los ciegos generan mecanismos que una persona que ve no desarrolla con facilidad, con la finalidad de establecer significados vitales a partir de una experiencia.

Por ejemplo, gracias a la agudización de su oído son capaces de identificar con rapidez de donde viene un estímulo sonoro, qué tipo de sonido es y qué implica que suene de una u otra manera; identificar la velocidad con la que va un transporte; sentir corrientes de aire para identificar una salida; entre otras cosas. La siguiente anécdota es un claro ejemplo de cómo funciona la hapticidad:

“Cuando tendría yo unos 18 a lo mejor 19 años, estaba con un amigo allá por ciudad deportiva y bueno yo vivo por la Anáhuac sur, estaba con un amigo, estábamos platicando ahí sentados en las escaleras, yo doblé mi bastón tranquilamente y lo puso a lado mío y ya que terminamos nos fuimos y ni me acordé del bastón, ya que íbamos por Chabacano me acordé del bastón y le dije a mi amigo que no traía mi bastón, nos regresamos pero ya no encontramos mi bastón, no si a lo mejor estaba ahí pero no lo vimos, y me tuve que ir así, el me preguntó que qué hacía, que si me acompañaba, le dije que no, entonces el se bajó en Mishuca, yo me bajé en centro médico y ni modo, hacer el trasbordo yo solo para ir hacia CU, ya me lo sabía de memoria, pero sin batón... y pues si, fue una experiencia tremenda para mi, en ese entonces me pareció divertida,

*en ese entonces, ahora ya no, pero entonces las manos las utilice en el momento para....como protección y también para generar eco-localización...a veces como hacerle así *chasquido* para ver donde rebotaba el sonido, si me quedaba cerca una persona, no lo hacía todo el tiempo pero si de vez en cuando, seguía los pasos...¿sabes qué era lo que hacía? Si pasaba una chica con tacones a ella la seguía, los tacones son un buen guía o si iban algunas personas platicando...sí tenía contacto con la gente porque chocábamos, no fuerte pero si roces, nada más decía -disculpe- y me decían -no se preocupe joven-, pero si fue una experiencia donde las manos me sirvieron para protegerme, para guiarme y estaban puestos todos mis sentidos al tanto, no solo en las manos, como la gente piensa. Lo que pasa es que...el mundo, las personas son textos, la vida cotidiana es un texto, entonces si te hablo de que yo buscaba unos tacones y me agarraba de ellos te estoy hablando metafóricamente, es seguir el ritmo y no despegarme. Tienes que tomarte de alguna referencia para poder en función de ella guiarte y llegar a donde tengas que llegar y si yo me agarro de los tacones y en algún momento se me opacan los tacones es porque una persona se me atravesó, pero cómo lo sabes, solamente escuchando, leyendo el ritmo, el tono, la intensidad, el paso, en fin, cosa interesante”. (Yoshimar)*

Percepción del sí mismo

Uno de los ejes del pensamiento de G. Mead habla de la emergencia de la consciencia, ese momento en el que un sujeto tiene consciencia de *sí mismo* y por lo tanto es capaz de reconocer lo que es de sí mismo y que es del otro. En pocas palabras, como menciona Mead (1973), significa que puede ser al mismo tiempo sujeto y objeto.

Una de las formas más concretas en las que se puede identificar el sí mismo de otro es a partir del mundo físico, es decir, el cuerpo. Se podría decir que el cuerpo tiene límites, la piel es la última capa del cuerpo y donde acaba la piel acaba la persona. Con el cuerpo se puede recorrer espacios, tocar objetos y tener contacto con otras personas, en pocas palabras, se podría decir que físicamente el cuerpo es algo individual.

Sin embargo, existe también una forma más abstracta de pensar al sí mismo. A saber, lo que se piensa, lo que se siente (emocionalmente). A lo que se experimenta no es tan fácil ponerle los mismos límites como al cuerpo físico, ya que mucho de lo que se piensa y se siente puede ser compartido con otras personas, se pueden compartir opiniones, por ejemplo.

Cada persona tiene una idea de sí mismo, se puede pensar acerca de sí mismo desde muchas perspectivas diferentes, se puede hablar de pensamientos propios, experiencias propias, gustos propios, capacidades propias, etc., sin embargo ¿qué tanto le pertenece al individuo y qué tanto es dado por la sociedad?

Una de las técnicas cualitativas que se utilizaron durante las entrevistas consistía en que los participantes se describieran en frases breves, esto con la intención de identificar cómo se definen y en qué termino se refieren a sí mismos. Se encontró que principalmente hablan de características que consideran como cualidades, posteriormente hablan de sus debilidades o lo que ellos consideran no positivo y finalmente, hablaron sobre sus características físicas.

A partir de lo encontrado, se puede decir que la forma de describir a su yo mismo se encuentra distribuido en dos categorías principales: características de la psique y características físicas. En ambas categorías se encontró indicios tanto del *mí*, como la instancia de la persona que es portavoz de la consciencia colectiva, y del yo como la parte espontánea y personal, ambas convergen e interactúan en la misma persona.

“Algo que a mi me define como persona, creo yo es la perseverancia, la inquietud, soy inquieto, contestatario, ser una persona inquieta con las palabras y con las ideas”. (Yoshimar)

“No soy tan perseverante, pero sueño mucho creo que puedo hacer muchas cosas, soy muy ansiosa y por eso necesito estar en mucho movimiento, pero lo que mas me gusta y me atrae y por lo que no me hubiera gustado dejar la escuela es estar con los niños, atenderles, ayudarlos, proporcionarles alegría”. (Yolanda)

“Pues algo cerrado, introvertido, en un punto saludable pero bastante introvertido, que otra característica, bastante aventurado, soy muy abierto a nuevas experiencias, me intriga mucho, ser aventurado yo con los sabores te vuelve mas aventurado en general, primero eso te hace aventurado con las experiencias y luego para hacer cosas tu solo, es lo que yo he visto, te sientes más preparado, quiero estar preparado”. (LJ)

Sin embargo, cuando se preguntó sobre la parte física, en un inicio, fueron un poco más reservados. Ya que el tema no surgió desde ellos, se les preguntó directamente cómo se describirían físicamente y en general hubo respuestas cortas y referidas principalmente al estado de salud.

“Yo no me considero una mujer muy...soy normal, no soy muy alta, me siento bien, bien contenta como soy, me acepto como soy y no se que más te puedo decir”. (Estela)

Abordar el tema de la percepción de su cuerpo y de sus características físicas fue un poco más complicado, ya que ninguno de los participantes lo mencionó por su propia voluntad. Por esta razón se les preguntó qué pensaban acerca de la importancia que se le da actualmente a la imagen corporal en los medios de comunicación, ahí surgió una conversación más amplia.

“La apariencia es muy importante, hay que cuidar el aspecto físico siempre, no tanto en cuestión de belleza, que en algún momento si se piensa en eso, en la apariencia que tengas. Cuando tu te levantas y te miras al espejo, has de decir: tengo que recuperar esto, tengo que peinarme de esta manera, o tengo que no sé, que bien estoy, que bien luzco, tu puedes darte cuenta por tu misma qué está pasando contigo, pero en este caso, yo me levanto y sé maso menos que es lo que tengo que hacer para poder estar correctamente, ya si voy a una fiesta o me siento del mejor animo o tenga que salir, dependiendo del lugar al que tenga que salir, entonces busco la forma de sentirme bien, es muy importante eso que tu acabas de decir, porque las personas con discapacidad visual tenemos que cuidar mucho el aspecto físico porque algo se nos puede pasar, tenemos que tocar desde la cabeza hasta todo, el calzado, el vestido, ya la cuestión de la belleza es otra cosa, [...] el problema es que debería de haber un espejo parlante para que te diga como te ves...ríe”.
(Yolanda)

Se puede notar, por los comentarios acerca del tema, que la parte del cómo se ven en el mundo visual es importante para ellos, tanto que han pensado en que los espejos deberían decir cómo se ven. A partir de haber sido socializados en un mundo visual por personas que ven han aprendido a ser juzgados por la sociedad en cuanto a su arreglo personal, por si están bien vestidos, por el tipo de corte de cabello que llevan, al igual que todos lo demás.

“Se que no espanto, pero así no soy bonita, probablemente fui bonita porque no me quedé sin pretendiente y ellos veían, alguno que otro que acepte y creo que soy más atractiva para los que no ven, no se qué observarán en mí, me juzgo así por lo que los demás ven en mí, porque al final no me puedo ver”. (Estela)

A partir de otro que sí puede ver, han elaborado construcciones sobre el propio cuerpo, han aprendido los códigos de conducta del arreglo y del aspecto físico, de esta forma van construyendo imágenes de su yo mismo físico.

Yo ya se qué combina con qué, tengo mi ropa muy separada, yo no la marco, muchas personas si son muy metódicas marca los colores, yo siempre tengo mucho problema con los colores, bueno ahora ya porque me lo dicen, pero antes yo no sabía si este color era bonito o no

era bonito, o por qué lucía yo mejor con este color...y como dice Yoshimar con el tono de piel o en fin...eso me lo tuvieron que enseñar, yo no lo sabía”. (Yolanda)

“Mira, si la cuestión de la apariencia es muy importante, la relación con los demás, la apariencia dice mucho. En mi caso procuro si estar alineado lo más que pueda y cuando decidí empezar a dejarme la barba pues es un rollo porque tengo que aprender a arreglármela yo mismo. La ropa, ya te digo yo ahorita...cuando no hay nadie en casa, trabajo con la aplicación que te había comentado, para mi es importante por el trabajo que tengo, creo que es más fácil para un hombre, que para una mujer, cuando compro ropa me gusta asesorarme por mujeres siempre, la mayor parte de las veces me acompaña una hermana y me asesoran. Así es como resuelvo mi apariencia un poco”. (Yoshimar)

Por otro lado, también aprendieron que el aspecto físico y la forma de vestirse tiene un impacto en las otras personas, por ejemplo, en que hay combinaciones de colores que si van y otras que no; que para ir al trabajo hay que usar camisa y corbata, que para ir a una fiesta uno tiene que usar cierta ropa, que el maquillaje hace ver a las mujeres más atractivas, entre otras reglas que se internalizan durante la socialización.

“Hay mujeres ciegas que si se maquillan, que si se pintan, pero siempre con ayuda un poco, algunas si logran en su totalidad hacerlo bien y peinarse también”. (Yolanda)

En resumen, la consciencia del yo mismo depende de muchos factores, tanto individuales como sociales. “La percepción que tenemos de nosotros mismos y nuestro sentido del yo depende de la integración coherente en el cerebro de información procedente de diferentes sentidos, especialmente la visión, el tacto y la propiocepción” (Morales, 2015).

IV.4 Los discursos de la discapacidad visual

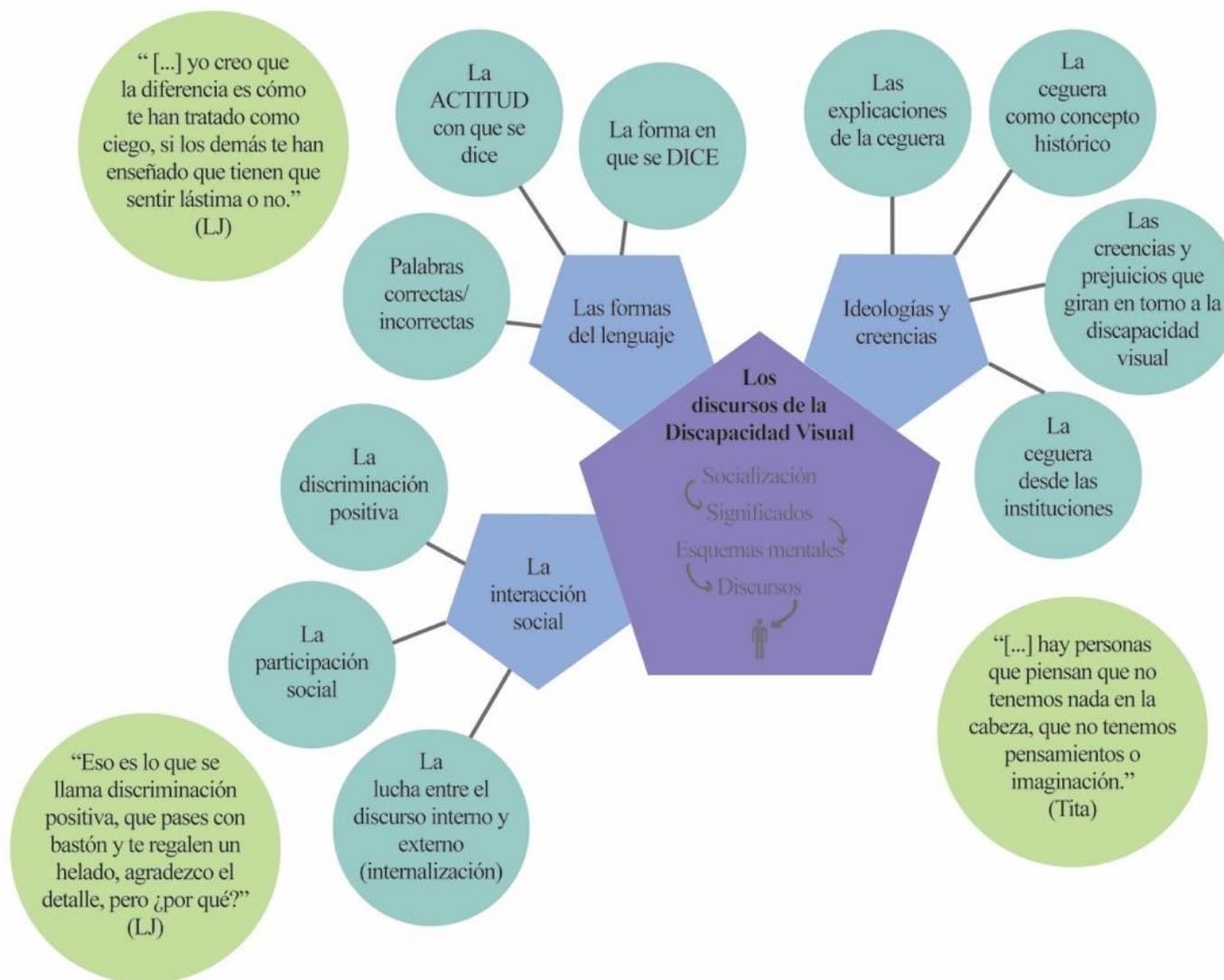


Figura 4. Los discursos de la discapacidad visual. Contenido elaborado por la autora y diseño hecho por Natalia Azpiroz.

La construcción de significados que toma parte de socialización está íntimamente ligada a construcción de esquemas mentales acerca del mundo y lo que sucede en él. También se les llama sistemas de creencias o ideologías. Estos, proporcionan a las personas una supuesta claridad para afrontar el mundo. Ya puestos en práctica, a partir de prácticas sociales, posicionamientos y discursos, las personas adoptan formas de pensar y de pensarse; las cuales resultan en diferentes formas: valores, ideologías políticas, religiones, etc., esas formas se ven reflejadas en su identidad.

Como se mencionó en el segundo capítulo, siguiendo a van Dijk, los discursos son formas del lenguaje que se utiliza para comunicar ideas o creencias y se hace como parte de sucesos sociales complejos. Las dimensiones principales para su estudio son: a) el uso del lenguaje; b) la comunicación de creencias (cognición); y c) la interacción en situaciones índole social. Por lo tanto, no solamente es el uso del lenguaje lo que hace un discurso, sino el cómo se utiliza y en qué situaciones.

En el presente estudio, la intención no es hacer un análisis del discurso como tal, pero se pueden retomar los conceptos teóricos que propone van Dijk para explorar, a grandes rasgos, qué implicaciones tiene el discurso y sus dimensiones con relación a la discapacidad visual, las ideas y creencias que giran en torno a esta, el lenguaje que se utiliza, así como las prácticas sociales que se dan entre ellos y con la sociedad misma.

En general, lo que se encontrará en este apartado se mira desde el propio discurso de las personas con discapacidad visual⁸. A lo largo de su vida, estas personas se han enfrentado en su camino con una serie de discursos de distintas naturalezas, desde que son pequeños hasta la edad que tienen actualmente. Estos discursos se presentaron en forma de creencias, estigmas, palabras y actitudes. Lo interesante de analizar el propio discurso de las personas que lo enfrentan es explorar en qué medida los discursos ayudan a construir la identidad y sobre todo de qué forma se está haciendo.

El lenguaje

Gracias al lenguaje, una sociedad es capaz de crear una realidad compartida, ya que en gran medida, las diferentes culturas se rigen en torno al lenguaje. Lo esencial es que todos se refieran a

⁸ Las narraciones estudiadas fueron proporcionadas solamente por personas ciegas. Sin embargo, se considera necesario para futuros estudios tomar en cuenta la narrativa de personas que ven, con el objetivo de ampliar la cantidad de opiniones y sentires acerca del mundo de la DV.

la misma cosa cuando se le nombra, es decir, que para todos signifique lo mismo. Por esta razón, se considera necesario conocer cual el significado que los ciegos le dan a ciertas palabras.

Se les preguntó directamente a los participantes qué pesaban de las palabras que se utilizan para referirse a ellos. En el vocabulario cotidiano encontramos, no solo en este caso sino en general, que hay un sinnúmero de palabras para referirse a una cosa o a una situación en particular. La facilidad y la ligereza con la que se usan las palabras, aunado a las condiciones contextuales de cada persona o grupo social, permite que existan tantas palabras para nombrar la ceguera.

Evidentemente el objetivo era saber qué palabras consideran ofensivas y con qué otras se sienten más cómodos. Se encontró que la forma en la que llaman a las personas los afecta principalmente cuando son pequeños, una de las participantes, quien ha trabajado con niños con múltiples discapacidades durante varios años comenta lo siguiente:

“A los niños no les afecta que les digan ciegos, a los que les afecta es a los adolescentes, son muy vulnerables, nuestros adolescentes ciegos son vulnerables en cuando a que empiezan a incursionar en escuelas regulares y los jóvenes son crueles, ¡ay va el ceguetas!, entonces los niños si se molestan, se incomodan, se ofenden, pero eso no lo van a aceptar. Eso les causa problema y ya cuando salen de la escuela no pueden todavía asumirlo, no todos, pero la mayoría, no lo pueden asumir porque no están bien preparados y la gente, los amigos, la familia, tampoco”. (Yolanda)

Retomando el apartado de la construcción de significados, es de esperarse que existan varias palabras para significar la misma condición, ya que hay cantidad de nombres como hay percepciones de esta. Eso significa que, para cada persona, dependiendo cómo haya sido su acercamiento a los diferentes conceptos, tendrá una definición de la ceguera y por lo tanto una predilección por alguna palabra o, también puede suceder que no tenga predilección por ninguna.

En los resultados encontrados, la opinión varía en gran medida, cada uno de los participantes tuvo una opinión diferente en cuanto a este tema y una vez más puede tener que ver tanto con las diferencias sociodemográficas, como las mismas experiencias con las palabras. Por ejemplo, cuando se les preguntó qué significaba la discapacidad para ellos, respondieron lo siguiente:

“El reconocimiento de la diferencia”. (Yoshimar)

“Una limitante, es algo que no tienes, es algo que te falta. Minusválido es alguien que no vale o que vale menos y la discapacidad no nos hace valer menos, porque somos discapacitados”. (Yolanda)

“Yo creo que es lenguaje político, aunque en algún sentido es buena porque engloba las diferentes categorías de ceguera...es más fácil decir discapacitados visuales, aunque si implica, yo no me ofendo, pero algunos dicen que implica una connotación negativa. Hay diferentes personas que piensa diferente de esas palabras, hay un momento en el que a mi me igual...yo creo que la diferencia es cómo te han tratado como ciego, si los demás te han enseñado a que tienen que sentir lástima por ellos o no. En su día a día les enseñan eso”. (LJ)

“Hay personas que les molesta mucho que les digan discapacitados, dicen: si tu también estás discapacitado, pero cerebralmente, por eso la gente no sabe como dirigirse a nosotros porque si dicen: ahí va una persona discapacitada algunos se ofenden y les regresan la supuesta ofensa, antes así era yo”. (Estela)

Por otro lado, se les preguntó que pensaban acerca cómo preferían que se refirieran a ellos, respondieron lo siguiente:

“Yo también pienso que las personas lo pueden decir como quieran, yo he escuchado que dicen - es que somos ciegos, no discapacitados visuales o no somos invidentes, nos tienen que decir ciegos- eso es como dice Yoshimar, al gusto de cada persona, si a mi un amigo me dice -como invidente que eres o como ciega que eres- como el quiera decirme yo de todas maneras soy lo mismo, no pasa nada [...] porque si tu te sientes muy sensible porque te dicen ciego o te sientes mal porque te dicen que tienes discapacidad, no has resuelto todavía esa situación, eso ya es depende de cada uno. Pero como les dicen: invidentes, no videntes, personas con capacidades diferentes, que ahí no estoy de acuerdo, si hay personas con capacidades diferentes, tu tienes capacidades diferentes a las de Laura, por ejemplo, cada quien es diferente y debilidades distintas.”. (Yolanda)

“...y es que también hay que decir que dependiendo de como cada quien tenga trabajada su identidad es como resuelve esos términos”. (Yoshimar)

De estas narraciones se puede rescatar dos ideas principales: la primera es que las palabras y las actitudes detrás de las palabras impactan de formas diferentes en las personas, según el momento de su vida en el que se encuentren, según la significación que cada uno tenga las palabras y otros aspectos.

La segunda es que la forma en la que uno como ciego afronta el panorama es decisivo. El cómo los llaman o cómo se refieren a ellos, tiene que ver con como cada uno resuelve su propia identidad, consideran que es una situación que cada quien tiene que resolver para que no les afecte.

Eso nos habla de una identidad que en términos de ellos mismos puede ser una identidad resulta o no resulta para otras personas.

Ideología y creencias

En nuestra sociedad, se busca darle una explicación a todo lo que nos rodea, sobre todo a eso que nos enseñaron a considerar como raro o anormal. La ceguera es una de las situaciones a las que se le busca una explicación. Cuando no se sabe mucho del tema o no se tiene acceso a la información o no se ha convivido con una persona ciega se forman creencias acerca de lo que es la ceguera.

Durante las entrevistas se identificaron algunas creencias que intentan explicar el por qué de la ceguera. Las tres tienen que ver con eventos externos a las personas como es el caso de ver un eclipse y quedarse ciego; el siguiente fue por cuestiones médicas al momento de nacer, la luz de la incubadora quemó los ojos de la persona; y finalmente la creencia en que Dios así lo quiso y tiene un propósito.

“bueno, uno de ellos [sus hijos] me preguntó que cuando había visto el eclipse, ¿El eclipse?, si...porque no ves...entonces cuando viste el eclipse te quedaste sin ver...”. (Yolanda)

En este estudio se entiende la ideología como un sistema de creencias que definen un cierto modo de pensamiento identitario, siguiendo a van Dijk la ideología es ese sistema de esquemas mentales que dirigen el pensamiento y la conducta. Otra de las ideas claves que se encontró en las narraciones es que la ceguera ha sido considerada una cuestión relacionada a la pobreza desde tiempos antiguos. Es decir, que tiene un devenir histórico.

En las entrevistas se habló de la identidad del ciego actual en la Ciudad de México como colectivo. Se tocó el tema del por qué los ciegos desde un tiempo hacia acá se dedican a vender productos en el metro, a cantar o a pedir limosna. Esto llevó a hablar de la estigmatización del ciego, lo cual en opinión de los participantes es una idea que se ha manejado desde hace mucho tiempo, pero de formas diferentes.

“Eso es una idea que se ha manejado desde hace mucho...es histórico, si tu lo ves desde las novelas, del Lazarillo de Tormes, en las películas, en la Biblia, el que pide es el ciego, no ponen a otro que no sea ciego...y bueno también con otras discapacidades, que no tiene una pierna o que está feo de su cara, así los ponen en las películas... la gente no daba oportunidad a que tuvieran

trabajo digno, por lo mismo de que piensan que somos inútiles o que la vamos a regar y ya de ahí se siguió”. (Estela)

Utilizando este ejemplo, la idea de que el ciego es el que pide limosna, el desafortunado, el que no es digno de un trabajo, el que es inútil es el ciego, está dictaminado por grupos de poder de diferentes tipos, que en este caso son: la literatura, la religión y el sistema laboral. Son estos y otros grupos de poder los que *institucionalizan* los discursos, los promueven y los respaldan.

“A demás antes no había forma de que estudiaran las personas ciegas y entonces como no estudiaban pues no les quedaba otro recurso, algunos cantaban, otros pues se hacían que...en otros tiempos eran los adivinos, los que te adivinaban la suerte...pero generalmente esta relacionado con las pocas oportunidades que las personas con cualquier discapacidad tenían para estudiar, y ahora que estudian pues para trabajar, pero esto ya es general”. (Yolanda)

En esta otra cita, se encuentran tres ejemplos de creencias acerca de la discapacidad visual. La primera se relaciona con las pocas oportunidades de estudio y trabajo a las que puede acceder una persona ciega, por lo que esta población se vio en la necesidad de hacer algo para poder sobrevivir. Esta es la explicación que las personas entrevistadas encuentran ante la situación de pobreza. La segunda es una creencia que tiene origen en la literatura, dotando a los ciegos de capacidades misteriosas y mágicas, dice que los ciegos son adivinos. En general, las creencias que se encontraron en las vivencias de los participantes tienen que ver con los prejuicios acerca de porqué la gente es ciega y cuáles son sus características.

Después de analizar las narraciones de los participantes, se piensa que algunos de esos prejuicios pueden provenir de la propia ignorancia o del miedo de la gente que ve a lo que no conocen, como por ejemplo que la ceguera podría ser contagiosa y por esta razón a gente que los evita físicamente. También se encontró que la gente que ve demuestra tener miedo a la ceguera en porque asumen que la gente que no ve puede causar algún accidente por “no poner atención”. Así como también es un miedo a pensarse en la situación de un ciego, una situación que para una persona que ve podría ser angustiante.

“Si me enterado realmente que no nos quieren ayudar porque tuve unas terapias psicológicas grupales de pura gente o débil visual o de ceguera total y platicábamos, ya mayoría eran diabéticos, entonces platicaban que ellos antes de perder la vista no querían ni acercarse a un ciego, y lloraban porque el arrepentimiento de cómo actué o como me porté de egoísta y ahora soy yo la que necesita la ayuda, entonces pues te das cuenta que hay gente que no te quiere ayudar,

otra gente que no te escucha, otra que va con sus audífonos, casi no visto, ni en cuenta de la gente que la rodea, entonces luego me dicen que use mi paraguas porque le voy a picar un ojo a alguien, para eso si se fijan, yo nunca he picado un ojo y soy la que no ve, pero ellos sin ven y yo también voy con cuidado, para eso si utilizan bien su vista, entonces pues de que hay gente que no quiere si, que hay gente que quiere también y de que uno también contribuye a que no quieran también”.
(Estela)

Hasta este punto se han encontrado indicios de la variedad que creencias que giran en torno a la DV. De todas estas, la idea que fue más recurrente en los relatos y que por lo tanto pareciera que tiene una carga más fuerte para ellos es que la gente los considera poco, no los toma en cuenta y por otro lado que son inútiles o poco capaces de hacer cosas en general.

“Puedo apostar a que no tienen menú en Braille, nadie piensa en ello, la verdad es que a la mayoría de los meseros se les hace súper cómodo: oiga ¿y qué va a querer el joven?, yo no vivo en el cerebro del joven, pregúntele a él. Casi cada que voy a un restaurante, lo peor del caso es que mi familia efectivamente piensa que así es y piden por mi, osea me preguntan a mi y le dicen al mesero, no le dicen: pregúntele a él. Me molesta bastante, la cultura del país no es así, ahora que soy joven y a demás ciego...peor”. (LJ)

Una de las participantes contó que uno de los momentos más importantes de su vida fue ser madre, ya que cuando tuvo a su primer hijo tuvo que tomar la decisión de decirle a su mamá que no se metiera con la crianza, ya que ella tenía que hacerse cargo de sus hijos sin ayuda:

“Si, fue muy importante, porque tenía que mostrarles que a pesar de la limitación visual yo podía ser útil, cocinar para ellos, desde que era pequeñitos atenderlos en sus necesidades”.
(Yolanda)

En el mismo sentido, una de las experiencias que Yolanda recuerda como negativas es cuando la criticaban en cuanto a sus métodos de enseñanza y cuando tenía complicaciones con la orientación espacial:

“Cuando yo estaba dando clase, a los niños pequeños, construimos un desierto o una selva, no recuerdo si fue en 4º o 5º y se me perdió una parte de la maqueta en el escritorio, no la encontraba para explicarles bien a los niños, entonces tenía que tocar y así...varias personas me estaban observando a ver dónde la había yo dejado, pero yo no recordaba. Estaba siendo observada por una maestra que es bastante dura para decir sus observaciones y lo que me dijo es

-no tienes la capacidad de ubicarte- porque yo empecé a buscarla por todo el escritorio y no la encontraba...y ella me estaba viendo”. (Yolanda)

“Yo creo que porque no han tenido contacto con una persona así. Si porque hay muchas personas que dicen que un ciego no sirve para nada, te digo porque lo he escuchado, por ejemplo cuando estuve en la primaria tenía una maestra que era de esas maestras medio sangrona que a sus alumnos...bueno no todos tenemos la misma capacidad mental, entonces había una maestra que a sus alumnos que tenían poca mentalidad, les decía a sus papás: señora, ahora que su hija salga de 6° no le busque una escuela o un trabajo, póngala a vender afuera de su casa, entonces la maestra que yo tuve en 6° año, ella le daba mucho coraje, porque en vez de que le dijera: señora, métala a una secundaria para que ella lo poco que sabe lo pueda actualizar, cómo es posible que te digan que te pongas a vender chicles a fuera de tu casa...eso no se vale”. (Tita)

En este ejemplo, se puede observar que la creencia de que una persona ciega no es útil o es menos capaz fue respaldada, no por cualquier persona, sino por una maestra. Los discursos tienen que ser reproducidos por personas con cierta autoridad o credibilidad para lograr su eficacia, en este caso la figura de autoridad de la maestra podría tener impacto en los padres y en seguramente en la persona con discapacidad visual.

Otra de las concepciones que se tiene acerca del mundo de los ciegos es que su mente funciona diferente a la de las personas que si pueden ver. En cierto sentido, es cierto, ya que los procesos cognitivos como la representación mental de los objetos, por ejemplo. Por esta razón, la representación bidimensional de los objetos les resulta complicado, la representación mental de los ciegos es mas bien tridimensional.

Lamentablemente, en los relatos de los participantes surgieron experiencias en las que las personas que ven perciben que la mente de las personas con DV funciona de manera deficiente, incompleta y/o en cierto sentido inferior:

“Es difícil porque por ejemplo ahora yo lo siento en muchas personas que dicen: como voy a creer yo que un ciego tenga a capacidad de imaginar cosas y yo creo...he escuchado en varias partes, de hecho, luego en la radio dicen que como es posible que imaginemos...pero la imaginación la desarrollas tu mismo...una vez me dijo una persona: no es que a mi no me gusta que me enciendan la televisión porque cuando no hablan...pues ya no entiendo. Yo le digo que se imagine lo que están haciendo, osea si están en una escena de amor dándose besos, por dios cómo no te vas a imaginar lo que están haciendo...yo creo que ahí cuenta mucho la imaginación de cada

persona. Hay personas que piensan que no tenemos nada en la cabeza, que no tenemos pensamientos o imaginación". (Tita)

Después de indagar en este tema de las creencias, se puede inferir que el hecho de que existan tantos prejuicios a cerca de la ceguera se puede deber a el poco conocimiento que se tiene al respecto de esta condición y, por otro lado, a la poca capacidad de entender la perspectiva del otro, simplemente se ha decidido asumir lo que se ve o se escucha. Así como se mencionó en el discurso literario, los prejuicios pueden ser meras especulaciones que provienen de la curiosidad o de la ignorancia.

Con esta inferencia no se quiere decir que la gente simplemente actúe de mala voluntad para con las personas con DV. Uno de los participantes dice que la razón por la que existan estas creencias es porque la gente no sabe en realidad cómo es vivir, sentirse y saberse ciego, no conocen, no está preparados, para comprender su posición, eso los hace actuar y pensar de cierta manera.

“La gente piensa que ser ciego es como si ellos estuvieran parados de la nada y les taparan los ojos, osea un ave que nace de huevo sin alas jamás va a necesitarlas, digamos, nunca supo lo que es volar y no lo necesita, la demás gente cree que necesita volar. Ellos creen que necesitamos la vista, porque ellos si la necesitan, pero en realidad no”. (LJ)

Este es uno de los comentarios que debería de estudiarse más a fondo: al tener la vista y utilizarla para la mayoría de las actividades diarias y basicamente depender de ella, se convierte en una necesidad, se vuelve algo sumamente indispensable para la vida. En ese sentido, el grado de necesidad que tiene la vista, en otras palabras el valor que se le asigna, es proporcional al miedo de no tenerla, a la incapacidad de vivir sin la vista.

Esto ocurre en el caso de que la persona tenga la función de la vista, en realidad la opinión que tiene Luis Jorge acerca de no necesitas la vista como los otros creen es muy valiosa en cuando a que hace evidente que la gente que ve necesita la vista porque la tiene, sin embargo, los ciegos desarrollaron formas diferentes de ver, pero carecen de la capacidad de observar.

La interacción social

Finalmente, se encontraron situaciones en las que los discursos están evidentemente presentes en las formas de interacción social que implican el trato entre personas con y sin DV. La *discriminación positiva* es un tema que surgió en algunas entrevistas, pero no de forma directa. El único que tenía una forma de llamar a este fenómeno fue Luis Jorge, quien menciona que la

discriminación positiva es lo que más le molesta de las actitudes que tiene la gente para con los ciegos o las personas con discapacidad en general. Esta consiste en tratar a los ciegos con “tratos especiales”, cuando no son necesarios.

“No me gusta cuando la gente dice: ¿ya fuiste a ver....ay no perdón a oír la película? Eso no me gusta, se dice ver...el verbo es ver una película, no te censures, no te autocensures... otro ejemplo: oye, nos vemos...nos oímos al rato, eso no sé, habrá gente a la que si le moleste, pero a mí me molesta que traten de autocensurarse porque lo hacen más incómodo. Viene de la lástima. Mis padres decían: es invidente, ve con sus manos, no ve con sus ojos...nombre, ¡soy ciego![...] Eso es lo que se llama discriminación positiva, que pases con un bastón y te regalen un helado, por ejemplo...hermano muchas gracias...pero como por qué, agradezco el detalle, pero ¿por qué?”. (LJ)

La discriminación positiva, según Luis Jorge, consiste en tener actitudes y/o tratos especiales o exagerados. Es positiva en el sentido de dar una atención, ofrecer algo o tratar de no hacer sentir mal a la persona; sin embargo, es negativa en el sentido de que tiene de fondo un sentimiento de lástima o la idea de que como es ciego necesita compasión.

No es posible conocer a ciencia cierta las intenciones que tiene la gente cuando ocurren estas situaciones o lo que las personas piensan exactamente de la discapacidad. Una vez más se piensa que estos casos se deben a la falta de conocimiento y de convivencia con esta población. Por otro lado, las apreciaciones son diferentes, hay otras participantes que no toman a mal este tipo de situaciones:

“Pues si en la escuela todos me ponían mucho de ejemplo porque había ciertos trabajos que ellos nos hacían y les decían: miren a su compañera, ella no ve y sin embargo mírenla cómo actúa, como habla, como trabaja. Eso me hacía sentir bien, yo me desenvolvía muy bien en toda la escuela, yo andaba en todos los salones en todos los pisos, una vez me perdí...no tuve problemas de movilidad”. (Tita)

Lo interesante es hacer notorio que la forma en la que se dicen las cosas y la forma en la que se actúa ante la DV tiene un fondo, llámese creencia, ideología o discurso. En el momento en el que estas creencias se dan por sentado y se convierten en estigmas o en prejuicios es cuando al parecer llegan a ser resentidos por las personas a las que se les asignan.

Lo interesante de los discursos, como se mencionó en el capítulo dos, es que tienen la función de influenciar, controlar y modelar el pensamiento social, por medio grupos dominantes,

hacia un sentido en específico. La idea que el ciego tiene ciertas características, es capaz de hacer ciertas cosas y otras no, es la representación mental que ha sido reproducida por grupos dominantes a lo largo del tiempo. A través de las representaciones mentales compartidas, el poder social es reproducido por su interpretación discursiva y legitimación.

Un punto de coyuntura importante para que se pueda dar la reproducción de estas representaciones mentales, no solo de los ciegos, sino en general, es que los discursos no solamente son internalizados y utilizados por la gente que ve, sino también por la gente que no ve. De alguna manera hay una lucha interna por ser independientes y no aceptar dichos prejuicios y por otro lado existe la aceptación parcial de dichos discursos.

“Es bastante importante la paciencia, porque es difícil andar lidiando con un ciego” (Tita)

“Es diferente [la forma de vida] porque estamos limitados, porque no tenemos la vista, en mucho vamos a necesitar de la gente que ve [...] Yo estaba buscando quien andaba buscando una vocalista de un grupo musical, de los que trabajan...lógicamente de ciegos, no he tenido acercamiento a una agrupación de gente que ve y en los de ciegos también hay gente que ve, pero es diferente, pertenecer a estos grupos a los otros, tal vez en los otros no me iban a recibir”.
(Estela)

“Por ejemplo, yo tengo una nuera que le fastidia ver que yo haga eso, entonces cuando estoy con ella no como pastel, no como fresas ni nada de eso, son cosas que como a escondidas, y como dice el, hay veces que agarramos un pedazo de pan para tener la referencia del pan”.
(Yolanda)

“Yo trataba de hacerlo lo mas posible independiente, para que ellos pudieran estar bien conmigo y no les pesara mi discapacidad, como a otras familias”. (Yolanda)

En las citas anteriores, algunas de las creencias de la sociedad que ven reflejadas directamente en los discursos de los participantes, tanto en la vida cotidiana como en las formas de participación social. De alguna forma los prejuicios y los estigmas impiden u obstruyen el desarrollo social de los ciegos, ya que principalmente son las instituciones las que trabajan con los estereotipos

“El impulso también es importante para las personas con discapacidad que queremos estudiar, tenemos un deseo, porque si bien es cierto, la sociedad, los discursos de la sociedad a veces lo impiden, impiden realizar esos deseos, por las palabras, por como se dice, por como te lo hacen saber que vas a poder o que no vas a poder”. (Yoshimar)

“Desde mi experiencia, no se a qué te refieres con sociedad, pero a mi me brincan las instituciones. Para poder lograr este trabajo creo que es difícil, lo digo desde mi lugar como instructor de computación, porque pocas personas, casi nadie, soporta el ritmo de aprendizaje con una persona con discapacidad, asumamos que si es distinto porque hay que tomar de las manos, hay que explicar con ejemplos de su propio entorno, se hace complejo y las instituciones donde yo conozco, en las que he participado (son pocas) no tienen esta capacidad y los chavos dicen no, no voy a aprender y también depende del profesor, a veces los hacen menos, los comparan, no les prestan esta esta atención, , las instituciones trabajan mucho con base en el estereotipo del ciego...”. (Yoshimar)

Como se mencionó en la parte del discurso institucional, existen definiciones muy trabajadas y elaboradas con un lenguaje políticamente correcto a cerca de lo que es y lo que implica la discapacidad. También se comentó que se han desarrollado estrategias para combatir la discriminación sobre todo a nivel laboral y educativo. ¿Qué tan efectivos resultan estas estrategias?

En cuanto al problema de la integración social, el acceso a las oportunidades de bienestar y participación ciudadana, lo entrevistados encuentran que la situación es injusta y que el gobierno es el que debería de hacer algo al respecto. Sin embargo, también están consientes del país en el que viven y por lo tanto han tenido que tomar medidas propias, la cuestión es que no hay confianza en el gobierno.

“Les conviene [al gobierno] decir que es normal [el trabajo de los ciegos en el metro] para no hacer nada por ellos, porque para poder crear una infraestructura donde todas las personas que tienen alguna discapacidad puedan tener una vida mas decorosa pues es difícil, hay que emplear tiempo, hay que emplear dinero que la sociedad...que el gobierno, no quiere. Es mas fácil que el gobierno te de 500 pesos a que te de otra oportunidad”. (Yoshimar)

Es evidente que todavía falta mucho camino por recorrer si realmente se busca una integración social (una integración pensada desde el respeto a la diferencia y no desde la caridad) de las personas con discapacidad en general. El hecho es que sigue siendo un factor de discriminación percibido por los participantes, no solamente de la gente en la vida cotidiana, sino de las propias instituciones que se supone tienen que actuar conforme a las definiciones y a las estrategias que proponen sus entidades de gobierno.

“Por ejemplo una situación de discriminación: cuando yo me jubilé, me deprimí mucho entonces una amiga me dijo: vamos a un lugar donde puedas hacer maquila, pues bueno, yo no

dije que no, y fuimos y claro que no me recibieron porque dijeron: ella no, por que ella no ve y mi amiga que es de armas tomar les dijo muchas cosas, pero de todas maneras no entré. Sigue siendo un factor de discriminación”. (Yolanda)

“En muchas partes todavía no aceptan a un ciego, eso si lo tengo muy claro, lugares donde no quieren molestarte en saber como se desarrolla una personas ciega, no les interesa, no se molestan en aceptar, y como les hacen eso, pues ellos dicen: pues ya mejor me pongo en el metro cantando y vendiendo y ya no me muevo, pero a mi si me dio tristeza porque dónde queda todo eso que aprendimos en la escuela, lo mucho o poco que pudimos aprender. Yo creo que podíamos hacer algo diferente, pero eso ya es cuestión de cada quien”. (Tita)

“Mira en principio, en la sociedad mexicana no está muy, no tiene la cultura para ver a cualquier persona con discapacidad normalmente, de forma normal. Normalmente es una forma de discriminación y no lo digo con ningún sentimiento negativo, sino porque así es, porque la sociedad no entiende, no conoce como va a reaccionar cuando ve a una persona que no puede caminar, que no puede hablar o que no puede ver, con algún tipo de discapacidad, siempre se le ve como si fuera diferente a...si se es diferente, digo físicamente, entonces esto ya es complicado para todas las personas en general”. (Yolanda)

En cuanto a las anécdotas que han tenido en la calle, con gente que no conocen, como por ejemplo prestadores de servicios, las opiniones son diversas. En general, se puede decir que han tendido tanto buenas como malas experiencias, gente que es muy amable y les facilita la actividad que están realizando o gente que los ha denigrado o los han tratado con violencia.

La mayoría de las malas experiencias tienen lugar en sitios como restaurantes donde les avientan las cartas, o no se dan cuenta que necesitan que les lean el menú, entre otras cosas; en bancos también hay conflictos a la hora de firmar para hacer trámites porque “no la hacen idéntica a la que está en la tarjeta”; en la calle cuando la gente choca con ellos o les patean el bastón; gente que quiere aprovecharse de su situación y les roba, entre otras situaciones.

Por el otro lado, también han tenido experiencias donde la gente ha sido amable y les ha ayudado a encontrar un lugar, con indicaciones o llevándolos directamente si se han perdido; advirtiéndoles si en la calle hay algún obstáculo, cruzando la calle, etc. Los participantes coinciden en que la rutina y la confianza que se genera con la gente con el paso del tiempo hace que la convivencia sea mejor y así se genera confianza mutua.

En el sentido de la confianza, los participantes también estuvieron de acuerdo en que cada persona va a tener su propia opinión y su propia versión de cómo es ser ciego. Pero en general, coinciden en que hay dos formas de afrontar la parte social que conlleva la DV: la primera es poner la responsabilidad en el gobierno y en la sociedad, es el discurso del “me tienen que dar”:

“Pero entonces esto también es importante, nosotros, hablo específicamente de los ciegos, tenemos que aprender también a enseñarles cómo conducirse con nosotros, cómo conducirnos mutuamente, no tenemos que estar como víctimas ni como....esperando a la sociedad nos de, nosotros también tenemos que darle a la sociedad, tenemos que enseñarle y participar con la sociedad para que la sociedad nos ayude y ayudar a ellos”. (Yolanda)

Por otro lado, está el asumir una parte de la responsabilidad y buscar trabajar mutuamente con la sociedad, tanto los ciegos explicando qué necesitan y cómo es la forma de tratar con ellos; y las personas que ven tratándolos con respeto, tolerancia y comprensión.

“Ahora, es muy importante que se tome esto en cuenta porque estás escuchando la opinión de dos personas que tenemos un nivel intelectual afortunado, pero es cierto que también hay otro discurso que dice -no...me tienen que dar, yo porque soy ciego me tienen que dar- eso es lo que dicen otras personas y ahí habrá quien te diga que ni se quien soy...o que la sociedad me trata mal...para mi es difícil captar y vuelvo a repetir, probablemente por el universo en el que yo me desempeño es que es difícil captar un concepto o un decir de la discapacidad visual en uno solo, es completamente difícil”. (Yoshimar)

IV.5 La vida cotidiana

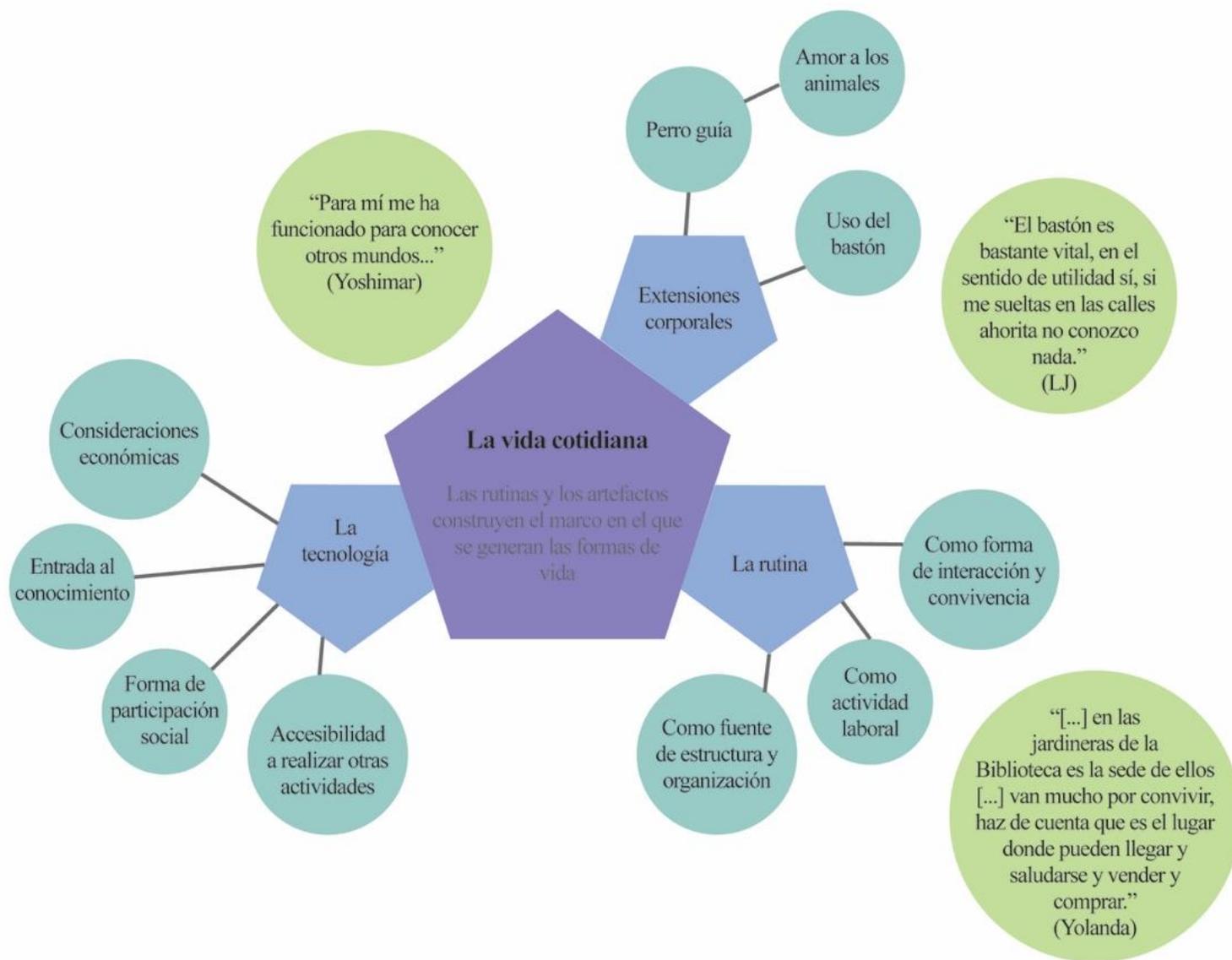


Figura 5. Las rutinas y artefactos en la vida cotidiana. Contenido elaborado por la autora y diseño hecho por Natalia Azpiroz.

La rutina

A partir de esta sección se va a comenzar a hacer una especie de decantación en el análisis de la información. Es decir, que toda la información descrita en las secciones anteriores va a empezar a relacionarse más estrechamente y a conformar realmente los resultados de la investigación que resultan ser *los fondos de conocimiento y el esbozo de la identidad de la discapacidad visual*.

La lógica que siguió la presentación de los resultados da la oportunidad de ir de lo más concreto a lo más abstracto. Pensando que los diversos procesos de socialización y las formas de sensorialidad para aprehender el mundo concentran conceptos concretos que dan lugar a los discursos sociales y a la vida cotidiana, materia de la cual se construyen formas de vida. Estas formas de vida son las que, desde el punto de vista de este estudio, pueden decir cómo es la identidad de las personas con DV.

Una de las formas de identificar fondos de conocimiento es analizando las rutinas, ya que estas construyen en marco de vida de una persona, es decir, construyen las formas de vida. Una de las técnicas utilizadas durante la entrevista consistió en que los participantes relataran un día común en sus vidas, después lo que hicieron en la última semana y finalmente contar si hicieron algo en particular. Cada uno de los relatos fue diferente, ya que los participantes tienen diferentes condiciones de vida, por ejemplo, en dónde y con quién viven, a qué se dedican, la edad que tienen, las condiciones de salud, entre otras características. Sin embargo, fue posible identificar modos en los que operan de manera similar.

Por ejemplo, tener las cosas que utilizan diariamente organizadas es importante para ellos, ya que les facilita el encontrarlas y hacer uso de ellas de forma eficaz, lo más común es la ropa, los artículos de limpieza personal, las medicinas, el dinero, las llaves, etc., por ejemplo, una de las participantes tiene una tienda de abarrotes pequeña, para poder cobrar tiene una caja con varios espacios de diferentes tamaños, en los que organiza las monedas y billetes de diferente nominación. La familia también apoya en ese sentido, el orden que tienen las cosas en general en la casa es más marcado con fines de accesibilidad.

“Pues, por ejemplo, tengo una bolsa y ahí pongo mis desodorantes, mis cremas, o mis medicamentos los guardo en frasquitos y pues ya sé cual es cual, los identifico por el tamaño de las pastillas, unos son más pequeños y otros más grandes”. (Tita)

“[...] tengo mi ropa muy separada, yo no la marco, muchas personas si son muy metódicos, marcan los colores”. (Yolanda)

Esta cuestión del orden y de la rutina es importante también al momento de desplazarse, en el instituto para ciegos al que asistieron les enseñaron desde muy temprana edad a reconocer y a memorizar el camino desde sus casas a la escuela. La práctica es importante cuando se trata de desplazamientos, ya que hará posible que los ciegos establezcan relaciones entre el ambiente y los trazos espaciales que unen con claves sensoriales, por ejemplo, una banqueta muy alta, una puerta de madera grande, desniveles, un puesto de quesadillas, estos indicadores son seleccionados por ellos y son fundamentales para la construcción espacial, es decir, la construcción de rutas.

En el mismo sentido, las relaciones sociales que se van formando con la cotidianidad también representan un apoyo para ellos, tres de los participantes mencionaron que las redes de apoyo con gente que regularmente está en la calle es importante para sentirse seguros:

“Con el paso del tiempo las personas ya nos ubican, entonces hacemos amigos en todos lados, yo tengo conocidos o amigos, les llamo así, en diferentes lugares, entonces por donde paso saludamos, los checadores de las bases, los de la tienda, en restaurantes, eso ayuda”. (Yoshimar)

Una de las participantes mencionó que a los ciegos les ayuda mucho tener rutinas fijas y que desde pequeños, en la escuela y en la casa, se les enseña a cuidar detalles en cuanto las actividades que tienen que realizar, tanto dentro como fuera de la casa. La razón más importante por la cual se formenta esto es porque así las cuestiones externas pueden controlarse más, con la intención de evitar accidentes o imprevistos.

“Cuando están aquí [sus nietos] son niños de 8 y 6 años y como no puedo salir con ellos, precisamente por la inseguridad, yo no salgo sola con ellos, entonces los tengo aquí, entonces preparo actividades, les compro libros para pintar, les leo cuentos, buscamos algo que recortar y pegar, hacemos algún juego de mesa, todo para evitar la televisión, porque ellos no ven mucha televisión, pero cuando ya se me agotan las ideas pues si los dejo que vean un rato la tele en lo que preparamos con alimentos que van a tomar ellos, platicamos mucho de como era su abuelo, o les pongo música, les enseñé alguna canción, hago todo para que puedan estar bien, y ya después hacemos la pijamada, nos ponemos la pijama y nos quedamos en mi cuarto los tres, les leo un cuento, les canto una canción, les digo algunas adivinanzas o acertijos en lo que se quedan dormidos y al otro día se levantan muy temprano a las 6 de a mañana, yo ya estoy levantada y empezamos a preparar alguna cosa entre los tres para que se entretengan, me piden ver la

televisión, les doy 15 o 20 min. de ver la televisión mientras yo termino de recoger y luego nos ponemos a jugar o a hacer otra actividad”. (Yolanda)

Otra de las actividades diarias que se encontraron en las entrevistas fue el encontrarse en la Plaza de la Ciudadela con otros ciegos. Algunos de ellos son comerciantes, otros van a talleres en la biblioteca y otros van simplemente por el hecho de convivir. Estos puntos de encuentro se dan en diferentes lugares, este es solo uno de ellos, pero es algo que han acostumbran a hacer desde que son jóvenes.

“Todos se conocen entre ellos, yo nada mas no conozco algunos porque no fueron mis alumnos. Pero todos se conocen a fuerza de estar conviviendo todos los días porque en las jardineras de la biblioteca es la sede de ellos, donde llegan, alguno que otro toma servicio, les dan lectura, hay voluntarios para que lean ahí, las computadoras que pueden usar, los que saben...o les ponen un libro en la computadora o un película, o pueden leer en Braille o toman un curso de ajedrez, en fin, van mucho por convivir, has de cuenta que es lugar donde pueden llegar y saludarse y el vender y comprar. Mi amiga Estela antes vendía discos, ahora ya no vende discos ahora vende perfumes, es una señora que estuvo trabajando en la secretaría de comunicaciones de recepcionista, solo estudió la secundaria, muchos de ellos solo llegaron a secundaria, entonces que unos venden discos, otros venden cacahuates, dulces, entonces los ves y yo me quedé muy pensativa, sobre qué voy a escribir de eso y eso a lo que llama Yoshimar el mundo de los ciegos”.

En cuento al tiempo libre, todos mencionaron que escuchar música, leer o ver películas les gusta mucho. A pesar de que cada uno tiene gustos diferentes, coinciden es que es muy satisfactorio “distraerse y estar al tanto de lo que pasa en el mundo”. La diferencia recae en que las personas más grandes de edad suelen escuchar mucho el radio y escuchar discos de música; y los más jóvenes prefieren la computadora para navegar en internet y buscar videos en YouTube.

“Cuando iba al infierno era levantarse muy temprano, desayunaba, siempre he sido de dormir muy tarde entonces estudiaba o hacía que estudiaba, me iba al infierno, lo que quería oír lo oía, no salí ni con medio reporte de ninguna escuela, no tuve infancia, en los recreos en el infierno me quedaba encerrado tocando la gaita o cualquier cosa, me odiaban por la gaita pero me encerraba en salones, todos los jueves y en los recreos era quedarse en la computadora, me la paso en Youtube”. (LJ)

“Me gusta escuchar música en la radio, escuchar programas policiacos porque me apasiona imaginar las historias, los de crimen, de los que pasan en la tele, todo esto me gusta

mucho, pero me dan miedo. Me gusta la música en inglés, clásica, la música viejita, la música moderna no, nada, no me gusta el reguetón, nada de eso, se me hace una cosa muy fea”. (Tita)

Cada uno de los participantes se dedica a labores diferentes, como se mencionó anteriormente, algunos estudiaron, otros dejaron de hacerlo por razones económicas y algunos a penas se encuentran empezando su vida laboral, otros ya la dieron por terminada. Las constantes que se encontraron en la cuestión de la labor es que todos buscar, a su manera, de brindar un apoyo a su comunidad:

“[...] y por el impulso que hemos tenido, me dedico a dar clases de computación a personas ciegas, a adultos de la tercera edad, adolescentes y en algunos casos trabajar con personas que están empezando a conocer la ciudad, darles como ciertas herramientas para que puedan tener la capacidad de moverse solos por la calle, viajar del trabajo a la escuela, a la casa, trabajar con esos afectos, la ansiedad, el miedo que se presenta al participar de estas actividades, actividades de la orientación, habilidades espaciales”. (Yoshimar)

“Pero lo que mas me gusta y me atrae y por lo que no me hubiera gustado dejar la escuela es estar con los niños, atenderles, ayudarlos, proporcionarles alegría, con los niños que tienen problemas, no solamente con los niños ciegos, sino con los niños con múltiples discapacidades, yo tuve niños sordo-ciegos, autistas, que todos tienen ceguera, y les decían en la escuela niños con múltiple discapacidad, yo les digo que son niños con retos múltiples, porque son retos que nos ponemos nosotros al día a día, los maestros son los instructores y somos los que podemos ayudar”. (Yolanda)

“Yo creo que soy también muy inquieta y creo que tengo fortaleza porque por ejemplo una vez me propuse un día...ahora que tu ya te jubilaste porque no piensas en armar grupos para ir a museos, una vez que iba yo caminando por bellas artes, iba con un amigo que ve poquito, vamos a regresar para bellas artes, igual y puedo solicitar una visita guiada aquí, pero fue la primer vez que se me ocurrió y maso menos he ido a una que otra y maso menos hora ya tengo la idea de otra en puerta, entonces como que si yo ya logro desarrollar algo me voy, a veces me estanco, pero voy a hacer otra a ver si se puede, hemos ido a bellas artes, al palacio, probablemente a la biblioteca México, me fijo que le pongo empeño”. (Estela)

“Me imagino trabajando desde casa, tal vez, si es que fuera a vivir en otro país quiera difundir la cultura de México, más que anda un puesto de comida, tal vez trabajar en eso del sonido

3D, hacer la experiencia sonora más real, hay lentes de realidad virtual ¿y los audifonos qué onda? Algo del sonido binaural". (LJ)

En el caso particular de una participante, a pesar de tener mucho interés por estudiar y trabajar de algo relacionado con lo que estudio, menciona que por cuestiones económicas no pudo hacerlo nunca, ya que su hermana y su familia necesitaban el apoyo. Desafortunadamente ese es el caso de varias personas que por razones económicas no pueden dedicarse a lo que estudiaron o a cumplir sus metas.

"Me dedico al hogar, hago de todo, cocinar, lavar, excepto coser y planchar, todo lo demás sí. Ahorita ya no porque mi hermana lo hace, pero cuando estaba yo trabajando con Adriana pues ella te puede decir todo lo que yo hago, acostaba a las niñas, les daba de comer, cuando mi hermana planchaba ropa ajena yo le ayudaba en su trabajo. Nunca trabajé de lo que estudié". (Tita)

Las extensiones corporales

En cuanto a artefactos u objetos importantes en las rutinas, se encontró el mayor grado de coincidencia entre los participantes. Por un lado, como es esperado, el bastón representa no solamente un objeto, sino una especie de extensión corporal con la que pueden acceder al espacio público. Por otro lado, el uso de diferentes tipos de tecnologías fue otro de los hallazgos que en un principio no se planeaba con una posibilidad, existía el prejuicio de que los aparatos tecnológicos, por su naturaleza visual, no tuvieran esta relevancia en la vida de los ciegos. Sin embargo, ocurrió justamente lo contrario.

Actualmente todos los entrevistados usan bastón, pero cada uno tuvo su proceso de aprendizaje y adaptación. Por ejemplo, para los participantes más grandes aprendieron a usar el bastón en la adolescencia, o más adelante y lo utilizan sobre todo en la calle. Por otro lado, los más jóvenes ya lo utilizaron desde más pequeños, ya que se han desarrollado tallas de bastones. Independientemente del momento en el que lo empezaran a utilizar, en todas las generaciones es indispensable para ellos o lo fue en algún momento, en lugares donde no reconocen el terreno. En donde ya están familiarizados no importa tanto, porque ya reconocen las cosas, los muebles, etc.

"Fíjate que cuando yo tendría unos 13, 14, 15 años, yo recuerdo que salía a la calle sin bastón, porque no sabía como usarlo, no salía tan lejos, a la tienda o a casa de una amiga que

estaba cerca. Después ya lo empecé a utilizar cuando entré a la prepa, yo aprendí con el tiempo y la necesidad pude usarlo”. (Yolanda)

“Bastante vital si, no algo como para entretenimiento, pero en el sentido de utilidad si, crucial, super. Si me sueltas en las calles ahorita no conozco nada, con el bastón tampoco conozco nada, luego la gente tiende a pensar que el bastón te guía, pero cómo demonios me va a decir: izquierda, derecha, pero si puedo caminar relativamente pasable, sin que me hagan tortilla y sin hacerme un golpe en la cara porque voy sintiendo el piso”. (LJ)

Otra de las opciones que existen para apoyar en la movilidad son los perros guía, pero ninguno de los entrevistados usa este recurso. Las causas son variadas: por lado, porque es una responsabilidad el cuidarlo, alimentarlo, sacarlo a pasear, limpiarlo etc.; por otro lado, mencionan que aquí en México no están bien entrenados. También mencionan que nos les parece justo que los perros hagan ese trabajo, sobre todo porque piensan que el animal sufre porque no es su naturaleza hacer ese trabajo; y finalmente también se mencionó que la sociedad mexicana aún no está preparada para que los perros entren a todos lados y siempre hay conflictos en cuento a esa situación.

“Nunca he querido tener perro guía mis amigos me preguntan que por qué no tengo un perro guía, no me gusta tampoco enfrentarme ni meterme en espectáculos de -sí déjenme pasar, que la ley dice que...déjeme pasar gratis o déjeme pasar con mi perro-. Hay gente que hace eso, a lo mejor ahorita si hubieran mas ciegos aquí me lincharían porque piensan que hay que defender los derechos de los ciegos, se vale...en mi caso prefiero no meterme, no me gusta exponerme en público por esas cosas, no me gusta ser subrayado en cosas de esa magnitud y entonces francamente no y porque por el ritmo de vida que llevo decía que el perro iba a hablar a la semana y me iba a pedir que lo dejara entrar”. (Yoshimar)

“Yo desde que estaba en la secundaria quería tener un perro guía, pero después me di cuenta porqué lo quería, precisamente por lo que dice Yoshimar, por la ternura porque me gustaban los perros, porque como era hija única quería tener un compañero con quién jugar, o con quien estar, después cuando estuve en la prepa también quería tener un perro así como que para mi era una forma de liberarme y que nadie me acompañara, pero después me di cuenta que tener un perro guía es...el perro sufre porque... no sufre muchísimo, pero es un animal que tienes ahí contigo y que no dejas, por ejemplo si la persona trabaja, el perro tiene que estar siempre quieto y ahí contigo o si va a estudiar también tiene que estar sentado o acostado y luego cuando

los metes al transporte público como al metro, camión o microbús no es bien aceptado, lo lastiman, lo empujan y yo digo que porque voy a tener un pobre animalito que no lo dejan entrar, imagínate en el metro que apenas entramos nosotros no va a poder entrar un perro, lo lastiman o lo agreden, no, y el como educado que es no agrede a la gente. Hace poco uno de mis hijos me dice que por la inseguridad y que porque yo quería salir, me conseguían un perro guía. Aquí en México hay una escuela de perros guía, pero no están bien entrenados, no me convencen, la preparación, solamente allá en E.U. si son confiables y aquí investigué un poco y no me convenció, pero reflexiono y reflexiono y qué culpa tiene perro de que yo quiera entrar al metro. Pero para mucha gente sí, se siente contento con su perro, pero yo me doy cuenta de que las personas que tienen perro guía son amables con ellos. (Yolanda)

La tecnología

En un principio, se pensaba que los aparatos tecnológicos no iban a tener tanta relevancia en la vida cotidiana de las personas ciegas. Sin embargo, resultó que actualmente, sin importar la edad, los participantes tienen un gran manejo y disfrute de los aparatos electrónicos, principalmente del teléfono celular y la computadora.

“Mi teléfono, sin el estaría súper aburrido, puedo ver YouTube, lo que quiera...y mi gaita. La computadora también, ahí puedo grabar cosas”. (LJ)

“Con la tecnología, para mi me ha funcionado en conocer otros mundos, hoy con lo digital, y con los proyectos que hay con las editoriales para poder proporcionar a personas con discapacidad visual proporcionar los libros es muy interesante porque así ya podemos leer no solo en una computadora, sino en otro tipo de tecnologías”. (Yoshimar)

Las dos citas son de los participantes más jóvenes, ahí se puede notar la importancia que tiene la tecnología para las nuevas generaciones, tienen la posibilidad de utilizar diferentes medios electrónicos que les facilitan la convivencia y la entrada al conocimiento. Según ellos, existe una gran innovación y accesibilidad para ellos, actualmente hay una cantidad considerable de aplicaciones, softwares y adaptaciones que hacen posible su uso.

“El celular para comunicarme, pero también para la movilidad, los trasportes, el GPS para cuando voy viajando y estar ubicado, para llegar a algún lugar, incluso leer ahí o escuchar libros, ver películas, tener la oportunidad de reconocer objetos...hay una aplicación que le tomas la foto y te dice...por ejemplo la semana pasada justo estaba solo, necesitaba limpiar mis zapatos, y tenía

color café y negro y entonces yo estaba seguro de los colores por la textura de los frascos pero quería estar seguro porque que tal que le hecho café al negro y no va a quedar muy padre y pues le tomo la foto y me dice: persona que sostiene tubo de del oso brillante color marrón, y ya me quedé con el otro y no hubo mayor problema...o la ropa, camisa azul tal, o no sé, la medicinas...hay unas cosas, los Alka Seltzer y otras que se llaman Tapcin, que son tabletas, hace como un mes estaba buscando Tapcin, y tenía de todo un montón de medicinas, y dije -bueno me tomo un Alka Seltzer, no me pasa nada-. Entonces le tomé la foto y si me dijo que era Alka Seltzer y ya para eso lo uso. La computadora es para mi la herramienta principal, las tres, no tendría a cuál irle, pero la computadora, ya sabes, todo lo que tengo que hacer ahí, leer, escribir, estar en video llamadas, conferencias por Skype, en cursos en línea.” (Yoshimar)

“Ahora la computadora te lee...es como el teléfono de Yoshimar...todo lo que ves en pantalla lo lee con un programa que se llama Jaws, es como una aplicación, ahorita que te explique Yoshimar, no se maneja con el maus, sino con la combinación de teclas...cuando entramos a un libro lo va leyendo, con las teclas. hay otro que diseñaron pero que no está tan completo como este...este original cuesta mucho dinero, pero cuando cuestan tanto lo empezaron a copiar y pues así es como lo tenemos, pero es necesario. Sólo es aprender un nuevo código”. (Yolanda)

“El teléfono también en sentido de ciegos, hay una aplicación que se llama tap tap si, uno enfoca la cámara en un objeto y se supone que te dice que es, te lee etiquetas, ese lo ocupo cuando es urgente, es muy útil. La tecnología está muy desarrollada para nosotros, pero nadie hace el esfuerzo para hacerla más accesible, económicamente, solamente se la venden a fundaciones y no tratan de reducir precios, que los compren las fundaciones y nosotros los tenemos que comprar, pero no es accesible al público en general, es demasiado caro, mi programa de computadora cuesta 15,000 pesos, está pirateado, por lo mismo. ¿Yo de dónde voy a sacar 15,000 pesos?”. (LJ)

“Apple sacó una aplicación para que sus usuarios ciegos sigan escribiendo en braille los seis puntos con tus dedos y se van escribiendo...se van poniendo las letras normales, te sales del campo de braille y se manda tu mensaje en letras normales. Te deja calibrar las posiciones de tus dedos para que se acostumbre al tamaño de tus manos...es bastante útil, antes tenían que seleccionar la letra, tocarla 2 veces, te tardabas 10min en escribir: estoy saliendo para el carro. Es una aplicación que viene con el teléfono, ya viene en los ajustes, solo hay que activarlo. Esto salió en el 2014 y el programa parlante desde siempre, ellos si personas en todo y para los sordos ciegos se le puede incluir un output para braille”. (LJ)

Sin embargo, como cuenta Luis Jorge, la mayor parte de esta tecnología no es accesible para toda la población, es costosa y el gobierno y las instituciones no facilitan su acceso. Según ellos, al contrario que en México, en España y Alemania todos los softwares nuevos se dan gratuitamente a todos los ciegos.

Por otro lado, la ola de tecnología que se ha soltado es relativamente reciente, no siempre hubo la oportunidad de tener esos privilegios. Yolanda contó una anécdota relacionada con los aparatos que se usaban para grabar en ese entonces, cuando ella estudiaba en la Universidad:

“Yo cuando estudie no había computadoras, entonces yo tenía que hacer mis trabajos en maquina mecánica porque no tenía de otra porque sino los maestros no me aceptaban los trabajos. Así tenía que hacer mis trabajos y para estudiar había que ocupar grabadoras convencionales, de estas, reporteras o algunas mas grandes, (a mi eso ya no me tocó-ríe Yoshimar) imagíenme de 14 o15 años con mi grabadora del tamaño de...así grande porque no era grabadora de casete, era de carrete abierto y le mandaron a hacer un estuche a la grabadora y me daba mucha risa porque yo andaba con la grabadora colgando aquí entonces era mas grabadora que yo, era un mueble el que yo tenía que llevar a la prepa para poder grabar mis clases porque sobre todo los maestros de física, química, matemáticas que nunca se me dieron yo tenía que grabar todo para que no se me escapara nada y ahí iba yo cargando mi grabadora”. (Yolanda)

Para finalizar esta sección se recalca que la tecnología forma una parte muy importante de la vida de las personas con DV, como bien lo dice una de las participantes, el acceso a las nuevas tecnologías, el aprender a utilizarlas y poder conoxtarse a esta red de usuarios es una accesibilidad que todos buscan, sin importar la edad o la ocupación, es una motivación en común.

Buscamos los mismo, una accesibilidad, es la forma de estar conectados al mundo. (Yolanda)

IV.6 Fondos de conocimiento

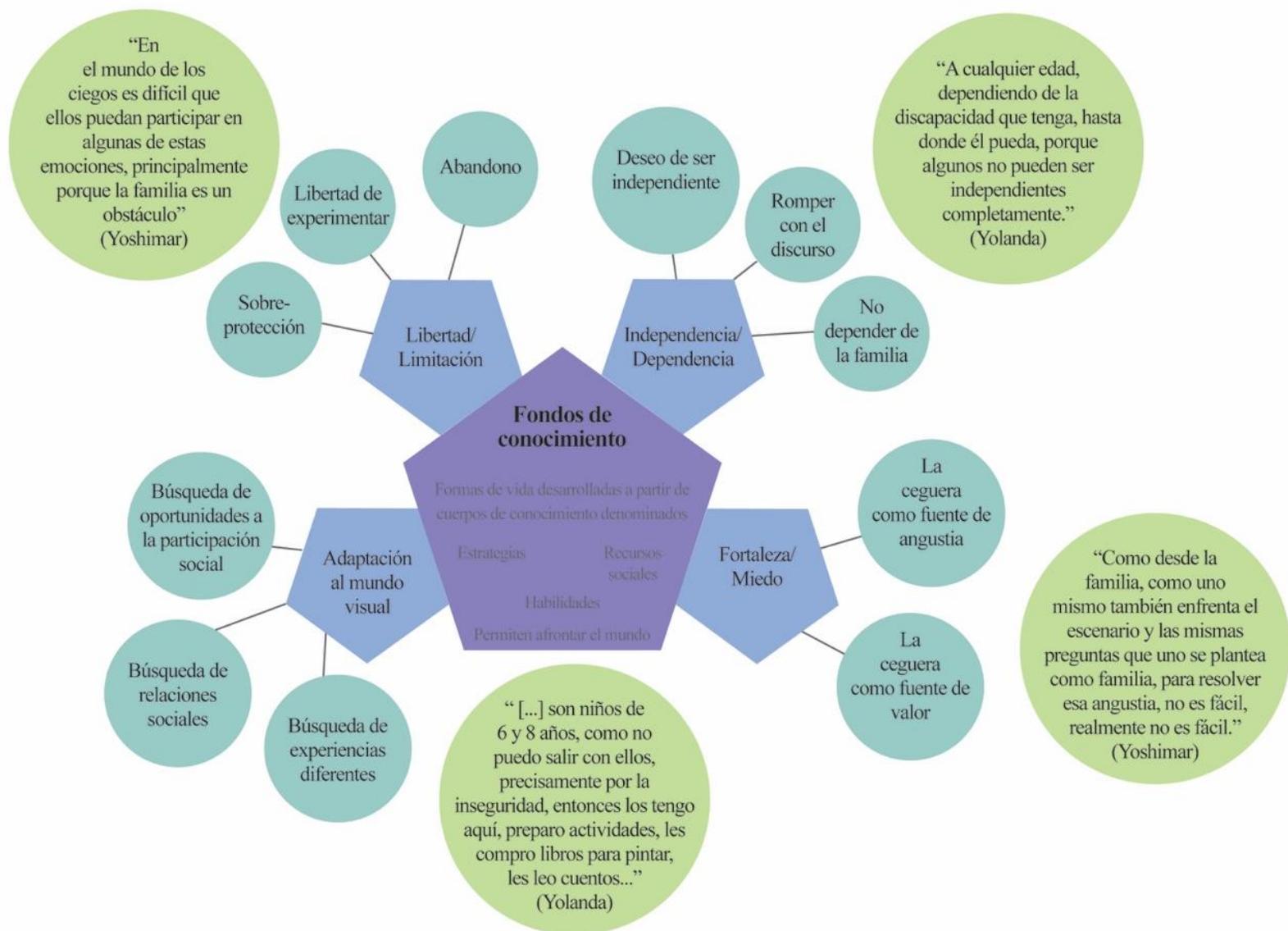


Figura 6. Fondos de conocimiento. Contenido elaborado por la autora y diseño hecho por Natalia Azpiroz.

Hasta ahora se ha buscado llevar un hilo al momento de desmenuzar las dimensiones encontradas. Ya se ha hablado de que el tipo de sensorialidad que desarrollan los ciegos tiene implicaciones en la forma en la que van a construir significados y por lo tanto cómo van a vivir su proceso de socialización.

Después se habló sobre los discursos que giran en torno a la discapacidad visual, tanto desde el posicionamiento del ciego, como desde la mirada de algunas instituciones. Posteriormente, se hizo el análisis de las rutinas y los artefactos que son relevantes para su vida cotidiana. Teniendo en cuenta estas dimensiones, a continuación se hará un análisis de los fondos de conocimiento (FC) que se encontraron en las narraciones de los participantes.

Entendemos que los FC son formas de vida desarrolladas a partir de cuerpos de conocimientos determinados, es decir, a partir de discursos. Estas formas de vida se presentan en como actitudes ante una cierta situación, al momento de tomar decisiones y actuar.

Se encontró que la forma en la que los ciegos aprehenden el mundo, su socialización, la manera en la que construyen significados y le dan sentido a su realidad, es diferente y está llena de matices, por lo tanto se puede pensar que a lo largo de su vida desarrollaron habilidades y recursos sociales que utilizan para resolver su vida y su bienestar individual y familiar.

Para poder identificar estas formas de vida, se hizo un análisis de la vida cotidiana de los participantes, de sus rutinas, de los objetos que más utilizan diariamente, de la labor que realizan, de las personas a las frecuentan y sobre todo los detalles de la forma de realizar estas actividades, todo esto en contraste con lo encontrado en las primeras cuatro dimensiones.

Las formas de vida que a continuación se presentan son el resultado de la interacción entre las dimensiones antes explicadas. Es decir, a partir de la forma en la que los ciegos perciben, aprehenden el mundo y crean significados, en conjunto con el impacto de los discursos a cerca de la ceguera a lo largo de su proceso de socialización, estas personas fueron creando herramientas, formas de actuar y pensar ante ciertas situaciones. Estas se vieron reflejadas en su propio discurso, al narrar sus experiencias, su vida cotidiana y la percepción de su mundo externo e interno.

Fortaleza/Miedo

Los participantes refieren que tener discapacidad visual implica, en un primer momento, tomar ciertas decisiones y a partir de ellas enfrentar la vida que ellos refieren como angustiante, en el sentido de que los padres se preocupan por lo que pasará y ellos mismos se preocupan por su

futuro. Es una angustia a sentirse diferente, de no poder ver lo que las demás personas ven, de no pertenecer al mismo mundo que la mayoría de las personas, de ser más lento que los demás y de necesitar ayuda.

Esta angustia, que es compartida con la familia, desemboca en el constante vaivén de sentimientos que pueden resultar en fortaleza o miedo ante la situación en la que está viviendo. No se puede decir que todo el tiempo tienen miedo o que todo el tiempo tienen una actitud fuerte. Lo que sucede es que en ocasiones esa angustia puede bloquear el camino de las personas o puede servir para seguir adelante. El luchar contra ese sentimiento de angustia se convierte en un recurso social para resolver el día a día y resolver también su propia identidad.

“Es todo un...como desde la familia, cómo uno mismo también enfrenta el escenario, y las mismas preguntas que uno se plantea como familia, para resolver esa angustia, porque evidentemente es una angustia, no vamos a decir que no es una angustia (Yolanda asiente), no es fácil, realmente no es fácil, eso impide que las personas con discapacidad no puedan preguntarse a ellos mismos ¿qué pasa conmigo?¿por qué me salió bello aquí, por qué tengo la oreja más cuadrada que la otra o...la misma angustia hace obstáculo para que puedan fluir...como resuelve uno su vida, como resuelve uno la diferencia, es con el otro, pero si no te dejan o no te permiten interactuar, conocer a otros, como se va a resolver si los únicos con los que interactuamos es con la familia (Yoshimar).

Ese miedo que está presente en las personas y sus familias tiene un origen intrínseco, que se convierte en extrínseco en la medida en que cada familia tiene un postura y una convicción de vida ante la discapacidad, existe más o menos comprensión, más o menos juicios, más o menos apoyo económico, más o menos atención médica y educativa. Se puede decir que son muchos los factores por los cuales hay diferencias en cómo las familias enfrentan la angustia.

Sin embargo, se encontró que gran parte de la angustia viene de las condiciones sociales y culturales en nuestro país. La condición de las personas ciegas o en general de las personas con discapacidad no son las mismas aquí que en otros países. En México, sobre todo la Ciudad, no cuenta con la infraestructura social ni de vialidad para poder dar seguridad a las personas con DV para sentirse seguros en donde viven.

“Hay miedo también. Me da miedo porque las calles aquí en la ciudad de México son muy transitadas, hay mucha violencia, delincuencia, es una de las pocas burbujas que no he podido romper...también siempre ha sido así, con mi familia y con mis conocidos. No he tenido tanto la

necesidad. Es necesario que quiten las guías para los bastones porque a veces los bastones se atorán y se te clava en la panza, por lo menos a mi no me ayudan. Siguiendo voces es mejor, sin agarrar manos. Yo me podría desplazar solo pero en Mérida o en un país Nórdico que no es tan inseguro, que no va a pasar un borracho y te va a atropellar, aquí en la Ciudad lo voy a tener que hacer en algún momento pero va a ser difícil”. (LJ)

A pesar de que esa angustia puede llegar a ser un impedimento para que las personas ciegas busquen oportunidades para poder generar un bienestar propio y conseguir oportunidades de desarrollo social y laboral, también se puede convertir en una fuente de fortaleza para buscar, con sus propios medios, una forma de tener una fuente de ingresos, una tarea o simplemente algo que le de sentido a su vida, así como cualquier persona que puede ver.

“Se están enfrentando a la sociedad que no quiere saber nada de eso, osea si ustedes se dan cuenta, culturalmente los ciegos desde hace muchos años son los que piden en la calle, los que cantan en el metro, ahora ya venden discos...te buscamos a la persona que tu quieras, hay de diferentes, hay vendedores, hay verdaderamente empresarios, que no es cierto que el trabajo no sea digno, porque a ver tu ponte a vender algo y gana mucho dinero, hay algunos que si ganan, más que nosotros y son grandes empresarios porque son tenaces y porque son perseverantes y son esforzados porque tienen que estar muchas horas vendiendo y a demás lo hacen solos, son valientes porque mucha gente les roba, yo les he diseñado muchas cositas para que no les roben. Hay personas que cantan en el metro que también son valientes, porque luego los tiran y los golpean, pero bueno, esas personas que cantan pueden hacer otras cosas, eso si ya es como comodinos, ¿cómo que yo canto y tu me das?, como para dar lástima, yo siempre les dije a mis alumnos que yo no les enseñé para que hicieran eso, a los empresarios si los admiro, pequeña o grande, pero hay otros que no hacen nada, que solo piden”. (Yolanda)

Lamentablemente hay mucha más gente que no encuentra la motivación o no tiene las herramientas necesarias para poder convertirse en pequeños empresarios, o ir a la escuela y buscar un trabajo “formal”. Los participantes mencionan, que las personas que piden limosna o cantan no tuvieron la oportunidad de hacer algo diferente, no tuvieron el apoyo necesario, no tuvieron un impulso, así como hubo otros que tuvieron el apoyo y no lo supieron aprovechar o no lo tomaron porque es más “cómodo” solo estirar la mano.

Ese impulso del que hablan los participantes es uno de los motores que las personas ciegas necesitan para encontrar la forma de buscar su propio bienestar. Puede ser tanto económicamente

hablando, como emocional. El segundo es más difícil de conseguir por el mismo estigma que existe hacia el ciego, los que lo tuvieron mencionan que es crucial para definir el camino que se toma.

“Creo que lo que a mí me ha transmitido bastante la maestra Yolanda, si dije que era perseverante es justo por la manera en como se estructuran esos sueños, esas metas y aunque ella bien lo dice, gente que no tiene la confianza en decir, pues si es un sueño, vaya, más que un sueño también es un deseo y hasta donde lo llevas a cabo y asumir las consecuencias de ello, es una mujer que para mí nos apoya bastante, apoya a sus alumnos porque para mí yo sigo siendo su alumno [...] Gracias a su impulso, algo que hace mucha falta, es el impulso, lo voy a decir de esta manera para no entrar en términos pedagógicos...el impulso emocional que ella nos brinda”.
(Yoshimar)

Con el impulso y las oportunidades que se hayan presentado en el camino, cada uno de los participantes fue sorteando aventuras y desaventuras también. En el caso especial de Yoshimar, su forma de anteponerse al mundo y ser contestatario es un buen ejemplo de las fortaleza como recurso social:

“Pero entonces cuando voy con este amigo los meceros llegan sin avisar, naturalmente, no saludan...les digo, - a mí no me dejes carta-, o en frente del mesero -¿qué onda Juan, te la leo? Y ya el mesero se disculpa. Y hasta ahorita yo no he tenido ningún conflicto en ningún restaurante, al contrario, me han tratado bien, hasta me siento protegido, porque es la actitud, cómo llegas, cómo hablas, si lo pides con miedo, como titubeando, pues así es de inmediato cuando se genera ese lazo, pero tampoco ser grosero, que a veces hay ocasiones en las que hace falta, hay ocasiones donde si tienes que ser muy contundente precisamente por eso, un ejemplo de eso...a mí me tocó antes cuando viajaba en coches de la calle si es como tratarlos a algunos, hay que tratarlos muy firme porque así es el ambiente de ellos”. (Yoshimar)

En el caso de Yolanda, pasó algo similar, ella menciona que con el tiempo aprendió a que cuando uno tiene que hacer las cosas por sí mismo y vencer los obstáculos que pone la vida con dignidad, uno tiene que tomar una actitud fuerte y firme para que la tomen en serio y la traten como se merece:

“Nosotros tenemos que ser quienes conduzcan, así es como necesitamos las cosas, no que nos pregunten, sino decirles con comedimiento, con amabilidad y con energía o firmeza, como cuando voy a los hospitales de salud a hablar con las enfermeras o con los médicos, a veces si soy

fuerte, son hasta a veces muy firme, para que me hagan caso, pero la sociedad en general, es que no está preparada para este tipo de situaciones”. (Yolanda)

Libertad/limitación

Otra forma de vida que se ve reflejada en las narraciones es la contraposición que existe entre la libertad y la limitación con la que viven a lo largo de su vida. Varias de las experiencias relatadas por los participantes tienen que ver con el juego entre estos dos elementos presentes en el proceso de socialización, la sensorialidad en la vida cotidiana.

A pesar de que esta dualidad está presente en varias etapas de su vida, en la infancia es donde es más evidente la limitación por parte de otras personas, principalmente por sus padres y en retrospectiva también por ellos mismos. Fueron limitados en cuando a moverse, desplazarse, tocar cosas, manipularlas, hacer actividades diversas sin ayuda de un adulto, entre otras cosas.

Se piensa que este tipo de situaciones se deben al discurso adoptado por los padres que dice que los ciegos no puedes hacer ciertas cosas porque son peligrosas o porque no tienen la capacidad de realizarlas. En ese sentido, ellos han desarrollado un deseo particular por libertad, no la libertad de no trabajar o de no tener un jefe, por ejemplo, más bien la libertad de no sentirse bloqueados o restringidos en sus deseos y acciones.

“[cuando cocinas, la gente piensa que] hay de dos o te vas a cortar, o te vas a quemar o me vas a dejar un cochinerito, la primera y la segunda nunca me ha pasado, la del cochinerito sí me ha pasado, pero no les encanta. Pero cuando cocino le doy vuelo a la creatividad. Mi padre tiene un miedo que sabe que no debe tener pero que lo siente de una manera leve, pero todavía lo siente. En la escuela tenía una clase cocinar y las maestras tenían miedo de que cortara yo, si de plano tenía que demostrarles que si podía porque si no, no me iban a dejar”. (LJ)

Otro término que va de la mano con la limitación es la sobreprotección, la cual, según uno de los participantes es muy parecida a la limitación, pero que se disfraza de algo bueno. Se percibe que la sobreprotección en las nuevas generaciones de ciegos ha aumentado por dos razones: la primera es que la Ciudad es más insegura y violenta que antes; en segundo lugar, debido al camino que ha tomado la educación especial, las exigencias educativas y sociales cada vez son mayores.

La sobreprotección puede tener consecuencias negativas para la persona que no ve ya que, de alguna manera, los que lo sobreprotegen le transmiten una forma de ver la discapacidad visual como algo peligroso, algo de lo que hay que temer. Por otro lado, también hace que la persona se

acostumbre a no tener que hacer ningún esfuerzo para satisfacer sus necesidades, lo cual representa un problema para conseguir la autonomía.

*“La verdad es que yo quiero que se de topes con la pared [su hermano ciego]...con la vida para que vea como funciona y aprenda con su propia experiencia porque lo sobre protegen mucho, entonces...desde no dejarlo conectar su teléfono para que no le de toques, hasta no sé pasando por varias cosas...yo le digo: tu no eres de vidrio, no te vas a romper por conectar el teléfono...el dice que le da miedo, **pero es miedo aprendido**, creo yo. Esa parte de volverlo más insensible en el sentido bueno de la palabra creo que me anda tocando a mi, de manera no consciente. Yo creo que conmigo tanto lo hicieron que nunca me he desplazado solo en la calle, no sé hacerlo. La sobreprotección tiene que ver con ser niño y a demás ciego”.*

“Pues yo creo que porque...inseguridad, yo conocí muchas chicas que estaban sobreprotegidas por sus familias, las limitan a ellas como personas...porque si a uno lo tienen en su casita y no me dejan hacer nada ¿para qué me preocupo? Si todo me dan, si todo tengo, comida, casa, ¿para que me muevo? Yo siento que en algún momento si es malo porque, por ejemplo, si mis hermanos me faltan ¿qué voy a hacer yo? Entonces pues la que voy a salir afectada voy a hacer yo. Yo tengo una amiga que hace dos años murió, ella estaba enferma de su cabeza, mi amiga, estaba mal de su cabeza ella y a parte de eso tenía otras complicaciones, entonces su mamá siempre la sobreprotegía, ella no quería que agarrara nada porque se iba a lastimar, ella no le gustaba mandarla a ningún lado porque se súper angustiaba que su hija se iba a lastimar y pues ella nunca participó en nada, nunca estuvo...siempre estuvo como una planta porque la señora no la dejó ser ella misma, eso pasa con muchas personas que conocí, con muchos ciegos que yo conocí en mi generación sí...”. (Tita)

Contrariamente a la limitación está la libertad como otra posibilidad de enfrentar el mundo. Así como hay familias que enfrentan la situación con miedo, hay familias que son capaces de crear un ambiente en el que el niño puede ser más libre, experimentar emociones y sensaciones por su propia cuenta.

“Pero a mi la que más me brinca es la libertad con la que uno vive, la intensidad con la que uno vive en el mundo de los ciegos hay personas que no las conocen, son desconocidas, son angustiantes, y para mi de lo mas normal [...] En el mundo de los ciegos es difícil que ellos puedan participar algunos de estas emociones, principalmente porque la familia es un obstáculo, no les permiten darse esos gustos...”. (Yoshimar)

La forma en que las familias generan estos mecanismos para relacionarse es variada y es importante mencionar que hablar de estas diferencias no tiene como objetivo calificar ni darle un valor positivo o negativo a ninguna forma de crianza, ya que esto no necesariamente es intencional, mas bien, depende de factores contextuales.

“Yo me acuerdo que mi mamá estaba en sus labores de la casa pero no andaba tras de mi, aguas vas a chocar o aguas esto, no toques aquí o cuidado con aquello, ella estaba en sus asuntos...y yo desde chiquito, me acuerdo, jugaba con piedras, con la tierra, teníamos, buenos mis hermanas tenían algo, no me acuerdo como se llama, pero se podían hacer pasteles de lodo con ese aparatito y como allá había tierra pues jugaba con eso, y me ensuciaba, teníamos un perro que se llamaba tigre, cuando mi mamá lo bañaba, yo iba y lo tocaba y ella nunca me dijo -no lo toques te va a morder-, hasta para allá...más grande si, porque era más latoso, pero no hubo una diferencia tan marcada, a pesar de que somos tres hermanos, no hubo como tal una diferencia de que ellos si pueden y tú no” (Yoshimar).

En el caso de Yoshimar, como es o podría ser el caso de más personas, la libertad fue en gran medida lograda al practicar deporte, jugar sin restricciones, transitar solo por la ciudad y fuera de la ciudad, al igual que perder el miedo a interactuar con gente fuera del mundo de los ciegos, que es el caso de otras personas.

“El mundo del deporte me sirvió bastante, fue una gran oportunidad para mi, porque gracias al deporte fortalecí muchas habilidades, sobre todo para lograr mi independencia, para lograr resolver las necesidades de la vida misma y las necesidades de la juventud, las fiestas, demás relaciones, conocer otras personas que otros tonos, otras culturas, viaje por muchos estados de aquí de la República porque tenía que ir a competencias, conocí otros sabores, entonces eso a mi me dio la libertad para poderme mover e incluso interactuar con otras personas, enfrentar otros discursos, otras posiciones incluso de clase social. Perdí o mas bien no conocí el miedo a poder hablar con otra persona que no fuera del mundo de los ciegos”. (Yoshimar)

En general, la sensación de movimiento, sobre todo la libertad de movimiento es mencionada en diferentes casos, como se mencionaba en la dimensión de la sensorialidad, la conquista del espacio es vital para la sensación de libertad. En el caso de Yolanda, la sensación de nadar fue la forma de resolver su necesidad de sentirse libre. Ella comenta que le molestaba sentirse limitada en un espacio lleno de cosas con las que podía chocar.

“Otra de las cosas fue cuando aprendí a nadar, a mi me gusta mucho ser libre, desde que yo me acuerdo siempre me decían -no, no corras porque puede chocar...no bajes así tan rápido porque te puede caer-, cuando yo llegué a la alberca me dijeron que esa era una alberca y me empezaron a introducir al agua, y fui feliz, nunca me dio miedo y estar en la alberca era como sentirme más ligera, no iba a chocar con nada era totalmente libre, era algo muy bonito, a mi me encanta nadar”. (Yolanda)

Independencia/ dependencia

En cuanto a formas de vida, de la que más se habló durante las entrevistas fue de la independencia como la meta de cada uno de los participantes, sin importar la edad, el sexo o las condiciones socioeconómicas, todos tienen muy claro que lo que más desean o desearon en su momento es ser independientes, ocuparse de sí mismos y no depender de sus familias.

“Cuando iba al infierno era levantarse muy temprano, generalmente me ofrecían algo de desayunar y si me gustaba aceptarlo, pero a veces me gustaba más hacerme yo mi propio desayuno, era mi momento, mi comida, mis manos, yo trabajando en mi comida y nada más”. (LJ)

“Entrevistadora: Pero de alguna manera, siempre tuviste la forma de tener solvencia económica, ¿cierto?”

Estela: si bueno, buscada por mi, siempre tuve la manera de tenerla y yo creo que porque no me gustaba quedarme así, una mano sobre otra mano”.

En la escuela de rehabilitación, por ejemplo, la maestra Yolanda tiene muy claro que los niños van a tener dificultades para lograrlo, ya que no todos tienen el mismo tipo o grado de discapacidad y eso los hace en cierta medida más dependientes de los cuidados de sus familias a unos que a otros. Lo importante es que, en la medida de lo posible, de acuerdo con las capacidades de cada niño, busquen ser lo más independientes que sea posible.

“Cada niño representaba para mi un reto, ya fuera un niño con retos múltiples o sin retos múltiples, yo decía que era un grupazo, de niños muy inteligentes, que pasaban por mi menos de un año, tenían que seguir adelante, pero había niños que necesitaban de más atención personal, de más contacto físico, para poder ser independientes. [...] a cualquier edad, dependiendo de la discapacidad que tenga, hasta donde él pueda, porque algunos no pueden ser independientes completamente, pero hasta donde sea posible si pueden ser independientes”. (Yolanda)

Aquí es conveniente recordar lo que se habló a cerca de los discursos que giran en torno a la discapacidad. Uno de los discursos justo tiene que ver con que los ciegos no son capaces de hacer ciertas cosas y consicente o inconscientemente las familias, la gente en general y hasta los mismos ciegos pueden verse inmersos en ese discurso. Los padres sobreprotegiendo, la gente discriminando positivamente y los ciegos adoptando esa percepción de sí mismos.

También con una amiga del kínder que la sacaron de la escuela, también de vez en cuando me llama, pero esa si no sale de su casa para nada, ni a la esquina, dice que no...sus hermanos no la sacan, no más la tienen de sirvienta...es difícil, porque muchas veces uno se pone muchas dificultades en la vida, porque volvemos a lo mismo, si tu me dices mira este trabajo, a ver, pero de qué es...no puedo hacer eso, se creen lo que dicen de nosotros, uno mismo se limita su discapacidad, uno mismo se la pone y la utiliza en su contra. Todo porque son flojos...sus familias así los han hecho, para que se preocupan. (Tita)

El ideal de la independencia y pelear por ello es la forma que se presentó en menor cantidad en los relatos. En esta muestra, la mayoría de los entrevistados desarrollaron más formas de independencia que de dependencia. Sin embargo, de acuerdo con ellos, la mayoría de los ciegos desarrollan formas de dependencia para con la familia.

Adaptación al mundo visual

Este último apartado, habla sobre un recurso que todas las personas en el mundo utilizan para poder establecer relaciones con su entorno y poder convivir con otros: la adaptación, que podría ser entendido como una unidad de los muchos procesos de socialización que existen. Esta función le permite a la persona identificar las diferentes formas de comportamiento que se utilizan en cada situación social o en círculos sociales diversos.

Al vivir en un mundo donde no pueden participar (de la misma forma que las personas sin DV) de las experiencias que ofrece la vista, los ciegos se adaptan, en primer lugar, a vivir las experiencias de otras formas; en segundo lugar, buscan la forma de satisfacer sus necesidades sociales y las demandas de la sociedad también con sus propios recursos. De alguna manera desarrollan habilidades que les permiten adaptarse al mundo visual en el que viven.

Por ejemplo, Yolanda cuenta que la cuestión de la comida es importante para ellos, ya que como no está bien visto meter las manos al plato y agarrar con las manos la comida, fue todo un reto aprender a sentir, por medio de los cubiertos, si lo que iba a llevar a su boca era líquido o

sólido, identificar la temperatura, maniobrar los cubiertos para no darse un golpe en la boca con ellos, entre otras situaciones en las que se sentía incómoda, pero que eventualmente aprendió a controlar.

“En otra ocasión para una reunión de los maestros teníamos que ponerle azúcar al café y bueno para poner azúcar no puedes tomar la azucarera y vaciarla en la cuchara porque no sabes hasta donde se llena la cuchara. Entonces lo que yo hice fue tomar la azucarera y directamente poner un poco en mi taza, pero para eso el azúcar pasa por mi dedo para saber maso menos cuánta azúcar estoy poniendo y las maestras que estaban frente a mi me dijeron -buena técnica, buena técnica- osea que si estás siendo observado”. (Yolanda)

En el caso de Yoshimar, pasó algo similar con la cuestión de los modales y el cómo uno debe comportarse en la mesa. De alguna manera, de acuerdo con las demandas sociales de cada familia o de cada círculo social, las personas se van adaptando a lo que se hace y lo que no se hace en ciertos lugares y con ciertas personas.

“Mi familia, mi mamá y mi hermana la mayor cuando hay comidas grandes entre nosotros, me lo advierten con una autoridad casi implacable, -a ver, no toques nada, si quieres algo pídemelo, yo te lo doy- porque cuando son comidas grandes hay un montón de cosas en la mesa, pero eso fue desde chiquito, y ahí aprendí que cuando hay mucha gente en la mesa, una comida de amigos en un restaurante, no suelo estirar las manos, si las estiro pero para agarrar mi bebida, mis cubiertos y nada más, si quiero una servilleta le pido a la persona de a lado que me acerque una servilleta y ya, nada más, o ellos mismos me dicen si quiero picante o esto o el otro. Si es una comida entre dos no hay tanto problema porque no hay muchos objetos en la mesa, pero hasta ahora lo he evitado”. (Yoshimar)

Lo mismo sucede con las actividades recreativas. En nuestra sociedad se está muy acostumbrado a mirar la televisión, ver películas, series, videos en Youtube, es decir se está muy acostumbrado al manejo de imágenes. Luis Jorge, por ejemplo, tiene tres hermanos, dos niñas y un varón, que también es ciego. Cuenta que a él y a su hermano les aburre la televisión porque a veces se pierden en lo que está pasando, por eso mientras sus hermanas ven la televisión, él y su hermano juegan videojuegos para ciegos en la computadora.

“Otra experiencia es que cuando estaba en secundaria el maestro de computación me pidió que no fuera a la clase con los demás chavos y que solo fuera a una clase con él y pues me dijo que mientras ellos hacían photoshop, yo una a hacer una especie de Photoshop pero para audio y fue cuando me enseñó audacity, mientras ellos hacían dibujitos para no pelar yo hacía sonidos en

audacity, era mi medio de expresión artística y hasta ahora me encanta, es programa bastante popular de audio, gratis y bueno, tiene un menú que puede generar sonidos y hasta puedes hacer musiquita sencilla, como tipo de videojuego”. (LJ)

Otro tipo de adaptaciones necesarias se dan (o más bien se forzan) en el ambiente escolar. A pesar de que los ciegos que asisten a escuelas en las que muchas veces no se comprende su forma de aprender y por lo mismo tienen que pasar por experiencias negativas en sus escuelas, de alguna forma se adaptan a cualquier sistema educativo, ¿será porque no tienen otra opción?

“Por ejemplo mi equipo tenía que ir por mi para hacer trabajos, porque estábamos por equipos, entonces cada 8 días o cada que el maestro nos pedían trabajo tenían que ir por mi, yo no colaboraba tanto, pero mentalmente si trabajaba mucho porque era aprenderme las unidades y lo que se trabajaba, por que en algún momento ellos hacían el trabajo y yo exponía el tema, así nos equilibramos el trabajo, ellos hacían los trabajos, las maquetas y yo era la que aprendía, hablaba de los temas”. (Tita)

Como conclusión de este tema, se considera necesario reflexionar acerca de las adaptaciones que existen por parte de este mundo visual en comparación con la cantidad de formas de adaptación que existen por parte de las personas con DV. Para poder vivir en este mundo visual, los ciegos tienen que hacer cambios esenciales y fundamentales en sus formas de vida, tienen que cambiar sus formas de aprender, de conocer y de interactuar para poder formar parte de este mundo. ¿La sociedad les está respondiendo de la misma manera que ellos?

IV.7 La identidad, un reto



Figura 7. La identidad, un reto. Contenido elaborado por la autora y diseño hecho por Natalia Azpiroz.

Para finalizar el análisis de los resultados, se presenta en el último mapa (figura 7), una propuesta para repensar la discapacidad visual, con pocas palabras, pero que espera fomentar un ejercicio de reflexión. En el mapa se menciona lo que, según el discurso de las personas que participaron es este estudio, *es* y lo que *no es* la discapacidad visual. El objetivo es, por un lado, que la gente que lo *vea*, reflexione acerca de si alguna vez se le ha ocurrido o se ha puesto a pensar cómo es vivir con DV; y, por otro lado, pensar que existe la posibilidad de un discurso diferente.

Así como una de las participantes les decía sus alumnos que eran niños con retos o con retos múltiples, la identidad de la discapacidad visual toma la forma de eso mismo: un reto. En primero lugar porque el ser diferente, en cualquier sentido, en una sociedad como esta es un reto. Como bien lo describen los autores revisados en el primer capítulo, la socialización es un proceso que construye personas, pero no solamente eso, también las moldea para sean lo que se supone que tienen que ser. Desde ese momento ser ciego ya es un reto más grande.

Las formas de vida, las adaptaciones, los recursos y las habilidades sociales que se describieron anteriormente dejan ver quiénes son, cómo se mueven por la vida, con qué discursos enfrentan al mundo. Los siguientes enunciados rescatan algunos aspectos de lo que ellos piensan, sienten y necesitan con relación a la situación social de la discapacidad:

- La aceptación de la discapacidad es estar consciente de tener una limitación en el aspecto físico, pero tener cierto grado de no aceptación al aspecto social que conlleva la discapacidad.

“La maestra me preguntó si no tenía ningún problema...no maestra yo no tengo ningún problema, osea, ninguno, simplemente que no veo, pero todo lo demás está bien” (Tita)

“Yo siempre, como Yoshimar, no aceptamos, es la verdad Ximena, no aceptamos un poco nuestra discapacidad, la aceptamos en la medida que la tenemos, pero no algunas cosas que vienen con la discapacidad, no queremos como comprender que hay muchas cosas que nos ligan que nos unen”. (Yolanda)

- La discapacidad no es ser inútil o ser menos capaz.

“La discapacidad representa una limitación grande o pequeña, pero no nos hace inútiles”. (Estela)

“Hay personas que piensan que no tenemos nada en la cabeza, que no tenemos pensamientos o imaginación, no tienen idea”. (Tita)

- La discapacidad se trabaja con el tiempo y mientras uno va madurando.

“La discapacidad se va trabajando con los discursos...durante toda la vida”. (Yoshimar)

“Antes cuando no maduraba...igual y no soy tan madura, pero antes cuando no maduraba en ese aspecto me molestaba que dijeran: ahí va una ciega, porque también lo han utilizado para ofender, dicen: hazte a un lado que ahí viene una ciega, pero de manera déspota, entonces uno lo enfoca hacia eso, pero ahora ya no, porque se que estoy ciega, ya lo admití, pero como que no es muy dado utilizar esa palabra porque me hacía daño, lo uso lo menos que puedo, siempre digo: la gente que no ve, pero no me molesta tampoco me la utilicen, antes si”. (Estela)

“Cuando yo era adolescente, como hija única, por supuesto no me dejaban salir sola y muchas cosas y yo dije: soy yo y me voy libre o aquí me quedo. Entonces tenemos que también trabajar, no porque seamos personas con discapacidad somos distintas, también tenemos que buscar nuestra libertad, independencia, felicidad, nuestros fracasos y triunfos, creo que eso es ya depende de cada uno, tenemos que trabajarlo, todo el tiempo. Cuando estamos laborando en una institución si debemos trabajar un poco más que los demás para que se vea que también podemos hacer las cosas como los demás, si el no se hubiera apoyado en la tecnología y no hubiera tomado la determinación de aprender computación no hubiera llegado hasta donde está, creo que es uno de los mejores instructores, cuando me jubilé me deprimí, entonces para estar bien voy a tomar clases, porque yo era analfabeta. También es la habilidad de cada uno, así es como nos percibimos, tenemos que trabajar más con nosotros mismos para poder salir adelante con esta limitante”. (Yolanda)

- La mejor forma de trabajarla es mediante la convivencia, la confianza y trabajo mutuo:

“Me he sentido mucho en confianza, Irene de la banda si me hace chistes de eso y eso lo único que me da entender es que hay confianza y amistad y me late, no tiene ninguna clase lastima y eso está súper chido”. (LJ)

“Tenemos que aprender también a enseñarles cómo conducirse con nosotros, cómo conducirnos mutuamente, no tenemos que estar como víctimas ni como...esperando a la sociedad, nosotros también tenemos que darle a la sociedad, tenemos que enseñarle y participar con la sociedad para que la sociedad nos ayude y ayudar a ellos”. (Yolanda)

- La discapacidad no es un impedimento para hacer lo que se desea:

“Yo no soy tan perseverante, pero sueño mucho, creo que puedo hacer muchas cosas, aunque aparentemente no sea posible, yo lo creo y muchas cosas se ha llevado acabo, por ejemplo, cuando me quedé sola, que mi esposo murió solo tenía el sueldo de maestra y me decían que mis hijos no iban a poder estudiar, sin embargo, son profesionales y pude hacerlo, me propongo las cosas y aunque sea a largo plazo, pero lo logro. A mi no me, no soy fácil de decir que puedo fracasar, necesito muchas cosas para decir ya no puedo esto.” (Yolanda)

El trabajar la identidad, como los participantes lo mencionan, no se da de la misma forma en todos, a partir de la manera en la que vivieron su proceso de socialización las personas desarrollaron diferentes herramientas que les permitieron crear formas de aceptación diferentes, por ejemplo, a nivel físico o a nivel psicológico, en diferentes grados y con una actitud distinta. Sin embargo, todos refieren buscar la forma de sentirse bien consigo mismos, buscar oportunidades de participación social y aceptarse como son, ya que constantemente viven con la sensación de ser diferentes.

- Tener una discapacidad, cualquiera que sea, representa un reto, ya que la identidad del ciego es una identidad olvidada por la sociedad.

“Porque es una identidad olvidada, por mas que haya gente que sale a estudiar, en este caso nosotros dos, pero la manera en como se resuelve, en cómo los otros ciegos resuelven su vida, me doy cuenta que si hay un común denominador, para mi si es un tono de olvido, porque se puede hacer más mucho mas, hay muchas mentes brillantes que no han tenido esa oportunidad, no hubo alguien que les prestara el hombro, -yo te apoyo, yo te impulso, buscamos- por que eso es un trabajo enorme, es una cuestión económica, cuantas ganas le pones... ”. (Yoshimar)

V. Discusión y conclusiones

El objetivo principal del presente trabajo fue hacer una exploración del proceso de construcción de la identidad de las personas con discapacidad visual a partir de su propia narrativa. Para poder hacer esta exploración, se utilizaron diferentes técnicas que permitieron estudiar con detenimiento los relatos de cada participante. Con la guía de entrevista que se utilizó durante las sesiones con los participantes fue posible identificar prácticas sociales diversas, así como algunas de las percepciones de los participantes a cerca de la discapacidad visual. A partir de los resultados obtenidos se pudo conocer, desde la perspectiva de los participantes, su forma de pensar, sentir y necesidad ante su propia discapacidad visual.

Lo que resultó de dicho objetivo fue un modelo que intenta explicar, de una forma maso o menos concreta, cómo se da este proceso de hacerse persona con el factor de la discapacidad visual; que implicaciones tiene a nivel personal y a nivel sociedad. Asimismo, que hacer notar que efectivamente la identidad es una construcción histórico-social no estática; que, a demás, se expresa de diferentes formas y es determinado por las condiciones contextuales; y finalmente, que la identidad pensada desde la individualidad y desde la unicidad no nos sirve de mucho para analizar y repensar problemas sociales como la diferencia. Al contrario, se piensa que es necesario pensar la identidad como parte de una consciencia colectiva en la que todos tenemos una parte de responsabilidad.

El modelo que se propone en esta investigación (figura 1) se entiende como un modelo cíclico, en el que las dimensiones se acomodan a manera de círculo, ya que, a partir de lo observado, la construcción de la identidad de este grupo no deja de moverse y cambiar de forma, mas bien se renueva constantemente a partir de diversos cambios temporales y contextuales. Asimismo, es cíclico porque las dimensiones más concretas tienen un impacto en las más abstractas y al revés, así que el modelo no es unidireccional.

El tiempo se vuelve relevante porque la percepción que se tiene de la discapacidad visual también cambia de una generación a otra, en cómo se le percibe, cómo se le llama institucionalmente y cómo se actúa ante ella. Por lo tanto, la identidad de la discapacidad visual es un concepto histórico que tiene implicaciones diferentes dependiendo del momento en el que se vive. En ese sentido, la diferencia generacional en los participantes hizo posible visibilizar que la forma de percibir y actuar con y ante la discapacidad visual ha cambiado a lo largo del tiempo. Las formas de vida que desarrollaron los participantes de más edad no son los mismos que los más

jóvenes. Un ejemplo claro de ello es el acceso a la tecnología para resolver situaciones cotidianas como identificar objetos con aplicaciones, las cuales no existían hace 40 años.

Otra de las razones por las que el modelo se representa de esa manera es porque se quiere entender la identidad como proceso social y ahora histórico, no como una fotografía que se toma en un instante determinado y se queda estática por siempre. Más bien, se entiende a la identidad como algo que, así como el tiempo, no se detiene, más bien puede tomar cursos diferentes y matices inesperados. Esta es la primera conclusión a la que se llegó: se puede decir que grandes cambios sociales, conllevan también grandes cambios identitarios, no solamente en esta población, sino en la sociedad entera.

Otro de los objetivos principales fue abrir un espacio de conversación en el que pudiera hablar acerca de las prácticas sociales, el tipo de lenguaje, las actitudes y las conductas que la sociedad tiene para con las personas ciegas. Se podría pensar que gracias a las instituciones y a los programas sociales que atienden a esta población ya se han desarrollado los mecanismos necesarios para combatir y resolver discriminación y la no inclusión en personas con DV. Sin embargo, a partir de los relatos de los participantes, podemos darnos cuenta de que el tema de la DV no está cerrado, aún no está resultado. Siguen existiendo formas de discriminación y de exclusión percibidas por ellos.

La segunda conclusión tiene que ver con esta discusión: la realidad, su realidad, es que en la vida cotidiana perciben situaciones de discriminación y de exclusión social, no se sienten seguros en la ciudad por la inseguridad, la infraestructura que no los deja desplazarse fácilmente, las pocas oportunidades de trabajo disponibles para ellos, la compleja situación de la educación para personas con discapacidades, entre otras situaciones. La discriminación y la exclusión pueden tomar diferentes matices, que no necesariamente tienen que ser evidentes para todos, existen formas escondidas y/o maquilladas que pueden generar molestia y angustia.

En un mundo donde esto sucede, las personas con discapacidad visual han desarrollado formas de vida con las que han enfrentado a una sociedad que no los valora de la forma adecuada y que es intolerante con la diferencia. Estas formas de vida pueden tener diferentes tonos de acuerdo a cada contexto; aún así los ciegos se ha podido anteponer a esas situaciones, han logrado adaptar sus formas de vida a la sociedad en la que viven, es una población que está luchando por ser vista y tomada en cuenta.

En cuanto a los discursos como tal, otro de los objetivos fue identificar en la narrativa de los participantes qué tipo de discursos o representaciones de la ceguera existen y si estos influyen o tienen impacto en la construcción de su identidad y su forma de enfrentar el mundo. A lo largo de este trabajo se habló de discursos de diferentes naturalezas, provenientes de algunas de las voces de la sociedad, estos discursos se vieron efectivamente reflejados principalmente de dos formas en la narrativa de los participantes, tanto *internalizándolos* como *luchando* contra ellos. Así que se considera que el discurso sí tiene un impacto, en la construcción de la identidad. La siguiente cita, explica con exactitud la tercera conclusión:

Consideramos a la dimensión discursiva, por lo tanto, como constituyente de las identidades; esta dimensión será fundamental a la hora de establecer las condiciones de posibilidad mismas de las experiencias, las prácticas y las relaciones que se establezcan desde esas identidades (Busso, Gindín, & Schaufler, 2013).

Otro de los hallazgos más significativos para esta investigación fue dar cuenta de la importancia que tiene la tecnología para este grupo. Entre las personas que pueden ver, el utilizar aparatos electrónicos cada vez más sofisticados es algo bastante normal, pero para las personas con discapacidad visual no solamente significa tener el celular más nuevo como aplicaciones nuevas, mas bien significa una conexión a un mundo visual al que no pueden acceder como cualquier persona que ve. Es una ventana al conocimiento y una oportunidad a la participación social.

Se considera importante que con la finalidad de contribuir a la inclusión social de personas con DV, se haga uso del gran desarrollo actual de la tecnología en favor de grupos que no cuentan con las mejores oportunidades de participación social. Por ejemplo, el desarrollo de más softwares, programas y aparatos electrónicos; y por otro lado, que esta tecnología este al alcance económicamente hablando de todos los usuarios.

Finalmente, se considera necesario que haya una reinterpretación de la discapacidad visual desde el discurso y las prácticas sociales que se dan en la vida cotidiana. Si bien la sociedad no está preparada todavía para aceptar la discapacidad es porque los discursos que giran en torno a esta siguen reproduciendo una idea errónea, que finalmente viene de la ignorancia y de la poca capacidad de comprensión de la situación del otro. En la medida en que el discurso acerca de la ceguera sea más informado, empático y comprensivo, es decir, que los esquemas mentales que se tienen para explicar y acutar ante la discapacidad en general sean pensados, no desde las creencias

o el prejuicio, sino desde la comprensión de formas diferentes de vida, también habrá un cambio en cómo se dan las interacciones sociales.

Los participantes del estudio mencionaron en repetidas ocasiones que la mejor manera de atacar el problema de la exclusión es la convivencia con personas con DV, ya que la mayoría de las personas que ven no suelen convivir amenudo con personas que no ven, a menos que sea algún miembro de la familia. Esta situación se debe a que desde los dos lados existe una exclusión, el mundo de los que ven y por otro lado el mundo de los que no ven. Esta división existe no solamente con la ceguera sino con muchos otros grupos que son separados y marginados del “resto de la sociedad” a partir de argumentos que responden a grupos de poder con intereses específicos.

Tomando en cuenta que la separación se da en ambas direcciones, una verdadera inclusión social tiene que trabajarse forzosamente de ambos lados, como menciona una de las participantes, es un trabajo mutuo en el que las personas con discapacidad les enseñen a las personas que no ven cómo es su mundo y cómo tratarlos; por otro lado, la sociedad requiere ser comprensiva y abierta a aprender formas de vida diferentes.

Pasando a otro tema, en cuanto a la metodología utilizada, se considera que la MAE fue una herramienta bastante útil para cumplir los objetivos de esta investigación, a pesar de no haber podido utilizar todas las herramientas propuestas, su naturaleza tan flexible, permite que sea posible adaptarla a diferentes situaciones con objetivos específicos, lo cual puede ser una ventaja al momento de aplicarla a otras poblaciones.

Precisamente, una de las limitaciones de este estudio recae en que debido a la metodología que se utilizó, el número de participantes fue reducido, por lo tanto, se considera importante poder, en un futuro, acceder a una muestra más grande en la que haya más variedad de opiniones, provenientes de otros contextos sociales. Así como también darle voz a las personas que ven y escuchar su propia narrativa acerca del tema en cuestión.

Otra de las limitaciones resultó ser el manejo de la cantidad de temas que engloban la construcción de la identidad. Este concepto, como se mencionó en un principio, es resbaladizo y complejo pero necesario. En ese sentido, lo que se logró aquí fue hacer una primera exploración acerca del tema, de la que salieron cinco categorías (puede que no se haya explorado el tema por completo), de las cuales sería importante hacer una investigación más profunda, para identificar más áreas de investigación.

Dada la naturaleza del propio modelo propuesto, no se puede pensar que así como se presenta en este momento se quedará por siempre, es necesario tomar en cuenta que en las siguientes generaciones la ceguera no se significará de la misma manera que ahora. Por lo tanto sería importante que en algunos años se volviera a investigar el devenir de esta identidad, qué ha cambiado, qué se mantiene, por qué, y así buscar aplicaciones para ese momento en particular.

Para futuros trabajos, es necesario considerar que el objetivo de hacer este tipo de investigaciones es visibilizar poblaciones a las que no siempre se les permite alzar la voz o dar su sentir. Por otro lado, es importante pensar qué tipo de aplicaciones tangibles se puede proponer a partir de saber cómo piensan sienten y qué necesitan estas personas.

Como país, México tiene mucho que aprender en materia de inclusión social, en España y Alemania, por ejemplo, desde hace varios años, el desarrollo de políticas públicas y la aplicación de las nuevas tecnologías atiende y se ocupa de proveer un alto nivel de bienestar social a personas con discapacidades. Como futuro proyecto sería interesante hacer una investigación comparativa entre México y países con este ámbito más desarrollado, con el objetivo de aprender y buscar brindar mejores condiciones de vida a esta población, siempre tomando en cuenta las posibilidades en México.

Una de las aplicaciones que se pueden proponer se encuentra en el campo de la tecnología. Se recomienda que se aprovechen las nuevas tecnologías para generar herramientas que les permitan a las personas mantener contacto con el mundo en el que viven, aplicadas a diferentes ámbitos sociales, como por ejemplo tecnología parlante en establecimientos de servicios en general, tecnología interactiva en museos para el disfrute del arte y del patrimonio cultural, proyectos de difusión del conocimiento y la cultura donde trabajen tanto personas que ven como personas que no ven para generar una convivencia continua.

Por otro lado, el reflexionar y repensar la discapacidad y buscar aplicaciones para impulsar la inclusión de personas con DV, no solamente es aprender de ellos para mejorar su calidad de vida. Las personas que ven, también tienen mucho que aprender del mundo de los ciegos para mejorar su propia calidad de vida y cuestionar la supremacía y el abuso del uso que se le da a la vista en la actualidad.

¿Las personas con DV pueden enseñarnos a sentir con todos nuestros sentidos o seguiremos alimentándonos de emociones ya sentidas y procesadas por los medios de comunicación visual?
¿Por qué se le da tanta importancia a la apariencia, a la imagen corporal y a los adornos en un

mundo donde realmente no son necesarios? ¿Por qué aceptamos y adoptamos de inmediatamente los significados que nos dan a cerca de cualquier cosa? ¿Es que hemos perdido la capacidad de crear nuevos significados y simplemente nos limitamos a incorporarlos sin cuestionar?

En cuanto a la experiencia personal durante el estudio, puedo decir que conocer un mundo nuevo no es fácil. Al principio, en las primeras entrevistas me sentía con un miedo constante a decir o hacer algo inadecuado, después me di cuenta que ese miedo venía justamente de un prejuicio. Al fluir la conversación, el miedo fue cediendo en cuanto empecé a aceptar la confianza que los participantes me extendieron. Así como yo me sentía agradecida por su apoyo, ellos se sintieron entusiasmados de mi interés en el tema, esta situación ayudó a que la investigación fuera más rica y las barreras que existían por parte de ambas se fueran difuminando.

En mi papel, como persona que ve, en varias ocasiones me fue complicado dejar de dar mis ideas por sentado, es decir, solamente hasta que se hace muy consciente uno se da cuenta que las creencias son más fuertes de lo que uno podría pensar o incluso aceptar. Entrar en un nuevo mundo es trabajar para dejar a un lado las ideas preestablecidas, los prejuicios y las creencias, solamente de esta manera me fue posible construir nuevos significados a cerca de la ceguera.

A pesar de que logré adentrarme en el tema, no puedo hablar de estas experiencias, ideas y sentimientos en primera persona, porque no me tocó nacer en este mundo como a los participantes con los que trabajé. Sin embargo, a partir de convivir con personas que me pudieron explicar cómo funciona este mundo, puede entonces comprender que su mundo, sus propios significados no se construyeron de la misma forma que los míos. Simplemente es una forma de vivir y experimentar diferente.

Referencias bibliográficas

- Avaria S., A. (2001). Discapacidad: Exclusión/Inclusión. *Revista del Magíster en Análisis Sistémico Aplicado a la Sociedad*(5).
- Le Breton, D. (2009). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Bagnoli, A. (2004). Researching Identities with Multi-method Autobiographies. *Sociological Research Online*.
- Bagnoli, A. (2004). Researching Identities with Multi-method Autobiographies. *Sociological Research Online*, 9(2). Obtenido de <<http://www.socresonline.org.uk/9/2/bagnoli.html>>
- Barthes, R. (2009). *La cámara lúcida*. Barcelona : Paidós .
- Bautista, A. (2016). Alteridad e identidad . México: Manuscrito inédito .
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (1967). *La construcción social de la realidad*. Madrid: Amorrortu.
- Busso, M. P., Gindín , I. L., & Schaufler, M. L. (2013). La identidad en el discurso. Reflexiones teóricas sobre investigaciones empíricas. *La trama de la comunicación*, 17(2).
- Condor, S., & Antaki , C. (2000). Cognición social y discurso. En T. van Dijk, *El discurso como estructura y proceso* (págs. 453-490). Barcelona: Gedisa.
- Fernández Christlieb, P. (2007). *Lo que se siente pensar o La cultura como psicología*. México: Taurus.
- Ferrer, C. (2005). *Mal de ojo. El drama de la mirada*. Buenos Aires : Colihue .
- Grátacos, M. R. (2006). *Otras miradas. Arte y ciegos: tan lejos, tan cerca*. Barcelona: Octaédro.
- Hall, S. (2003). Introducción. ¿Quién necesita <identidad>? En S. Hall, & P. du Gay, *Cuestiones de identidad cultural* . Buenos Aires : Amorrortu.
- Hernández, C. R. (2014). La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la Teoría Fundamentada . *Cuestiones Pedagógicas*, 187-210.
- INDEPEDI. (2010). Recuperado el Enero de 2018, de www.indepedi.cdmx.gob.mx
- INEGI. (2014). Recuperado el Febrero de 2018, de www.inegi.org.mx

- INEGI. (2016). *La discapacidad en México, datos al 2014*. México : Instituto Nacional de Estadística y Geografía.
- Mead, G. H. (1973). Espíritu, persona y sociedad. En G. H. Mead, *Espíritu, persona y sociedad* (pág. 167). Barcelona: Paidós.
- Meersohn, C. (2005). Introducción a Teun Van Dijk: Análisis del discurso. *Cinta moebio* 24: 288-302, 15.
- Moisés, E.-G. (2012). La Multi-metodología Autobiográfica Extendida (MAE). Una estrategia cualitativa para estudiar la identidad, los fondos de conocimiento y las formas de vida. *Revista Electrónica de Metodología Aplicada*, 17(2), 51-66.
- Morales, G. E. (Junio de 2015). Tesis doctoral. Conceptuación y desarrollo del diseño sensorial desde la percepción táctil y háptica. Valencia: Universidad Politécnica de Valencia.
- Morris, C. W. (2015). Introducción. George H. Mead como psicólogo y filósofo social. En C. W. Morris, *George H. Mead como psicólogo y filósofo social*. Barcelona: Paidós.
- Navarrete-Cazales, Z. (2015). ¿Otra vez la identidad? Un concepto necesario pero imposible. *Revista mexicana de investigación educativa*, 20(66), 1-12.
- OMS. (16 de Enero de 2018). *Organización Mundial de la Salud* . Recuperado el Febrero de 2018, de www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health
- Peña-Cuanda, M. d., & Esteban-Guitart, M. (julio-diciembre de 2013). El estudio de las identidades desde un enfoque cualitativo. La multi-metodología autobiográfica extendida y los talleres lúdico-reflexivos. *Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*(26), 175-179.
- Portal de educación* . (3 de Septiembre de 2018). Obtenido de portal de educación.com.mx: <https://portaldeeducacion.com.mx/educacion-especial/index.htm>
- Rabinovich, S. (1998). Prólogo. Levinas: un pensador de excedencia. En E. Levinas, *La huella del otro* . México: Taurus .
- Romero, S., & García, I. (2013). Educación especial en México. Desafíos de la educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 77-91.

- Sabido, R. O. (2017). Georg Simmel y los sentidos: una sociología relacional de la percepción. *Revista Mexicana de Sociología* 79, 373-400.
- Saramago, J. (2015). *Ensayo sobre la ceguera*. México : Penguin Random House .
- Sartori, G. (1998). *Homo videns. La sociedad teledirigida*. Buenos Aires : Taurus .
- SEP. (2 de Septiembre de 2018). *Sep.gob*. Obtenido de <https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/index.html>
- Serna, E. (2011). La noche ajena. En E. Serna, & C. d. cultural (Ed.), *Cuentos Varios*. Ciudad de México: Univesidad Nacional Autónoma de México.
- Simmel, G. (2014). Digresión sobre la sociología de los sentidos. En G. Simmel, *Sociología: estudios sobre las formas de socialización* (págs. 622-674). México: Fondo de Cultura Económica.
- Sodo, J. M. (2004). Auténtico ensayo sobre la ceguera. (U. N. Rosario, Ed.) *La Trama de la comunicación*, 9.
- Vázquez, F. (1992). Más allá del ver está el mirar (pistas para una semiótica de la mirada). *Signo y pensamiento*(20).
- van Dijk, T. A. (2000). *El discurso como estructura y como proceso*. Barcelona: Giedisa.
- van Dijk, T. A. (2001). Discourse, Ideology and Context. *Folia lingüística*, 35(1-2), 11-40.
- Villoro, L. (1996). *La significación del silencio*. México DF: Universidad Autónoma Metropolitana.

Apéndices

Apéndice 1: guía de entrevista

Preguntas guía	Objetivo de análisis	Dimensión
Para ti, ¿cuáles son las características más importantes de ti mismo(a)?	Autodefinición del participante, identificar el modo en que se describen a sí mismos.	Identidad
¿Cómo te definirías en unas pocas oraciones?	Autodefinición del participante, identificar el modo en que se describen a sí mismos.	Identidad
¿Qué me puedes contar de tu familia?	Identificar qué tipo de relación existe con su familia	Socialización
Hablando de tu infancia, ¿cuáles son las experiencias más importantes vividas en esa época?	Identificar si sus experiencias importantes se relacionan con la ceguera y por qué.	Socialización
En cuando a la juventud, ¿cuáles son los momentos que más recuerdas?	Identificar si sus experiencias importantes se relacionan con la ceguera y por qué.	Socialización
¿Actualmente a qué te dedicas? ¿Cuáles son actualmente las cosas, personas o actividades más importantes para ti?	Buscar relación entre el pasado de los participantes y su presente.	Identidad, Mapas relacionales
¿Cómo crees que te perciban en tus diferentes círculos sociales? (amigos, familia, en la calle, prestadores de servicios)	Buscar si la percepción de sí mismos cambia dependiendo del círculo social en el que se desenvuelven.	El discurso de que ve y el del que no ve
¿Alguna vez has vivido alguna situación desagradable en relación con tu condición?	Identificar formas el lenguaje y de comportamiento que la sociedad con relación a la ceguera	El discurso del que ve y del que no ve

¿Qué piensas del lenguaje que se utiliza para referirse a la condición de la discapacidad visual?	Identificar la opinión de los participantes en cuanto al uso del lenguaje de la discapacidad visual	El discurso del que ve y del que no ve
Quisiera que me describieras un día cualquiera de tu vida, ¿tienes alguna rutina en especial? ¿cuáles son tus actividades? ¿a quiénes frecuentas? ¿cómo es tu vida diaria?	Identificar las diversas formas de vida que pueden resultar de la experiencia personal de cada participante, vislumbrar fondos de conocimiento de los ciegos.	Fondos de conocimiento
¿qué objetos son indispensables para realizar tus tareas cotidianas? ¿Cuáles son los objetos más importantes para ti?	Identificar objetos tanto físicos como culturales que estén relacionados con la discapacidad visual	Artefactos y rutinas
¿Cómo describirías tu desplazamiento por la CDMX?	Identificar qué percepción tienen los participantes de la vida en la calle, su forma de desplazarse y su interacción de la ciudad	Fondos de conocimiento, artefactos y rutinas
¿Qué opinas de que la gente ciega labore de diferentes formas en el metro de la CDMX?	Conocer la perspectiva de los ciegos en cuanto a la problemática de la labor de los ciegos en la CDMX	El discurso
¿Haz pensando en tu futuro? ¿Qué planes o aspiraciones tienes? ¿Cuáles son tus metas? ¿Cómo te imaginas es unos años?	Identificar si la historia de vida de los participantes, su forma de relacionarse con el mundo y sus experiencias previas tienen impacto en su imaginario del futuro.	Identidad

Tabla 3. Guía de entrevista en relación al objetivo de análisis y dimensión correspondiente.

Apéndice 2: datos sociodemográficos

Datos sociodemográficos

Sexo: _____

¿Con quién(es) vives? _____

Fecha y lugar de nacimiento: _____

Domicilio (colonia y delegación): _____

Estado civil: _____

Ocupación: _____

¿Tienes hijos? SI NO (Si sí, ¿cuántos? ____)

Nombre	Sexo	¿Con quien vive?	Edad	Lugar de nacimiento
Yolanda	M	Mamá	-	-
Yoshimar	H	Mamá, papá, hermanas	29	Chiapas
Estela	M	Sola	-	-
Luis Jorge	H	Padrastro	18	Ciudad de México
Tita	M	Hermana y hermano	57	Edo de México

Tabla 4.1. Datos sociodemográficos de los participantes

Nombre	Lugar de residencia actual	Estado civil	Ocupación	Hijos
Yolanda	CDMX, Coyoacán	Viuda	Jubilada, ama de casa	3
Yoshimar	CDMX	Soltero	Estudiante y practicante	0
Estela	CMDX, Cuauhtémoc	Divorciada	Jubilada, vendedora	3
Luis Jorge	CDMX	Soltero	Estudiante	0
Tita	CDMX, Iztapalapa	Soltera	Ama de casa	0

Tabla 4.2. Datos sociodemográficos de los participantes