

FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES

Sede Ecuador

DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA, HISTORIA Y HUMANIDADES

CONVOCATORIA 2011-2013

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE MAESTRÍA EN ANTROPOLOGÍA

“INVISIBILIDAD Y NO VIDENCIA:

La Experiencia Urbana de personas ciegas en la ciudad de Cuenca”

Israel Sebastián Idrovo Landy

Abril de 2014

FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES

Sede Ecuador

DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA, HISTORIA Y HUMANIDADES

CONVOCATORIA 2011-2013

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE MAESTRÍA EN ANTROPOLOGÍA

“INVISIBILIDAD Y NO VIDENCIA:

La Experiencia Urbana de personas ciegas en la ciudad de Cuenca”

Israel Sebastián Idrovo Landy

ASESOR DE TESIS: Alfredo Santillán

LECTORES/AS: Eduardo Kingman Garcés

Barbara Grünenfelder-Elliker

Abril de 2014

DEDICATORIA

A Martina, a su manera, me enseña en cada momento
que el infinito se aprecia con los ojos cerrados.

A Ricardo, quien me enseñó a ver lo invisible
en medio de lágrimas y sonrisas.

AGRADECIMIENTOS

Quiero dejar constancia de mi gratitud a mis padres, a su sutil compañía, su ejemplo, y su apoyo incondicional; a ese refugio de paz y ternura al que llamo abuela y al que siempre recorro para cargar energías, aliviar dolores o remozar memorias; a la rubia por alegrarme con sus colores; a la “tropa gamín”, demás compañeros y profesores de FLACSO por su tiempo, por los encuentros, desencuentros, complicidades, aprendizajes, por tantas preguntas y respuestas pendientes; finalmente a Quito, sus rincones, sus presencias, por llenar de manera conmovedora mi “memoria poética”.

INDICE

Contenido	Páginas
RESUMEN.....	6
 CAPÍTULO I	
CIUDAD Y DISCAPACIDAD VISUAL: Diseño de Investigación.....	7
1.1. Problema.....	7
1.2. Objetivos.....	9
Objetivo General:.....	9
Objetivos Específicos:.....	9
1.3. Resumen de las estrategias metodológicas.....	10
1.4. Instancia de referencia para la Investigación.	11
1.4.1. Ubicación de SONVA	12
 CAPÍTULO II	
CIUDAD Y DISCAPACIDAD VISUAL: Marco Teórico	13
2.1. DISCAPACIDADES: Acercamientos cualitativos y estadísticos.....	13
2.1.1. ¿Cómo entender las Discapacidades?.....	13
2.1.2. Situación de personas con discapacidad en el plano nacional y local.....	18
2.2. CIUDAD: El espacio urbano como territorio de tensiones.....	21
 CAPÍTULO III	
FORMAS DE ESTAR Y SENTIR LA CIUDAD:	
Relación entre personas no videntes y su entorno.....	27
3.1. Formas de ver: ¿Cómo se percibe la ciudad desde los sentidos?.....	27
3.2. Habitar la ciudad desde la perspectiva no vidente.....	32
3.3. Movilidad y rutinas en el espacio público.....	37
3.4. Actitudes y posiciones frente a las personas no videntes.....	43
3.4.1. Estereotipo.....	43
3.4.2. Indiferencia.....	45
3.4.3. Conmiseración.....	46
3.4.4. Ocultamiento y revelación	48
3.5. Cotidianidades y trajinares: tareas y gestiones.....	53
3.6. La experiencia nocturna de la ciudad	58

3.7. Espacio hostil y espacio apreciado	59
3.7.1.El Espacio Hostil	60
3.7.2.El Espacio Apreciado	62
CAPÍTULO IV	
EL DERECHO A LA CIUDAD Y LA GESTIÓN DEL TEMA DE DISCAPACIDADES:	
Respuestas de la ciudad hacia personas no videntes	67
4.1. Acciones y políticas públicas en torno a discapacidad visual	68
4.1.1. Las políticas públicas en la disputa del campo urbano	69
4.1.2. El Gobierno Local de Cuenca frente al tema de discapacidades	71
4.1.3. Las políticas urbanas de Cuenca en materia de discapacidades:	73
un análisis comparativo.	73
4.2. Realidad y ficción: lo que dice la ley vs. lo que sucede en la cotidianidad.....	77
CAPÍTULO V	
LUCHA, AGENCIA Y REIVINDICACIONES:	
Respuestas y perspectivas dialógicas	80
5.1. Asociaciones y resistencias de las personas no videntes.....	80
5.1.1. La Asociación como espacio de encuentro.....	80
5.1.2. La Asociación como espacio de acción pública.	83
5.2. Ciudades Incluyentes: Perspectivas para una acción contundente en el tema de	
discapacidades.	85
CONCLUSIONES.....	94
BIBLIOGRAFÍA.....	97
ANEXOS.....	103
Anexo 1. Contactos Clave.....	103
Anexo 1 (Mapa A. Recorridos).....	106
Anexo 2 (Cuadro 1. Tiempos).....	107
Anexo 3 (Mapa B. Instituciones)	108
Anexo 4 (Base de Datos Discapacidades).....	109

RESUMEN

El presente trabajo, pretende estudiar las interrelaciones generadas entre personas con discapacidad visual y su entorno, entendiendo que estas se desarrollan en una dialéctica de influencia doble; por un lado, las personas no videntes desarrollan una particular forma de percibir y dar valor al espacio circundante, pero a la vez el espacio físico y las decisiones políticas que se dan en el seno de la ciudad, moldean o condicionan su cotidianidad. En este marco, a través de una investigación teórica y principalmente un acercamiento etnográfico en la Sociedad de No Videntes del Azuay (SONVA), reflexionaré en las formas y estrategias mediante las cuales las personas con discapacidad visual perciben, se relacionan y significan su entorno urbano, y como este comprende y responde al colectivo no vidente.

A mi juicio, el tópico de estudio, resulta muy interesante y sugerente por la riqueza simbólica y sensorial que entraña el “mundo” del no vidente, pero sobre todo, esta revestido de urgencia y significación, porque deviene una ventana para entender el universo de las diversidades, universo tan escamoteado bajo el paradigma de ciudades modelo (homogenizantes, simplistas y arbitrarias en sus maneras y decisiones).

Para abordar el tema planteado, organicé mi trabajo en cinco capítulos: En el primero (diseño de investigación) además de acotar y precisar mi objeto de estudio, plantearé las referencias metodológicas que guiarán el desarrollo práctico de esta tesis. En el segundo capítulo, expondré mis presupuestos teóricos principales, mismos que operarán a manera de cimientos sobre los que luego intentaré cavilaciones más precisas producto del trabajo de campo (Debo advertir que si bien este capítulo se dedica al desarrollo teórico, esto no obsta que teoría junto a empírea estén presentes a lo largo de todo este ejercicio). El tercer capítulo destinaré a indagar las maneras, los códigos y las estrategias a través de las cuales, personas no videntes se relacionan con su entorno (espacio físico, relaciones sociales, actividades rutinarias, etc.), este ejercicio apelará a reflexiones desde la materialidad, pero sobre todo desde los sentidos. El cuarto capítulo en cambio, estará reservado a observar las respuesta que por su lado destina la ciudad para este grupo humano, en el marco de acciones concretas y de políticas públicas, pretendo además aquí, evidenciar los consensos y tensiones que estas políticas (o su ausencia) generan en la relación práctica con sus destinatarios (sus necesidades y expectativas). Finalmente, el quinto capítulo, intentando cerrar un círculo de reflexión, regreso mi atención a las personas no videntes, para evidenciar y estudiar sus lógicas asociativas, sus luchas, sus reivindicaciones, y exponer finalmente sus perspectivas de lo que para ellos sería una ciudad diversa e incluyente, que respete su situación particular y potencie sus capacidades y sus oportunidades de una experiencia urbana plena.

CAPÍTULO I

CIUDAD Y DISCAPACIDAD VISUAL: Diseño de Investigación

1.1. Problema

Según datos que registra el Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS y el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos INEC, en el Ecuador existen más de 1.600.000 personas con algún tipo de discapacidad, lo que representa la importante cifra de más del 12% de la población total; de esta cifra, según el Censo de población y vivienda del INEC existirían en el país 186.117 personas con discapacidad visual (INEC, 2010).

Por otro lado, podemos observar que pobreza y discapacidades se encuentran íntimamente ligadas en un perverso círculo vicioso. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la mayoría de personas con algún tipo de discapacidad (cerca del 90%) se encuentran en países pobres, debido a malas condiciones de nutrición, salubridad y asistencia médica (Montellano, 2011: 18); y a su vez las personas con discapacidad tienen grandes limitaciones de acceso a educación, capacitación y oportunidades laborales, todas estas, condiciones fundamentales en la superación de la pobreza.

Así, al abordar el tema de discapacidades, nos enfrentamos a un hecho social muy significativo en términos cuantitativos¹, y a la vez muy urgente, dada las características históricas de estigma, olvido y marginación que este segmento de la población ha recibido en campos como el de las políticas públicas, las prácticas sociales o los estudios académicos.

Por otro lado, la cuestión urbana, se encuentra en el centro de las discusiones contemporáneas; en primer lugar, debido a que la constitución de las ciudades está en la base de las redes urbanas y condiciona la organización social del espacio y las prácticas sociales (Castells, 1985: 13); y en segundo lugar, por el vertiginoso proceso de urbanización a nivel mundial, que ha traído como consecuencia el crecimiento exponencial de las ciudades, y el

¹ A las importantes cifras ya anotadas, habría que añadir un campo de influencia en el que están amigos y familiares de personas con discapacidad y personas relacionadas a espacios, bienes y servicios con los que interactúan. Así mismo, en términos globales, la Organización Mundial de la Salud, reporta la existencia de aproximadamente 285 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones tienen baja visión (OMS, 2011).

aumento de la complejidad e importancia de los fenómenos sociales que en ellas se desarrollan².

Esto justificaría, amén de razones personales, la importancia de realizar trabajos de investigación que vinculen el tema de discapacidades con el de ciudad. En este marco - basándome principalmente en la observación participante y la convivencia etnográfica con personas vinculadas a la más importante asociación de no videntes del Austro del país- pretendo estudiar las relaciones cotidianas que establecen las personas con discapacidad visual y los espacios urbanos en los que se desenvuelven dentro de la ciudad de Cuenca (sean estas relaciones humanas, materiales, espaciales, simbólicas, normativas, etc.), y como la ciudad responde -a través de acciones u omisiones de política pública- a este colectivo.

Conforme con lo expuesto, propongo dos entradas conceptuales sobre las cuales se desarrollaran las reflexiones posteriores, a saber: la ciudad y la discapacidad. Así, planteo estudiar la ciudad como una construcción social dentro de la cual se evidencian tensiones y pugnas propias del juego de intereses que disputan en la cotidianidad los diferentes actores y sectores sociales. En esta pugna, surgirían y se legitimarían lógicas hegemónicas que determinan ciertos “códigos urbanos” (imaginarios sociales, saberes, actitudes, normativas y prácticas asumidas como las correctas, deseables o “normales”), mismos que se contraponen a la realidad de personas y colectivos que por sus circunstancias particulares, tienen otras formas de entender y habitar su entorno, así como otras características, necesidades y aspiraciones en el marco de la alteridad y la diferencia.

Estos “códigos urbanos”, fundados y consolidados de manera arbitraria y homogenizante -y puestos de manifiesto en la ciudad mediante acciones, omisiones, estructuras e intervenciones: físicas (calles, veredas, plazas, edificios, viviendas, etc.), culturales (actitudes, comportamientos, costumbres, fiestas, uso del tiempo libre, referencias de identidad, etc.) y jurídicas (leyes, ordenanzas, procesos burocráticos, requisitos para trámites, etc.)-, afectan de manera contundente la experiencia urbana de las personas, pero

² Según UNFPA, en la actualidad, más de la mitad de la población mundial -esto es más de 3.300 millones de personas- viven en zonas urbanas y se prevé que para el 2030, “las ciudades de los países en desarrollo albergarán al 80% de la población urbana mundial” (UNFPA, en: Córdova, 2008: 11). En el Ecuador, cerca del 64% de las personas con discapacidad viven en un entorno urbano, mientras que el 34% en el rural (INEC y CONADIS, 2005).

principalmente de quienes no manejan los códigos hegemónicos, o de quienes no están bajo la noción de “normalidad” (Foucault, 2001).

Así, pienso que las tensiones entre estos códigos constituidos, y las condiciones particulares de entender y experimentar la ciudad por parte de personas no videntes, podrían dirimirse en dos sentidos: por un lado, como una afectación directa que podría devenir sistemas de violencia y exclusión que reflejen, reproduzcan o refuercen la desigualdad social; y por otro lado, estas tensiones, pueden reforzar la propia agencia de personas con discapacidad visual, lo que eventualmente puede manifestarse en estrategias de asociación, supervivencia o resistencia.

Entonces, dentro del contexto planteado, mi pregunta de investigación sería: ¿Cómo y mediante qué formas se interrelacionan personas con discapacidad visual con el espacio urbano constituido en la actual ciudad de Cuenca, y a su vez, cómo esta responde desde sus políticas?

1.2. Objetivos

Objetivo General:

- Descifrar las maneras (formas, negociaciones, sentidos o estrategias) con las que personas con discapacidad visual se relacionan con la ciudad desde su cotidianidad y cómo esta responde a su presencia.

Objetivos Específicos:

- Indagar cómo conciben, perciben y habitan la ciudad las personas no videntes.

- Conocer las estrategias de resistencia y solidaridad entre las personas con discapacidad visual para desplazarse, habitar el espacio urbano, y ejercer efectivamente sus derechos ciudadanos.

- Entender (desde experiencias concretas) de que manera la ciudad y la planificación urbana, afrontan, reflejan, reproducen o refuerzan la desigualdad social.

- Recoger percepciones y necesidades de parte de personas no videntes de la ciudad de Cuenca a manera de recomendaciones, en pro de una ciudad incluyente y amigable con personas con discapacidad.

1.3. Resumen de las estrategias metodológicas

Para el desarrollo de este proyecto, utilicé varias estrategias metodológicas convergentes. En primer lugar -como ya se ha dicho- dos nociones básicas para mi trabajo como son “ciudad” y “discapacidades”, fueron problematizadas teóricamente a partir de fuentes secundarias. En el tema “discapacidades”, propicié un breve estudio cualitativo y cuantitativo, que da cuenta de la realidad específica y contextual de este segmento poblacional mediante la revisión, recopilación y sistematización de datos estadísticos e información bibliográfica.

En un segundo momento, se reparó en percepciones y construcción de sentidos. Para el efecto, la principal herramienta metodológica fue el trabajo etnográfico realizado en la Sociedad de No Videntes del Azuay (SONVA); así, concedí mucha importancia a la sociografía multisensorial, es decir a la posibilidad de aproximación social mediante todos los sentidos y no únicamente el de la vista (Romero, 2005; Le Bretón, 2007) para dar cuenta de las formas de percibir y habitar el espacio por parte de personas ciegas. Esto en términos prácticos supuso la dificultad de aproximarse a una experiencia urbana prescindiendo en determinados momentos de la vista, potenciando otros sentidos, o dejando que sean las personas no videntes quienes me guíen en sus rutinas cotidianas.

En un plano más técnico –luego de haber negociado la colaboración de socios y alumnos de SONVA- se aprovechó recursos como testimonios, anécdotas y experiencias cotidianas, recogidas en grabaciones de audio o apuntes en diario de campo; desarrollé además entrevistas en movimiento, es decir conversaciones mientras acompañé a no videntes en sus recorridos y tareas diarias; y cartografié los recorridos, actividades y trajinares de personas ciegas, para a través de mapas y cuadros, indagar sobre sus prácticas (condiciones, necesidades y estrategias). En suma, me involucré de manera directa a sus rutinas habituales, para explorar una sensibilidad y perspectivas diferentes de ver el mundo desde una metodología de observación participante, y es precisamente esta experiencia de compartir y convivir con personas ciegas durante gran cantidad de tiempo, lo que alumbró la materia fundamental con la que se ha desarrollado esta tesis.

En un tercer momento, propongo una reflexión en torno al espacio público y las acciones y políticas que inciden y regulan este campo en materia de discapacidades. Para ello, además de los recursos bibliográficos oportunos (teorías, estadísticas, normativas legales, ubicación de actores sociales públicos o privados), recurrí a entrevistas y la propia etnografía.

Las principales dificultades encontradas en este momento del trabajo se refieren a la inexistencia o las limitaciones de acceso a estudios y material sistematizado sobre el particular.

Finalmente, por medio de entrevistas, encuentros y grupos focales, intenté recoger y sistematizar perspectivas e ideas referentes a su experiencia asociativa, así como necesidades, reclamos y expectativas para una política pública incluyente, esperando que estas reflexiones puedan dar pistas para una mejor gestión social en el tema de discapacidades en la urbe.

1.4. Instancia de referencia para la Investigación.

En el propósito de desarrollar la fase etnográfica de mi proyecto, he ubicado una instancia referencial para el acercamiento a personas con discapacidad y su cotidianidad. Esta institución es la Sociedad de No Videntes del Azuay:

La Sociedad de No Videntes del Azuay (SONVA) fue fundada en 1965 como una corporación de Derecho privado sin fines de lucro. Este espacio, compuesto al momento por 42 socios con ceguera total o baja visión, surge de la necesidad de “organizarse y coordinar su accionar en pos de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad visual” (<http://www.cultureplacehealth.org/sonva/>). En la actualidad se dedica principalmente a temas de rehabilitación, capacitación, orientación en movilidad e inserción laboral de personas con discapacidad, además de espacios de educación especial, música, biblioteca Braille al servicio de sus socios, sus familias y la colectividad en general (Wilson, 2012, 1).

Cuentan con un local propio donde realizan diferentes actividades formativas, recreativas, deportivas, religiosas, de integración, etc., alquilan además el espacio (de forma preferente) para iniciativas productivas de sus socios y arriendan cuartos a personas no videntes que no disponen de otra alternativa habitacional.

SONVA es la principal instancia de representación de personas con discapacidad visual a nivel local y provincial, y como tal es miembro de la Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE)³ y está afiliada a la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC).

1.4.1. Ubicación de SONVA

El local donde funciona SONVA está ubicado al sur oriente de Cuenca, en el Sector El Vergel, Parroquia Huayna Cápac, en la calle Las Herrerías 2-12 y El Arupo. El actual rostro del barrio, moldeado por un proceso de modernización urbana en los años 60 (Estrella, 1992: 55), cuenta con una presencia inusitada de personas con discapacidad visual, puesto que SONVA se ha constituido en un punto de referencia y encuentro fundamental para este colectivo. Así, en ningún otro barrio de la ciudad, la presencia y el tránsito de personas no videntes se da con tanta naturalidad y frecuencia, como en el barrio de Las Herrerías; a pesar de que el trazado urbano de este sector –a diferencia del perfecto damero con el que se disponen cuadras y calles en el centro de la ciudad- resulta absolutamente irregular y caprichoso.



Esta característica particular del barrio en mención, hizo de este espacio un lugar fundamental para la investigación etnográfica; tanto en la indagación de las relaciones particulares entre personas no videntes y su entorno, como de su convivencia con el resto del vecindario.

³ La dirección de la FENCE, elegida por votación de sus miembros, es rotativa cada 4 años en las diferentes organizaciones que la componen. Hasta Septiembre de 2013, la coordinación nacional de la Federación de Ciegos se encuentra establecida en Cuenca.

CAPÍTULO II

CIUDAD Y DISCAPACIDAD VISUAL: Marco Teórico

2.1. DISCAPACIDADES: Acercamientos cualitativos y estadísticos

2.1.1. ¿Cómo entender las Discapacidades?

Esta pregunta resulta fundamental en el ánimo de aclarar el marco de entendimiento de la discapacidad visual. Mi intención entonces es recurrir a los avances y la literatura especializada más desarrollada en el tema, y, desde una perspectiva antropológica, intentar un enfoque pertinente e integral.

En primer lugar habrá que entender a la discapacidad como parte de la condición humana, como una categoría “compleja, dinámica, multidimensional” y cuya caracterización no está libre de discrepancias (OMS, 2011). Aún así, para la Organización Mundial de la Salud, la “discapacidad” abarca todo tipo de deficiencias (entendida como problemas de funcionamiento o alteraciones en la estructura corporal), limitaciones o dificultades para realizar actividades y restricciones de participación en cualquier ámbito de la vida (OMS, 2011).

Más allá de una definición -y aún cuando casi todas las personas tendrán dificultades de funcionamiento, discapacidades temporales o permanentes sobre todo en la vejez (OMS, 2011: 3)- el tratamiento del tema de discapacidades normalmente ha estado cargado de prejuicios y desconocimientos. Sin embargo en las últimas décadas -gracias a estudios especializados, el avance de las nociones de derechos humanos y la acción política de colectivos vinculados al tema- ha dado importantes giros de orden cualitativo.

El primer gran giro cualitativo, tiene que ver con la superación de un enfoque médico que asocia discapacidad con enfermedad, y que muchas veces solo ha servido para enraizar una idea asistencialista, misericordiosa, de dependencia o aislamiento hacia personas en esta situación (Rojas, en: Andrade, 2011). Es decir, reivindico la noción de “ciudadano” mientras descarto la de “enfermo”, pues desde esta perspectiva podemos entender a la persona con discapacidad, como un ser completo, integro en su diversidad, implicado en el devenir de su entorno, provisto de derechos inmanentes, de deberes cívicos y dotado de agencia social propia.

Vincular ineludiblemente discapacidad con enfermedad, genera una visión biológica, estática, esencialista y atemporal del fenómeno (Cuervo, Pérez y Trujillo, 2008: 32) que además de coadyuvar a acciones caritativas y actitudes de conmiseración, aportan a la fundación de una suerte de ciudadanía de segundo orden, marcada por un carácter pasivo, receptivo y dependiente (Díaz, 2010: 120), merecedores solo de asistencia, protección y tutela (Samaniego, 2005); Así, personas con discapacidad –vistas como sector “vulnerable” y sujeto a asistencias- son estigmatizadas bajo un imaginario de incapacidad y preciadanía que complica el ejercicio pleno de sus derechos, llegándose a entender como dádivas o “ayudas”, legítimas reivindicaciones de derechos educativos, políticos, culturales, de salud, recreación, etc. (Rojas, en: Andrade, 2011).

Además, la preeminencia del canon médico reifica a la persona con discapacidad como un cuerpo a curar, imponiéndole protocolos de asistencia que persiguen restituir la salud, suplir la deficiencia o tratar la psique del “afectado”. El problema no obstante, no es la presencia de estos protocolos, pues queda claro que una persona con discapacidad puede o debe tener una atención médica especializada, sino que la exclusiva obsesión por este enfoque da como resultado el descuido en la educación y formación de la persona en su condición de discapacidad⁴ y lógicas de sobreprotección de familiares o cuidadores, dos factores que a la postre menoscaban su independencia y desarrollo (Rojas, en: Andrade, 2011: 39-46).

Una segunda noción que viene cambiando en la manera actual de comprender el tema, postula pensar a las personas con discapacidad no solo desde su dimensión individual sino también colectiva. En este sentido, una visión antropológica dilucida las esferas sociales y culturales que se derivan de la “experiencia de discapacidades” en su relación con la ciudad. Es decir, se concibe la discapacidad como un asunto no solo personal o familiar, sino como una circunstancia que involucra una dimensión social, política, económica y cultural; en otras palabras, se plantea el tránsito de un enfoque que prioriza el estudio de la “persona con discapacidad”, al estudio de una “situación social de discapacidad”, entendida como una “desarmonía” latente entre personas con capacidades diferentes y su entorno (Samaniego, 2005: 36, 37).

⁴ Sonia Rojas en una entrevista a una experta en educación especial, documenta que existen “niñas y niños que a los 8 o 9 años apenas están aprendiendo a lavarse la cara y no por su discapacidad, sino porque nadie les enseña” (Rojas: en, Andrade, 2011: 41).

En este marco, se puede entender al colectivo de personas discapacitadas como una “comunidad cultural” semejante a otras comunidades excluidas (De la Paz y Salamanca, 2009); esta perspectiva se sustenta en que las personas con discapacidad viven en el marco de una cultura particular, con una serie de costumbres y valores propios de su condición, un lenguaje específico (Sistema Braille), comparten formas de comunicarse, movilizarse y entender el mundo, y construyen y afianzan elementos simbólicos, organizativos, emotivos, cognitivos y materiales, en su diario vivir. Así mismo, en cuanto comunidad cultural vulnerada o “subalterna”, el colectivo de personas con discapacidad experimentan lo que otros pueblos “minoritarios” han vivido a lo largo de la historia, es decir, discriminación, desconocimiento y desvalorización de su cultura simbólica y material, y un estigma de inferioridad que los obliga a adaptarse a la cultura y las formas de relacionamiento hegemónicas para poder sobrevivir (Acosta, en: Andrade: 2011).

Un tercer elemento para el cabal entendimiento de las discapacidades, es romper con juicios y posiciones que den cuenta de una categoría monolítica, que asuman a las personas con discapacidad desde perspectivas superficiales y simplificadoras, como un universo homogéneo, que se supone tiene las mismas necesidades, demandas y condiciones de “vulnerabilidad”; descuidando de esta forma el rol que juegan las categorías de edad, género, tipo o grado de discapacidad, posición socio-económica, grado de educación, origen étnico etc., en las condiciones individuales y sociales que vive una persona discapacitada.

En el caso de la discapacidad visual, por ejemplo, se puede diferenciar la “ceguera total” del “déficit visual” (baja visión); esta última, a su vez puede consistir en el menoscabo de la cantidad de visión (imposibilidad de percibir la totalidad del campo visual) o la calidad de visión (pérdida de agudeza, incapacidad de reconocer detalles) (Samaniego, 2005: 49, 50). Así mismo, la discapacidad visual puede ser de nacimiento (congénita) o adquirida (de manera gradual o repentina) (Mon, 2010). Estas precisiones son pertinentes al estudio, pues suponen diferentes efectos en como una persona vive la “experiencia de la discapacidad”; así, por ejemplo, personas con discapacidad visual congénita tendrán que construir aprendizajes sin ningún referente de información visual previo, mientras que personas con discapacidad

visual adquirida tendrán en su experiencia visual previa un referente fundamental para construir conocimientos nuevos (Samaniego, 2005: 50)⁵.

Finalmente, me resulta indispensable un acercamiento económico-político en el tema, para insistir en que pobreza y discapacidades se encuentran profundamente ligadas (la discapacidad aumenta las probabilidades de pobreza y la pobreza aumenta el riesgo de discapacidad, entendiendo por pobreza, no solo las carencias materiales sino las exclusiones sociales y las restricciones de participación) (Ferullo, 2006; OMS, 2011: 11-12), pues cerca del 90% de las personas con algún tipo de discapacidad se concentran en países pobres o “en vías de desarrollo”, debido a precarios servicios de asistencia médica pre y posparto, elevados índices de desnutrición, bajos niveles de salubridad en el proceso de gestación y alumbramiento, falta de agua potable o saneamiento adecuado, condiciones laborales o de vivienda inseguras, deficiencia en medicina preventiva y curativa en enfermedades crónicas, etc.⁶ (Montellano, 2011: 18; OMS, 2011: 12); y a su vez las personas en condición de discapacidad tienen grandes restricciones en cuanto a oportunidades para la superación de condiciones de pobreza.

A esta coyuntura condenatoria, donde las tasas de pobreza y miseria son elevadas en familias que tienen al menos un miembro con discapacidad, se suman: altos índices de empleo y subempleo de padres y madres; menores índices de productividad en la etapa adulta de personas con discapacidad; la subestimación de sus potencialidades (subempleo); el mismo hecho de que incluso cuando llegan a obtener un trabajo, normalmente ganan un sueldo menor del que se pagaría por la misma labor a una persona sin discapacidad; altos costos adicionales derivados de su situación particular (tratamientos, prótesis, medicinas, implementos especiales, etc.); y por si fuera poco, la situación encuentra otro agravante cuando una persona con discapacidad llega a la edad adulta, pues en ese momentos sus padres o tutores serán

⁵ Fabiana Mon apunta que “la persona que adquiere ceguera en edad adulta encuentra que el espacio se ha tornado hostil: no sabe que es lo que hay cerca, teme movilizarse solo, los desplazamientos se vuelven experiencias de tensión y miedo. En cambio, el ciego de nacimiento que ha sido estimulado, tiene una relación positiva con el espacio y el movimiento” (Mon, 2010: 3).

⁶ Según datos del Consejo Nacional de Discapacidades, actualizados al 2012, el 78% de las personas que tienen algún tipo de discapacidad, han adquirido esta condición por alguna enfermedad contraída o por problemas congénitos – genéticos. Mientras que la Organización Mundial de la Salud plantea que el 80% del total mundial de casos de discapacidad visual, se pueden evitar o curar.

adultos mayores y el anillo de pobreza se tornará más constrictivo (Samaniego, 2005: 307; OMS, 2011: 11-15).

Lo anotado hasta el momento, en esta suerte de “giros cualitativos” en la comprensión actual de las discapacidades, tiene que ver con lo que se conoce como “paradigma de vida independiente” (Verdugo y Bellacasa, en: Samaniego, 2005). Esta noción se caracteriza principalmente por: a) Concebir a la persona con discapacidad como sujeto de derechos, b) Procurar la accesibilidad mediante la eliminación de barreras físicas, sociales y comunicacionales, c) Promover su participación directa en la toma de decisiones, d) Entender el “problema” de las discapacidades como un problema del entorno, y, e) Avanzar de la atención a la igualdad de oportunidades y derechos a través de la integración social (Verdugo y Bellacasa, en: Samaniego, 2005: 34). El paradigma revisado supera el “paradigma tradicional”⁷ e incluso el “paradigma de rehabilitación”⁸, pues pone énfasis en la concepción de la discapacidad como un tema de derechos humanos en cuanto personas discapacitadas sufren situaciones de desigualdad, atropellos a su dignidad y restricciones a su autonomía (OMS, 2011: 10,11).

En suma, entenderemos la discapacidad como el resultado de la interacción dinámica entre las personas con deficiencias y las barreras actitudinales y contextuales de su entorno (que impiden o dificultan su desarrollo, así como su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones que los demás) (OMS, 2011: 4). Así, entendiendo la discapacidad como *interacción* se colige que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino que desigualdad social y ambientes inaccesibles, crean la discapacidad al generar barreras que impiden la participación y la inclusión (OMS, 2011).

⁷ Que: a) Concibe a la persona con discapacidad como un grupo atípico y pobre, b) Procura la asistencia y la caridad, c) Coadyuva a la dependencia y el sometimiento, d) Entiende la discapacidad como un problema lejano y oculto, y, e) Pasa del rechazo absoluto a la compasión caritativa, basándose en la resignación providencial o fatalista.

⁸ Que se caracterizaría por: a) Concebir a la persona con discapacidad como objeto de rehabilitación, b) Procurar la intervención técnica y especializada, c) Promover una toma de decisiones privativa del equipo profesional, d) Entender la discapacidad como un problema del individuo, y, e) Transitar de la compasión a la atención e institucionalización, sin superar los modelos de exclusión. (Verdugo y Bellacasa, en: Samaniego, 2005: 34).

En este marco, se debe apostar por el abordaje de la persona con discapacidad como individuo con necesidades, deseos, expectativas y reivindicaciones propias de su realidad específica y su contexto cultural; y también como un ciudadano pleno, sujeto de derechos y actoría social, que además se desenvuelve en un entramado de redes, relaciones e interacciones sociales, económicas y políticas que configuran su entorno.

Contrario a lo anotado, un importante estudio del Banco Mundial, concluye que en el Ecuador sigue existiendo estigmatización, discriminación (principalmente en la prestación de servicios, acceso a educación y empleo) y prejuicios frente a las personas con discapacidad; así mismo se sigue viendo la discapacidad como un problema personal y hasta familiar pero no como una situación social; se confunde discapacidad con incapacidad, inutilidad e invalidez; priman en la práctica los enfoques de beneficencia, clientelismo y rehabilitación aún cuando en los discursos se reivindique un enfoque de derechos; y se evidencia índices deplorables en cuanto a calidad de vida y ejercicio de derechos por parte de personas con discapacidad (Samaniego, 2005).

2.1.2. Situación de personas con discapacidad en el plano nacional y local.

En este apartado, mi intención es presentar un estado del arte en torno a la situación de las discapacidades en el Ecuador, para ello, recogeré algunos datos estadísticos que considero importantes para el cabal entendimiento del asunto:

Para comenzar, se conoce que en Ecuador existen más de 1.600.000 personas con algún tipo de discapacidad, y más de 184.000 hogares tienen al menos una persona con discapacidad entre sus miembros. El Azuay es la cuarta provincia con mayor porcentaje de discapacidad en el país, con 97.798 personas discapacitadas. Es importante rescatar que en general existe mayor nivel de discapacidad en las mujeres (51,6%) que en los hombres (48,4%); y que las discapacidades están estrechamente relacionadas con la edad, pues los porcentajes de discapacidad aumentan conforme avanza la edad (el 33% de las personas con discapacidad tienen más de 65 años) (INEC, CONADIS, 2005).

Como ya se mencionó, la discapacidad está estrechamente vinculada a la pobreza y a problemas subsidiarios relacionados a salud, servicios básicos, atención médica, etc., muchas de las cuales son condiciones que pueden ser evitadas y con ello prevenir discapacidades en la población; verbigracia, de los ecuatorianos menores de 5 años con limitaciones, el 80% tiene

como causa originaria algún problema de salud (enfermedades hereditarias, adquiridas, problemas en el parto, infecciones y mala práctica médica), siendo estas mismas razones el 91% de las causas de limitaciones en el sector rural en niños de cero a 5 años. En personas de más de 5 años, las condiciones negativas de salud descritas siguen siendo la principal causa de discapacidad con el 65%.

Así mismo, el 50% de las personas con discapacidad en el país (alrededor de 790.000 personas) se encuentran ubicados en los quintiles 1 y 2 de pobreza (cuyo ingreso per cápita oscila entre 0 y 30 dólares mensuales).

Por otra parte, el 18%, es decir, casi la quinta parte de la población con discapacidad mayor a 6 años no tiene ningún nivel de instrucción; el 54,21% a llegado solo hasta la escuela; y apenas el 8% de personas con discapacidad, accede al nivel universitario; esta realidad tiene como telón de fondo incipientes avances en cuanto a integración educativa y la preeminencia del modelo dicotómico y excluyente de educación especial para personas con discapacidad y un sistema regular para personas sin discapacidad (INEC, CONADIS, 2005).

En cuanto a empleo, en cifras del 2012 se registran que tan solo el 21% de personas con discapacidad (carnetizadas) tienen acceso al trabajo, incluyendo trabajos por cuenta propia y quehaceres domésticos. Mientras que las personas con diferentes tipos de discapacidad que cuentan con un trabajo estable (contrato) en el sector privado o público apenas ascienden al 7,6 %; la mayoría de ellas afirma necesitar servicios de búsqueda de empleo (70%) y formación profesional (67%) (CONADIS, 2012).

En lo referente a servicios especializados de salud (terapia de lenguaje, estimulación temprana, terapia ocupacional, etc.) los niveles de cobertura para personas con discapacidad son muy bajos, limitándose a atenciones médicas generales. Entre las personas con discapacidad con limitación grave es casi nula la presencia de un seguro de salud privado⁹ (0,51% en el sector urbano y 0,03% en el sector rural), y muy baja la afiliación al seguro social IESS (seguro general y campesino) (10,9% en el sector urbano y 7,4% en el sector

⁹ En este caso no solo resulta una limitación las restricciones económicas de un seguro privado, sino que además, las propias compañías de seguros de salud, no cubren, o ponen múltiples impedimentos en el caso de personas con discapacidad.

rural). De la población con discapacidad que necesita del cuidado de otra persona, el 66,4% no tiene nadie que lo haga (INEC, CONADIS, 2005).

En cuanto a su relación con el entorno, el 77% de personas con limitación grave, perciben que su entorno urbano es adverso para su movilidad autónoma. A nivel nacional, solo el 24% de personas con discapacidad con limitaciones graves afirma que en su ciudad existen adecuaciones que les permite orientarse y movilizarse con facilidad; y apenas el 3% manifiesta haber realizado algún tipo de adecuación física en su vivienda para estos fines. Un dato interesante al respecto es que las personas con ingresos correspondientes al quintil 5 (promedio de ingresos mensuales pre cápita de 2.935 dólares) son las que más reportan tener adecuaciones en su entorno físico (de esto se colige que residen, se movilizan, se recrean y/o trabajan en zonas urbanas arquitectónicamente más accesibles).

Así mismo, este universo de personas es el que menos participación asociativa presentan (apenas el 5% se encuentra ligado a alguna asociación de personas con discapacidad); y en general existe gran desconocimiento en materia derechos y de mecanismos para su exigibilidad; como ejemplo, dentro de la población con discapacidad, no más del 10% de las personas con discapacidad grave conoce sus derechos, normativas, beneficios, organizaciones o instituciones que las atienden.

En el plano de la aplicación efectiva de normativas se ve un bajo cumplimiento de beneficios contemplados para personas con discapacidad, ya sea por el desconocimiento de usuarios o prestadores de servicios o por negligencia. Ilustra lo dicho que el 93% de las personas con discapacidad con limitación grave no reciben descuentos en el transporte público; solo el 14% de este universo reportan hacer efectivo descuentos en impuesto a la renta, al valor agregado o impuestos prediales o de otro tipo (la población de mayores ingresos es la más beneficiada por este tipo de medidas); y apenas el 1% accede a planes de vivienda (en el sector rural el porcentaje es menor al promedio con 0,46%) (INEC, CONADIS, 2005).

Ya en lo específicamente referido a discapacidad visual, habrá que definir la ceguera como la condición de visión cero o una mínima percepción de luz. En cambio la baja visión se entiende como una capacidad visual inferior a un estándar establecido (agudeza visual de 3/10 hasta visión luz y/o un campo visual menor o igual a 20 grados), y que no puede ser corregido con un tratamiento y/o una refracción convencional.

En el plano cuantitativo, para el año 2010, en el Ecuador existirían 186.117 personas con discapacidad visual; en la provincia del Azuay habrían 8.841 personas con discapacidad visual; mientras que solo en el cantón Cuenca la cifra asciende a 5.290 personas (INEC, 2010); no obstante, a pesar de constituir un importante segmento de la población, tal como se ha venido evidenciando, históricamente ha sido un colectivo relegado y marginalizado.

2.2. CIUDAD: El espacio urbano como territorio de tensiones.

Mi intención en este punto, será desbordar la interpretación ortodoxa de ciudad como un espacio físico específico y delimitado, donde habitan y se interrelacionan personas en acción constante¹⁰, y más bien referirme a la ciudad como un discurso constituido con un lenguaje específico (Barthes; en: Harvey, 1998: 86). Desde esta perspectiva sostendremos que el espacio es una realidad socialmente construida en la que además de la naturaleza y el paisaje humano, intervienen “las ideas que nos hacemos de las cosas y la forma en la que vivimos” (Salcedo, 2007: 69; Lefebvre, 1991).

La ciudad no es solo un escenario sino que configura la propia realidad; no la entendemos como un espacio “contenedor” ni como una realidad dada, sino una esfera de representaciones y significados, y como un espacio social en el que se despliega una red de posiciones, relaciones e interacciones objetivas (de dominación o subordinación, de complementariedad o antagonismo, etc.) propias del juego de intereses que diferentes actores y sectores sociales disputan en la cotidianidad, constituyendo de esta forma un microcosmos con cierto nivel de autonomía y un universo de creencias (Bourdieu, 2000a: 94; Bourdieu, 2000b: 2, 3).

La ciudad además, es un espacio históricamente constituido, con instituciones y leyes de funcionamiento propias. En cuanto espacio estructurado de posiciones, la ciudad alberga en su interior luchas, relaciones, tensiones y capitales (económicos, sociales y culturales) en permanente acumulación, disputa y/o transformación (Bourdieu, 2000b: 5), y una dinámica

¹⁰ Castells propone dos acepciones para la idea de urbanización: La primera tiene que ver con la “concentración espacial de la población a partir de unos determinados límites de dimensión y densidad”; y la otra se refiere a la “difusión del sistema de valores, actitudes y comportamientos que se resume bajo la denominación de ‘cultura urbana’” (Castells, 1985: 15). El presente trabajo tomará como eje articulador precisamente la segunda acepción.

propia, regulada por particulares mecanismos de reproducción y consagración, capaces de orientar o coaccionar las prácticas y las representaciones.

El espacio urbano (materializado en la constitución física, simbólica y jurídica de las ciudades) influye y hasta cierto punto condiciona el accionar y la cotidianidad de las diferentes personas que habitan en su seno. De esta manera, aún cuando las formas de convivencia, consumo, producción material, reproducción social, éticas y estéticas de personas y colectivos que habitan una ciudad puedan ser muy diversas, no es menos cierto que las particularidades fácticas y simbólicas de cada ciudad repercuten en las prácticas cotidianas de sus habitantes.

Cuando entendemos la ciudad como un espacio histórico, planteamos también que esta esfera, no escapa a las dinámicas propias del mundo globalizado y a los metarelatos hegemónicos que lo configuran. De esta forma, las ciudades contemporáneas (tanto en su constitución material, como en los valores simbólicos y ciudadanos que exalta) se consolidarían supeditadas y funcionales a las prioridades de la economía-política capitalista, que “favorecen determinados valores y anulan otros” (Harvey, 1998); así, el “modelo que se asume como obvio es aquel basado en un usuario varón de edad productiva y con capacidad adquisitiva. Y la ciudad se adapta a él, en sus movimientos, tiempos y necesidades” (Borja, 2003: 240).

Por otro lado, en las ciudades contemporáneas se ha consolidado un ordenamiento oculocéntrico¹¹, es decir, los centros urbanos actuales, se caracterizan precisamente porque casi la totalidad de las prácticas culturales, sociales, educativas, de transporte y movilidad, tecnológicas, mercantiles, publicitarias, etc., tienen como signo y sistemas de representación a la imagen.

Este predominio visual en la configuración del mundo contemporáneo, influye de manera determinante en la constitución de una materialidad espacial y una “naturaleza”

¹¹ El oculocentrismo se refiere a la primacía histórica (occidental) del sentido de la vista, para la experimentación sensorial y la mediación con el mundo social, por sobre otros sentidos (Montellano, 2011). Autores como David Le Breton plantean que en las sociedades occidentales, la vista “ejerce un ascendiente sobre los demás sentidos”, convirtiéndose en la primera y a veces única referencia; así, no habría mundo que no sea el que se ve, o dicho de otra forma, el mundo “verdadero” es aquel del cual se puede construir una imagen (Le Breton, 2007: 14-15).

social¹², lo que a su vez configura una suerte de “cultura urbana” internalizada (Castells, 1985), entendiéndolo como un “sistema de disposiciones para la práctica”, que hace que agentes dotados de este sistema se comporten de cierta manera en ciertas circunstancias (conductas regulares), o dicho de otra forma, como un sistema de esquemas de producción, percepción y apreciación de prácticas y representaciones (Bourdieu, 2000a: 84, 134).

Verbigracia, los códigos y convenciones visuales como señales de tránsito, semáforos, letreros, avisos, señalética urbana, etc., modulan la conducta ciudadana, dándonos indicaciones de lo permitido y lo proscrito, lo seguro y lo peligroso, lo correcto y lo inapropiado, etc. Esta suerte de “ethos” urbano, funda un “sentido común” dentro de la urbe, que hace que muchos códigos, relaciones e interacciones nos resulten evidentes, minimizando equívocos, colisiones, conflictos e imprecisiones (Bourdieu, 2000a).

Ahora, si bien existiría un conjunto de códigos y convenciones predominantemente visuales que imponen un orden simbólico, regulan, normalizan, condicionan e influyen la cotidianidad urbana (en forma de prácticas, saberes y comportamientos asumidos como correctos y deseables), también es cierto que dentro de este contexto existen diversos sectores y actores sociales, que se resisten de manera deliberada (grafiteros, anarquistas, okupas, activistas...) y otros que simplemente no pueden por su condición física, económica, educacional, etc. (personas con discapacidad, indigentes, analfabetos, entre otros) aceptar un conjunto de circunstancias materiales y condicionamientos sociales convertidos en hábitos de convivencia. Esta discrepancia entre las lógicas hegemónicas de los espacios urbanos contemporáneos y ciertas circunstancias fácticas “discordantes” producto de la alteridad y la diferencia, provoca que a personas con discapacidad les resulten ajenos los códigos y sistemas que conforman este lenguaje, lo que les ubica al margen de estas convenciones, pudiendo ver de esta manera constreñidas o anuladas sus posibilidades de interacción social, bienestar, libertad, felicidad, u otras dimensiones de la convivencia urbana.

Conectando esto con las reflexiones desarrolladas sobre discapacidad, se colige que estos códigos oculocéntricos, pensados para un individuo arquetípico (adulto, delgado,

¹² Obviamente, el carácter oculocéntrico de la sociedad, no es lo único que configura sus imaginarios sociales y su constitución física, pues la realidad es mucho más compleja en el momento en que diferentes sectores con poder político, económico o simbólico, disputan posiciones estratégicas, acumulación de capital y hegemonía discursiva.

masculino, hispanohablante, heterosexual, sin discapacidad...), desde lógicas de conveniencias (costo-beneficio), simplificadoras y homogenizantes, producen justamente un potencial entorno “discapacitante”. Así, de lo que estamos hablando entonces, es de actitudes (comportamientos, costumbres, fiestas, uso del tiempo libre, referencias de identidad, etc.), normas (leyes, ordenanzas, procesos burocráticos, requisitos para trámites, etc.) y políticas urbanísticas (planificación de espacios, constitución de calles, veredas, plazas, edificios, viviendas, etc.), que “discapacitan” en el sentido de que restringen, condicionan o anulan el tránsito, la convivencia y el uso del espacio público, vulneran derechos o menoscaban oportunidades de plenitud y autonomía a personas con condiciones físicas o mentales particulares-diferentes.

La ciudad sería entonces el “espacio donde el poder se expresa y se ejercita”, y a su vez el escenario donde se origina la “resistencia” (Salcedo, 2007: 69-70). Vemos pues grupos o individuos (como personas con discapacidad) que no se adhieren o adaptan a las lógicas y entornos hegemónicos, y que tampoco necesariamente los aceptan de manera pasiva y sumisa (Silveira, 2006), sino que en algunos casos ocupan un conjunto de estrategias, actitudes y acciones, a manera de sistemas de resistencia social.

Si asistimos a una tensión dialéctica -entre la multiplicidad y diversidad humana presente dentro de la ciudad, y las actitudes, acciones y políticas de homogenización que en este espacio priman- entendemos que colectivos como las personas con discapacidad, sean vistos como un problema para gobiernos nacionales y locales, quienes en el “mejor” de los casos buscarán “urbanizarlos”¹³, y que en otros casos los verán solo como depositarios de políticas de contención, marginación, control, punición o indiferencia, que lejos de ser efectivas y contundentes, exacerbaban las tensiones y conflictos existentes.

Propongo en suma, entender la ciudad en el marco de una economía política, pensando en una noción que rebase la producción de mercancías y su intercambio, y más bien opere en el nivel de sujetos, ideas y productos culturales (Poole, 2000: 16).

¹³ En la perspectiva de Edward Soja, para quien estar urbanizado “significa ser un adherente, un creyente en una cultura e ideología colectiva enraizada en las extensiones de la polis” (Soja, en: Salcedo, 2007: 69)

Estudiar la ciudad desde la economía política, significaría –entre otras cosas- tomar en cuenta sus relaciones sociales; lógicas de desigualdad y poder; significados y comunidades compartidas; estructuras políticas y de clase; tecnologías y formas de organización; la circulación de “aparatos” culturales; los sistemas culturales y discursivos que aprecian, interpretan y dan valor a las cosas; y regímenes ideológicos (Poole, 2000: 16-23), es decir, los sistemas de objetos (objetos cuantificables y materiales), los sistemas normativos, y los sistemas de acciones (elementos simbólicos, subjetivos, discursivos e inmateriales) (Peña, 2011).

Con ello, propongo una reflexión que no solo centre su atención en la ciudad, ni solo en el individuo (personas no videntes), sino que repare en los intercambios, las relaciones interindividuales (la manera como se estructuran estas relaciones en diferentes situaciones contextuales) y las interacciones de los sujetos con un espacio determinado, desde la noción de “experiencia urbana”¹⁴ (Duhau y Giglia, 2008: 21-23).

En este contexto una de las más importantes nociones para estudiar la “experiencia urbana” es la idea de “habitar el espacio” a partir de ubicarnos como sujetos en un lugar y tiempo determinado y de ahí relacionarnos con las personas de nuestro contexto circundante. Así, la noción de “habitar” tendría que ver con un proceso de “producción y establecimiento de una protección con respecto a la intemperie y otros tipos de amenazas. En este sentido habitar quiere decir ‘sentirse al amparo’, abrigados” (Duhau y Gilgia, 2008: 23); mientras que otra noción respecto a “habitar”, se refiere al hecho de ser localizable, es decir, de tener una conciencia del espacio y el tiempo, una percepción exacta del momento, y del “espacio vivido”¹⁵.

Así, la experiencia urbana de las personas con discapacidad, estaría determinada por las maneras de “habitar” este espacio. Así individuos que no pueden decodificar o adaptarse a la gramática urbana imperante, pueden con facilidad ser víctimas de procesos de violencia

¹⁴ Entenderemos la “experiencia urbana”, como el conjunto de prácticas y representaciones que permite a sujetos ubicados en diferentes espacios, significar y vivir la ciudad, o en otras palabras “focalizar y delimitar las prácticas que hacen la metrópoli” (Duhau y Giglia, 2008: 21, 22).

¹⁵ Duhau y Giglia definen al “espacio vivido” como los lugares de la ciudad donde predominantemente se desenvuelve un habitante; es decir su “radio de acción habitual dentro de la ciudad”, su espacio “conocido y apropiado” (Duhau y Giglia, 2008: 22, 23).

material y/o “invisibilizada” en su cotidianidad; al respecto David Harvey plantea que “señales, estilos, sistemas de comunicación veloces, altamente convencionalizados, son el alma de la gran ciudad. Y cuando estos sistemas se derrumban –cuando perdemos la posibilidad de manejar la gramática de la vida urbana- domina la violencia” (Harvey, 1998: 19).

Empero, es menester ampliar la noción clásica de violencia, pues, se acostumbra a asociarla solo con su manifestación más “evidente” de crimen, daño material, terror, etc. (violencia íntima), olvidando otras tres formas de violencia “invisible” o “invisibilizada”:

La violencia estructural, moldeada por instituciones, relaciones y campos de fuerza identificables, tales como racismo, inequidad de género, sistemas de prisiones, y términos desiguales de intercambio en el mercado global [...]. La violencia simbólica, [referida a] mecanismos por los cuales los sectores de la población socialmente dominados naturalizan el status quo y se culpan a si mismos por su dominación, transformándola de este modo en algo que parece legítimo y natural. [...] Y la violencia normalizada, [que tiene que ver con] la producción social de indiferencia ante las brutalidades institucionalizadas (Bourgois, 2009: 29-33).

Esta sugerente perspectiva, nos permitirá entender, en la etnografía, como operan de manera violenta, las decisiones políticas-materiales, así como determinados sistemas de “habitus” urbanos, en la exclusión y el confinamiento de las personas con discapacidad, y en general, en la reproducción y el reforzamiento de la desigualdad social.

Con este marco teórico, podremos analizar mejor las contradicciones entre códigos urbanos, y la realidad-agencia de las personas con discapacidad, las cuales en medio de hostilidades, tendrán que inventar y articular mecanismos de resistencia, asociatividad y reivindicación.

CAPÍTULO III

FORMAS DE ESTAR Y SENTIR LA CIUDAD:

Relación entre personas no videntes y su entorno

3.1. Formas de ver: ¿Cómo se percibe la ciudad desde los sentidos?

“Sentir el mundo es otra manera de pensarlo, de transformarlo de sensible a inteligible”
(Le Breton, 2007: 24).

“Percibir es una actividad, es aprehender el mundo”
(Tuan, 2007: 24).

Habremos de partir recalcando que la experiencia urbana, no es solo espiritual o intelectual, sino también y sobre todo, sensorial-corporal, siendo la conjunción de estas perspectivas lo que da sentido a la “experimentación” del mundo que nos rodea¹⁶. Empero, las percepciones sensoriales “no surgen solo de una fisiología, sino ante todo de una orientación cultural que deja un margen a la sensibilidad individual” (Le Breton, 2007: 13). Es decir, la percepción sensorial del entorno, no es un fenómeno fortuito-mecánico sino una interpretación subjetiva, en la que participa el propio contexto, y la educación, el ánimo, las condiciones y la historia personal del sujeto; pues los sentidos “son filtros que solo retienen en su cedazo lo que el individuo ha aprendido a poner en ellos o lo que procura justamente identificar mediante la movilización de sus recursos” (Le Breton, 2007: 14).

Bajo este presupuesto, entenderemos que no existe una ciudad “verdadera”, sino múltiples percepciones sobre ella, según diferentes enfoques, expectativas, así como pertenencias sociales y culturales; pues, aún experimentando el mismo espacio físico, personas diferentes no son sensibles a los mismos estímulos ni significan de la misma manera los datos que recogen (Le Breton, 2007: 12), o dicho de otra forma, “no hay dos personas que perciban de forma precisamente igual la misma realidad, ni dos grupos sociales que hagan exactamente la misma valoración de su medio” (Tuan, 2007: 15).

¹⁶ Según Alicia Lindón, el Sentido es una “construcción subjetiva por la cual un conjunto de prácticas adquieren una razón de ser para el sujeto en cierto lugar y en cierto momento (aunque no lo pueda verbalizar)” (Lindón, 2008: 11).

Si ver “no es calcar un afuera, sino la proyección fuera de sí de una visión del mundo [...], si no es un mecanismo de registro, sino una actividad, [en suma, si] toda visión es selección e interpretación” (Le Breton, 2007: 69-73), entonces entenderemos que una persona ciega, simplemente tiene otra forma de “ver” el mundo y la ciudad, de construir significados e incluso esquemas “visuales”¹⁷.

Si, por otro lado, asumimos que el cuerpo y los sentidos son el principio y fin del conocimiento humano (Montaigne, en: Le Breton, 2007: 19), podemos colegir que un sistema oculocentrico como en el que vivimos actualmente propicia una suerte de atrofia de todos los sentidos no visuales, y a la vez una dependencia visual en materia de conocimiento (Tuan, 2007: 16). En ese contexto, el cuerpo puede devenir una limitación en las posibilidades de aprehensión de la experiencia urbana.

En cuanto los seres humanos habitamos universos sensoriales distintos, muchas personas ciegas construyen un sistema de significaciones y valores en el que la imagen visual pasa a segundo plano, y en donde se potencia la capacidad de otros sentidos como el gusto, el olfato, y principalmente, el tacto y el oído, para proveer al individuo de información fundamental.

La experiencia específica de los ciegos, nos habla de la necesidad de potenciar el resto de sentidos en el ánimo de compensar la ausencia de lo visual, pues el cuerpo no es una materia pasiva de accionar mecánico, sino más bien una “inteligencia del mundo, una teoría viva aplicada a su entorno” (Le Breton, 2007: 23).

La persona que queda ciega repentinamente, experimenta un trastorno radical en sus rutinas cotidianas, y luego de un doloroso proceso de asimilación y recuperación emocional, se ve obligada a aprender una nueva forma de sentir el mundo, e incluso a reinventar las formas con las que se relaciona con los demás:

Rodrigo: Fue bien duro, póngase, ya cuando me quede ciego total al menos, cambió totalmente mi vida porque es duro, bien duro, que uno siendo una persona normal y quedarse así [...]. Yo no salía, tenía vergüenza de la gente, nervios, de mis amigos, es

¹⁷ Debemos aclarar que la experiencia urbana de las personas no videntes varía en cada individuo, aunque la condición de invidencia es un rasgo tan marcado y de tanta repercusión en la cotidianidad, que definitivamente encontraremos concordancias sustanciales en la forma de percibir, concebir y significar los espacios, por parte de este grupo humano.

un problema bien grande, o sea, que uno viendo y quedarse así de un rato al otro es bien duro aceptar pero gracias a Dios ahora ya acepto que soy ciego

Entrevistador: ¿Cuánto tiempo pasó para que usted pueda aceptar y tratar de hacer las cosas normalmente?

R. Eso es bastante tiempo, a mí me duraron como unos 3 a 4 años para yo poder guiarme solo porque siempre andaba solamente en taxi o alguien que me guie, si no sabía ya, yo vine acá enseguida que me quedé ciego, vine acá a la sociedad porque incluso el doctor me dijo “busque por ahí yo sé que hay un centro, busque, aprenda braille, aprenda a tocar algún instrumento” (Rodrigo, 2013, 1).

Partiendo de la idea de que los sentidos se afinan y se desarrollan en su empleo agudo y consciente, vemos como las personas no videntes, a fuerza de una necesidad práctica, prestan mayor atención y por lo tanto desarrollan mayor destreza y agudeza en otros sentidos como el oído y el tacto, pues la educación de los sentidos “hace brotar lo múltiple a partir de lo que antes parecía unívoco y simple” (Le Breton, 2007: 27).

Esta lógica de afinación de los sentidos, por tanto resulta una estrategia de supervivencia fundamental tanto para el trajinar dentro de la ciudad, como para la realización de tareas cotidianas. Tanto en la calle como en el hogar, las personas no videntes se orientan principalmente mediante el oído, y sobre todo mediante el tacto, o mejor aún mediante el contacto físico, ya que todo su cuerpo les sirve para tocar (Le Breton, 2007: 167). He sido testigo de cómo los ciegos (incluso los totales), presienten obstáculos antes de chocar con ellos, una suerte de sensibilidad cutánea, les hace sentir presencias físicas a poca distancia, sobre todo cuando estas se encuentran a la altura de su rostro, pues no pasa lo mismo con obstáculos que se encuentren por debajo de su cintura o ras de suelo, convirtiéndose estos, en los obstáculos más peligrosos para la comunidad no vidente.



Fuente: Israel Idrovo. (Casa Adrián Manzano)

Un recurso muy útil para las personas ciegas, sobre todo en espacios en los que puede decidir sobre su disposición (casa, cuarto, oficina), es configurar un orden específico, del que cuidan mucho no modificar. Así, memorizan la ubicación de cada mueble y cada cosa en el espacio, volviendo más fácil y rápido el desenvolvimiento

autónomo en el lugar. En casas de personas no videntes es muy común encontrar que todos los muebles u objetos, están organizados contra la pared, con lo que se evita precisamente obstáculos cerca del piso.

Para su movilización en la calle, un instrumento fundamental es el bastón del ciego, este se vuelve una extensión táctil de la persona, ayudando a sentir precisamente la disposición del espacio circundante y reconocer desvíos y obstáculos. Aún cuando con el bastón no siempre se reconoce todo el espectro físico: “uno siempre se pega en las canillas, porque a veces el bastón no detecta todo” (Rodrigo, 2013), sin duda es una ayuda decisiva en la movilidad de las personas ciegas, al punto que uno de los principales conocimientos de un centro como la Sociedad de No Videntes del Azuay, se concentra en el uso del bastón y la orientación para la movilidad. Precisamente en SONVA, pude tomar clases de orientación y uso de bastón con los ojos vendados, y solo ahí pude darme cuenta lo importante que resulta este instrumento para la movilidad de un no vidente, y cuanta experticia supone su uso adecuado, pues existen diferentes maneras y técnicas de uso (técnica del rastreo, técnica de los tres toques, técnicas para subir y bajar gradas, para caminar sobre pasto o terrenos irregulares...).

No obstante, si bien es cierto que el bastón deviene una herramienta que amplía las posibilidades táctiles de la persona no vidente, y sobre todo las extiende al nivel del piso, no es menos cierto que aún con este instrumento -desde la perspectiva de una persona vidente- su transitar resulta lento, receloso, timorato o errático. Esto bien podría deberse a que, a diferencia de la vista que nos provee de información de “un solo golpe”, la experiencia táctil nos da información de manera sucesiva, discontinua, que avanza austeramente descubriendo poco a poco cada elemento del entorno (Le Breton, 2007: 171). Tan es así, que sorprende la soltura y la velocidad con que Rafael, Eduardo, Alcívar o Ricardo, se mueven en un espacio muy bien conocido para ellos como SONVA; muchas veces pueden prescindir totalmente del bastón, y si lo usan, apenas necesitarán tocar brevemente, para confirmar lo que su memoria espacial ya le indica.

El sentido del tacto (a diferencia de los otros) es imprescindible para la supervivencia humana, pues estamos en “contacto” permanente (sintiendo ahora por ejemplo la presión de la silla contra la espalda y las teclas en los dedos), así, el tacto nos da la “percepción directa del mundo como un sistema de resistencias y presiones que nos convence de que existe una

realidad independiente de nuestra imaginación” (Tuan, 2007: 18, 19). En este marco, producto de múltiples recorridos acompañando por la ciudad a personas no videntes, pude confirmar la agudeza táctil que despliega un ciego al momento de movilizarse, misma que implica una atención muy sutil al calor, al frío, la sombra, la luz, las corrientes de aire, etc., pues cada una de estas sensaciones puede conectarles con información útil; por ejemplo: una corriente de aire puede alertarles de una salida o una puerta abierta, sentir una temperatura de sombra puede sugerirles la cercanía de algún edificio, etc.

El olfato por su parte, tiene la facultad de “evocar vívidamente recuerdos cargados de emoción relativos a acontecimientos y escenas del pasado” (Tuan, 2007: 21), esta característica hace que podamos sentir placer o bienestar en el contexto de algún olor que asociemos con experiencias positivas. Además de lo manifestado, el sentido del olfato deviene un recurso de orientación valioso en cuanto a espacio: “Cuando ya empiezo a oler el pan, ya se que estoy llegando a la esquina de acá abajo [...]” (Ricardo, 2013, 5); e incluso en cuanto a tiempo: cuando paseaba con Ricardo por las inmediaciones de SONVA, al percatarse del olor me dice: “ya están pasando los perros [refiriéndose a hot dogs de carretilla], las doce han de ser [...] no se a donde irá pero pasan por aquí a las 12 todos los días” (Ricardo, 2013, 4).

Algo parecido pasa con la audición: “Mi sentido del oído es como su sentido de la vista más o menos” me dice Ricardo (Ricardo, 2013, 4). Los estímulos auditivos serán claves al momento de saber si hay peligro, hay mucho tráfico, se detuvo un vehículo por el semáforo, esta cerca un río, etc. Más de una vez Ricardo me sorprendió alertando de sonidos de aves o anuncios que de otra forma me hubieran sido imperceptibles; así, a diferencia de las personas videntes, quienes no prestamos mucha atención a la información auditiva que nos da la ciudad y -al no entrenar esta capacidad sensorial- mezclamos todos los sonidos en un solo paisaje sonoro; las personas con discapacidad visual están más atentas a la información audible, y en ese entrenamiento cotidiano, son capaces de aislar y diferenciar sonidos, reconocer voces con mayor facilidad, etc.

Sabiendo que, aunque la vista puede recoger información más precisa y detallada que el oído, “nos afecta más lo que oímos que lo que vemos” (Tuan, 2007: 19); las personas no videntes, serán más vulnerables y se verán muy afectados frente a sonidos estridentes, las profusión de voces y ruidos y en general, situaciones de contaminación auditiva en la ciudad:

“cuando pitan todos los carros en el centro [de la ciudad], uno se desorienta [...], se confunde” (Eduardo, 2013, 3). “Lo que no me gusta [en fiestas y eventos] es tanto así la bulla, o sea, cuando ponen [música] en alto volumen, porque uno se pierde así, se marea y no sabe dónde está” (Adrián, 2013, 1). Mientras que en el otro extremo, el silencio total les generará una sensación de ansiedad o angustia: “en la madrugada me da miedo, porque no se oye nada” (Ricardo, 2013, 4).

3.2. Habitar la ciudad desde la perspectiva no vidente.

Se había planteado que el sentido de “habitar” un espacio, esta directamente relacionado con una sensación de amparo y protección frente a posibles amenazas del entorno (intemperie); y encontramos precisamente ahí, la primera tensión teórica y práctica con la realidad de las personas no videntes en Cuenca, pues a partir de acercamientos y conversaciones, he podido recoger testimonios que dan cuenta de los problemas físicos y arquitectónicos que dificultan su experiencia cotidiana.

Una muestra paradigmática de lo anotado es el proceso de intervención urbana que realizó el municipio de Cuenca en el centro histórico de la ciudad hace algunos años. Esta intervención se caracterizó –siguiendo a David Harvey- por un enfoque posmoderno que privilegió la dimensión estética, a la función social y a la ética en la transformación del espacio urbano (Harvey, 1998).

Así lo corrobora el testimonio de Rodrigo, quien denuncia la colocación de bolardos y mojones ornamentales (esferas y conos truncados de cemento o piedra) en el filo de las veredas del centro histórico¹⁸: “Como todo ciego, siempre nos pegamos en los obstáculos [...] gente vidente se pega en esos cosas de hierro, están por todo el centro [...] hay por todo lado, y solo en esta ciudad creo que hay esas cosas” (Rodrigo, 2013, 1). O Eduardo:

En el centro de la ciudad nos golpeamos a cada rato, creo que ese problema tienen todos los no videntes, ahí nos hemos golpeado cantidad de veces las canillas, esas barreras creo que no deberían ir ahí [se refiere a los bolardos “ornamentales” colocadas al filo de las veredas], sin embargo eso no va a cambiar, nadie las va a quitar (Eduardo, 2012, 1).

¹⁸ Según arquitectos conocedores del tema estos bolardos son recursos sobre todo estéticos copiados de ciertas plazas patrimoniales europeas, específicamente de Barcelona. Esta decisión urbanística que como se verá tiene lamentables consecuencias para el colectivo no vidente, en un ejemplo claro del enfoque posmoderno que privilegia lo estético sobre lo funcional.

Otra decisión urbanística que repercutió en la libre movilidad de personas no videntes en el centro histórico, fue la de dejar a una misma altura la acera y la calle, ya que para este segmento de la población, sentir el filo de la vereda con el bastón, es fundamental para su ubicación espacial. Es otra vez Eduardo quien pone de manifiesto esta realidad: “difícilmente saber cuando se está en la calle y cuando no en la Plaza de las Flores¹⁹, donde no hay vereda, el piso de la Plaza está al mismo nivel de la vía, y es complicado saber si usted ya bajo, o sigue en la acera, o ya está en la calle” (Eduardo, 2012, 1). Ricardo confirma estas dificultades físicas para su movilización en la ciudad:

el problema en la calle son los obstáculos, primeramente esos postes pequeñitos [...] uno se choca allí, se choca la canilla y eso es bastante doloroso, otra es que la vereda está a la altura de la calle, entonces uno no sabe si está en la calle o está en la vereda, también es un problema los carros que se estacionan mal, se ponen justo en la bajada de la rampa (Ricardo, 2012, 2).



Fuente: Israel Idrovo
(Plaza de las Flores)



Fuente: Israel Idrovo
(Plaza de Santo Domingo)

A lo anotado se puede sumar, entre otros problemas, la instalación de “parrillas” en las paredes por parte de la Empresa Municipal de Aseo de Cuenca (EMAC) para el depósito de la basura, obstáculo con los cuales las personas ciegas se golpean con frecuencia; el propio mal

¹⁹ Esta característica arquitectónica se la puede encontrar en varias plazas y sectores de la ciudad: la Plaza de Santo Domingo, De las Flores, la Plazoleta de La Merced, la Del Farol, etc.

estado de las calles y sobre todo las veredas, también representa un peligro inminente en el trajinar de un ciego.

Ni que hablar de la falta de señalización y cuidado cuando se realizan obras públicas, excavaciones o trabajos de reparación y mantenimiento, situaciones que se convierten en verdaderas “trampas” para no videntes. El testimonio más extremo, lo tuve cuando Ricardo comentó que hace años, un compañero ciego murió al caer en un hoyo en el que estaban trabajando en el mejoramiento del alcantarillado en el centro de Cuenca.

Todos estos ejemplos, evidencian lo analizado en el capítulo anterior, a saber, que la discapacidad no es un atributo del individuo, sino responde a una interacción disfuncional entre una persona y su entorno, lo cual deviene en mecanismos de violencia impregnados en el espacio físico, además de leyes, procesos burocráticos y sobre todo en los comportamientos y actitudes de las personas, reproduciéndose y reforzándose cotidianamente. Esto a su vez coadyuva a la legitimación y naturalización de la violencia (Bourgois, 2009), a tal punto que las propias víctimas del menosprecio, la negligencia y la indiferencia, se culpan a sí mismos por su situación.

Eduardo me comenta en una parte de nuestra conversación: “hemos sido golpeados muchas veces, pero a veces no se pues ahí quien tiene la culpa, yo nomás aquí en la entrada fui golpeado [por un carro], tuve una lesión en la costilla, pero no se si tuvo la culpa la persona que me golpeó o tuve la culpa yo” (Eduardo, 2012, 1).

Todos estos ejemplos de violencia “invisible” (estructural, simbólica y normalizada), retratan lo que Bourdieu llama la “ley de la conservación de la violencia”, mediante la cual estas manifestaciones se convierten en un “sinnúmero de pequeños y grandes actos de violencia cotidiana” (Bourdieu, en: Wacquant, 2001: 11). Así, en un estadio material, las barreras físicas con las que tienen que lidiar los ciegos cada día, y que propongo llamar “muros manifiestos”, los confinan al espacio privado.

Muchas personas con discapacidad visual tienen miedo de movilizarse en la ciudad por los peligros que esto representa y en tal virtud tratan de salir solo lo estrictamente necesario. El testimonio de Ricardo es paradigmático al respecto, su conexión con el “mundo exterior” es solo la radio o la televisión, su cuarto y su lugar de trabajo quedan en la misma casa, así que solo sale para comer en un restaurante contiguo, “no, yo no salgo, salgo muy

poco” manifiesta; los fines de semana duerme, escucha la televisión y toma el sol cuando hay, “aquí paso aburrido, pero que puedo hacer hermano, la calle es peligrosa” (Ricardo, 2012, 2), concluye resignado.

Con todo lo expuesto, es evidente que la noción de “habitar” la ciudad, relacionándola con amparo, protección y abrigo, no aplica para la experiencia cotidiana de la muchas personas ciegas, las cuales por el contrario tienen que vivir permanentes y sistemáticas condiciones de peligro y hostilidad, mismas que se han consolidado y encarnado de tal forma en la sociedad, que han devenido un “efecto de naturalización”, que se da cuando “determinadas diferencias producidas por la lógica histórica pueden parecer surgidas de la naturaleza de las cosas” (Bourdieu, en: Duhau y Giglia, 2008: 26).

La otra noción que repasamos de “habitar” la ciudad, se refiere a tener conciencia de espacio y tiempo, dentro de un territorio conocido y apropiado. No obstante, esta definición también resulta problemática en la realidad de personas no videntes, pues por los sistemas hostiles comentados, sus circuitos de “espacios vividos”, son mucho más limitados que los de la mayoría de personas videntes, es decir, si salir y recorrer la ciudad puede ser una experiencia funcional (ir de compras, salir al trabajo, etc.) y también lúdica (pasear por la ciudad), para el caso de personas ciegas no tiene la misma connotación, lejos de eso, se movilizan justo lo necesario, y por motivos muy concretos:

no salimos [personas no videntes a la calle], y los que salen, o salen con guía o se van en taxi, se movilizan en taxi las veces que tienen que salir [...] o salimos lo estrictamente necesario, yo particularmente no salgo ya para eso [pasear]. Más para hacer trámites [...] pero si es que me hacen escoger el salir, no, yo me quedo mejor en la casa. [...] Es por necesidad que se sale (Lorena, 2013, 2).

Para Lorena, las personas videntes pueden disfrutar más el paseo por la ciudad, mientras que para ellos es más bien una experiencia complicada y poco satisfactoria. Casi todas las personas que entrevisté coincidieron que si salen a pasear, lo hacen con muy poca frecuencia, con ansiedad, y casi siempre acompañados de algún amigo/a o guía: “sinceramente salgo muy poco [...] No gusto mucho de caminar [...] porque sinceramente no hay con quien ir y también no hay un lugar que me guste. Otra cosa fuera salir a caminar con la señora, con familiar, ahí es otra cosa, pero solito, andando como loco, no me gusta” (Ricardo, 2013, 2). En casos como el de Nancy, por los temores que supone un espacio hostil para los ciegos

como lo es la ciudad, se genera una relación de dependencia tal, que no sale de su hogar sin la compañía de su madre:

Entrevistador: ¿la mayor parte de tiempo pasa en su casa y alrededor, en el barrio?

Nancy: Sí

E: Le gusta salir de pronto a pasear, salir a algún lado

N. O sea, sí. Tengo un poco de temor al caminar. O sea, yo tengo un poco de pánico a los lugares abiertos, [...] No sé que será, pero tengo miedo

E. No le gusta salir mucho, sólo cuando es estrictamente necesario...

N. Sí, ahí sí

E. ¿Y siempre sale acompañada o sale sola de vez en cuando?

N. Siempre salgo con mi mamá o si no con mi papá

E. ¿Pero se ha arriesgado a salir sola a caminar o a ir a algún lado?

N. No, no. Antes sí salía [antes de quedar ciega]

Así mismo, personas no videntes suelen memorizar sus trayectos, y una vez reconocidos, no suelen desviarlos o tomar alternativas, con lo cual se elimina casi totalmente las posibilidades de improvisación, espontaneidad y descubrimiento en los recorridos urbanos cotidianos.

Frente a estas tensiones al “habitar” la ciudad, podríamos estar evidenciando lo que Duhau y Giglia llaman “residir sin habitar” (Duhau y Giglia, 2008); es decir, vivir y movilizarse dentro de la ciudad, sin necesariamente sentirse amparado y protegido dentro de ella, ni apropiarse de un espacio determinado y volverlo suyo.

En suma, el trabajo de campo realizado nos permite ratificar una de las premisas planteadas: una ciudad pensada y constituida sobre el canon de persona “normal”, colisiona con la realidad diversa de sus habitantes, generando procesos de marginación, violencia, y también de reivindicación y lucha por un espacio digno en la sociedad. Luis me comparte la siguiente idea: “tenemos que aceptar y seguir adelante, luchar y ser mejores en un mundo de videntes [...] porque todo está pensado y diseñado para personas que ven [...] y quienes no se acostumbran y se acoplan a eso, como que se tiene que aislar o se tiene que retirar o lo que sea” (Luis, 2013, 1).

Más adelante profundizaremos en la sistemática omisión de personas con discapacidad en órganos decisores de políticas públicas, no obstante, vale aquí apuntar la necesidad que reconocen las personas ciegas, de ser ellos mismos quienes encabecen la lucha por los derechos y oportunidades de su colectivo: “nosotros tenemos que ser los gestores, los promotores, dar ideas a las autoridades de turno porque ellos son ignorantes en el tema [...] realmente esto debe ser a nivel cultural, de educación, de formación desde la niñez” (Alcívar,

2013, 1). A pesar de reconocer el avance nacional en materia de discapacidades, es muy pertinente la reflexión de Alcívar en su calidad de dirigente del colectivo de no videntes: “las ciudades de Ecuador y Latinoamérica, no están hechas para ciegos [...] algo quieren aquí mejorar pero es una mejora paliativa que todavía está en pañales, porque cuando uno da una sugerencia, los técnicos y tecnólogos del municipio hacen a su manera, o sea, no acogen lo que uno les dice” (Alcívar, 2013, 1).

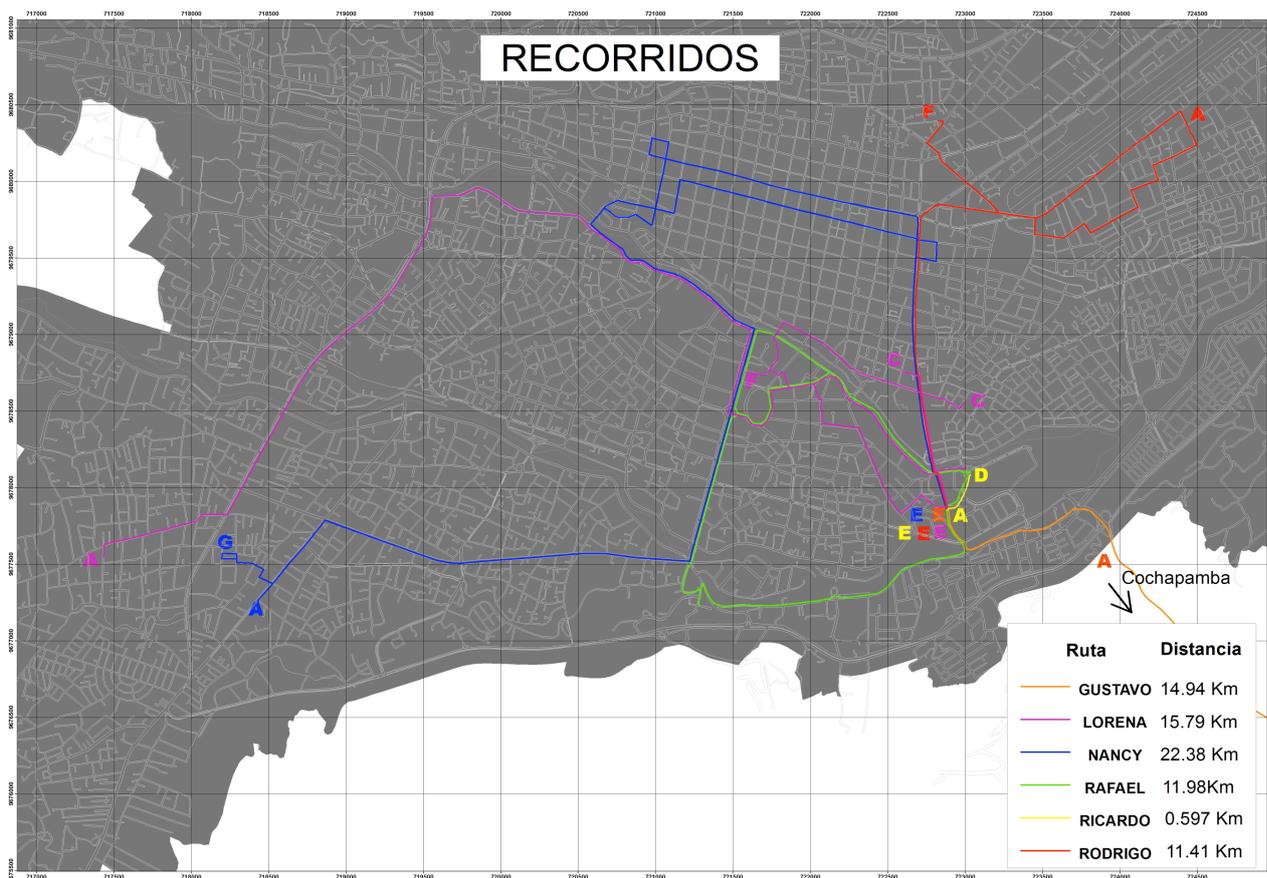
A partir de estas lógicas, las personas no videntes reconocerán la importancia de la organización y de la acción efectiva en pos de evidenciar sus necesidades, plantear sus demandas ciudadanas y su aporte constructivo a una sociedad más incluyente. Rodrigo por ejemplo, remarca el rol que debe cumplir SONVA en la denuncia y la sensibilización social, pues para él, este es el medio idóneo para hacerse presentes en la colectividad y reclamar sus derechos: “debemos hacernos sentir [...] si nosotros no hacemos nada, nadie va a venir a decir esto está bien o está mal” (Rodrigo, 2013, 1).

3.3. Movilidad y rutinas en el espacio público

“Contra lo que supone el pensamiento ‘ingenieril’, en la ciudad, el camino más corto entre dos puntos es el más bello y el más seguro”
(Borja, 2003: 247)

En este apartado, quiero prestar especial atención a las lógicas mediante las cuales las personas no videntes recorren, se movilizan y por tanto, crean rutinas en el espacio urbano. Si bien la constitución hostil del espacio urbano, limita las posibilidades de movilidad y disfrute de la ciudad, no es menos cierto que las necesidades de muchos ciegos, los obliga a tener que salir y desplazarse por ella.

En el afán de entender como funcionan las dinámicas de movilidad urbana en la cotidianidad de personas no videntes, escogí casi al azar 6 socios de SONVA de diferentes características, y monitoree un día normal en su vida (desde que se despiertan hasta que se acuestan) (Ver Anexo 1 y 2), tomando en consideración sus desplazamientos (Mapa A) y los tiempos que destinan en cada lugar (Cuadro 1).



Mapa "A"

A partir de esta experiencia podría plantear las siguientes reflexiones: En términos de distancias, contrario a lo que en principio pensé, las personas no videntes recorren importantes distancias diariamente (Rodrigo y Rafael recorren cerca de 12 km. al día, Gustavo y Lorena por el orden de los 15 km. y Nancy más de 22km.) , no obstante esto no se debe a que sus desplazamientos sean variados y numerosos, sino porque la mayoría de ellos viven en lugares periféricos (punto "A" dentro del Mapa), lejos del centro de la ciudad (lugar que concentra muchos trabajos, servicios, dependencias importantes...). Vemos pues que las zonas "centrales" de las ciudades, al concentrar el poder económico y simbólico, se vuelve un espacio de mucha plusvalía, lo que obliga a la gente de pocos recursos a vivir en zonas periféricas, opción que si bien reduce costos de habitabilidad, aumenta distancias y tiempo de recorrido para trabajos o gestiones diarias, así como problemas de seguridad, servicios, obras públicas y otros beneficios.

Habrá que anotar que personas no videntes se movilizan principalmente en servicio de transporte público y al ser una complicación importante emplear este servicio, prefieren hacer recorridos muy largos en un solo bus, que tomar algunas líneas de buses, hacer trasbordos o

cortar camino. Es decir, no necesariamente escogen y deciden sus circuitos de tránsito sino que se adhieren a circuitos trazados de transporte público. Nancy por ejemplo (circuitos azul), para llegar a SONVA, atraviesa todo el centro histórico en bus, aún cuando por otras vías este circuito (de casi una hora adicional) podría evitarse.

No obstante lo apuntado, sigue siendo la necesidad el elemento determinante en la decisión de salir de casa. Un caso modelo es el de Ricardo: él vive y trabaja en el mismo sitio, por lo que al no tener la “necesidad” de salir, sus desplazamientos por la ciudad son casi nulos (0,5 Km. al día):

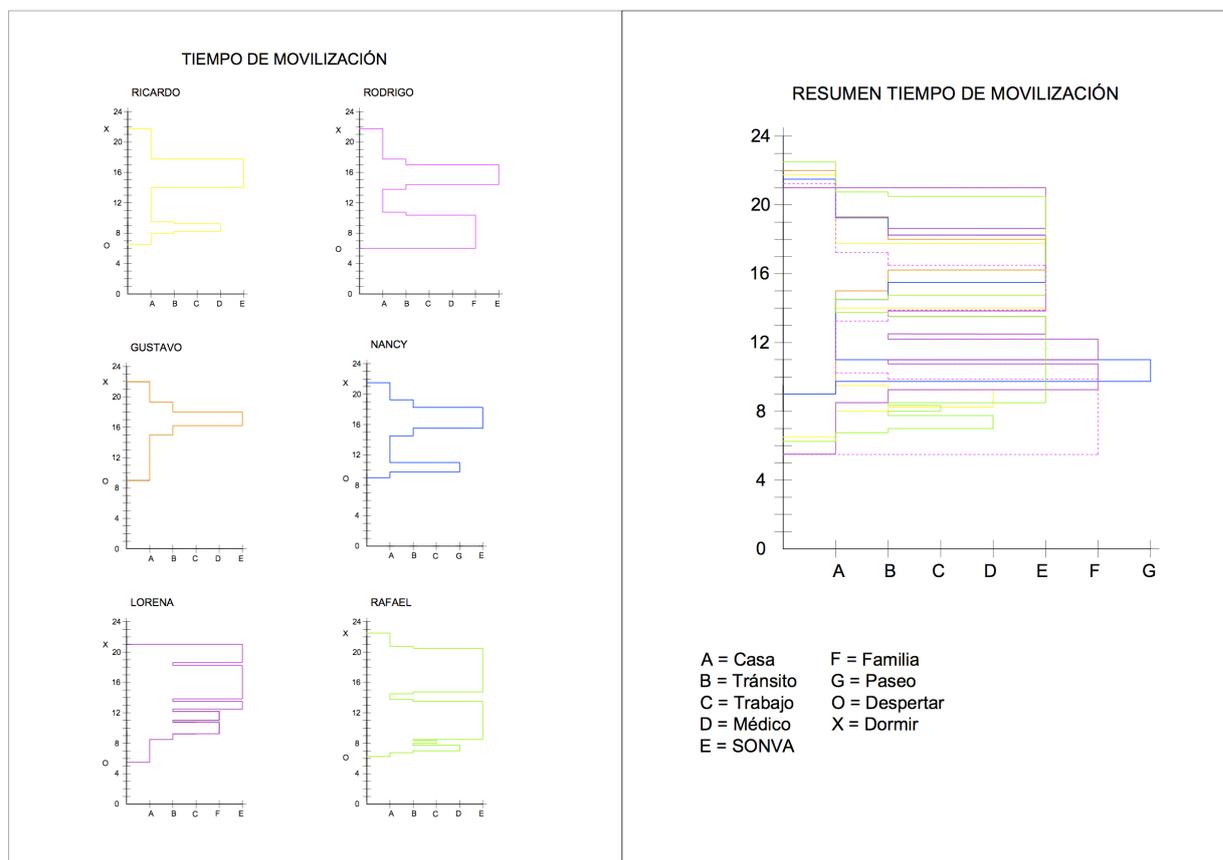
Yo salgo muy poco, muy poco [...] De aquí me voy, me quedo en San Blas [parque en el centro de Cuenca a 13 cuadras de su casa], me voy cobro [el bono de desarrollo humano] y vuelta regresamos [...] pero con muy poca frecuencia [...] Una vez por mes [...] Básicamente solo salgo a cobrar el bono, a veces voy a comprar el pan, [...] las gradas no puedo bajar muy bien, no me puedo parar bien, siempre tengo miedo de salir [...] la panadería queda aquisito [sic] a una cuadra (Ricardo, 2013, 2).

La otra conclusión general que se desprende de este ejercicio es que si bien, las personas ciegas pueden recorrer grandes distancias diariamente, sus destinos y sus rutinas de movilidad están muy bien definidas y limitadas. Es decir, recorrerán una importante distancia entre su casa y su trabajo, pero ese será el único desplazamiento concebible en su rutina, no aparecerán casi nunca impulsos espontáneos de visitar algún sitio, pasear por algún lugar adicional, o salir por diversión u ocio.

Al referirse a la experiencia urbana como “práctica” espacial, Alicia Lindón propone dos lógicas distintas: la de “pasar” por un lugar, y la de “estar” en un lugar; sostiene además que una suerte de “dispersión urbana” tiende a privilegiar los escenarios del “pasar”, es decir los escenarios del tránsito por sobre los del encuentro (Lindón, 2008: 9-10). Estas categorías me parecen pertinentes para entender mejor la experiencia urbana de las personas ciegas, pues en el contexto descrito, se explica la poca permanencia en un lugar y la apelación a una experiencia urbana basada en el tránsito y la fugacidad; más aún, no estamos hablando de un “pasar” necesariamente en términos de paseo o aventura (invención de trayecto), sino como requisito rutinario para arribar a su destino²⁰.

²⁰ Podríamos entender como una excepción a esta reflexión, la experiencia de personas como Juan, que en su condición de no vidente tiene una relación diferente con la ciudad, pues vende lotería en la calle, con lo

Así, si comparamos el Mapa (1) de recorridos con el Cuadro (1) de tiempos empleados en cada destino, podríamos proponer que si bien el “espacio habitado” por personas no videntes es grande (en términos del territorio en el que desenvuelven), el “espacio vivido” principalmente se dirime en los destinos y no en los trayectos, siendo estos últimos simplemente el puente entre un lugar y otro (y por ende entre una ocupación y otra).



Cuadro 1

El Cuadro 1, en el que recogimos cada desplazamiento y el tiempo que ocupó para cada actividad en un día normal completo (de 0 a 24 horas), evidencia que la mayor parte del tiempo, las personas ciegas que participaron de este ejercicio pasan en su casa: Rodrigo pasa alrededor de 9 horas en su casa (a pesar de que el día en el que se hizo este ejercicio durmió en la casa de un familiar), Lorena al igual que Rafael pasa en su casa entre 11 horas, Nancy entre 17 horas, Gustavo 19 y Ricardo más de 18 horas.

cual su experiencia urbana estaría más bien vinculada al “estar” ya que su actividad laboral se desarrolla en el espacio público (Lindón, 2008: 10).

En promedio, en un día laborable, el grupo de no videntes con el que trabajamos, pasan en su hogar más de 14 horas; siguiendo de lejos, pasan 5 horas en SONVA (por capacitación o trabajo); casi 2 horas ocupan en movilizarse a sus destinos. Vemos además que salvo Lorena, el nivel de movilidad de las personas que participaron del ejercicio revela muy pocos desplazamientos, y casi siempre vinculados a una necesidad práctica (solo Nancy ocupa durante el día cerca de 1 hora para ir con su mamá y sobrino a un parque). Así también, podemos observar la muy escasa movilidad en la noche; en casi todos los casos entrevistados, las personas no videntes prefieren regresar temprano a sus casas (entre las 7 pm.) y no salir en adelante; en promedio estarían ya durmiendo para las 9:45 pm.

Finalmente, por su importancia y las implicaciones en la movilidad de las personas no videntes, debo comentar algunas dificultades rutinarias que deben atravesar en los servicios públicos y privados a los que se ven obligados a recurrir; en este sentido, tal vez el problema más grave y recurrente, que enfrentan, tiene que ver con el servicio de transporte público. El hecho de que los buses paren donde se les antoja, compitan entre líneas, no exista anuncios de paradas²¹, no respeten las paradas establecidas, y la propia actitud de choferes y pasajeros, hacen de la experiencia de viajar en bus, un verdadero “via cruisis” para un ciego.

El momento de tomar un bus es bien complicado [...] uno se pregunta a donde va o que línea es, cuando existe buena voluntad [...] le ayudan [...] pero la mayoría de veces no contestan cuando uno pregunta, ni el chofer, ni las personas que están al lado de uno [...] esa dificultad la tenemos casi todos los días (Eduardo, 2012, 1).

Cuando pregunté por experiencias desagradables en su cotidianidad en la ciudad, la mayoría de testimonios recabados se remitían a problemas de tránsito con carros particulares pero principalmente buses: “hace tiempo una compañera de nosotros, ella tiene un poco de vista y justamente cruzando el Vergel [puente cercano a SONVA] un carro le había arrollado, por

²¹ El municipio, a través de la empresa pertinente instaló un sistema de parlantes en buses, desde los cuales el chofer debía anunciar las paradas; sin embargo la informalidad y el irrespeto han hecho de este un sistema inoficioso. Ricardo y Adrián comentan que muchos buses no lo ocupan a pesar de tenerlo instalado, el sistema no tiene buena definición de sonido o volumen lo que hace que no se escuche correctamente, o peor aún, se utiliza el sistema de parlantes para poner música. La correcta implementación de iniciativas como esta, operaría en la principal exigencia de la comunidad no vidente, a saber, medidas que faciliten el uso del espacio público y que brinden recursos para la autonomía y seguridad de los ciegos, pues con solo escuchar las paradas y los anuncios del bus que viene, no tendrían que depender tanto de la “buena voluntad” de las personas, ni “molestar a cada rato” para que les ubiquen (Adrián, 2013).

suerte sólo había sido unos golpes, estuvo unos días así medio inconsciente pero gracias a Dios no tuvo ningún golpe de gravedad o de consecuencia” (Adrián, 2013, 1).

Yo una vez me caí [...] bajándome del bus [...] No ve que me estoy bajando y este bus arranca y yo me salgo cayendo y me lastimé aquí la rodilla y por eso es que tengo mal [la rodilla] casi no podía caminar, pasé 8 días. Otra vez, saliendo justamente de un curso de locución un carro me fue haciendo pedazos el bastón [...] por suerte yo me esquivé y después nada, pasó como si nada, así hubieran visto se hicieron los giles y nadie dijo nada ni pasó nada (Adrián, 2013, 1).

A la imprudencia y la impericia de los choferes de buses se sumará el desorden al momento de la parada, el tumulto que se arma para subir a un bus, la falta de señalización auditiva, el no saber que bus es el que viene, la falta de anuncios de las paradas dentro del bus, la violencia de competencias, arranques y frenadas mientras se viaja, el exceso de pasajeros, la delincuencia que aprovecha esta situación, el irrespeto de las paradas por parte de choferes, la falta de solidaridad de usuarios para ayudar a personas no videntes o ceder un puesto, entre otras dificultades. Recojo a continuación dos testimonios que retratan de manera flagrante lo comentado:

los buses [...] no paran al ver el bastón porque uno paga mitad del pasaje, entonces no paran a veces. [...] La gente que ve corre al bus, yo al Miguel Ángel [niño no vidente que vivía en casa de Lorena] no le podía hacer correr y tampoco yo mucho, entonces ya preguntábamos qué línea es, y una vez iba a subir el Miguel Ángel y arrancó. Siempre hemos tenido problemas porque no nos paran mucho [...] y con el peligro también de caerse, de lastimarse, de todo (Lorena, 2013, 2).

venía un día para el hospital, yo tomé el bus y el señor conductor me hizo problema, me dice “oye, por qué pagas sólo medio pasaje, qué preferencia tienes”. Verá verá, le digo, con todo el respeto usted me va diciendo de usted, en ningún momento le he dado la confianza que me tuteé, en segundo lugar usted más que nadie sabe que nosotros, personas especiales [...] pagamos medio pasaje. “No, no, que yo qué voy a llevarlos por 12 centavos”, entonces ¿sabe lo que hizo?, me agarró de la mano, me hizo bajar, yo no quise bajarme, y me hizo bajar a la fuerza y yo pedí ayuda, que me ayuden anotando las placas y se hicieron los desentendidos las personas que estaban ahí (Adrián, 2013, 1).

Insistiremos que todas estas situaciones de violencia y exclusión, no son muy nocivas en cuanto a sus repercusiones, mismas que “pueden ir desde el sedentarismo hasta una percepción de la calle como algo negativo y peligroso, pasando por la pérdida de habilidades como la orientación, el conocimiento de los entornos, la percepción de las dimensiones, etc. [todo lo cual deviene en] la pérdida de la calle como lugar de socialización” (Borja, 2003: 244-246).

3.4. Actitudes y posiciones frente a las personas no videntes

La experiencia urbana, no es solo objetiva y material derivada de la relación entre una persona y su entorno físico, sino también se compone de los sentimientos y las subjetividades construidas en el reconocimiento social y el intercambio afectivo. En tal virtud, la forma de vivir y significar su espacio por parte de personas no videntes, se ve absolutamente influenciado por las actitudes y valoración que la gente de su entorno circundante tiene hacia ellos.

Así, partiremos de la idea de que la ceguera se ha constituido en un poderoso estigma histórico. “En todas las lenguas [...] ciego alude a aquel cuyo juicio se encuentra perturbado, al que le falta la luz, la razón [...], que no permite la reflexión, el examen; quien actúa sin discernimiento carece de prudencia; inconsciente, ignorante; pretexto, falsa apariencia” (Henri, en: Le Breton, 2007: 52).

Entendemos por su parte el estigma, como la “situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social” y a la vez como una condición construida a partir de atributos corporales (en este caso la ausencia de visión) que contradicen o se apartan del canon estereotipado de una persona “normal” y que produce en los demás, a modo de efecto, una actitud de descrédito o menosprecio (Goffman, 2006).

A partir de estas premisas, y sobre todo del trabajo etnográfico, he podido reconocer cuando menos cuatro maneras o actitudes que la sociedad y las propias personas no videntes tienen frente al estigma de la ceguera, estas son: el estereotipo, la indiferencia (incluyendo el menosprecio), la conmiseración y el par ocultamiento-revelación (en algunas circunstancias puede evidenciarse la alternancia o la superposición de más de una de estas formas). Vale anotar que esta suerte de tipología no busca ser exhaustiva, definitiva o excluyente sino solamente actuar como un dispositivo heurístico, por lo tanto no se ajusta a criterios de verdad y falsedad, sino simplemente tiene valor en la medida en que es útil y fructífera para la investigación (Weber, en: Wacquant, 2007: 270).

3.4.1. Estereotipo

El desconocimiento de la realidad que viven las personas no videntes, ha hecho que la sociedad en general construya implacables estereotipos alrededor de su figura. Sean con valores “positivos” o “negativos”, los estereotipos sociales actúan en una suerte de

simplificadores u homologadores a partir de los cuales construimos una imagen sublimada o menoscabada de un grupo social determinado.

Esta lógica estereotipada de entendimiento humano, influye notablemente en el como actuamos frente a una persona ciega, y por ende en como ellos viven la experiencia urbana. Así, tendemos a atribuirles un elevado número de imperfecciones y defectos “naturales”, así como algunos atributos “deseables”, aunque no necesariamente deseados por los aludidos (Goffman, 2006).

Entre otros ejemplos, podemos mencionar que a los ciegos se les atribuye una tendencia “natural” a la música, y de una forma casi siempre inconsciente, padres, amigos o familiares, intentan inculcarles esta vocación, como uno de los pocos placeres y áreas de sosiego consentidos para ellos (SONVA promueve mucho la música y la mayoría de alumnos y socios, ejecutan un instrumento o han pasado por clases de música). Otros en cambio demandan de las personas ciegas una sensibilidad “extrasensorial”, pues se supondría que al no ver, serán más espirituales, más receptivos a lo místico, más sensibles o sabios desde su experiencia alejada de la mera apariencia de las cosas.

Goffman plantea que a partir del estereotipo, algunas personas generalizan una deficiencia, como una incapacidad total o referida a otros sentidos (Gorffman, 2006: 16). Esta afirmación la pude constatar cuando acompañé a Ricardo a una atención médica en un hospital público de la ciudad: las enfermeras y el doctor que lo atendieron, le hablaban despacio, muy fuerte y cerca de su oído, como si su deficiencia fuera auditiva. Ricardo, aunque no le había prestado mucha atención a esta particularidad, me comentó que le sucede bastante a menudo.

En otro plano, junto con el estereotipo del ciego incapaz, dependiente, merecedor de cuidados minuciosos, falto de los recursos necesarios para enfrentarse a la vida con propiedad y soltura; encontramos el estereotipo del ciego bueno: “muchos piensan que como somos “cieguitos”, somos ángeles, dioses, que no pecamos; y total, somos tan humanos como toditos y tenemos los mismos defectos, las mismas debilidades. Entonces la gente se equivoca, que ciegos al cielo se han de ir recto...que vamos a ir al cielo, si somos humanos, sentimos igual que todos” (Eduardo, 2013, 0).

Finalmente, esta lógica de “estereotipación”, incluso llega a anular la individualidad de su portador, convirtiéndose (en este caso) su condición visual en su referencia y marca. Lorena me cuenta que con frecuencia tiene que ir al Municipio por gestiones vinculadas a SONVA, pero que su identificador no necesariamente es su nombre sino su condición:

Ahorita [...] me conocen en el Municipio [...] ella viene de los cieguitos [refiriéndose a SONVA], sí, señora de los cieguitos, y hasta eso uno tiene que aprender a aceptar porque es feo. O sea, que le digan cieguito, no le dicen por el nombre sino ya le ponen por tal problema, no digamos problema, por discapacidad, no se acordaban que yo me llamo Lorena que ido mil veces, sino por lo de cieguita (Lorena, 2013, 1).

3.4.2. Indiferencia

Otra actitud bastante común, se refiere a la indiferencia con la que mira y actúa la sociedad frente a personas con discapacidad, (indiferencia que entre sus formas incluye el menosprecio, abuso y desconsideración). A continuación recojo algunas citas que dan cuenta de lo comentado: “Algunos sí ayudan, otros en cambio como que se van mejor y ni quieren ayudar cuando a veces uno pregunta” (Lorena, 2013, 2). “Es bajísimo [el número de personas] que si se ofrece: venga le ayudo a cruzar la calle, pero la mayoría de personas se muestran indiferentes” (Eduardo, 2012, 1).

Lamentablemente la gente [incluso la propia familia] desconoce como es nuestro mundo y a veces no nos toman en cuenta, nos marginan, como que tienen recelo o vergüenza; ellos a veces no saben de las cosas que hacemos o de los dones que tenemos. Dicen que no valemos para nada, pero en realidad no es así (Adrián, 2013).

Es un porcentaje mínimo de choferes que ven a una persona no vidente, y paran para ceder el paso [...] pero los choferes que vienen atrás les comienzan a pitar [...] parece que ellos tienen mucha más baja visión que yo, no se dan cuenta que el de adelante esta parando por darnos preferencia [...] a ellos no les importa, o no quieren ver lo que está pasando delante de ellos [...] comienzan a pitar [...] creo que portarse bien es malo para ciertas personas, porque enseguida les cae el resto [...] Eso es falta de cultura, educación o conciencia, o de todo un poco creo (Eduardo, 2012, 1).

Podría recoger múltiples testimonios de situaciones en las que ha prevalecido la desconsideración o la indiferencia ya sea en el plano individual o colectivo, pues para muchos, la cantidad de personas con discapacidad en general y con discapacidad visual en específico, sigue siendo marginal (cuestión que se desmintió estadísticamente en el capítulo II) por lo que no cabría una atención que a veces parecería desproporcionada. Un ejemplo lo tuve cuando un amigo, me decía que considera desproporcionado el tener semáforos sonoros en la ciudad, pues según él, ha visto muy pocos ciegos en las calles, mientras el sonido que

emanan estos dispositivos, según él, resulta muy molesto para la “gran mayoría” que son las personas sin discapacidad. A la par, tengo el testimonio de Lorena quien apunta: “El principal problema que tenemos es cruzar las calles. Ahora han puesto los semáforos sonoros que ayudan un poquito” (Lorena, 2013, 2).

Insistiremos más adelante en la idea de como se anula el derecho de personas con discapacidad bajo la premisa de centrarse en las necesidades de la “mayoría”, y evidenciaremos que no solo las estadísticas hablan de una población con discapacidad muy importante en el país, sino que esta indiferencia instala una suerte de círculo vicioso de marginación: Si no vemos a muchas personas ciegas por las calles de las ciudad, a lo mejor es precisamente porque el espacio urbano resulta hostil para su deambular, y por tanto impide o les disuade de que salgan a la calle, y si por su parte no se hacen efectivas políticas contundentes a favor de este sector, entre otras cosas se debe a que da la impresión que en la calle no hay muchas personas con discapacidad, es decir una lógica de invisibilidad e invisibilización.

Con lo expuesto en este apartado, coincidimos con Javier Auyero en que el abandono, es otra de las formas de construir una “otredad radical”, como pasa con los ciegos (Auyero, en: Wacquant, 2001: 26).

3.4.3. Conmiseración

Probablemente, la sensación más lacerante y frecuente a la que tienen que enfrentarse personas con discapacidad, es la sensación de caridad y lástima. Como habíamos expuesto, la primacía de enfoques “tradicionales” -que entienden la discapacidad como un problema exclusivamente médico, como una enfermedad, que la conciben como una cuestión solo individual y no social y que la juzgan como una categoría monolítica y homogénea- coadyuva a la persistencia de actitudes asistencialistas, sobreprotectoras y de conmiseración hacia las personas con algún tipo de discapacidad.

Me fue bastante común escuchar testimonios donde el principal problema de las personas ciegas para su inclusión y desarrollo en la cotidianidad urbana, no eran tanto las barreras físicas, arquitectónicas o jurídicas, como las actitudes de compasión y sobreprotección, que les hacían sentir inútiles, como un estorbo y eventualmente les inhibía de salir de sus casas o departir en espacios sociales:

Yo me alejé de mis amigas. Ahora casi decir que tengo amigas: no [...] No salgo para nada, paso en la casa, porque verá, yo cuando me iba, me querían dar haciendo todo (risas), Dios mío, poco más y me daban de comer, digo no, yo todavía sí veo como para hacer cualquier cosa que me toque y siento que no sé si les daré pena, no sé. Yo mismo creo que me he alejado, no es culpa de ellas (Lorena, 2013, 1).

Subrayo la trascendencia que tiene para una persona ciega la actitud de quienes la rodean; incluso me atrevería a decir que barreras físicas y materiales les pueden resultar menos violentas y crudas que actitudes de indiferencia, desprecio y conmiseración; más aún si consideramos la constante exposición a la que se sienten sometidos, la sensación de ser objeto de miradas, críticas o burlas. Margarita lo pone en estos términos:

lo mas duro de perder la visión es caminar, la burla de la gente, de la familia mismo. Ya cuando perdí la visión, mi tía me llamó para la confirmación de mi primo, de ahí si no he regresado más [a ninguna invitación de la familia], porque [...] yo en mi casa sé donde está todo, camino sin bastón, donde ellos vuelta voy a estar con bastón, van a estarse burlando [...] [dicen:] Hay la cieguita, hay que pena, hay pobrecita, entonces a mi como que no me gusta eso (Margarita, 2012, 1).

Esta sensación de que al no poder ver, una persona esta expuesta a la crítica de los demás, va a estar presente en múltiples acciones de la vida diaria. En el proceso de entrevistas, cuando pedí autorización a personas ciegas para grabar la conversación, en muchos, su mayor preocupación era que no se los grabe en video, pues se sentían incómodos.

Sin querer profundizar en asuntos filosóficos, para Jean Paul Sartre mirar es ordenar el universo alrededor de uno, al ver, todo gira alrededor de la persona que mira, se convierte en el “punto cero”, pero cuando es otro el que me mira, pierdo mi posición central, y me reifico, me convierto en objeto de su mirada; para Sartre, ser visto implica ponerme en manos de quien me ve, y la posibilidad inminente de ser juzgado. El reconocimiento al juicio del otro sobre mí, desembocaría en el sentido de vergüenza. Así, la emergencia del otro que me mira, amenaza la estructuración de mi mundo y enajena mis posibilidades de trascendencia al volverme objeto de su mirada y al anclarme en la situación, la condición o el acto en el que soy mirado (Biemel, 1985: 49-59).

Para una persona no vidente, la sensación de saberse observado en todo momento, sin poder constatar ni evadir esa potencial mirada externa, genera un sentido de “exposición” y ansiedad importante. A la par, la amenaza de la que habla Sartre se evidencia en la permanente sospecha de juicio crítico, la vergüenza de ser descubiertos en alguna actitud o situación “incorrecta”, y la posibilidad juzgarlos por una situación determinada (un tropiezo

en la calle, un desatino de cortesía o al momento de comer, un error en un baile, etc.), como una foto instantánea de un momento disfuncional, sin que necesariamente esta “foto” de cuenta de todas las potencialidades, aspiraciones, virtudes y cualidades de la persona no vidente.

Estas ideas alrededor del hecho de sentirse observados, inhibe decisiones, clausura posibilidades de acción, restringe probabilidades de goce y plenitud en el marco de la experiencia urbana, por miedo al error, el juicio o las burlas:

Nunca me ha de ver bailando [...] no me gusta y tampoco se [...] me da la impresión de que si salgo a bailar por ejemplo en la casa, la familia se va a estar burlando, puede decir: ve este pendejo que no sabe bailar, o riéndose de uno, esa idea se me antepone antes de empezar a bailar, por eso mejor no bailo (Ricardo 6, 2013).

Finalmente, quiero evidenciar que muchas veces esta sensación conmisericordia a la que se ven expuestas personas no videntes, no necesariamente es producto de la mala intención de su entorno vidente sino producto de conocer poco su situación y no saber como tratarlos en determinadas circunstancias

Las personas que por ejemplo nos quieren ayudar no saben cómo tratar a una persona con discapacidad visual: o cogen de la mano y ya nos van jalando y es la desesperación, o por ejemplo, en mi caso yo paso como ciega total porque no les puedo en un ratito explicar que yo tengo baja visión y que quiero tal cosa. Entonces ¿va a cruzar?, sí. [La mejor forma de guiar a un ciego] es cogiéndole de aquí [brazo], pero le cogen y le aprietan de los nervios, no saben de dónde mismo, o le jalar [...] es el susto de coger el paso de la persona que está cruzando porque por ejemplo yo ando despacio y los compañeros también (Lorena, 2013, 2).

Aunque actitudes de caridad o lástima sean posiblemente involuntarias, ello no mengua la sensación de malestar en las personas no videntes. Incluso pudiera haber un honesto ánimo de querer ayudar, no obstante, al momento de no concebir una relación entre iguales, sino una relación con una persona en “desventaja”, con un “minusválido”, siempre estará presente esta tan fastidiosa noción de pena. Eduardo es categórico:

Como si fuéramos tontitos nos tratan, eso que bestia, hace sentir feísimo; ¡a mi me da unas iras!...entre mi pues, porque como le digo: ¡oiga ya!, no es así [a quien trata de ayudarlo]. Hacen de buena voluntad, pero exageran, le miran con compasión a uno. Eso es el problema (Eduardo, 2013, 0).

3.4.4. Ocultamiento y revelación

Para Erving Goffman, existirían dos posibilidades de estigma: El individuo desacreditado que es la persona cuyo estigma es socialmente conocido y/o resulta evidente, y; El individuo

desacreditable que sería la persona cuyo estigma no es inmediatamente perceptible para el resto (Goffman, 2006). Esta dicotomía se dirime en el terreno social bajo una lógica de ocultamiento y revelación. En la mayoría de personas ciegas, no es evidente su problema visual, o solo lo es al momento de caminar o realizar alguna actividad especial (el caso de ceguera parcial se vuelve aún menos obvio que el de ceguera total), con lo que es común ejercicios de ocultamiento de su condición, pero también encontraremos situaciones en las que evidenciar su discapacidad deviene un ejercicio estratégico.

Si partimos de la discriminación social que viven las personas ciegas, y de la vergüenza personal en que deviene esta estigmatización, resulta comprensible el ánimo de negar, ocultar o minimizar una dificultad visual que pudiera generar incomodidad y complejos (principalmente en la edad infantil y de juventud)

Lo que me complicaba y me hacía acomplejar era que yo tengo un problema de la vista que se llama estrabismo. Entonces yo no me doy cuenta, pero la gente sí, y los niños no son lo más suaves para decir las cosas, entonces me miraban o me decían “virola” y era lo peor. Pero bueno, eso uno supera porque los profesores como que le indicaban, les daban charlas y después cuando fui señorita no sé si ha habido otras cosas que opacaban eso que no me hicieron sentir nunca mal. (Lorena 1, 2013).

Lorena comenta también el caso de su hermano: “mi hermano, unos meses no aceptaba, a él también le diagnosticaron problemas de la vista [...] maneja todavía el carro. Dice ahora que no ve, pero nunca acepta tan bien, como nos tocó a mi hermana y a mi. Nunca dice: yo no veo, tengo un problema” (Lorena 1, 2013). “Cuando a mi hermano le dieron el carnet [de discapacitado], estaba furioso [...] El no acepta que pierde la vista, hizo perder como tres veces el carnet. [...] El no utiliza los kits visuales, puuuu” (Lorena, en: Grupo Focal, 2013).

Esta sensación de vergüenza frente a su condición, tiene repercusiones importantes en la cotidianidad urbana y las relaciones sociales y afectivas que se tejen a su alrededor:

ahora todo es diferente [...] con mi hija siempre estaba en la escuela, me iba entre la semana el miércoles, el viernes, a verle como está, a veces a dejarle cualquier cosa, a dejarle en el programa [...], el disfraz de navidad, estaba pendiente de ella. Ahora se me hace feo no estar con ella, ya un tiempo digo: le voy a hacer tener vergüenza, yo no quiero que sus amigos se burlen: ah que tu mamá es así. Yo por eso mejor evito, no he vuelto hasta el momento a la escuela de mi hija (Margarita, 2012, 1).

Volviendo al punto de los ocultamientos y revelaciones, Lorena -quien tiene ceguera parcial, pero que se maneja con mucha soltura en las tareas y espacios cotidianos- tuvo que esconder su limitación visual por miedo a que por esta situación no le dieran el trabajo. Aún más,

cuando la escogieron para el trabajo que postuló (como educadora en una Casa de acogida a migrantes), escondió por meses su discapacidad, pidió que le expliquen donde queda cada cosa y trató de memorizarlo; me cuenta por ejemplo:

En mi trabajo, yo no salía a recibirles [a usuarios o jefes] porque decía: me equivoco de nombre o lo que sea. Así que pasaba de boba o rara, pero yo esperaba que se acercaran y ya cuando me iban saludando les reconocía por la voz [...] a algunos los reconocemos porque siempre tienen algo diferente y se diferencian por algo [tamaño, voz, olor] (Lorena, 2013, 1).

Cuando su situación visual (que es progresiva) se fue deteriorando al punto de hacer insostenible el ocultamiento, tuvo de contarles a sus compañeras de trabajo. A partir de ello, Lorena sintió que la actitud y el comportamiento hacia ella, cambió radicalmente y no necesariamente para bien; por ejemplo, sentía una incómoda actitud de pena y de disponerle consideraciones y cuidados excesivos, mismos que un día antes, sin que sepan de su limitación visual, no existían y se entendían innecesarios. Incluso, Lorena sintió que su condición repentinamente revelada, la volvió hasta cierto punto vulnerable, pues se convirtió en el chivo expiatorio de cualquier descuido en el orden y la limpieza de la Casa, o de cualquier error en asuntos administrativos que normalmente tenían a cargo: “Después de que les dije [a sus compañeras sobre su discapacidad visual], cualquier cosa que pasaba... la culpa era de la Lorena, tuve una experiencia tan terrible, tan fea, que me estresaba mucho... Dios mío” (Lorena, 2013, 1).

De esta forma, ocultar o revelar la discapacidad visual, se convierte en un dispositivo estratégico de relacionamiento cotidiano. En algunas situaciones es una condición que procuran ocultar; o minimizar como en el caso del uso de gafas para esconder lesiones físicas en los ojos; y en otras circunstancias evidenciar, como por ejemplo, para reclamar atenciones preferenciales en algunos servicios públicos, exenciones tributarias, obtener beneficios de diversa índole, derechos exclusivos para discapacitados, o incluso para justificar alguna falta o desgano en algunas tareas.

El efecto práctico de este juego estratégico de ocultamiento y revelación, se refleja en la conducta de las personas, hacia quienes se evidencia o no la ceguera. Por ejemplo, Lorena es una persona que por su aspecto físico y su forma de desenvolverse en el espacio, disimula totalmente su condición de ceguera parcial. Cuando yo la conocí, no pensé que tenía una limitación visual, es más, ni siquiera pensé que era socia de SONVA, sino asumí que cumplía

funciones de profesora vidente dentro del establecimiento. Ella me relata la siguiente anécdota:

nos invitaron a una cena, un agasajo que iban a hacer en navidad y piden a los no videntes que pasen a la fila y yo también me voy con mis compañeros y un señor me cogió y me dice “por qué usted también, tiene que ir al último, primero ellos, que no sé qué”. ¡Ay! yo casi me muero, digo: primeramente por mujer no debió haberme hecho eso, así hubiera sido. ¡Pero yo también soy! [no vidente] (Lorena, 2013, 1).

Dentro de estas formas de ocultamiento, existe también una voluntad estética por romper o desestimar los estereotipos y la compasión de las que se habló, por ejemplo en el uso de gafas para ocultar lesiones físicas, o en el esmero de arreglarse o maquillarse.

Yo trato de arreglarme un poquito [...] a veces los cieguitos causan lástima no por lo que no ven, sino porque Dios mío, o sea, el aspecto físico, lo que presentan, no es de lo mejor. Y eso yo les digo ahora en clases a toditas, les enseñé a maquillarse, porque cómo nos ve el resto es importante. Por ejemplo, yo cuando me voy claro que me ayudan y todo pero no es que yo sea pobrecita y más bien es “ay”, o sea, como que llamo la atención, pero no de pobrecita (Lorena, 2013, 1).

Sobre este mismo tema, me llamó mucho la atención como un simple dispositivo como el bastón puede tener una carga simbólica y de revelación tan importante. El solo hecho de ver a una persona con bastón cambia completamente la forma de comportarse frente a ella e incluso, al principio, repercute en el ánimo y la actitud del propio círculo familiar.

Lorena me relató que normalmente caminaba por las calles sin bastón, pues siempre lo ha hecho así gracias su remanente visual (que le permite distinguir sombras y bultos grandes y por tanto movilizarse con mediana soltura). No obstante, como su problema es degenerativo, cada vez tenía más inconvenientes en pasar las calles, y resolver situaciones dilemáticas en la ciudad, y como su deficiencia visual no es evidente, la gente no se daba cuenta, le echaba la culpa y reclamaba atención y cuidado de su parte. Así, aunque al inicio fue muy reticente en usar el bastón (justamente por el estigma que revela), a la final accedió a ello y notó como cambió de inmediato la actitud de la gente:

Ya me tocó utilizar el bastón porque no veía los carros. Y algunas veces han logrado parar aquí [muy cerca] y me han ido hablando como usted no tiene idea; porque el señor que esta manejando como sabe que yo no veo. En cambio ¿lo que hace un bastón?, ahí ya paran y yo ya paso. Es como simbólico, ven el bastón y tienen cuidado (Lorena, 2013, 1).

Al mismo tiempo, la decisión de Lorena de utilizar el bastón, tuvo implicaciones familiares importantes: “Mi limitación ahora para mi no es mucho problema. Ahora lo que he tenido

[problemas] es con mis hijos. No es fácil ver a una mamita con el bastón por la calle y decir a los amigos: esta es mi mamá” (Lorena, 2013, 1). Y continúa con el relato sobre el papel “develador” del bastón y las preocupaciones y “vergüenzas” que pudiera sentir el círculo cercano de una familia no vidente:

Por lo del bastón empezaron medio a portarse mal conmigo [sus hijos]. Me estaba deprimiendo [...] porque son bien cariñosos mis hijos. Digo: ¿porque me tratan mal y me quieren controlar todo?, no eran así, no sé qué les pasa; y digo, tendrán vergüenza, porque dicen: “mami, al colegio no llegue con bastón”. Digo: pues me coges vos de la puerta, así de simple. Yo ya le llamo, Sebastián, ya estoy yendo a entrar, y es cuestión de segundos que él esté en la puerta, ha pedido permiso a los profesores y ya me va llevando, tranquilita. ¿Será vergüenza que tienen de mí? [...] a ratos sí me preocupa porque ya están en la edad de las novias, ya están en eso, y todavía no están preparados para decir mi mamá es así, entonces eso sí hay que trabajarlo mucho, ya me ha de tocar poco a poco (Lorena, 2013, 1).

En suma, la ceguera como “estigma”²², coadyuva la construcción de estereotipos sociales y de “diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, las posibilidades de vida” de personas no videntes (Goffman, 2006: 15). En otras palabras, la ceguera en cuanto “estigma”, difunde una expectativa social de lo que puede y no puede hacer un ciego, de los trabajos en los que se puede desarrollar y en los que no, de lo que le está permitido y lo que no, de cómo se les debe tratar, etc., simplificando de esta forma sus particularidades, sus específicas necesidades humanas, sus contextos materiales y afectivos, sus personalidades, sus actitudes frente a la vida, en fin, convirtiendo al ciego en una categoría abstracta y homogénea desprovista de individualidad y agencia. Lo curioso es que este rol social construido y asignado a no videntes, en muchos casos también es reconocido y aceptado por ellos mismo, incluso pudiendo llegar a construir discursos de “victimización”: “A mi que me han de dar trabajo, si soy ciego” (Ricardo, 2013, 5).

Todas las lógicas que hemos comentado y ejemplificado en esta parte de la investigación, en mayor o menor medida, coadyuvan a construir una visión sesgada y simplista de las discapacidades, respuestas de carácter caritativo en la esfera interpersonal y de política pública, e incluso contribuyen a generar –entre las personas ciegas- una “conciencia de inferioridad”, entendida como una sensación de ansiedad, como el temor latente de que puedan faltarles al respeto en un momento determinado y sobre todo como el

²² Vale insistir que “el normal y el estigmatizado no son personas, sino, más bien, perspectivas”, que tienen como consecuencia la constitución de estereotipos duraderos (Goffman, 2006: 160).

sentimiento de permanente inseguridad en sus interacciones sociales con otras personas (Goffman, 2006: 24-25).

3.5. Cotidianidades y trajinares: tareas y gestiones

Dentro de la experiencia individual y social de los ciegos en el contexto urbano, las tareas más “simples” y “naturales” como cocinar, escoger la ropa para salir a la calle, hacer un retiro en un banco, comer, etc., adquieren características y condiciones muy especiales, que configuran su particular visión del mundo; en este acápite, revisaremos brevemente, algunos ejemplos ilustrativos.

Pero antes, habrá que comentar que en la mayoría de casos revisados, amigos y principalmente familiares apoyan a las personas no videntes en sus tareas y gestiones cotidianas, y es más bien la necesidad la que les lleva a encontrar maneras para realizar tareas cotidianas, ya sea como rutina: “yo mismo hago todo hermano, no tengo quien me ayude” (Ricardo, 2013, 5); o en situaciones particulares: “Mi mamá me ayuda [...] pero ella se operó de la cadera, porque tuvo una lesión, y ya no puede [...] ahora yo le ayudo en la cocina y hacer las cosas” (Adrián, 2013).

Una de las circunstancias que más me llamó la atención, se refiere a cómo las personas no videntes conciben y significan los colores en su vida diaria (escoger el color de ropa, de maquillaje, para decorar un cuarto, una casa...). La información que nos transmite los colores, se aprende en la construcción lingüística (cuando podemos nombrarlos) y en la comparación práctica (es del color del cielo, etc.); el ser humano, interpreta los colores, no los registra, pues sobre todo son categorías de sentido cuyo significado puede ser diferente según la mirada y la cultura (Le Breton, 2007).

En asuntos de colores, también, encontramos una diferencia marcada entre la experiencia de ciegos de nacimiento y quienes han perdido la vista en un momento avanzado de su vida, así como entre personas con ceguera total y de ceguera parcial: “Yo fui vidente. Tengo una conciencia de lo que es [...] el color, uno ha visto todas las cosas buenas y las malas. [...] Pero la persona que ha sido no vidente de nacimiento, nunca vio la luz del día, no sabe qué mismo es el color” (Luis, 2013, 1). Así, para los ciegos totales de nacimiento, la apelación a un color es la resultante de un aprendizaje simbólico cultural; los colores se fortalecen en su dimensión simbólica en detrimento de su capacidad de signo; escucharán y

aprenderán que hay colores alegres, tristes, varoniles, femeninos, etc., y de acuerdo a estas convenciones, elegirán su atuendo y sus combinaciones, pero será imposible construir una definición lingüística del color o definirlo por una asociación fáctica (esta camisa es de color de la sangre).

cuando [una amiga] estaba en el Colegio [...], un profesor bastante ignorante, le decía que le defina [los colores]... cómo le puede ella definir si es ciega de nacimiento [...] Entonces ella, me comentaba que relacionaba el rojo con la sangre pero porque le han contado, no porque ha visto (Alcívar, 2013, 1).

En el caso de personas que perdieron la vista en un momento avanzado de su vida, conservan en su mente el recuerdo del mundo y sus colores, y por tanto es más fácil explicarles nociones cromáticas: “En un ciego parcial las cosas cambian, yo sí sé, y veo de cerca los colores. Hay diferencias por mi ceguera parcial” (Alcívar, 2013: 1).

Así, en personas con ceguera parcial, se dan dos fenómenos interesantes, por una lado, su poca visión, incluso a riesgo de forzarla, distingue apenas grandes campos cromáticos como rojos, negros, azules, amarillos, etc., y no las infinitas gradaciones y matices entre un color y otro, su referencia por tanto será sobre macro colores. Pero esta capacidad es suficiente para sobrellevar acciones como la autonomía en la vestimenta:

Si yo ya sé lo que es el azul, ya sé lo que me voy a poner de ropa, le pregunto a mi mujer, pero uno ya sabe más o menos como combinar. No me voy a poner pantalón azul con una chompa verde [...] Yo veo de cerca y veo que combina, porque yo tengo un poco de visión, pero eso en un ciego total es imposible (Luis, 2013: 1).

Por otro lado, en personas con algún remanente visual, los colores pueden ser un recurso importante en el ejercicio autónomo de actividades cotidianas. Lorena me comentaba que cuando llevaba a sus tres hijos pequeños al parque, los vestía con camisetas de colores fosforescentes muy llamativos para poder distinguirlos y estar pendiente de ellos.

De igual manera, algunas personas no videntes construyen un orden meticuloso respecto a sus pertenencias, todo lo cual les ayuda a tener un mejor desenvolvimiento y mayor autonomía. Por ejemplo, en el caso de la vestimenta, Luis me comenta:

En mi closet [...] en el primer armador el lado derecho, se pone negro, segundo plomo, tercero azul [...]. Así todo: clasificado. Yo trato de comprar calzoncillos de un solo color, compro negro o blanco. Primer cajón, calzoncillo, al lado izquierdo pañuelos, abajo medias de dos colores, negras o blancas (Luis, 2013: 1).

Otro asunto interesante, se refiere a la comida. Yo mismo he experimentado la sensación de comer en la oscuridad absoluta, y a los obvios problemas prácticos relacionados a no saber que se tiene en el plato, como se corta o se recoge el alimento, etc., se suma una sensación de ansiedad e inquietud frente a llevarse a la boca algo incierto o a veces los cubiertos vacíos. No obstante esta suerte de desamparo, el anhelo humano por contar con información inteligible sobre sus acciones y sensaciones, hace que personas ciegas potencien el olfato y gusto, primero en la necesidad de asirse a información práctica (si está cocinado, crudo, frío, caliente, sabroso, quemado, salado...) y luego en el placer de disfrutar sensorialmente del alimento.

Se dice comúnmente que la comida “entra por los ojos”, pero esta relación frente a un elemento destinado a la degustación, deviene ilusiones y prejuicios que nuestra mente construye. Liberados de esta barrera -e insistiendo en la idea que los sentidos se educan y afinan- la experiencia gustativa de los ciegos, tiene más posibilidades de experimentación y placer que la experiencia de quienes nuestro primer juicio frente a un plato de comida, se construye sobre un referente visual.

Por otro lado, si partimos de la premisa que comer sin ver es complicado, entendemos que el principal cuidado lo tienen respecto a los modales y la impresión que pueden dar, más aún si como expone Lorena, las personas no videntes sienten que por su condición, pueden llegar a ser el centro de atención:

Tenemos que estar bien con nuestro modales, no podemos meternos un bocado en la boca [...] es preferible poco a mucho. Todos los ojos van a estar en nosotros, porque lamentablemente la persona con discapacidad, cualquiera que sea, y más los cieguitos²³, llamamos mucho la atención. Ahí están: vele, vele, vele. Y por ejemplo hay gente que no quiere ni comer con nosotros, porque piensan que no nos desenvolvemos bien o tenemos que estar pidiendo todo; pero no es así. Nosotros tenemos que dar buena imagen, y tenemos que practicar, no es tan fácil, a la primera no va a salir [...] yo decía no se puede, pero si se puede (Lorena, en: Clases, 2013)

Al ser la comida una actividad tan común y cotidiana, las personas no videntes desarrollan estrategias, como preguntar a algún vidente lo que les sirvieron y como están ubicados los

²³ Es interesante hacer notar la incorporación, tal vez inconsciente, de una forma más bien lastimera y compasiva de referirse a personas no videntes (“cieguitos”), incluso por parte de ellos mismo. Podría intentar explicarse esta aparente paradoja, en la asimilación de ciertos discursos sociales, y en el uso estratégico del lenguaje.

ingredientes; organizar los elementos de un plato según convenciones horarias (a las 6 la carne, a las 3 la ensalada, a las 9 el acompañado, a las 12 el arroz); medir el plato antes de comenzar a comer, etc. “Hay que explorar con el cubierto y preguntar, que nos describan el plato [...] Se puede medir la mano abierta, la mía mide 23 cm., luego mides disimuladamente el plato y la comida” (Luis, en: Clases, 2013).

Rodrigo es elocuente al compartir su experiencia:

Yo digo: me disculpan, y como a la criolla, con la mano. Porque educadamente, uno va a cortar, y no se ve, más se riega. Si hay gente vidente que van a comer con los cubiertos y riegan [...] uno tiene que dar el ejemplo, aunque comiendo suavito, suavito, se logra el objetivo. Pero [es difícil] a veces uno riega, el cubierto se va a la nariz, coger el cubierto con la zurda...Para comer un pollo, fíjese, para un vidente es difícil cortar pedazos ¿y un pescado? Ahí si ya no como” (Rodrigo, en: Clases, 2013).

Gustavo por su parte, con sus 19 años, nos alerta sobre la importancia de provocar una buena impresión social, y la ansiedad y el estrés que esto puede causar en un espacio mixto de amistades, novias/os, o posibles parejas: “yo sudando se estar comiendo, en frente de las amigas, así suavito comiendo, temblando, sudaaaaando, peor si son con cubiertos de plástico, porque se doblan” (Gustavo, en: Clases, 2013).

En este punto considero oportunas las ideas de Erving Goffman acerca de las conductas humanas. Para el canadiense, la vida social puede representarse en una metáfora dramaturgica, donde existe una “región anterior” en la cual tiene lugar las actuaciones sociales, donde importa mucho cuidar apariencias y roles; y una “región posterior” entendida como el trasfondo escénico donde aparecen elementos suprimidos en la conducta social, donde la persona puede quitarse sus “máscaras”, donde se dan los entretelones de la vida (Goffman, 2001).

En este contexto, la vista juega un papel fundamental al momento de reconocer si estamos “en escena” (región anterior) y por tanto debemos mantener ciertos modales relacionados a la “cortesía” y ciertas apariencias vinculadas al “decoro”, o si, desprovistos de un auditorio que nos mire, nos encontramos en el “backstage” social (región posterior) donde podemos actuar con libertad, sin un especial cuidado de lo que diga o piense la gente. Así, muchas personas ciegas, manifiestan su tensión y nerviosismo al sentirse observados como centro de atención: “Siento que siempre me están viendo [...] se están fijando en lo que hago y como hago” (Gustavo, en: Clases, 2013); este estrés de no saber a ciencia cierta donde y en

que condiciones cumplir con las “reglas de modales y apariencias sociales, genera una ansiedad importante relacionada con cada acto cotidiano, apenas ponen un pie fuera de sus casas.

Un tercer y último ejemplo sobre cotidianidades y trajinares en el espacio urbano que quiero traer a colación, se refiere a gestiones tan regulares y aparentemente simples, como sacar dinero o cobrar un cheque. Ricardo me comenta que cuando acudió a un Banco a cobrar un cheque, le exigieron su firma y que además esta sea exactamente igual a la cédula. A pesar de varios intentos -producto quizá del nerviosismo y la ansiedad de la situación- no le salía la firma exactamente igual, así que no pudo cobrarlo. En este punto creo que es fundamental pasar de la anécdota o el procedimiento burocrático y pensar en el gran esfuerzo que significó para Ricardo ir hasta el Banco, además de las urgentes necesidades económicas por las que siempre pasa, para tener que al final regresar con las manos vacías. El sentimiento de frustración e impotencia con el que Ricardo me cuenta este episodio es evidente (Ricardo, 2012).

Así mismo, es común el irrespeto frente a las supuestas preferencias más elementales a las que en teoría tienen derecho personas con discapacidad, como un turno preferente en servicios públicos y privados. Cuando en una ocasión acompañé a Ricardo al Hospital Regional (público) para un chequeo médico me di cuenta de cuan vulnerable y vulnerado es el derecho a una atención prioritaria; en primer lugar no hay personal calificado y pendiente para atender a personas con discapacidad, de manera que una persona ciega que llega al hospital se enfrentará con múltiples dificultades para poder ubicar espacios y solicitar información, por otro lado, en todas las instancias del chequeo (turno, recogida de información, atención de enfermera tomando peso, presión..., atención del doctor, entrega de medicamentos) jamás se actuó de facto en la concesión de un trato especial en su atención, era yo quien tenía que reclamar en cada instancia que se le de a Ricardo una atención prioritaria. Así, la falta de diligencia en la atención a personas con discapacidad, sumada a la frecuente falta de empoderamiento o de posibilidades reales de reclamo por parte de este sector, hace que elementales derechos queden absolutamente conculcados en el día a día.

A lo anotado se suma la mala actitud incluso del resto de usuarios, frente a la exigencia y el cumplimiento de este derecho: “Tu entras a la cola del Banco y vas directamente a la ventanilla, te están puteando 20 o 30 personas de al lado, “y por qué, qué

ventaja tienen”. Tú vas a la jefatura de tránsito a matricular tu carro y te dicen “ves, yo también quisiera ser ciego”, es así” (Luis, en: Clases, 2013)

Nosotros no debemos hacer fila, voy directo a ventanilla y una señora me dice: usted váyase; pero yo soy una persona con discapacidad digo; usted podrá ser discapacitada pero igual estamos haciendo cola, dice. Entonces yo me quede parada. Igual la señora de ventanilla me pidió la receta y me dio [...] pero otra señora de atrás dice: puuuuu a la señora le hacen pasar adrede, ella debía hacer cola atrás (Margarita, 2012, 1).

Así, doy cuenta de las incomodidades y complicaciones que tienen que pasar las personas no videntes en cuanto a requisitos para gestiones públicas y privadas. A pesar de la existencia de normativas internacionales, nacionales y locales que buscan garantizar derechos preferenciales y exoneraciones de diversa índole, vemos como todo este andamiaje jurídico choca frente al ejercicio práctico de sus derechos y frente a la ausencia de mecanismos efectivos de veeduría y exigibilidad.

3.6. La experiencia nocturna de la ciudad

La ausencia o escasez de luz que caracteriza a la noche, incide de manera notable en la percepción y la forma de vida de la gente, aunque dispositivos técnicos-tecnológicos de iluminación artificial nos han dado la posibilidad de ganar tiempo y espacio nocturno respecto a otras épocas en las que esta experiencia despojaba a las personas de su capacidad visual, sumergiéndolas en un caos sensorial (Le Breton, 2007: 87).

Aún así, la noche siempre se ha asociado con el miedo, las historias de terror, robos, etc., al punto de encontrar en diccionarios, como sinónimos de “noche”, ideas como tinieblas, tenebrosidad, confusión, desasosiego, intranquilidad, incertidumbre, etc. Parecería entonces que en la oscuridad de la noche, la amenaza más simple resulta angustiante. Le Breton, refiriéndose a la noche comenta: “tener los ojos despojados de miradas, las orejas entregadas a indicios sonoros imposibles de identificar, induce ciertamente al miedo, expone a imaginar lo peor. El individuo es presa tan solo de percepciones auditivas sin poder vincularlas a algo concreto” (Le Breton, 2007: 88-89)

En este contexto, la mayoría de personas no videntes con las que he podido conversar, prefieren evitar salir las noches de sus casas. Los miedos y peligros que enfrentan en el día - ya de por sí importantes- se ven potenciados en la oscuridad de la noche, por lo que, el

fenómeno de la oscuridad, influye de manera contundente como un factor disuasivo de la experiencia urbana.

Me da miedo salir en la noche, tengo terror a una agresión, a veces la gente anda borracha, aunque de día también me puede pasar eso, de noche parece que fuera peor, por eso usted nunca me ha de ver en un espacio de noche, como un show artístico [...] ni a la panadería salgo [...] Los no videntes por lo general, no salen a la calle por la noche, salvo que sea algo urgente (Ricardo, 2013, 2).

No deja de ser irónico que en la noche, el contexto natural en el que mejor se equipararían las destrezas de personas videntes y no videntes, estas últimas, buscasen protección y resguardo en la seguridad de sus hogares. Rousseau anotaría que “mientras el sol brilla, tenemos ventaja con respecto a ellos; en las tinieblas, son ellos quienes nos guían. Somos ciegos la mitad de la vida, con la diferencia de que los verdaderos ciegos saben siempre manejarse, mientras que nosotros no nos atrevemos a dar un paso en medio de la noche” (Rousseau, en: Le Breton: 171).

Al respecto, recuerdo una situación en la que tres amigos no videntes habían dado una cuota para comprar alimentos para preparar el almuerzo. Yo me ofrecí ayudarles, pues estimé el acto de cocinar un ejercicio complicado y demorado en “su condición”. Habían ya acordado cocinar en el cuarto de Ricardo en SONVA, en donde tiene unos pocos implementos de cocina y una cocineta a gas. Cuando llegamos al cuarto, estábamos en una oscuridad absoluta, al intentar activar el interruptor sin éxito, Ricardo me alertó que el foco se había quemado hace días (siendo ciego total no encontró la menor necesidad de reponerlo). La situación, como es predecible, fue totalmente decepcionante, era incapaz de ubicar los implementos de cocina, y tareas como cortar los vegetales o pelar los camarones me fue casi imposible; a la final fueron ellos los que terminaron cocinando, si acaso con alguna ayuda marginal de mi parte (yo lavé los vegetales).

3.7. Espacio hostil y espacio apreciado

Habiendo caracterizado a la ciudad contemporánea como un espacio de disminución o disolución de la vida comunitaria, del triunfo de lógicas pragmáticas y mercantiles sobre otro tipo de consideraciones y del avance de procesos de privatización (Borja, 2003; Castells, 1985; Wacquant, 2001), habremos de reconocer en ella una dinámica en apariencia contradictoria: por un lado, se produce una tensión y resistencia frente a un espacio que

resulta hostil y peligroso para una persona no vidente; pero, no por ello deja de generarse sentidos de aprecio y afecto con el espacio habitado.

3.7.1.El Espacio Hostil

Entenderemos como “espacio hostil” a toda dinámica de concepción y constitución territorial que promueva de alguna manera la segregación de la totalidad o parte de un colectivo²⁴. Lo que incluye una arquitectura excluyente, privatización y exclusividad del espacio, servicios públicos y de transporte deficientes, falta de señalética o de información para colectivos con necesidades especiales, insalubridad, inseguridad, falta de mantenimiento al espacio y mobiliario público, espacios lúdicos y culturales insuficientes o deficientes, entre otros.

Si bien es cierto, la hostilidad de un espacio no necesariamente distingue a una persona vidente de una no vidente, no es menos cierto que, por ejemplo, la sensación de inseguridad en la ciudad se potencia desde la perspectiva de las personas ciegas, con lo que disminuyen considerablemente las posibilidades del disfrute urbano

Es una excelente experiencia [ir al estadio a un partido de fútbol] [...] 2 o 3 veces creo que he ido [...] no he ido otras veces, porque no ha habido la oportunidad, con quién ir y más que todo es peligroso, porque últimamente como que hay violencia en los estadios. Cuando voy a un estadio [lo que me da más miedo] es que lancen una botella o una bengala [...] que me asalten o que me lastimen (Adrián, 2013, 1).

Así, en su condición de no videntes, son mucho más vulnerables a la acción inescrupulosa de la delincuencia o la mala fe: Margarita por ejemplo, desde su pequeño puesto de golosinas en Sinincay (parroquia rural perteneciente al cantón Cuenca), tiene que lidiar diariamente con gente que le quiere estafar y aprovecharse de su condición. Es muy común –me cuenta- que le quieran perjudicar dándole un billete de otra denominación, monedas que no corresponden a su valor (sucres), o incluso robándole su mercancía. Más de una persona me ha comentado de hurtos, arranchadas, estafas, que les han abierto sus mochilas, incluso me han comentado que les han quitado las gafas mientras las ocupaban en la calle: “me amenazaron con cuchillo [...]

²⁴ Existirían tres tipos de segregación que bien pueden ser simultáneas o sucesivas, estas son la segregación: “espontánea (procedente de los ingresos y las ideologías); voluntaria (estableciendo espacios separados [aceptación de desplazamientos o auto-marginación]); y programada (bajo el plumaje de ordenación y plan)” (Lefebvre, 1978: 113, 114).

me quitaron 50 dólares, el celular, unas gafas y me dejaron cortando el bastón [...] me dejaron como se dice frito; gracias que por ahí justamente pasaban unos señores y me dicen “joven qué le pasó”, les comenté ese caso y me fueron a dejar a mi casa” (Adrián, 2013, 1).

El espacio urbano por tanto se convierte en un espacio aún más hostil e inseguro de lo normal para una persona ciega; en este contexto, el derecho a la seguridad es ante todo un derecho a la justicia de los sectores marginalizados (Borja, 2003: 208).

Por otro lado, una forma adicional de constituir un “espacio hostil” se refiere a la negación de derechos de ciudadanía y participación social, verbigracia los lugares en donde la negligencia política simplemente ha omitido a las personas con capacidades especiales de la planificación e intervención urbana, y en donde –por ejemplo- el automóvil sigue siendo el elemento alrededor del cual se planifica y transforma el espacio urbano, mientras que el peatón y especialmente las personas con discapacidad visual, ocupan un espacio marginal dentro de estas consideraciones.

Es decir, la conjunción de lógicas de abandono y/o represión por parte del Estado, más lógicas de indiferencia e irrespeto de la sociedad, coadyuvan a la generación de lo que llamamos “espacio hostil”, el cual a su vez, propicia y promueve procesos de desconexión y empobrecimiento individual y colectivo, pensando la pobreza no solo como carencia material o limitación de ingresos económicos, sino como restricciones a las libertades, a las posibilidades de participación socio-política efectiva y en general como obstáculos al desarrollo pleno del potencial humano (Sen, en: Ferullo, 2006).

En tal virtud, la hostilidad específica que experimentan algunas personas no videntes, es el caldo de cultivo ideal para la constitución de lo que Wacquant denomina “marginalidades avanzadas”, caracterizadas porque “no se sitúan detrás nuestro, no son cíclicas ni transitorias, tampoco están en vías de reabsorción progresiva” por el crecimiento económico o la atención del Estado, sino que están delante nuestro, inscritas en el devenir de las sociedades contemporáneas (Wacquant, 2007: 268, 269) a manera de marginalidades naturalizadas al punto de pasar desapercibidas.

Finalmente, el “espacio hostil” disuelve y degrada un “lugar” a un simple “espacio”. Entendiendo “lugar” como una categoría relacional y antropológica un “marco humanizado, culturalmente familiar y socialmente tamizado, con el que se identifiquen las poblaciones [...]

dentro del cual se sientan en relativa seguridad”, así como zonas comunitarias “repletas de emociones compartidas y de significaciones comunes, soporte de prácticas y de instituciones de reciprocidad” (lo que De Certeau llamaría “lugar practicado”); mientras que el “espacio” hace referencia a una categoría geográfica, a zonas de vacío potencial, de posibles amenazas, en fin, zonas a las que hay que temer, resguardarse o huir (Wacquant, 2007: 279; Augé, 2000: 85; De Certeau, 1996).

Así, este tránsito de “lugar” a “espacio” se ve reflejado en el debilitamiento de los procesos comunicacionales y de los lazos comunitarios (entre personas no videntes con videntes), el confinamiento al espacio privado de sus hogares, sensaciones de soledad, el “reforzamiento de la sensación de vulnerabilidad que acompaña la búsqueda de realización personal o de seguridad” (Wacquant, 2007: 279), entre otros ejemplos.

Otra forma de mirar esta transición, es pensarlo en términos de “lugar” y “no lugar” (Augé, 2000). Desde esta perspectiva, el paradigma contemporáneo con el que se piensa y gestiona las ciudades occidentales, promueve y concentra sus esfuerzos en la circulación acelerada de bienes y personas (autopistas, puentes, centros comerciales, etc.) así como en los medios de transporte funcionales a este paradigma que suprime la interacción humana (Augé, 2000: 41, 100). Así, si un “no lugar” es una zona “que no puede definirse ni como espacio de identidad, ni como relacional, ni como histórico” (Augé, 2000: 83), estamos presenciando el embate de “espacios hostiles” (no lugar) –en cuanto modelo de rentabilidad, pragmatismo, estética global estandarizada, tránsito, eficiencia, etc.- como paradigma modelo al momento de concebir y proyectar ciudades.

En suma, el “espacio hostil” no es solo producto de una acción o una administración municipal determinada; sobre todo responde a intereses particulares y a sofisticados mecanismo de poder ejercido por parte de sectores dominantes, mediante los cuales se imponen agendas políticas, se priorizan inversiones y esfuerzos administrativos, se actúan o abandonan determinados tópicos o colectivos. Es decir, el “espacio hostil” se dirime en un plano principalmente político.

3.7.2.El Espacio Apreciado

No obstante lo apuntado, a través de la investigación de campo realizada, se ha podido constatar que aún en un espacio que se presenta hostil, las personas no videntes generan notables vínculos afectivos con su espacio cotidiano.

Un marco teórico interesante para entender esta relación entre las personas y su entorno, lo encontramos en el concepto de “topofilia” de Yi-Fu Tuan, que puede resumirse como el “lazo afectivo entre las personas y el lugar o el ambiente circundante” (Tuan, 2007: 13). Al respecto Eduardo sostiene: “podrá ser desordenada [...] o haberse vuelto peligrosa, pero Cuenca es hermosa, la mejor ciudad para vivir” (Eduardo, 2013).

Habrá que partir diciendo justamente que el acto de ver, supone un registro cargado de “objetividad” (ver para creer), mientras que subestimamos o podemos dudar de la veracidad de la información que recogemos por otros registros sensoriales. Sin embargo, “la visión no involucra nuestras emociones de manera profunda, [pues] la persona que solamente ve es un espectador, un visitante, alguien que no es parte de la escena. El mundo que se percibe con los ojos es más abstracto que el que experimentamos a través de los otros sentidos” (Tuan, 2007: 22); es decir, mucho mejor que por lo visual, generamos afectos, apegos, desapegos, amores, resistencias, en suma: sentimientos, por medio de un olor, la sensación de una textura, un sabor, una canción, etc. Si esto es así, las personas ciegas, por su particular forma de vivir el mundo, generarán importantes vínculos emocionales a partir de sus otros sentidos, y con ello, construirán una memoria sensible de su espacio y de su propia trayectoria dentro de él. Ricardo me comentaba en cierta ocasión que recuerda con estima el olor que tenía la casa (SONVA) cuando recién llegó a Cuenca (Ricardo, 2013, 5).

Yendo más allá, resulta interesante también, como a través de información sensorial no visual, y principalmente relatos de personas que describen cierto lugar o situación, las personas ciegas logran construir imágenes de un sitio, y es este imaginario -que no necesariamente corresponde al aspecto preciso del lugar- al que le cargan de valores positivos o negativos a partir de referencias que escuchan o sus propias experiencias.

Cuando pregunté cual es para ellos la parte más bonita o representativa de la ciudad, las respuestas más frecuentes fueron: 1. El Parque Calderón (plaza central de Cuenca), y las razones que me dieron fueron porque tiene dos catedrales, tiene edificios bonitos o porque ahí están concentrados autoridades y servicios importantes, todas ellas, referencias macro de las cuales no necesariamente tienen un registro personal directo; y, extrañamente, 2. Turi (mirador natural), arguyendo que desde ahí hay una bonita perspectiva desde la que se divisa gran parte de Cuenca. Estas respuestas, nos hace pensar acerca de cómo se construyen imágenes arquetípicas basadas en los discursos sociales de los lugares hermosos o

significativos, y de cómo estos imaginarios son apropiados en el discurso cotidiano, aún por parte de personas que no necesariamente pueden corroborar estas valoraciones estéticas, lo que pone en entredicho la idea común de que “la belleza está hecha, sobre todo, con la vista” (Le Breton, 2007: 57).

Otra interesante reflexión a partir de nuestra etnografía, tiene que ver con el hecho de que las personas no videntes (principalmente de nacimiento) imaginan lo aprehensible; es decir, hacen una imagen mental de lo palpable de lo que pueden o pudieron tocar, mas, tanto lo enorme como lo diminuto quedan fuera de su alcance comprensivo directo. Un paisaje o el entorno arquitectónico de una ciudad, será comprendido entonces en términos más bien generales; cuando pregunto acerca de cómo es la catedral de Cuenca, me responden con adjetivos como: grande, bonita, etc. Ciertamente podemos describir a un ciego tanto un paisaje como un edificio, pero si la estrategia heurística por antonomasia es la comparación, ¿cómo podríamos decir que un escenario se parece a tal otro?, o que es tan grande, o ancho o inclinado, etc., como algún otro, o, ¿cómo explicamos los colores que tiene a un ciego de nacimiento?.

En suma, tanto lo muy grande como lo muy pequeño, tendrá características más bien generales en la comprensión de un no vidente, quien omitirá la mayor cantidad de detalles y minucias. Podríamos incluso sugerir que el mundo perceptivo se desarrolla en dos planos: el primero se refiere a nuestro entorno inmediato y palpable (nuestra habitación, el comedor, objetos próximos, personas con las que establecemos conversaciones, etc.), mientras que el segundo funciona como una suerte de escenografía o telón de fondo (la ciudad, las montañas, el paisaje circundante, sol, nubes, aves, etc.); y al tenor de lo expuesto parecería que el mundo cotidiano de las personas no videntes se desarrolla principalmente en el primer plano.

Para el caso de espacios macro, como una ciudad o un país, es imposible aprehender o visualizar tales dimensiones, por las personas videntes cuentan con el artificio del mapa o la maqueta (Tuan, 2007: 29). Los ciegos por su parte, aunque disponen de mapas especiales en relieve²⁵ principalmente construyen mapas mentales, en donde ciertas referencias o puntos

²⁵ Estos mapas no son comunes y encontrarlos es muy difícil. En SONVA hay algunos de estos gracias a una donación del Gobierno Sueco, no obstante, son mapas mundiales, de Europa, muy poco de Latinoamérica y casi nada de Ecuador. Mapas locales (provincia o ciudad) no se conoce que existan.

emblemáticos les sirven para ubicarse y dibujar itinerarios de desplazamiento cuando esto hace falta.

No obstante, a pesar de diferencias en cuanto a la concepción del espacio, lo que nos une es precisamente la capacidad de dar valores y asociar con sentimientos un espacio determinado, a partir de la memoria que en él construyamos. Así, la mayoría de personas no videntes con las que conversé, me plantean su afinidad y agrado con su barrio, siendo este un espacio en el que se sienten cómodos y de cierta forma resguardados. Por ejemplo, Ricardo conoce perfectamente las calles cercanas a su casa, al punto de que en la vereda, sabe exactamente donde hay obstáculos, desniveles y gradas; este alto nivel de familiaridad (reconoce el espacio de memoria), le genera un sentido de seguridad y confianza que se evidencia en la velocidad y soltura de su andar. De la misma manera, el hecho de que en el barrio le conozcan las personas de los locales comerciales o quienes viven ahí, hace que Ricardo se sienta más seguro; con lo que se confirma que el aprecio por un espacio (topofilia) no solo depende de lo amistoso que sea en cuanto a lo físico, o lo familiar que resulte en cuanto a recuerdos, sino también depende de la “disponibilidad de vínculos interpersonales, el grado de satisfacción que se obtiene de ellos” (Tuan, 2007: 289), y en general de la actitud de la gente con las que mantienen los ciegos relación constante o esporádica.

Vale en este punto recalcar que tanto espacios abiertos (públicos) como cerrados (privados) pueden generar sentimientos topofilicos. Esto es relevante, pues en el capítulo anterior planteamos el hecho de que las personas no videntes pasan gran parte de su día en su espacio íntimo (su casa, departamento o cuarto), lo cual no cancela la posibilidad de apego por un espacio urbano, no solo porque este espacio (privado) también es parte de la ciudad, sino además porque tanto lo público como lo privado son dos nociones que se traslapan y confunden en la experiencia urbana contemporánea²⁶.

Hay que entender que el sentimiento “topofilico” difiere en intensidad, recurrencia y formas de vivirlo y expresarlo según la propia personalidad del individuo, su contexto personal y social o incluso la hora el día (Rodrigo reconoce que si bien siempre es difícil para

²⁶ Augé evidencia como en ciudades actuales algunos espacios públicos son gestionados como privados (restringiendo horarios de circulación, poniendo requisitos de tránsito, normando conductas o reservándose el derecho de admisión), y hay espacios privados resignificados y apropiados por parte de colectivos (como un centro comercial al que jóvenes convierten en punto de encuentro o prácticas deportivas) (Augé, 2000).

un ciego movilizarse en bus, al medio día o entre las 6 pm., esto se hace casi imposible) (Rodrigo, 2013, 2). De esta forma, personas ciegas además de sentir afinidad y resguardo en su espacio próximo, pueden ser muy sensibles frente al disfrute sensorial de la música ambiental de un parque, el sonido del río o del sol sobre el rostro (Alcívar, 2013, 1); estas sensaciones, al disfrutárselas más allá de la fugacidad de la mirada, pueden llegar a tener una penetración importante que coadyuva al efecto “topofílico”.

Finalmente, en la experiencia urbana de personas ciegas, es muy importante el placer que provocan acciones efímeras y aparentemente banales, que asociaríamos a una pérdida de tiempo. He podido participar en espacios en los que personas no videntes pasan mucho tiempo entregados a una contemplación auditiva o táctil del entorno (escuchando música, atendiendo a conversaciones en las que no participan, tomando el sol, o sintiendo el viento de la tarde). Acciones aparentemente baladíes y sin sentido (como cuando Adrián graba en casetes de audio partidos y goles del Deportivo Cuenca, para luego pasar tardes enteras escuchándolos incluso muchos años después), son parte de los múltiples artilugios sensibles que permiten a una persona no vidente construir y consolidar vínculos con su entorno circundante.

En suma, el “espacio apreciado” tiene una estrecha relación con la idea de “practicar el espacio”, que Michel de Certeau lo conceptualiza como "repetir la experiencia alegre y silenciosa de la infancia" (De Certeau 164, en: Augé, 2000: 89), pues, los afectos y apegos a la ciudad solo pueden ser producto de la experiencia, del acto mismo de “habitarla”.

No obstante, el “espacio apreciado” es un espacio a ganar. Nada en la ciudad está pensado en las particularidades de las personas no videntes, así que ellos tienen todos los días frente a sí el desafío de conquistar la ciudad y hacerse a pulso un espacio en ella.

La ciudad debe conquistarse contra el miedo a salir del marco protector del entorno familiar conocido, venciendo el riesgo de meterse en el ruido y la furia urbanas, superando las frustraciones que comporta no obtener inmediatamente todo lo que las luces de la ciudad parecen ofrecer [...] La persona libre, a su manera, ha conquistado la ciudad. Entonces puede ejercer libertades urbanas (Borja, 2003: 231).

Así, frente a complicaciones y restricciones que la ciudad presenta a la posibilidad de disfrutarla plenamente, pienso que es muy meritorio la actitud y las acciones cotidianas de personas no videntes en el afán de reivindicar su experiencia urbana; mas, estos esfuerzos son insuficientes, mientras no tengan un correlato en la concepción y aplicación de políticas públicas efectivas que apuntalen este esfuerzo.

CAPÍTULO IV

EL DERECHO A LA CIUDAD Y LA GESTIÓN DEL TEMA DE DISCAPACIDADES: Respuestas de la ciudad hacia personas no videntes

“La ciudad no nos permite ser plenamente ciudadanos si una parte de sus residentes no puede adquirir esta cualidad [...] La ciudad más positivamente educadora será aquella que multiplique las posibilidades de integración y de socialización y que reduzca al mínimo los procesos marginadores [...] La ciudadanía, sin embargo, no es un estatus que, en un cierto momento, ofrece o atribuye una autoridad. Es una conquista” (Borja, 2003: 238)

Hemos insistido, que la ciudad supone una constitución material (técnica), pero también y sobre todo, un sistema de valores e imaginarios (ideología) (Lefebvre, 1978); estas dos categorías (técnica e ideología) están en permanente transformación en cuanto existe una producción histórica de la ciudad y de las relaciones sociales que en ella se configuran (Lefebvre, 1978; 1991).

Para aclarar este planteamiento, vale echar mano a la distinción que plantea Henri Lefebvre, para quien la “ciudad” se referiría a la “realidad presente, inmediata, dato práctico sensible, arquitectónico”, mientras que lo “urbano” (relacionado a la idea de “habitar”), si bien no puede prescindir de una morfología determinada, mas bien se refiere a la “realidad social compuesta por relaciones a concebir, a construir o reconstruir por el pensamiento” (Lefebvre, 1978: 67).

Así, la ciudad es un lenguaje y una práctica (Lefebvre, 1978: 118), está vinculada irrenunciablemente a su tiempo, a sus sistemas políticos, culturales y sociales; o sea, cada sociedad “produce estructuras y concepciones diferentes del espacio” que condicionan la organización social, mientras que simultáneamente, el orden social y las relaciones de poder son posibles por un ordenamiento espacial (Castells, 1985: 13; Peña, 2011: 30). Si esto es así, concluiríamos que cambiar la sociedad implica cambiar el espacio y viceversa (Peña, 2011: 30), pues entendemos la ciudad como un “complejo proceso en transformación permanente que exige a los ciudadanos que cambien, se adapten, tomen decisiones, sean competitivos, generen oportunidades y no pierdan posiciones, sino que las ganen” (Borja, 2003: 204).

Bajo estas premisas, quiero en este capítulo reflexionar sobre el espacio público y la ciudad, como un derecho humano (Lefebvre, 1978). Hablar del “derecho a la ciudad” significa no asumirlo como un hecho ontológico sino como una conquista de ciudadanía

fraguada en el marco de la participación y las reivindicaciones de los colectivos excluidos (Borja, 2003); supone además anhelar y demandar la mejor urbe posible, es decir, así como el derecho al trabajo no se satisface sin criterios de calidad, seguridad y justicia remunerativa, el derecho a la ciudad no se salda con la oportunidad de vivir en un espacio determinado o aceptar “cualquier” tipo de ciudad, sino que exige estándares adecuados de inclusión, seguridad, bienestar, oportunidades, esparcimiento, etc.

El “derecho a la ciudad”, implica la facultad de reclamar y luchar por un espacio de respeto y dignidad dentro de una urbe, donde los “subalternos” tengan la oportunidad de disfrutar de manera plena los servicios, oportunidades, atención o placeres a los que tienen completo acceso las clases pudientes. El derecho a la ciudad es por tanto el “derecho a la libertad, a la individualización en la socialización, al hábitat y al habitar. El derecho a la obra (a la actividad participante) y el derecho a la apropiación (muy diferente del derecho a la propiedad)” (Lefebvre, 1978: 159).

En suma, con los argumentos expuestos, intentaré ahora aportar a la reflexión de la experiencia urbana de personas no videntes desde una mirada crítica, reparando brevemente en las formas en que se ha gestionado el tema de discapacidades en Cuenca y en general a las respuestas urbanas que la ciudad (desde sus políticas públicas) ha dado a este colectivo.

4.1. Acciones y políticas públicas en torno a discapacidad visual

En este punto pretendo hacer una revisión de acciones y omisiones de política pública en torno a las discapacidades, pues este es el terreno en el que se materializa las ideas que una sociedad tiene sobre algún tópico. Aún más, en el terreno de la política se juega las posibilidades reales de cambiar una sociedad; Manuel Castells al respecto plantea que “no existe posibilidad propiamente teórica de resolver (o superar) las contradicciones que están en la base de la cuestión urbana; esta superación no puede venir más que de la práctica social, o sea, de la práctica política” (Castells, 1985: 10).

Así mismo, más allá de los discursos o las intenciones, el carácter ético e ideológico de un gobierno (nacional o local), se evidencia justamente en las acciones y omisiones de su política concreta; así, el carácter progresista o democrático de un régimen “se mide por su actitud hacia la ciudad, las libertades, la realidad urbana y por consiguiente hacia los grupos segregados” (Lefebvre, 1978: 115).

Entonces, es en el análisis de las políticas desplegadas en un tema específico como discapacidades, donde se puede reconocer el carácter de una administración pública, y a partir de una caracterización de sus respuestas, incluso se puede prever los resultados que se tendría en la resolución o la proliferación de un problema²⁷.

4.1.1. Las políticas públicas en la disputa del campo urbano

Recupero la idea de espacio urbano como un campo de tensiones, disputas y resistencias entre diferentes actores sociales, para desde ahí aterrizar el análisis de las políticas públicas, pues de lo contrario se podría caer fácilmente en análisis tecnocráticos, que subestiman el papel del conflicto en la creación de sentidos y políticas, y sobre todo se podría dar la falsa ilusión de que las políticas públicas siempre operan en terrenos de consenso y armonía, o que pueden dar respuestas perfectas o totales a complejas dinámicas sociales cuyo control y regulación normalmente escapan a las posibilidades de estos instrumentos por si solos (Surel, 2006).

Las políticas públicas se refieren a soluciones específicas a problemas colectivos para transitar de una realidad insatisfactoria a un porvenir deseable (Lahera, 2004: 7; Roth, 2007); son además instrumentos de gestión y gobierno, mediante los cuales se pretende dirimir entuertos, ubicar y solucionar problemas prácticos, dotar de espacios de participación ciudadana, y sumar esfuerzos en pro de un fin compartido (Lahera, 2004). Mas, las políticas públicas son instrumentos que deben ser circunscritos a un tiempo y un espacio determinado, pues, una política efectiva no necesariamente será aplicable en otro sitio o en un momento histórico diferente del que fue concebido, ni podrá comprenderse al margen del contexto económico, social, cultural o político en el que se desarrolla (Franco y Lanzaro, 2006).

Las políticas públicas son medios y no fines; es decir, son herramientas que por si solas no detentan un valor intrínseco y que dependiendo su uso, pueden procurar el consenso y la regulación de problemáticas sociales, o por el contrario, encubrir, reforzar el conflicto o situaciones de olvido y abuso presentes en los juegos de poder del campo urbano.

²⁷ Para Loic Wacquant existen 4 tipos de políticas: 1. Políticas “parche” que solo busquen amortiguar los costos sociales de programas y visiones mercantilistas; 2. Políticas regresivas o reaccionarias que castigan o criminalizan la pobreza o a las víctimas de las injusticias institucionalizadas; 3. Políticas progresistas que plantean una reconstrucción profunda de una suerte de Estado de Bienestar; o, 4. La falta de políticas o la política de la indolencia (Wacquant, 2001: 183-186),

Así, desde estas premisas conceptuales, pretendo analizar brevemente la política pública local con respecto al tema de discapacidades. En este sentido, es casi un lugar común, el reconocimiento de todos los esfuerzos que ha desplegado el gobierno del economista Rafael Correa, a través de la vicepresidencia de la República, en la figura de Lenin Moreno (período 2007-2013), lo cual representa un contraste claro al absoluto olvido y desatención por parte de gobiernos anteriores. Sin embargo será importante, analizar estos esfuerzos desde la perspectiva de las propias personas no videntes.

Una de las primeras ideas que se evidenció en la etnografía realizada, se refiera al convencimiento de que tuvo que llegar a un alto puesto de gobierno una persona con discapacidad (Lenin Moreno), para que el tema pase a la agenda de política pública nacional, y que se desarrollen esfuerzos para atender a este colectivo. Al parecer, más que desde la sensibilidad espontánea, es desde la experiencia propia o cercana, desde donde se toma conciencia de los problemas y necesidades de las personas con discapacidad. Luis, una persona ciega de la SONVA, comenta: “aquí la cuestión cambió cuando llegó el Lenin Moreno. Ahí cuando [...] llegó una persona discapacitada, ahí comenzó todo, porque antes no” (Luis, 2013, 1).

Otra preocupación, se refiere a la continuidad y profundización de esta iniciativa, pues al ser visto casi como un impulso personal del vicepresidente, queda la duda de quien podría continuar con esta tarea y la inquietud de que no se ha logrado institucionalizar de manera optima estas diligencias:

Lenin Moreno ha transformado el país [...] quizás se haya sembrado en tierra fértil y vayan a dejar una persona que siga: como subsecretario, ministro o alguna cuestión porque [...] esto está en el aire ahora que salga [cuando Moreno termine su período], o sea, muchos de los discapacitados nos quedamos en el aire (Luis, 2013, 1).

Una tercera opinión recurrente, se refiere a que se observa muchos mayores esfuerzos desplegados en la atención de discapacidades físicas, que de otro tipo, e incluso muchos piensan que la discapacidad visual es la menos y peor atendida de todas. Alcívar Vega, conocido dirigente y activista no vidente plantea que en cuanto atención a personas con discapacidad visual casi no se ha hecho nada, y más bien rescata a este colectivo como uno de los mejores organizados, por lo que las cosas que se han conseguido hasta el momento, más se debe a la autogestión de personas ciegas concertados dentro de SONVA o de la Federación Nacional de Ciegos.

A qué quiere venir [refiriéndose al vicepresidente], a nada, aquí ya todo estaba hecho. Estos 4 años pasó de agache, por ahí con Manuela Espejo, con Gallegos [misiones emblemática de la vicepresidencia] dando sillas de ruedas, dando colchones, dando plata; a los ciegos mandó aquí unos cuantos bastones [...] de 15 dólares no más, una puchuela. Y yo le dije [al vicepresidente], si quieres ayudar a los ciegos ayuda con cosas buenas [...], computadoras con Jaws, celulares y calculadoras [...] reglas metálicas [para escritura braille], no reglas de plástico que se rompen [...]. Entonces Lenin Moreno no ha hecho casi nada porque ya todo está hecho, mejor tuvo que aprender de nosotros (Alcívar, 2013, 1).

Con lo dicho, reafirmamos la idea de que las políticas públicas son un instrumento de transformación y mejoramiento de la realidad, pero que primero, ninguna política puede por sí sola resolver los problemas que encara; y segundo, siempre es un instrumento en disputa, entre gobernantes, actores sociales aludidos y ciudadanía en general.

4.1.2. El Gobierno Local de Cuenca frente al tema de discapacidades

La Municipalidad de Cuenca, es una instancia de gobierno y representación política y administrativa, un Gobierno Autónomo Descentralizado subordinado al orden jurídico constitucional del Estado, con jurisdicción en el cantón Cuenca y 21 parroquias rurales.

Esta instancia administra los recursos de la Ciudad a través de sus máximas autoridades: el Alcalde y el Consejo Cantonal, los que constituyen el nivel Ejecutivo y Legislativo respectivamente. La Municipalidad se organiza en un sistema de gestión por procesos, estando en el nivel Gobernante justamente la alcaldía y el Consejo Cantonal; mientras que la acción práctica del Municipio (Procesos “Agregadores de Valor”), se gestiona por medio de cinco secretarías. Según este esquema orgánico, el tema de discapacidades en principio se lo debería atender dentro de la Secretaría de Desarrollo Humano, misma que se compone de tres direcciones: Dirección de Cultura, Educación y Recreación; Dirección de Salud; y Dirección de Desarrollo Social y Económico (Municipalidad de Cuenca, 2011), en esta última estaría la responsabilidad directa de la gestión en temas de discapacidad.

En cuanto al presupuesto que maneja el Municipio, tomaremos como referencia el año 2012. En ese año, el presupuesto anual del Gobierno Local ascendió a un total de 125'691.237 dólares (www.cuenca.gob.ec) sumado presupuesto corriente, de inversión, de capital y deuda; de este total, cerca de 2'700.000 dólares estuvieron destinados a la dirección de Desarrollo Social; mas, si restamos el presupuesto corriente destinado a sueldos, alimentación y arriendos (cerca de 1'500.000 de dólares), nos encontramos con un presupuesto de inversión

planificado que bordea apenas el 1'200.000 dólares para todas las acciones en el frente social durante un año, esto representa el 0,9% del presupuesto Municipal. Si esto comparamos con el dinero invertido en obra pública (cerca al 35% del presupuesto), nos damos cuenta que las prioridades administrativas se centran en la obra física más que en el capital humano.

En lo referente a programas, proyectos y acciones Municipales frente al tema de discapacidad, habrá que notar que no existe al momento de realizar la presente investigación, una política integral de atención a este grupo humano, así como tampoco programas importantes. Recién para el año en curso (2013) se ha planificado un proyecto titulado “Prevención, restitución y aplicación de los derechos de las personas con discapacidad en el Cantón Cuenca”, con un plazo de ejecución de apenas un año y un presupuesto de 135.457 dólares (que significa el 0,06% del presupuesto aprobado para el 2013)²⁸, este proyecto plantea dar acogimiento a 30 personas con discapacidad severa, y capacitar sobre derechos a 1.200 personas entre profesores, padres de familia y niños con y sin discapacidad en zonas urbano marginales. El campo de acción y la cobertura del proyecto, hacen de este, un esfuerzo insuficiente en un territorio en el que se calcula existen unas 97.798 personas con discapacidad (www.conadis.gob.ec), pues con la intervención, en el mejor de los casos se atendería a algo más del 1% de la población potencial demandante.

Ante la ausencia de programas o proyectos frente a discapacidades, la Municipalidad de Cuenca ha centrado su accionar en diversas actividades puntuales, esporádicas e inconexas, como agasajos navideños a personas con discapacidad, eventos sociales, artísticos, recreativos y deportivos con motivo de fechas específicas como el día internacional de las discapacidades, organización de ferias donde se exponen sus manualidades, entre otros (www.cuenca.gob.ec). Tal vez la labor más contundente en términos políticos de la administración local, y bajo la disposición expresa de la Ley de Discapacidades vigente, fue la expedición de la “Ordenanza Municipal sobre discapacidades del Cantón Cuenca” y su reglamento respectivo.

²⁸ Para el año 2013 el presupuesto municipal asciende a 203'848.000 dólares, y debido a proyectos emblemáticos de infraestructura como el Tranvía, se observa que aumenta aún más la brecha entre obra física y atención social, pues el dinero destinado a la Dirección de Desarrollo Social bajaría del 0.9% al 0.7 % del presupuesto anual municipal.

Este muy breve análisis de la realidad institucional municipal y su relación con el tema que nos convoca, tiene su correlato en la valoración que personas no videntes hacen de las políticas públicas locales. Así, la apreciación que recogí de la mayoría de personas entrevistadas más bien fue negativa en cuanto al balance de acciones a su favor: “Yo no veo muchos cambios para la [discapacidad] visual: en el ámbito laboral, no hay muchas plazas de trabajo, no hay señalética en braille [menciona un proyecto con ayuda extranjera para hacerlo gratis] pero nadie quiso, entonces no se dio” (Lorena, 2013, 2). “Lo que es el Municipio yo no sé de nada bueno que hayan hecho por nosotros, más bien hacen tonteras en las calles, veredas, que nos causan problemas” (Ricardo, 2013, 6).

4.1.3. Las políticas urbanas de Cuenca en materia de discapacidades: un análisis comparativo.

Habrá que partir por caracterizar, así sea de manera breve y referencial, el contexto político de la administración pública de la ciudad, pues las políticas públicas son “variables dependientes de los contextos políticos e institucionales en que se producen” (Medellín, 2004: 5). En ese sentido, podemos manifestar que la administración del poder público en Cuenca, desde hace muchos años, se caracteriza por un nivel de institucionalización y estabilidad importantes; lo que se evidencia en: la capacidad del Municipio de cubrir y actuar de manera contundente sobre su jurisdicción territorial, su nivel de auto-sostenibilidad gracias a la solidez y eficiencia de las empresas públicas cuencanas en la dotación de servicios básicos (agua potable, electricidad, alcantarillado, procesamiento de desechos, telefonía...), su nivel de autonomía efectiva en la gestión; la armonía política que hace que sea relativamente fácil lograr consensos sociales entre diferentes actores (públicos y privados), son entre otros.

Todo lo indicado apunta a que en la ciudad de Cuenca existen condiciones favorables de estabilidad política y formalidad institucional, mismos que serían requisitos fundamentales para el diseño, creación y aplicación de políticas públicas contundentes, efectivas y duraderas en el tiempo (Medellín, 2004).

De lo expuesto se colige que, las acciones y/u omisiones de política pública en materia de discapacidades, en el caso de la ciudad de Cuenca se lo puede atribuir a la voluntad política del Gobierno de turno y a la concepción que este tenga sobre protección y promoción de los derechos, pues además de las buenas condiciones endógenas ya comentadas, se suma un

también favorable ambiente exógeno alrededor del tema, ya que a partir de la intervención de la Vicepresidencia, el tópico de discapacidades se ha posicionado en la agenda pública nacional, logrando un reconocimiento y apoyo masivo sin precedentes, por parte de todos los sectores y actores del país²⁹.

Ahora, a partir del diagnóstico político-institucional y la caracterización del enfoque actual de discapacidades con el que se sugiere su abordaje, propongo un breve análisis crítico de política pública, mediante la confrontación de las políticas que llevan adelante el Gobierno Central y el Local, pues como se había comentado anteriormente, el discurso y las acciones propuestas sobre todo desde la Vicepresidencia de la República, significaron un punto de inflexión en la incorporación del tema de discapacidades en el Ecuador, de ahí la pertinencia de este ejercicio, con el que además pretendo iluminar ciertos aspectos que solo se los puede entender desde un enfoque comparado:

CATEGORIA	GOBIERNO NACIONAL	GOBIERNO LOCAL
Institucionalidad	El gobierno nacional cuenta con instituciones especializadas para la atención a personas con discapacidad como el CONADIS y la Vicepresidencia de la República, institución que aunque sus principales funciones son las que les asigne el Presidente, se le ha encargado como prioridad el desarrollo de planes, programas y proyectos para personas con discapacidad.	Dentro de la administración local no existe una instancia especializada en el trabajo con personas con discapacidad. No obstante dentro de los proyectos y servicios de la Dirección de Desarrollo social se habla del “apoyo y protección especial a grupos vulnerables: población con discapacidades”
Acciones	Las principales acciones que lleva adelante, a través de la vicepresidencia son: Programa Ecuador sin Barreras (para la adecuación de espacios físicos y mejoría en la accesibilidad de personas con discapacidad); Campaña “Manuela Espejo” (estudio y registro censal de personas con discapacidad a nivel nacional); dotación de prótesis e implementos para discapacitados; Campaña “Joaquín Gallegos Lara” (bono de 240 dólares para la persona o el responsable de personas con discapacidad severa); Campaña “Con pie derecho” (campaña para la prevención médica de discapacidades en neonatos); asesoría a otros gobiernos.	La principal acción del Municipio de Cuenca (a través de convenios suscritos con diferentes instituciones que trabajan en el tema) es transferir recursos para que estas atiendan a personas con discapacidad. Es decir además de algunas pocas acciones de capacitación y sensibilización en el tema, no realizan acciones directas sino más bien “tercerizan” esta labor.

²⁹ Un ejemplo que evidencia este ambiente político, es la aprobación de la Ley de Discapacidades en el seno de la Asamblea Nacional, con el voto unánime de sus miembros, plegándose a esta iniciativa, todas las bancadas políticas (incluyendo las de oposición más radical al régimen) (Diario El Telégrafo, 26/06/2012, disponible: <http://www.telegrafo.com.ec/actualidad/item/asamblea-aprueba-la-ley-de-discapacidades.html>)

Grado de institucionalización	Todos los esfuerzos del gobierno central reposan sobre una delegación presidencial a la instancia de la Vicepresidencia, pero no se ha logrado consolidar ni fortalecer espacios como el CONADIS, o algún espacio autónomo o dentro de algún ministerio. Esta particularidad hace de la acción en discapacidades una iniciativa muy frágil y voluble, con casi ningún grado de institucionalización.	Las acciones que el Municipio de Cuenca viene desarrollando en discapacidades, las asume la Dirección de Desarrollo Social; sin embargo, no existe ninguna unidad o instancia especializada en discapacidades, por el contrario, solo se ha designado a un servidor (educador) para que dé seguimiento de los convenios que el municipio lleva en el tema (convenios que por su naturaleza tienen tiempo y ámbito finito). Además de los pocos recursos humanos, el tema de discapacidades tiene muy poco apoyo económico, técnico, político, etc., lo cual da como resultado una nula institucionalización de esta materia en el aparato institucional.
Repercusión ciudadana	En general la ciudadanía (sobre todo en centros urbanos) conoce y valora positivamente las acciones de Gobierno Central en tema de discapacidades. Además existe un importante reconocimiento de papel que juega la vicepresidencia y la figura del vicepresidente en este asunto.	La ciudadanía en general no identifica ni reconoce al Municipio de Cuenca como un actor que labora de manera importante en el tema de discapacidades.
Repercusión mediática	El gobierno central he invertido ingentes recursos en publicidad por radio, prensa, televisión y otros instrumentos impresos. Así mismo, los medios de comunicación (privados, públicos e incautados) se han hecho eco del tema y han dado una muy importante cobertura en formato de noticias, reportes o entrevistas a sus principales responsables.	Dentro de la Municipalidad no existe material publicitario acerca del tema de discapacidades. Solo en su página de internet, se hacen pequeñas menciones a algunas acciones puntuales y sobre todo legislación local (ordenanza sobre discapacidades y su reglamento). Por consiguiente la cobertura de medios en el tema tampoco es significativa
Enfoques	De lo revisado se concluye que se busca un enfoque integral al tema de discapacidades, con el despliegue de diferentes programas. Esta perspectiva ha logrado tener importantes resultados en materia de política pública (el principal logro es la ley de discapacidades en la que la vicepresidencia participó activamente), pero de cualquier forma se evidencia un mayor énfasis en la atención de la persona con discapacidad en su condición de “vulnerable” y sujeto de derechos (esto se evidencia en el gran esfuerzo que se ha hecho para el tema de protección y restitución de derechos a través de bonos, insumos médicos, prótesis y atención prioritaria), por sobre una lógica de promoción y mejoramiento de capacidades para la autonomía y el desarrollo de la	Es difícil conjeturar el enfoque que el municipio tiene sobre el tema de discapacidades, más bien observamos desinterés político, grandes omisiones y acciones que no comprometen a la institución con un trabajo sostenido y contundente. El mayor logro de esta instancia en la materia la encontramos en la ordenanza sobre discapacidades y su reglamento; no obstante, del análisis de estos documentos vemos un enfoque de asistencia que también abraza la visión de la persona con discapacidad como “vulnerable” y necesitado de protección, y poco se desarrolla en un sentido de oportunidades, garantías de equidad diferenciada, y apoyo a proyectos de autonomía y desarrollo

	<p>persona con discapacidad (los logros obtenidos en temas como de inclusión laboral, educación, capacitación, etc., son mas bien escasos).</p>	<p>personal. Así mismo se ve un carácter muy punitivo en las medidas que se adoptan en detrimento de un ejercicio de sensibilización para lograr sostener en el tiempo medidas a favor de las personas con discapacidad.</p>
--	---	--

De este cuadro se desprenden las siguientes conclusiones: Primero, existe una distancia enorme entre el trabajo realizado a nivel nacional, para el que se han desplegado voluntad política, recursos materiales y financieros importantes, y el trabajo a nivel local, mismo que no cuenta con suficiente apoyo político ni de recursos, por lo que hablamos de dos agendas con un nivel de prioridad distinta sobre el tema.

Empero, a pesar de la enorme desproporción entre políticas nacionales y locales en discapacidades, es común a estas dos instancias una visión tecnocrática con la que se han asumido las políticas públicas. La planificación urbana se ha convertido casi en un fetiche contemporáneo, una herramienta milagrosa de la que se presume un valor intrínseco, mas, a pesar del desarrollo de múltiples instrumentos de planificación (planes estratégicos, POAs, PAIs, PACs...) podemos observar que colectivos tan importantes como el de personas con discapacidad, pasan hasta cierto punto inadvertidos a los ojos de estas herramientas.

Otro elemento a resaltar es el hecho de que ninguna de estas dos instancias ha recurrido a tecnologías apropiadas para la inclusión de personas con discapacidad. Así, el uso de sistemas informáticos y en red, que a decir de especialistas, deberían aumentar la eficiencia, la transparencia y la agilidad en la prestación de servicios, además de empoderar al ciudadano en el ejercicio de sus derechos e involucrarlo en la esfera pública (Porrúa, 2004; Finkelievich, 2008), es un recurso casi inexistente para personas con discapacidad, perdiendo de esta manera una oportunidad muy valiosa para profundizar políticas de desarrollo autónomo, protección e inclusión social.

Una noción que se evidencia en el estudio de las políticas públicas nacionales y principalmente locales, es el carácter punitivo de ciertas medidas e instrumentos normativos; es decir, se reconocen en leyes y ordenanzas municipales sanciones, multas, castigos y otras medidas de este tipo para quienes de alguna forma menoscaben el ejercicio de derechos ciudadanos a discapacitados, sin embargo habrá que anotar que códigos represivos e intimidatorios, no solo que hace complicado su cumplimiento y no abona una cultura de

respeto e inclusión, sino que además se sustentan peligrosamente en la cultura del miedo a partir del efecto de la punición (Silveira, 2006).

Además, se puede observar que existen contradicciones y desproporciones entre algunas medidas administrativas y normativas de la política pública y la acción práctica en el terreno de lo cotidiano. Un ejemplo de esto es la severidad como se norma y se castiga los impedimentos de movilidad y de accesibilidad en lugares públicos, frente a lo poco que han hecho los propios niveles de gobierno, en los espacios de su rectoría.

Finalmente, la conclusión más importante de este análisis, es que los enfoques desde los que se construyen políticas en el tema que nos convoca, evidencia la concepción de la persona discapacitada como depositaria de una ciudadanía de segundo orden, marcada por un carácter pasivo, receptivo y dependiente (Díaz, 2010: 120); personas con discapacidad, en cuanto sector considerado “vulnerable”, “incompleto” y sujeto a asistencias, son estigmatizadas bajo imaginarios de incapacidad y preciadanía (Rojas, en: Andrade, 2011).

Así, estas nociones hacen que las políticas locales frente al tema de discapacidades se disputen sobre todo en el terreno de las tácticas, es decir de las acciones puntuales, y no en el terreno de las estrategias, es decir de los planes integrales que persiguen una transformación profunda de la realidad en la que operan (Lefebvre, 1978: 148-150); y a la par, esta perspectiva nos aleja de una visión sistémica, compleja y holística del individuo y el ejercicio cabal de sus derechos ciudadanos, y nos coloca con mucha facilidad en el terreno de las políticas asistencialistas, caritativas y de conmiseración que funcionan más bien como paliativos (en el mejor de los casos), o de plano, como “estrategias de condescendencia” desplegadas por instancias gobernantes en el ánimo de negar simbólicamente las distancias sociales (Bourdieu, 2000a).

4.2. Realidad y ficción: lo que dice la ley vs. lo que sucede en la cotidianidad

En este apartado me referiré a la distancia que media entre las proyecciones idílicas materiales y jurídicas, y la realidad cotidiana, así como a la construcción de estereotipos urbanos basados en una imagen idealizada o mercantilizada de la ciudad.

En primer lugar, encontramos una gran discrepancia entre las normativas que asignan a las personas con discapacidad derechos y prerrogativas, frente a la realidad que tienen que

enfrentar para hacerlas cumplir. Así, se evidencian luchas cotidianas, para hacer efectivos derechos elementales y las “preferencias” que en principio tienen. Eduardo y Luis resumen de la siguiente forma el supuesto trato preferencial que deberían recibir:

no se si es un problema o una burla: los discapacitados para realizar trámites o cobros, tenemos una fila especial [...], sin embargo en un banco o institución pública, la gente de tercera edad está con los discapacitados en una fila, pero va intercalando con la fila de los “normales”, entre comillas [...] entonces no veo donde está la ventaja si igual compartimos la ventanilla con los del lado [...] Yo he escuchado a los de la tercera edad: mejor la señora que estaba al lado en la otra fila de allá ya se va, era de irse allá (Eduardo, 2012, 1).

electricidad, agua, internet, estas cuestiones, hay trabas [para hacer efectiva la tarifa preferencial] [...]. En los buses y otras cuestiones, hay gente que no respeta; estás en la cola del banco por ejemplo, entras a la cola y vas directo a ventanilla, te están puteando 20 o 30 personas al lado, “y ¿por qué?, ¿qué ventaja tienen?”. Vas a la jefatura de tránsito a matricular tu carro y te dicen “ves, yo también quisiera ser ciego”, ¿es así! [...] La ley puede decir maravillas pero ¿en la práctica? (Luis, 2013, 1)

En otros temas tan trascendentales como el acceso a educación, capacitación y empleo, la percepción de muchas personas no videntes con las que conversé fue que los esfuerzos que se han hecho en apoyo a otras discapacidades, no tiene un correlato proporcional en su discapacidad. Así, ellos sienten que procesos de inclusión educativa o laboral han priorizado a personas con leves discapacidades físicas pero sin mayores disminuciones en sus facultades sensoriales, con lo que no se ha roto de manera contundente el círculo vicioso del que hablamos en el primer capítulo entre falta de oportunidades (pobreza) y discapacidad. Recogemos ahora el testimonio de Adrián:

En las instituciones públicas dicen que el 4 % de trabajadores tienen que ser personas especiales, pero [...] de tantos no videntes en el Azuay, pocos serán, yo creo que ni el 10 %, los que están trabajando en instituciones públicas. Hemos ido, presentado carpetas, ¿en cuántas instituciones yo mismo he presentado? ¿y qué me han dicho?, la típica respuesta: “ya le vamos a llamar o espere”, o si no, “no hay puesto, no hay vacante, si es que hay una vacante le llamamos” o sino muchas veces me han mandado devolviendo la carpeta porque más hay preferencias para las personas [con discapacidad] físicas, para los sordos (Adrián, 2013, 1).

Habrá que decir también, que no se han desplegado los esfuerzos necesarios para crear lógicas inclusivas en las instancias decisoras de política pública, ni en fomentar espacios de consulta y veeduría en temas de interés y repercusión social. Wilson, ex presidente de la Sociedad de No videntes del Azuay manifiesta:

Lo lamentable es que las autoridades hacen obras, pero lo que menos han hecho es consultar [...] en este caso a los no videntes o la asociación de no videntes a ver si tal

o cual cambio u obra impide o da facilidades. Hemos estado luchando, porque debemos ser considerados, y quienes como nosotros para saber el sufrir que nos ocasiona una obra que a lo mejor esta pensada solo para el común de las personas pero no para alguien con una discapacidad como la nuestra (Wilson, 2012, 1).

Así, el problema de la “integración” y la “participación” se convierten en una suerte de fetiche, obsesión o aspiración sin meta (Lefebvre, 1978) que en algunos casos no cuenta con el real y coherente compromiso de las autoridades, en otros casos solo es un molesto requisito que cumplir, o incluso una herramienta manipulada para la legitimación de procesos inconsultos y políticas reaccionarias. En la práctica, la participación mal entendida persigue el encubrimiento del conflicto social, logrando obtener a un “bajo costo” la aquiescencia de personas interesadas e implicadas, mediante la construcción de simulacros (a veces burdos y otras sofisticados) de legitimación de procesos arbitrarios, la desactivación del descontento ciudadano y en última instancia, la desmovilización de la protesta.

Para Lefebvre, la integración y la participación social, no pueden ser concebidos o estimulados por vías autoritarias, ni por prescripciones administrativas, ni por intervención de especialistas (Lefebvre, 1978: 122), sino que debe nutrirse del espontáneo impulso ciudadano y de la agencia representada en las luchas y reivindicaciones de colectivos organizados.

A la par, las políticas públicas en las ciudades, sobretodo en grandes proyectos de infraestructura “raramente tienen en cuenta objetivos de redistribución social e integración de sectores excluidos”, al punto de que cuando se realizan obras que involucran a “sectores vulnerables” no se suele tomar en cuenta ni escuchar “las demandas de esta población, y menos aún intentar primero entender sus aspiraciones” (Borja, 2003: 226).

Queda claro entonces, que el problema no solo tiene que ver con el espacio político formal o las leyes que se puedan promulgar, ya que como bien comenta María Eugenia, “con este gobierno, y con la nueva ley de discapacidades se ha mejorado un montón, pero una cosa es lo que está escrito y otra cosa es lo que se cumple” (María Eugenia 2, 2012); y pone como ejemplo el hecho de que en algunas instituciones públicas se han construido rampas de acceso para personas con discapacidad, pero solo por cumplir, ya que no cuentan con las especificaciones técnicas necesarias de espacio, inclinación, características de superficie, etc., haciendo de todas maneras inaccesible la circulación y por tanto inútil la medida.

CAPÍTULO V

LUCHA, AGENCIA Y REIVINDICACIONES:

Respuestas y perspectivas dialógicas

Si la ciudad tiene tres sentidos posibles: espacio físico, comunidad política y sociedad urbana (Capel, en: Lindón, 2008: 6), el estudio de la experiencia urbana de personas ciegas quedaría incompleto si al análisis del espacio y las políticas públicas no añadiríamos una reflexión sobre asociacionismo y relacionamiento social. Así, en este capítulo, nos acercaremos a las lógicas de organización e incidencia de la propia comunidad de no videntes, y además plantearemos algunas perspectivas a modo de preocupaciones o sugerencias recogidas, en pos de una ciudad más incluyente.

5.1. Asociaciones y resistencias de las personas no videntes.

Para comprender las prácticas asociativas de personas no videntes, debemos asumir un desplazamiento desde la mera ocupación inmóvil de la ciudad, hacia la “ciudad practicada” lo que implica movilidad, adaptación y cambio (Lindón, 2008); pues la ciudad no es solo el sitio donde frágiles procesos fisiológicos discurren en el plano privado, sino también el espacio público “donde el individuo realiza su potencial de hombre libre” (Tuan, 2007: 47). Así, si la primacía de los “no lugares” en las ciudades contemporáneas promueve la soledad y la similitud (Augé, 2000: 107), las respuestas de asociatividad se presentan precisamente como una estrategia de resistencia a estas lógicas.

A partir de mi estudio etnográfico, he verificado que la incidencia y el impacto de las prácticas asociativas, se las evidencia en dos frentes: tanto para quienes participan de las organizaciones (como espacio de encuentro), como para la sociedad en general según su jurisdicción (como espacio de acción pública y resistencia).

5.1.1. La Asociación como espacio de encuentro.

El primer valor que encontramos a las prácticas asociativas, se refiere a la construcción de sentidos de identidad y pertenencia entre los participantes de una organización. En este marco, constituir una sociedad u organización deviene una estrategia de encuentro social que une a

sus miembros en un sentido de “comunidad”³⁰, entendiendo a esta como algo vivo y en continua renovación (Camus, 2007). Habíamos planteado en el capítulo uno, que ya de por sí las condiciones fisiológicas de las personas ciegas, los conminan a desarrollar un sistema perceptivo particular, e incluso un sistema cultural de lecto-escritura específico (braille), lo que les acercaría a una suerte de “comunidad cultural” (De la Paz y Salamanca, 2009); y es precisamente dentro de esta “comunidad”, donde al compartir un “estigma” se favorece el “establecimiento de relaciones” y se evidencian especiales prácticas de solidaridad (Goffman, 2006: 32-36).

Producto de largas conversaciones, podemos referirnos a tres momentos por los que puede atravesar la experiencia asociativa de personas ciegas: El primero, sobre todo en personas que perdieron la vista de manera abrupta en edad adulta, es una tendencia a la negación de su condición de no videntes, acompañado de un recelo a evidenciarlo uniéndose a una “comunidad” de ciegos. Lorena, comenta lo complicado que fue aceptar su situación y tomar la decisión de asistir a SONVA:

fue muy duro [aceptar el dictamen médico de que quedaría ciega en poco tiempo], yo creo que demoré después del diagnóstico...creo que ocho meses, me acuerdo clarito, porque me iba [a SONVA] y venía, ya me iba y de nuevo en el camino me regresaba [...] decía: ¡no, no, no!. Hasta que un día pasé esa puerta y averigüé. Me acuerdo tan clarito que estaba el señor Auquilla que en esa época también ha sido presidente. Entonces le digo que yo estoy perdiendo la vista, pero como si estuviera pecando, como si fuera yo una delincuente, con vergüenza (Lorena 1, 2013).

Un segundo momento bastante común en este proceso, lo constituye una etapa de reconocimiento, aprendizaje y encuentro. En esta etapa, comienzan a asimilar mejor su situación de ceguera, apoyados en las herramientas prácticas que aprenden en los espacios formativos (ábaco, sistema braille, manejo del bastón, técnicas de orientación y movilidad, etc.), pero sobre todo en el encuentro y la cercanía otras personas que viven experiencias parecidas a las suyas; en estos diálogos muchos encontrarán motivación, consuelo, ejemplo o ánimo, lo cual les será muy rico en su crecimiento personal.

³⁰ Max Weber plantea que “comunidad” tiene un fundamento distinto al de “sociedad”, al basarse en el sentimiento subjetivo de formar parte de un todo y no concebirse como un agregado de individuos (Weber, en: Camus, 2007: 16)

Margarita cuenta que una de las principales motivaciones para ingresar a SONVA, fue la necesidad de aprender a escribir en sistema Braille para poder hacer apuntes y llevar cuentas de su pequeño negocio (Margarita, 2012, 1). Así mismo, Lorena detalla como vivió esta etapa de su vinculación a SONVA:

empecé a tener [clases de] braille. Cuando me dieron el “kit”, el bastón y eso... casi me muero, otra recaída me dio, yo decía: ‘Dios mío, pero si yo nunca voy a utilizar todavía el bastón porque veo algo’ [...] decía: ‘sin la vista soy un mueble más, voy a ser una carga para la familia, para mis hijos’; y total Azucena [su profesora de braille] ve menos que mí [sic] [...]. Al ver a los compañeros que hacen las mismas cosas de las personas que ven, digo: ‘Dios mío, después de todo lo negro que se ve el panorama sí hay algo bien’ [...]. Entonces ingresé y me nombraron para que vaya a un taller y vi que los ciegos no son tristes ni amargados, entonces también decía: ‘no, yo sí he de poder’, pero así siempre con el miedo, poco a poco fui superando todo esto (Lorena, 2013, 1).

El tercer momento, se refiere a una etapa de identificación y pertenencia, donde los miembros de un colectivo se sienten a gusto de pertenecer a él y encuentran un espacio para su desarrollo pleno. En esta etapa, el espacio asociativo deviene un “lugar de retiro” donde las personas con discapacidad visual pueden “exponerse y no necesitan ocultar su ‘estigma’ ni preocuparse mayormente por restarle importancia” (Goffman, 2006: 100).

Un testimonio que reafirma lo apuntado lo da Lorena, quien a la pregunta de si se siente a gusto en un espacio como la Sociedad de No Videntes, me responde:

Sí, uy, Dios mío. Me encanta [...] como pez en el agua. Si por último me chocaba ahí es lo normal todos los días [...] no le van a juzgar [...], en cambio uno va a una fiesta de personas videntes y yo sudo, ya automáticamente mi cuerpo se hace nervioso porque tengo que estar pilas, o sea, que no me pase nada porque yo siento que las miradas o la gente está pendiente de mí, yo no sé por qué o será idea mía pero yo siento eso, en cambio ahí [SONVA] no, todos somos una belleza (Lorena, 2013, 1).

En este mismo sentido, Eduardo ratifica la dimensión de la asociación como un espacio de encuentros e incluso afectos, y explica: “siempre vengo por aquí porque sales a otro mundo, el mundo de los no videntes; es el único lugar donde creo yo no me miran con discriminación porque todos tenemos el mismo problema” (Eduardo, 2012, 1). No obstante, él mismo acota que ha tenido períodos de distanciamiento y tensiones con la organización o algunos de sus miembros: “también hay las cosas negativas. Allá [SONVA] hay bastante envidia, hipocresía; como en todo lado capaz [pero] aquí parece que hay el doble” (Eduardo, 2012, 1), mas, enseguida y a pesar de todos los desencantos que la cotidianidad puede traer a este espacio, el balance final es claro: “a pesar de todo, sea como sea aquí, al menos se sabe que no está

siendo mirado tanto porque es discapacitado, por la visión [...] no hay una discriminación por ser ciego porque todos tenemos el mismo problema. Eso es lo que hace que uno, sea como sea, venga acá a pesar de tantas cosas negativas” (Eduardo, 2012, 1).

A estas oscilaciones en la valoración del espacio asociativo, o a los altos y bajos en el sentido de filiación, participación y aprecio dentro de una organización, Erving Goffman lo llama “ciclos de afiliación”: mediante estos, un miembro de una sociedad “llega a aceptar las oportunidades especiales para una participación endogrupal, o rechazarlas después de haberlas aceptado previamente” (Goffman, 2006: 52).

5.1.2. La Asociación como espacio de acción pública.

El segundo valor de constituir y activar una organización, tiene que ver con la posibilidad de conseguir por su intermedio, primero visibilidad social y luego mejores perspectivas de incidencia en políticas públicas o de resistencia al embate de las mismas.

Así, el establecimiento de una sociedad, es una de las formas más efectivas de elevar a la discusión y la acción pública las demandas y necesidades de un colectivo determinado. Es raro encontrar la sensibilidad suficiente o la cercanía por parte de los tomadores de decisiones en una ciudad, para poder actuar de forma efectiva frente a un tema tan especial y amplio como el de discapacidades; de ahí entonces la necesidad de la acción orquestada de un colectivo “segregado”, ya que si un grupo en estas condiciones calla, “si no actúa, bien espontáneamente, bien por mediación de sus representantes y mandatarios institucionales, la segregación continuará con resultados en círculo vicioso” (Lefebvre, 1978: 145); es decir, la segregación fomenta la inactividad, mientras la inactividad perenniza la segregación.

Es justo decir que las necesidades cotidianas, los apremios económicos, viviendas en la periferia de la ciudad, complicaciones de movilización, entre otros, son factores de disuasión para la participación asociativa, lo que se manifiesta en el hecho de que pocas personas con discapacidad integran organizaciones³¹; no obstante las personas que haciendo algunos esfuerzos significativos militan de manera estable en una organización como SONVA, reconocen la importancia de un espacio de esta naturaleza; pues advierten en este,

³¹ Según el INEC, apenas el 5% de las personas con discapacidad en el país, son parte de organizaciones o asociaciones de diferente índole.

una plataforma para “hacerse visibles” y reclamar sus derechos, y además están conscientes que son ellos los llamados a ser los principales promotores de reivindicaciones para su sector:

Para eso tenemos nosotros [...] la asociación [SONVA], para estar siempre informando de lo que vivimos. Usted tiene que venir acá y avisar, si se golpeó en tal parte, dónde esta [el obstáculo o inconveniente] e informar y mandar un boletín de prensa hacia las emisoras o hacia la alcaldía. ¡Los discapacitados tenemos que hacernos sentir! [...]. Si nosotros no hacemos nada, nadie va a venir a decir si está bien o está mal (Rodrigo, en: Clases, 2013).

Por otro lado, en el caso de la Sociedad de No Videntes, hemos sido testigos del importante trabajo que se ha venido desarrollando, para mejorar la calidad de vida de socios y personas no videntes que son parte de sus diferentes actividades; al punto que se ha erigido como un referente de participación y exigibilidad de derechos en la ciudad de Cuenca. Pero, a pesar de su trayectoria y respetabilidad, SONVA no ha logrado constituirse en una voz influyente dentro del terreno de las decisiones públicas locales.

Así, para que colectivos excluidos, como el de no videntes, “puedan actuar como fuerza social, deben conseguir mecanismos de inserción y poder interiorizar expectativas esperanzadoras” (Borja, 2003: 240); en este sentido, aún reconociendo una importante labor institucional, todavía no se ha logrado un impacto contundente en la sensibilización de la sociedad sobre problemas y necesidades específicas de personas ciegas, ni se han depurado itinerarios y estrategias que les permita una incidencia efectiva en la concepción, diseño y ejecución de políticas públicas.

Quedan pues pendientes algunas tareas para acercar sus perspectivas del mundo y sus reivindicaciones al conjunto de la sociedad; es decir, universalizar el sentido humano de sus luchas, sin por ello renunciar a sus demandas específicas en cuanto personas no videntes. Ni las élites, ni los grupos denominados subalternos son homogéneos, por lo que “la lucha por el espacio no es bidireccional sino que se establece [...] desde y hacia todos los puntos de la sociedad”; así, la resistencia “puede ser múltiple”: desde la apropiación de una calle, hasta la reivindicación de un lugar para el ocio y el vagabundo (Salcedo, 2007: 76).

Finalmente, resulta claro que ni la sociedad ni la ciudad cambian solas (ni siquiera la sola voluntad política es suficiente), al contrario, esta empresa demanda ingentes esfuerzos y luchas reivindicativas de grupos y mancomunidades subalternas-subalternizadas. Para Lefebvre, la efectiva solución a los problemas urbanos, la “ciudad renovada” debe ser obra de

fuerzas políticas y sociales, bajo la bandera de profundos y revolucionarios programas políticos de reforma urbana, así como de osados proyectos urbanísticos donde la imaginación y la audacia permitan avizorar ciudades diferentes para bien.

5.2. Ciudades Incluyentes: Perspectivas para una acción contundente en el tema de discapacidades.

“En la época ‘global’ de la ciudad-mundo, necesitamos la ciudad-casa. No nos sirve una ciudad muy competitiva, según la lógica productivista, si no es también una ciudad placer [...] una ciudad para ser vivida con todos los sentidos y donde la convivencia encuentra en lo distinto lo común, una ciudad donde nos podamos reconocer entre todos y donde las vivencias invisibles empiecen a tener luz” (Borja, 2003: 247)

“Como artefacto, la ciudad refleja los propósitos humanos”
(Tuan, 2007: 335)

Hemos insistido a lo largo de este trabajo, que la experiencia urbana por lo menos tiene tres planos en los que se dirime: a) *Percepción*: Relacionada a los sentidos, involucra tanto la respuesta de los sentidos a estímulos externos, como el proceso por el que registramos ciertas cosas con claridad y olvidamos o descartamos otras; b) *Actitud*: Relacionada a la subjetividad individual, “es fundamentalmente una perspectiva cultural, una postura respecto al mundo. Se forma a través de una larga sucesión de percepciones, esto es, por la experiencia”; y, c) *Cosmovisión*: Relacionada a la ideología, “es la experiencia conceptualizada. Es en parte personal, pero en su mayor parte social. Es una actitud y un sistema de creencias [...] estructuradas” (Tuan, 2007: 13).

Por tanto, el ejercicio político y creativo de pensar ciudades incluyentes, debe sumar elementos que de manera sistemática y complementaria, operen en todos estos planos. Es decir, tomar acciones que mejoren la habitabilidad, el acceso al espacio público, la movilidad urbana, y eliminen progresivamente barreras arquitectónicas y sensoriales; pero a la vez destinar esfuerzos a la información y sensibilización de personas sin discapacidad (comenzando por las propias autoridades), a la inclusión plena en las diferentes facetas de la vida; y coadyuvar a un cambio sostenido hacia el “paradigma de vida independiente” en referencia a personas con discapacidad.

Es menester que estas perspectivas se sustenten en políticas coherentes, profundas, radicales e integrales, acorde a la complejidad y multidimensionalidad que encierra el tema discapacidades. Sabemos de antemano que ninguna planificación o política resuelve de manera absoluta una problemática social, pero puede contribuir a mitigarla progresivamente o por lo menos a no agravarla. Para ello, debe considerarse siempre, en “cada programa de actuación municipal, cada proyecto urbano, cuál es su contribución a la cohesión social y a la integración de los sectores excluidos” (Borja, 2003: 221).

En este marco general, recogimos algunas ideas fraguadas en los diversos encuentros que supuso el ejercicio etnográfico, en donde se indagó ¿cómo imaginarían personas no videntes una ciudad ideal?; las respuestas que fui asimilando durante meses fueron desde las más profundas, hasta las más simples y precisas: cuando a Adrián le pregunte ¿Cómo se imagina una ciudad perfecta?, me respondió:

Que no haya obstáculos en las veredas, respeto de las personas hacia nosotros [...]
También que hayan más lugares para hacer recargas del celular o de la tarjeta del bus.
Quisiera que [los buses] fueran un poco más grandes y que mejore algunas líneas que son pésimas como la línea 4, que es la más demorada (Adrián 2, 2013).

A continuación detallaremos algunas de estas ideas, a modo de sugerencias para la construcción de una ciudad incluyente:

- **Urbanismo:** Es necesario proyectar un urbanismo humanista, en el que se planifique y construya espacios accesibles y funcionales para personas con discapacidad, entendiendo las particularidades determinadas por el tipo, el grado de discapacidad y otros elementos contextuales. En el que se repiense las características y circuitos de transporte público adaptado también a necesidades físicas de personas con discapacidad y a sus destinos (líneas que lleguen a zonas distantes y excluidas). En el que se incentiven procesos de sensibilización y participación social en la toma de decisiones de manera que se consoliden proyectos y programas que integren a personas con y sin discapacidad, y en el caso de intervenciones especializadas para discapacidades, el resto de personas vea esto como una oportunidad de democratizar el espacio y no como una molestia o un gasto injustificado.

Un nuevo paradigma de urbanismo incluyente, debería estar al servicio del intercambio social y la comunicación horizontal, pero para ello es fundamental considerar la diversidad, tanto de funciones y ofertas como de usuarios (Borja, 2003: 214).

- **Cultura:** Resulta importante aportar a la construcción de una identidad local basada en el respeto y la inclusión de las diversidades en la sociedad; difundir la realidad de personas con discapacidad y los trabajos que ellos realizan, así como del reconocimiento de trayectorias, obras y potencialidades de personas e instituciones relacionadas al tema. También, sería importante promover campañas de concientización y sensibilización sobre espacios, procesos o actitudes que van en detrimento de la plenitud ciudadana de personas con discapacidad. Sobre los dicho, Lorena expone:

Una ciudad inclusiva, sería donde las personas tengamos más consciencia de todo, los señores del bus ¿qué les cuesta esperar un poquito más hasta uno irse a sentar?. Yo donde me agarro en el bus no puedo soltarme e irme más allá así sepa que está un espacio vacío porque vuelan. Entonces yo pienso que desde ahí se nos va hacer un poquito más fácil andar por la ciudad (Lorena 2, 2013).

Por otro lado, se reconoce indispensable: Diseñar campañas de educación y acción preventiva sobre medidas y cuidados que disminuyan la posibilidad de adquirir una discapacidad o para actuar de manera temprana con mejores posibilidades de tratamiento. Capacitar a empleados públicos, policía, docentes, familia y público en general acerca de cómo entender la discapacidad y como tratar a una persona en esta situación. Crear estímulos y reconocimientos a las personas o instituciones que encarnen el espíritu de superación, solidaridad y compromiso social. Garantizar la programación de espectáculos públicos, lúdicos, artísticos y recreativos que permitan el espacial acceso, uso y disfrute de personas con discapacidad.

En grupo focal realizado con personas cercanas a SONVA, se planteó la necesidad de procesos de sensibilización a través de los medios de comunicación (principalmente la radio), perder miedos y tabúes frente a la situación de las personas no videntes y videntes que están a su alrededor (Taller SONVA, 2013)

- **Acción socioeconómica y educativa:** A sabiendas que la desigualdad, el desempleo y subempleo están entre las principales razones que configuran la nueva marginalidad urbana en el mundo actual (Wacquant, 2001), es necesario un gran esfuerzo de política pública que fortalezca los procesos de inclusión educativa y laboral³², pues esta es una de las más

³² Jordi Borja apunta que la “relación social se establece principalmente por medio del trabajo, que brinda ingresos, inserción en la sociedad activa y el reconocimiento de los otros [...] el desempleo es con toda seguridad una de las causas más importantes de quiebra de la relación social” (Borja, 2003: 225).

efectivas medidas en contra de carencias y dependencias que enfrentan gran parte de las personas con discapacidad.

Será importante apostar por políticas de apoyo y asesoría para emprendimientos productivos para personas con discapacidad o familiares que tengan a su cargo a personas con discapacidad: “Me gustaría que hubieran iniciativas de microempresas, un trabajito para nosotros los ciegos” (Rodrigo, 2013, 1).

Así también, contar con opciones de formación continua y capacitación especializada; educar a las personas, dar herramientas pedagógicas y de relaciones humanas a docentes para su atención a personas con discapacidad (que profesores aprendan lenguaje de señas, braille), pues es común el reclamo de que “los profesores no están capacitados [...] y todavía ahora en los colegios se burlan de los chicos con alguna discapacidad [...] falta capacitar y sensibilizar” (Taller SONVA, 2013); que consideren además características de aprendizaje, posibilidades de movilización y tiempo de estudio a fin de dar una posibilidad real y efectiva (en términos de anclar estos procesos de capacitación con ofertas laborales certeras) a personas con discapacidad; también hay que trabajar en la confianza y autoestima de personas no videntes. En esta gran tarea, deberán involucrarse sectores privados, productivos, de industria y comercio a fin de perfilar acuerdos y convenios para contar con más y mejores oportunidades de empleo para personas con discapacidad, así mismo el Estado en sus diferentes instancias deben promover y dar incentivos a sectores públicos y privados para estimular este propósito.

- **Innovación política y legal:** Se plantea crear reglamentos, ordenanzas y otros instrumentos jurídicos de carácter operativo que normen, regularicen y garanticen el cumplimiento de disposiciones contempladas en la constitución y la ley de discapacidades. Instaurar procesos y protocolos especiales para personas con discapacidad en diferentes gestiones y servicios públicos. Optimizar sistemas de registro y apoyo a personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad y promover su participación en diferentes instancias del poder público y de toma de decisiones. Promover la contratación, así como la capacitación a personas que den servicios de atención al público en lenguaje de señas y sistema de escritura braille. Concebir y fortalecer espacios institucionales que velen por la cumplimiento efectivo de disposiciones legales, la reparación y el resarcimiento en caso de abusos y violaciones a derechos de personas con discapacidad, así como el cumplimiento de

sanciones, puniciones y otros mandatos legales. Implementar políticas de acción afirmativa en diferentes instancias educativas, políticas, de participación social, de salud, cultura, etc., para con ello asegurar una mayor participación social de personas con discapacidad y mejores oportunidades de desarrollo y disfrute ciudadano.

- **Seguridad:** Jordi Borja plantea que el nuevo urbanismo “no puede renunciar a contribuir a hacer efectivo el derecho a la seguridad en la ciudad, es decir, el derecho a los espacios públicos protectores. Pero para todos. Sin exclusiones” (Borja, 2003: 213); así, partiendo de que la percepción de inseguridad condiciona definitivamente el uso del espacio público, hay que garantizar el derecho a la seguridad dentro de una ciudad, lo que supone para el caso de personas con discapacidad, además de las reflexiones comunes de seguridad ciudadana, reflexiones y acciones frente a la inseguridad espacial, su vulnerabilidad frente a abusos y estafas, etc.

Un testimonio sencillo y profundo de esto me lo da Ricardo cuando me dice: “fuera mejor [la ciudad] si uno pudiera salir sin tener miedo [...] a que le roben o que pase algo en la calle [...] si hubiera más seguridad” (Ricardo, 2013, 5).

- **Identidad y encuentro:** Si como ya se ha dicho, un “lugar” es un espacio con sentido, la “ciudad” sería un sistema de lugares. En cuanto tal, la ciudad debe propiciar espacios de sentido entre los diferentes colectivos que la habitan. Cada grupo, incluyendo las personas con discapacidad, “debe encontrar espacios y lugares, signos y señales, con los que se pueda identificar. Reforzar la identidad de un grupo [...] no se contrapone a la integración global de la ciudad, sino que la facilita” (Borja, 2003: 222). En suma, fortalecer las iniciativas organizacionales de personas con discapacidad, será fundamental en la concepción y construcción de una ciudad incluyente y participativa.

A su vez, fortalecer identidades grupales y organizacionales, deberá tener su correlato en la generación de espacios de encuentro e intercambio, que fomenten el respeto y la convivencia horizontal entre colectivos diferentes, verbigracia ferias, conciertos, eventos, casas abiertas, charlas, talleres, conferencias, etc. Es decir, resulta sustancial -en detrimento de la “agorafobia urbana”³³ - una apuesta decidida por el espacio público, ya que este (mucho

³³ Para Jordi Borja la agorafobia urbana es “el resultado de la imposición de un modelo económico y social que se traduce en una forma esterilizada de hacer la ciudad visible donde sea rentable, ignorando u

más que el privado) es el “espacio de la libertad”, el lugar en el que “se construye ciudadanía a través de la interacción social” (Salcedo, 2007: 72).

- **Instrumentos y Tecnologías:** Las técnicas y tecnologías de lecto-escritura tienen una importancia trascendental en el mundo actual; de ahí la importancia práctica pero también simbólica del manejo de un sistema alfabético como el braille.

Además, hoy en día resulta fundamental aprovechar la tecnología en procesos de inclusión, participación social, así como para brindar facilidades en servicios y gestiones públicas; y dar facilidades a personas con discapacidad a instrumentos y tecnologías que aporten en su calidad de vida e independencia, en el caso de los ciegos por ejemplo: bastones especiales, grabadoras, regletas de braille, punzones, ábacos para operaciones matemáticas, programas computacionales de asistencia (Jaws), acceso a internet, entre otros.

- **Comunicación:** Una ciudad incluyente no puede perder de vista el garantizar espacios de información pública, noticieros especializados para personas sordas (lenguaje de señas) o periódicos o revistas informativas en braille (algunas personas planteaban que los medios públicos publiquen suplementos por lo menos mensuales en braille) (Taller SONVA, 2013). Diseñar páginas web institucionales que tengan opción de audio para el acceso de personas con algún grado de ceguera. Distribuir material informativo especializado a personas con discapacidad, así como dotar a la ciudad de carteleros y periódicos murales informativos. Construir instrumentos y canales efectivos de retroalimentación y quejas ciudadanas, en diferentes instancias públicas, de manera que las personas con discapacidad puedan interlocutar y hacer llegar sus observaciones sugerencias o reclamos, garantizando que estos serán escuchados y atendidos de manera adecuada.

Será importante también garantizar una señalética pertinente, que se convierta en una herramienta de orientación y autonomía para personas no videntes en el espacio público. Lorena por ejemplo, plantea que hace falta información, letreros, carteles, etc., en sistema braille para ciegos: “uno parece bobita, tontita o loquita porque uno está en la desesperación a

olvidando el resto. La agorafobia es una enfermedad de clase, ya que solo se pueden refugiar en el espacio privado de las clases altas [...] Los pobres muchas veces son las principales víctimas de la violencia urbana, pero no pueden permitirse prescindir del espacio público” (Borja, 2003: 211).

veces que le informen o le avisen dónde queda porque obviamente están los rótulos pero uno no ve, y tampoco están pensados para que ayuden [...] como guía” (Lorena 2, 2013)³⁴.

Así mismo, es menester disponer recursos para la socialización y capacitación (a personas con y sin discapacidad) acerca de derechos y deberes contemplados en ordenanzas, leyes y demás cuerpos normativos, como garantía para su ejercicio pleno o su exigibilidad y demanda en el caso de ser conculcados. Alcívar plantea lo siguiente:

Lo que pasa es que la persona con limitación tiene que saber sus derechos para reclamar con conocimiento de causa, pero si el discapacitado no se empapa, está pecando de ignorante. Entonces primero debe conocer [...] estudiar las ordenanzas, la ley, para poder ir a reclamar sus derechos porque yo no puedo ir a reclamar mis derechos a tontas y a ciegas. Tiene que saber qué va a pedir y qué va a reclamar, tiene que estudiar (Alcívar, 2013, 1).

Rescato además el interesante planteamiento de tener cursos (permanentes y de fácil acceso) de sistema braille, no solo para ciegos sino también para familiares, funcionarios y público en general a fin de mejorar las posibilidades de inserción y comunicación entre personas con y sin discapacidad visual (Taller SONVA, 2013).

- **Recreación, belleza y tiempo libre:** Una de las reivindicaciones fundamentales en el afán de recuperar el sentido humano de la ciudad es la restitución de la sensibilidad lúdica, desde su concepción amplia y profunda; poner el arte al servicio de lo urbano, obviamente yendo más allá de la simple ornamentación del espacio (Lefebvre, 1978: 155-158), o sea apostando al disfrute estético y multisensorial de la ciudad.

Esta es tal vez una de las ideas más interesantes pero subestimadas al momento de concebir una ciudad incluyente, pues si uno de los objetivos históricos del ser humano ha sido traer belleza a su entorno, construir espacios y ciudades bellas para su deleite, tendremos que entender las diferentes maneras de concebir lo bello: en el contexto oculoцентриco contemporáneo, lo “hermoso” es sobre todo una noción visual (Le Breton, 2007: 173), mientras que para un ciego, la noción de lo bello esta anclado a sensaciones físicas: un día hermoso puede ser simplemente un día caluroso.

³⁴ Paseando por la ciudad de Guayaquil, mi agrado de encontrar placas informativas en sistema braille por la zona del “Malecón 2000”, se vio rápidamente escamoteado, cuando al leerlas solo había información como: Muy Ilustre Municipalidad de Guayaquil, Administración Municipal del Abogado Jaime Nebot Saadi...

Así, para un ciego, una ciudad hermosa es la que estimule sus sentidos, la que cuente con lugares para caminar descalzo, en donde haya museos que permitan tocar las piezas de arte, en donde existan lugares para oler, aromas florales. Hay que reivindicar la posibilidad de tocar y tocarse, pues la agudeza táctil que desarrollan muchas personas ciegas “se encuentra en contradicción con el estatuto del cuerpo en los ritos de interacción de la vida corriente. La prohibición de tocar es fuerte en nuestras sociedades y duplica las dificultades para la orientación” (Le Breton, 2007: 171).

Sobre este mismo asunto, Lorena plantea que el pie sirve tanto como la mano para explorar el espacio contiguo, por lo que soñaría con una ciudad que tenga un parque donde existan caminos con superficies especiales para disfrutarlas descalzos, con flores aromáticas dispuestas justamente para ser olidas, con servicios higiénicos habilitados para personas con discapacidad, y techos, porque cuando llueve “los ciegos no podemos salir corriendo”; pero agrega además con candidez que si un espacio así de ideal existiera, “ojalá haya buses que lleven hasta ahí” (Lorena 2, 2013).

Con lo expuesto hasta el momento, hemos procurado dar unas pocas pinceladas a un complejo universo de necesidades y expectativas, a sabiendas de que el primer paso para la constitución de ciudades más justas, solidarias e incluyentes, es precisamente imaginarlas. Eduardo Galeano, nos plantea la importancia de reivindicar el “derecho al delirio” (Galeano, 1998), como la posibilidad de imaginar un futuro promisorio-posible, y habla de la utopía como el motor que materializa estos deseos. A mi juicio, necesitamos hacer lo propio, al momento de proyectar nuestro espacio urbano:

Habrá que imaginar ciudades en donde el centro de sus políticas y acciones esté en las personas y no en la obra física, como gesto fundacional para la concreción de espacios que integren, eduquen, concilien y aprovechen las diferencias.

Si como hemos venido postulando, la ciudad es un reflejo del espíritu humano, habremos de comprometernos en izar un nuevo urbanismo-humanismo, y avanzar “hacia una nueva praxis y un hombre distinto, el de la sociedad urbana [...] A nosotros corresponde resolver esta doble crisis, sobre todo creando con la ciudad nueva, la vida nueva en la ciudad” (Lefebvre, 1978: 127).

Habremos además y sobre todo, trabajar en la concienciación y sensibilización de personas con o sin discapacidad, y por tanto inculcar nociones de solidaridad y respeto, en todas las instancias de la vida pública y privada. Luis, refiriéndose precisamente al respeto, manifiesta: “esto se debe dar en la formación en las escuelas, en vez de tanta pendejada que reciben, [...] el sentido del respeto lo debes tener grabado en el subconsciente para toda la vida. Yo jamás pensé ser ciego, nunca, ni por idea, nunca pensamos...pero aquí estamos” (Luis, 2013, 1).

Finalmente, habrá que imaginar y construir una ciudad que trate de forma digna a todos sus ciudadanos, esto es, de igual a igual, reconociendo las diferencias, respetando las individualidades y a la par, garantizando la igualdad de oportunidades para el ejercicio óptimo de sus derechos y el desarrollo pleno de sus potencialidades.

Eduardo lo tiene muy claro cuando manifiesta de forma terminante: “!Dignidad es la palabra clave!” (Eduardo, 2012, 0).

CONCLUSIONES

“Por qué nos hemos quedado ciegos, No lo sé, quizá un día lleguemos a saber la razón, Quieres que te diga lo que estoy pensando, Dime, Creo que no nos quedamos ciegos, creo que estamos ciegos, Ciegos que ven, Ciegos que, viendo, no ven” (Saramago, 1995: 256)

“Ver, escuchar, tocar, registrar, pueden ser, si se practican con cuidado y sensibilidad, actos de fraternidad y hermandad, actos de solidaridad [...] No mirar, no tocar, no registrar, es la actitud hostil, el acto de la indiferencia y de volver la espalda” (Scheper-Hughes, 1997: 39).

“Estas conversaciones que tenemos, si usted comenta a un amigo, esto sirve para que no nos vean como bichos”
(Lorena, 2013, 1)

Serán más de tres años desde que una tarde, empujado por motivaciones personales, y cierto grado de curiosidad, me animé a entrar a la Sociedad de No videntes del Azuay a conocer de que se trataba este espacio y que actividades hacían. La primera persona que conocí fue Ricardo, de manera casi accidental fuimos cultivando una amistad, él me enseñaba el sistema Braille, yo llevaba de vez en cuando panes para el café de la tarde, largas jornadas y conversaciones se sucedieron, pero casi de entrada entendí que entre los vidrios rotos y el olor a humedad de esa casa vieja, había algo importante que conocer: un mundo diferente, maneras tan cercanas y a la vez tan distintas de apreciar las cosas, de sentir y habitar el mundo.

Algo especial anidaba dentro de ese lugar, algo que hacía que regresara cada tarde, y que me conmovía profundamente, algo que hacía que saliera de ahí con mi sensibilidad humana revuelta. Mucho aprendí en esta experiencia, mucho más de lo poco que pude recoger en este texto, muchas cosas que aprendí simplemente no supe escribirlas, y espero algún día tener la claridad para abordar esos derroteros que no son solo intelectuales, sino sobre todo, profundamente sensitivos.

Aprendí a valorar seres humanos especiales, especiales precisamente porque son tan comunes como cualquiera, pude acercarme y entender en gran medida la vida diaria de las personas no videntes, aprendí a reconocerles y valorarles en su humanidad, su individualidad, con las “luces y sombras” de cualquier persona, con sus diferencias, sus personalidades, sus virtudes, sus defectos, en los actos más generosos y ejemplares, pero también en las peleas, las envidias, los vicios...es decir en su compleja y particular humanidad. Así, el primer y mayor valor de todo este esfuerzo es muy personal, me ha transformado.

En un plano más pragmático, en medio de una ciudad en la que prima una lógica hegemónica que prioriza tópicos, encumbra ciertos valores y configura una materialidad específica sobre la base de la homogenización y el dividendo, hemos podido retratar maneras de sentir y expresar afecto, formas de resistir y estrategias para disfrutar de la experiencia urbana, pero también hemos podido desnudar formas de violencia evidente o invisible al interior de actitudes individuales o acciones y omisiones de políticas públicas, hemos planteado además, que una política valedera debe estar motivada por un profundo sentido de justicia, y no por ningún otro principio, de los que generalmente desembocan en caridad y conmiseración.

No deja de ser paradójico que una tesis que se plantea estudiar “no videntes”, termine hablando de “invisibilidad”, pero ese es exactamente el caso, las personas no videntes han sido históricamente “invisibles” para la concepción y el diseño de la vida urbana. ¿Quiénes son entonces los que no ven? ¿No será que estamos ciegos, y debemos aprender a mirar con los ojos del respeto, la solidaridad y la justicia?

Esta ceguera auto-infringida, ha permitido la “invisibilización” y normalización de una violencia cotidiana, pues, ni autoridades, ni individuos de una colectividad -y en algunos casos- ni las propias personas con discapacidad son plenamente conscientes de la violencia que supone las dificultades de movilidad, acceso a bienes y servicios, etc., del que son víctimas por su condición.

Finalmente, sostengo que solo la visibilización y la denuncia de estos sistemas, puede dar cabida a un proceso de concienciación social y de acción política efectiva para su superación. Suscribo por tanto las ideas de Nancy Scheper-Hughes, quien refiriéndose al quehacer del antropólogo, plantea que “el acto de testificar es lo que confiere a nuestro trabajo su carácter moral” (Scheper-Hughes, 1997: 10).

Así, el trabajo con personas no videntes, me conmovió en términos humanos, y me compromete con energía a la denuncia de las desigualdades sociales, los mecanismos fácticos y simbólicos de exclusión y menosprecio, y en la defensa de los derechos de personas vulnerables y vulneradas, pues “lo que nunca puede ponerse en cuestión es nuestra responsabilidad frente al otro” (Scheper-Hughes, 1997: 35). Dicho esto, insisto no solo en la pertinencia, sino en la necesidad de tomar una posición política frente a la sociedad y el

mundo en el que vivimos, y a partir de este posicionamiento, aportar a unas ciencias sociales comprometidas con su entorno, sin renunciar por ello al rigor y la profundidad científica.

Por su lado, la lucha de las personas con discapacidad visual, es una batalla que la libran todos los días, tanto en el plano físico como en el plano simbólico, es una lucha por el respeto y la dignidad humana. No buscan pena, caridad o conmisericordia, buscan igualdad de derechos y oportunidades para una vida plena y autónoma en su condición de no videntes. De ahí que por ejemplo, los principales esfuerzos de una organización como SONVA, estén destinados a la capacitación y fomento del empleo digno, y de herramientas para movilizarse y aprender de manera autónoma.

Margarita relata como uno de sus principales logros desde que perdió la visión, el hecho de ahora poder moverse sola, pues a pesar de todas las dificultades que debe sortear, ya no depende de sus hermanas o su familia para hacer su vida cotidiana. Con igual orgullo me cuenta que aprendió a cocinar privilegiando el olfato y el oído, que puede lavar o planchar la ropa de sus hijos como cuando podía ver y sobre todo puede moverse por la ciudad (Margarita, 2012,1).

Así, más allá de los problemas en el transporte público, las barreras arquitectónicas, la ausencia de la voz de personas no videntes al momento de tomar decisiones de intervención urbana, entre muchos otros muros manifiestos e invisibles, no mejorará la situación de las personas con discapacidad hasta que la sociedad en su conjunto no se concientice sobre estas formas de violencia inaudibles y hasta que se genere una nueva sensibilidad social. María Eugenia es clara y profunda al respecto:

Yo creo que todas esas barreras se pueden eliminar cuando primero se eliminen las barreras mentales; o sea las barreras mentales de por ejemplo un arquitecto que solo toma en cuenta a la supuesta mayoría [...] pero nunca pensó que pasa si acá viene una persona con silla de ruedas [...]. Es una cuestión de mentalidad, cuando se comience a quitar esas barreras mentales, entonces ahí se van a comenzar a eliminar las barreras arquitectónicas, de comunicación, lo que usted quiera (María Eugenia, 2012, 1).

Así, queda la esperanza de que la ciudad es un espacio demasiado complejo para someterlo con éxito a una disciplina férrea y a una anulación absoluta de una parte de su universo social. En el postulado Foucaultiano de que todo ejercicio de poder, violencia y coacción oculta un correlato opuesto de resistencia, dignidad y liberación, se alberga la esperanza del despertar de una nueva sensibilidad humana, y de acciones efectivas en favor de los marginados.

BIBLIOGRAFÍA

- Acosta, Carla, (2011). “El puente entre dos mundos: intérpretes de la lengua de señas”, en: Andrade, Xavier, (coordinador), *Discapacidades en el Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas*. Quito, Ecuador: Ediciones FLACSO.
- Andrade, Xavier, (2005). “Guayaquil: renovación urbana y aniquilación del espacio público”, en: *Regeneración y revitalización urbana en las Américas: hacia un estado estable*. Quito: FLACSO-Sede Ecuador.
- _____, (coordinador), (2011). *Discapacidades en el Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas*. Quito: Ediciones FLACSO, Ecuador.
- Asamblea Constituyente del Ecuador, (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Quito: Asamblea Constituyente del Ecuador.
- Asamblea General de las Naciones Unidas, (1993). Normas uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. ONU.
- Augé, Marc, (2000) [1992]. *Los No lugares, Espacios del anonimato: Una antropología de la sobremodernidad*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Barthes, Roland, (1986). *Lo obvio y lo obtuso. Imágenes, gestos y voces*. Barcelona: Paidós.
- Belting, Has, (2002). *Antropología de la Imagen*. Buenos Aires: Katz editores.
- Berger, John, (2001). *Modos de ver*. Barcelona: Gustavo Gilli.
- Biemel, Walter, (1985). *Sartre*, Barcelona: Salvat Editores, S.A.
- Borja, Jordi, (2003). *La ciudad conquistada*. Madrid: Editorial Alianza S.A.
- Bourdieu, Pierre, (1991). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus Ediciones.
- _____, (2000a) [1988]. *Cosas Dichas, Aperturas*. España: Gedisa editorial.
- _____, (2000b) [1999]. *Sobre el Campo Político*. Press Universitaire Lyon.
- Bourgois, Philippe, (2009). “Treinta años de retrospectiva etnográfica sobre la violencia en las Américas”. *Guatemala, Violencias desbordadas*, Argentina: Universidad de Córdoba, Servicio de Publicaciones.
- Caldeira, Teresa, (2007). *Ciudad de Muros*. Buenos Aires: Gedisa.
- Carrión, Fernando. (ed.) (1992). *Ciudades y políticas urbanas*. Quito: Codel.
- _____, (2007). “Espacio Público: Punto de partida para la Alteridad”, *Espacios Públicos y construcción social*. Santiago de Chile: Ed. Olga Segovia.
- Castells, Manuel, (1985) [1974]. *La Cuestión urbana*. México: Siglo XXI Editores.
- Castro, C, (1997). *La geografía en la vida cotidiana*. Barcelona: Ediciones del Serbal.

- Colmenares, Jorge Andrés y Romero, Mauricio, (2005). "Sociografía multisensorial", *Revista Inversa* 1: 23-28.
- CONADIS, (s/f). "Trabajo y empleo", Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo. Quito: Consejo Nacional de Discapacidades.
- _____, (s/f). Disponible en: <http://www.conadis.gob.ec>, visitado en diciembre 2012 - febrero de 2013.
- Córdova, Marco (coord.), (2008). *Lo Urbano en su complejidad: Una lectura desde América Latina*. Quito: Ministerio de Cultura Ecuador, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.
- Cuervo, Clemencia; Pérez, Lydia; Trujillo, Alicia, (2008). *Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social*. Bogotá-Colombia: Universidad Nacional del Colombia, Facultad de Medicina, Maestría en Discapacidad e inclusión Social.
- De Certeau, Michael, (1996). *La invención de lo Cotidiano*. México: Universidad Iberoamericana.
- De la Paz, María y Salamanca, Marcelo, (2009). "Elementos de la cultura sorda: una base para el currículum intercultural". Instituto de la sordera. *Revista chilena de Antropología*. Disponible en: <http://www.cultura-sorda.eu>, Visitada en: julio de 2012.
- De la Torre, Carlos, (1978). *Barreras crean un ambiente denso*. Barcelona: Editorial Grijalbo.
- Delgado, Manuel, (2007). *La Ciudad mentirosa: Fraude y miseria del modelo Barcelona*. Madrid: Los libros de la catarata,
- _____, (2007). *Sociedades movedizas, pasos hacia una antropología de las calles*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Díaz, Eduardo, (2010). "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". *Revista política y sociedad* 47: 115-135. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Duhau, Emilio y Giglia, Ángela, (2008). *Las reglas del desorden: habitar la metrópoli*. México: Editorial Siglo XXI.
- Ecuador sin barreras, (s/f). *Implementación de la convención Internacional de personas con Discapacidad*. Quito: Vicepresidencia de la República del Ecuador.
- Esposito, Roberto, (2003). *Communitas: origen y destino de la comunidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- _____, (2005). *Inmunitas: protección y negación de la vida, Mutaciones*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Estrella, Pablo, (1992). *Cuenca en el siglo XIX: Chaguarchimbana*, Cuenca: Editores Fundación Paúl Rivet - Editorial Abya-Yala.
- Fernández, José, (1997). *Planificación estratégica de ciudades*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.
- Ferrantes, Carolina y Ferreira, Miguel, (2008). *Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales. Dos estudios de caso comparados*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Ferreira Miguel, (2006). “una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos” *Revista Española de Investigaciones Sociológicas-REIS*.
- Ferullo, Hugo, (2006). “El concepto de pobreza en Amartya Sen”. *Revista Valores*, No 66: 10-17.
- Finkelievich, Susana, (2008). “Gobiernos locales y ciudades digitales”, Trabajo presentado en el Seminario La Conectividad y las Políticas de Gobierno Electrónico en los gobiernos Locales de Iberoamérica. Quito, 14-15 abril.
- Foucault, Michel, 2001 (1999). *Los anormales*. Madrid: Ediciones Akal.
- _____ (2006). Seguridad, Territorio, Población. Clase del 29 de marzo de 1978. F.C.E. Argentina, PDF.
- Franco, Rolando y Lanzaro, Jorge, (2006). “Política y Políticas Públicas: Determinación y autonomía”. En: *Política y políticas públicas en los procesos de reforma de América Latina*. México: FLACSO México y Dávila Editores.
- Galeano, Eduardo, (1998). *Patas Arriba: La escuela del mundo al revés*. Argentina: Siglo XXI.
- García Canclini, Néstor, (2005). “La antropología en México y la cuestión urbana”, en: *La antropología urbana en México*. México: FCE-UAM.
- Goffman, Erving. (2001) [1959]. *Presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- _____, (2006) [1963]. *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gravano, Ariel, (2003). *Antropología de lo barrial: estudios sobre producción simbólica de la vida urbana*. Buenos Aires: Espacio.
- Harvey, David, (1998). *La condición de la posmodernidad: Investigación sobre los orígenes del cambio cultural*. Argentina: Amorrortu editores.
- _____, (2007). *Urbanismo y desigualdad social*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- INEC, (2004). *Encuesta Nacional de Discapacidades*, Quito: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.
- _____, (2010). *Censo de Población y Vivienda*, Quito: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.
- INEC, CONADIS, (2005). *Ecuador: La discapacidad en cifras*, Quito: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, Consejo Nacional de Discapacidades.

- Kingman Garcés, Eduardo, (ed.), (2012). *San Roque: indígenas urbanos, seguridad y patrimonio*. Quito: FLACSO-Sede Ecuador.
- Lacarrieu, Mónica, (2007). “Una antropología de las ciudades y la ciudad de los antropólogos”, en *Revista Nueva Antropología* No. 67.
- Le Blanc, Guillaume. (2007). *Vidas ordinarias, Vidas Precarias: sobre la exclusión social*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Le Bretón, David, (2007). *El sabor del mundo, Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- _____, (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Lefebvre, Henri, (1978) [1968]. *El Derecho a la Ciudad*. Barcelona: Ediciones Península.
- _____, (1991). *The production of space*. Londres: Blackwell.
- Len Barton comp. (1998). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata. Fundación PAIDEIA.
- Lindón, Alicia, (2008). *Los Giros de la Geografía Urbana: frente a la pantópolis, la microgeografía urbana*. Disponible en: <http://www.ub.edu/geocrit/-xcol/81.htm>. Visitado en: febrero 2013.
- Mayer Foulkes, Benjamín, (2009), “Por una ceguera que sigue”, en: *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Patricia Brogna (Comp.): 361-379. México: Fondo de Cultura Económica.
- Medellín, Pedro, (2004). “La política de las políticas públicas: propuesta teórica y metodológica para el estudio de las políticas públicas en países de fragil institucionalidad”, *Serie Políticas Sociales*, No93. Santiago de Chile: CEPAL.
- Merleau-Ponty, Maurice, (2002). *El mundo de la percepción. Siete conferencias*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Mirzoeff, Nicholas, (2003). *Una introducción a la cultura visual*. Barcelona: Paidós.
- Mon, Fabiana, (2010). Algunas definiciones en torno al concepto de discapacidad visual. Disponible en: http://issuu.com/scasillasma/docs/fm_alg_definiciones_dvisual. Visitado en: febrero 2013.
- Montellano, Violeta, (2010). “La hegemonía visual y el rechazo a los olores corporales. Una búsqueda dialogada sobre el olor a hospitales en Quito”, *El colectivo* 4: 23-27.
- _____, (2011). *La imagen de lo invisible: Fotografía ciega en Quito*. Quito: Ediciones Abya-Yala, FLACSO.
- Morgan, Lynn, (1987). “Dependency Theory in the Political Economy of Health: An Anthropological Critique”, en: *Medical Anthropology Quarterly*. Volumen 1.

- Municipalidad de Cuenca, (2011). Estatuto de Gestión Organizacional por procesos de la Corporación Municipal de Cuenca. Cuenca-Ecuador.
- _____, (2012a). Plan estratégico de Desarrollo y Capacitación del Talento Humano 2013 del Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal del Cantón Cuenca. Cuenca-Ecuador.
- _____, (2012b). *Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial de Cuenca, PDOT*, Cuenca: Municipio de Cuenca, Universidad del Azuay.
- _____, (s/f). Disponible en: www.cuenca.gov.ec , visitado en diciembre 2012 – enero 2013).
- OMS, (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial.
- Pacual i Esteve, José Ma., (1999). La estrategia de las ciudades. Los planes estratégicos como instrumento: métodos, técnicas y buenas prácticas. Barcelona: Diputación de Barcelona.
- Peña, Luis, (2011). Algunos elementos metodológicos para pensar espacialmente en ciencias sociales. CIDS, Universidad Externado de Colombia. (17-44).
- Poole, Deborah, (2000). Visión, raza y Modernidad. Una economía visual del mundo andino en imágenes. Lima: Sur Casa de Estudios Socialistas.
- Porrúa, Miguel Ángel, (2004). “Gobierno electrónico: conceptos y avances”. *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, No 30.
- Rojas, Sonia, (2011). “Escuela, ¿proyecto social para la diferencia? Imaginarios y prácticas sociales de la discapacidad”, en: Andrade, Xavier, (coordinador), *Discapacidades en el Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas*. Quito, Ecuador: Ediciones FLACSO.
- Romero, Andrés, (2005). “Sociografía multisensorial”. Bogotá: *Revista Inversa*, Vol. 1.
- Roth, André-Noël, (2007). “Las políticas públicas y sus principales enfoques analíticos”, En: *Enfoques para el análisis de políticas públicas*, André-Noël Roth. (ed.) Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Salcedo, Rodrigo, (2007). “La lucha por el espacio urbano”. En: *Espacios públicos y construcción social. Hacia un ejercicio de ciudadanía*. Santiago de Chile: Ediciones Sur.
- Samaniego, Pilar, (2005). Breve análisis situacional del acceso a servicios educativos de jóvenes con discapacidad en el Ecuador. Quito: Banco Mundial. XII.
- Saramago, José, (1995). *Ensayo sobre la Ceguera*. Buenos Aires: Santillana.
- Scheper-Hughes, Nancy, (1997). *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel Ediciones.

- Silveira, Héctor, (2006). “Barcelona y el fomento de la convivencia a través de la represión del espacio público”. En: *Emergencias Urbanas*, Roberto Bergalli e Iñaki Rivera (coords.), 239-260. Barcelona: Anthropos.
- Surel, Yves, (2006). “Relaciones entre la Política y las Políticas Públicas”, En: *Política y Políticas Públicas en los procesos de reforma de América Latina*. Rolando Franco y Jorge Lanzaro (coords.), FLACSO México y Dávila Editores.
- Torres, Soledad, (s/f), *Las discapacidades como diferencia*. Quito: Ministerio de Inclusión Económica y Social, MIES.
- Tuan, Yi-Fu, (2007) [1974]. *Topofilia: Un estudio de las percepciones, actitudes y valores sobre el entorno*. España: Editorial Melusina.
- UPIU, (2011). “La discapacidad, más que una condición médica”, Disponible en: [http://espanol.upiu.com/view/post/1294590635328/.](http://espanol.upiu.com/view/post/1294590635328/), Visitada 15 de enero de 2011.
- Vicepresidencia de la República del Ecuador. (s/f). Disponible en: www.vicepresidencia.gob.ec, visitado en diciembre 2012 – enero 2013.
- Wacquan, Loic, (2001). *Parias Urbanos: marginalidad en la ciudad a comienzos del milenio*. Buenos Aires: Manantial.
- _____, (2007). *Los Condenados de la ciudad: Gueto, periferias y Estado*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

ENTREVISTAS

- Adrián 1, marzo 2013.
- Alcívar 1, febrero 2013 (Clase)
- Wilson, 1, agosto 2012.
- Eduardo: 0, 2013 / 1, julio 2012 / 3, febrero 2013
- Lorena 1, 2013 / 2, 2013
- Margarita 1, julio 2012
- María Eugenia, 1, agosto 2012
- Rodrigo, 1, marzo 2013.
- Ricardo: 1, agosto 2012 / 2, agosto 2012 / 3, agosto 2012 / 4, Junio 2013 / 5, julio 2013 / 6, julio 2013
- Luis, 1, febrero 2013. (Clase)
- Grupo Focal , marzo 2013
- Clases, enero –junio 2013 (Conjunto de citas y entrevistas grabadas en las clases regulares en SONVA)
- Taller SONVA, Junio 2013

ANEXOS

Anexo 1. Contactos Clave.

Las principales personas que entreviste para el desarrollo de este trabajo fueron:

Alcívar. Lojano. Posee discapacidad visual del 90%, por un problema congénito hereditario de nacimiento. Tiene 4 hermanos varones. Cuando su madre murió, su padre lo internó en un convento en Loja, solo veía a su familia los fines de semana. A los 15 años de edad vino a vivir a Cuenca, vino primero de vacaciones a ayudar al levantamiento del local de SONVA (recién se estaba construyendo la casa), pero como le gustó, regresó a vivir en esta ciudad. Egresado de Psicología Educativa en la Universidad de Cuenca, actualmente cursa estudios de Pedagogía Educativa en el Universidad Politécnica Salesiana. Es funcionario del Ministerio de Educación y Profesor de SONVA. Cantante de afición y profesión. Tiene esposa y dos hijos.

Adrián. 22 años. Nació con catarata congénita hereditaria por parte de madre, pudo ver hasta los 5 años con dificultad, pero en un accidente de juego perdió totalmente la visión. Su padre, Jorge Manzano, fue un reconocido profesor y músico de la ciudad, quedó ciego a los 17 años en un accidente al caerse de un caballo y falleció hace cerca de un año. Es hijo único y vive con su madre. La mayor parte de su tiempo pasa en casa y ayuda en las tareas domésticas. Terminó el bachillerato en estudios libres y nocturno. Le gusta mucho el fútbol, graba siempre en cassettes los goles del Deportiva Cuenca, equipo del cual es hincha. Hace un programa en una radio On-line los sábados en la mañana, el programa se llama “Despertar angelical”.

Gustavo. Tiene 19 años, estudia a distancia y está terminando el tercer curso. Hasta los 12 años veía normalmente, pero a partir de una mala práctica médica, fue perdiendo poco a poco la vista. A los 16 años perdió la vista de manera abrupta. Actualmente casi no ve nada. Le han hecho varias intervenciones quirúrgicas, tiene todavía una pendiente, pero no se la práctica porque no tiene dinero (su papá está sin trabajo, y su mamá está solo trabajando a medio tiempo) y porque quiere terminar el año lectivo, pues ha perdido muchos años por su problema de la vista.

Lorena. Madre de 3 hijos, tiene baja visión a consecuencia de un problema visual hereditario, va perdiendo progresivamente la vista. Sus tres hermanos tienen el mismo problema. Está divorciada, y ha tenido que sacar adelante a sus hijos, con las dificultades de su visión. Su madre fue un pilar fundamental en este proceso.

Luis Narváez. Presidente de la FENCE (hasta septiembre de 2013). Terminó sus estudios superiores. Al momento tiene ceguera parcial profunda.

María Eugenia. Es una joven licenciada en educación especial, con una especialidad en educación inclusiva. En las mañanas trabaja como profesora de niños especiales y en las tardes es profesora de inglés de jóvenes y adultos ciegos en SONVA. Es no vidente parcial, aunque en el día se desplaza con soltura y autonomía, no distingue detalles, y durante la noche no puede ver nada.

Margarita. Tiene dos hijos, trabaja vendiendo golosinas y frituras en una parroquia rural de Cuenca (El Carmen de Sinincay). Recuerda una tarde de mayo cuando de regreso a su casa, tuvo un ardor fuerte en los ojos y todo se le nublo, han pasado ya dos años desde que de manera violenta y repentina quedo ciega; aún cuando ha visitado varios médicos y ha tenido algunas cirugías sin éxito, ella no pierde las esperanzas de recobrar la visión.

Nancy. Tiene 33 años. Su ceguera es total (apenas ve un 13%). Dice que su situación de ceguera se dio por negligencia médica, pues le faltaba la vista solo un poco, hasta que le dieron unas gotas para los ojos sin percatarse que tenía hipersensibilidad visual. Esto le ocurrió a los 17 años (antes ella veía perfectamente). Acabó el colegio como bachiller en contabilidad, y trabajaba en una papelería hasta que tuvo una pérdida importante de su visión. Practica computación en un teclado que tiene en su casa, porque al momento no cuenta con una computadora. Le gusta mucho el Rock.

Eduardo. Tiene 41 años. Tiene el 20% de visión, reconoce apenas siluetas y luces, su familia le ha dicho que hasta los 7 años veía normalmente, pero él no recuerda nada de eso. Antes trabajó en un taller de latonería de un primo, y luego en una empresa donde pegaba etiquetas en tarrinas de conservas, para posteriormente dedicarse a cuestiones relacionadas a la radio, tuvo un programa de música y ahora trabaja como ejecutivo de ventas de publicidad radial en Radio Nexo desde hace varios años y por su trabajo, se ve obligado a recorrer la ciudad todos los días.

Rafael. Actual presidente de la Sociedad de No Videntes del Azuay (ha ocupado este cargo en varias oportunidades anteriores), profesor de música (guitarra, acordeón, piano).

Ricardo. Tiene 48 años. Es oriundo de la provincia de El Oro. Llegó a Cuenca hace 32 años y desde ese entonces vive en un cuarto que arrienda a SONVA. Nunca conoció a su padre, y a su madre le conoció cuando él tenía 25 años. Siempre vivió solo o con monjas. Trabajaba alquilando un teléfono en la calle por 10 años, hasta que llegaron los teléfonos públicos y tuvo que

dejar este trabajo; ahora trabaja como Bibliotecario de esta misma institución (SONVA); su sueldo mensual es de alrededor de 90 dólares y paga 40 dólares de arriendo de su cuarto. Es ciego total de nacimiento; en las tardes estudia inglés con el sistema braille, y sueña con tener el dinero suficiente para comprarse algún día una computadora.

Rodrigo. Tiene ahora 47 años. A los 32 años de edad, tuvo un grave accidente de tránsito en el que tuvo un fuerte golpe en la cabeza, progresivamente perdió la vista, hasta que a los 38 años quedó totalmente ciego. Se divorció a los 40 años; no tiene hijos. Antes del accidente era chofer profesional y tenía un negocio propio de ropa. Ahora vive con su familia (padres y hermanos).

Wilson. No vidente, pudo acceder a estudios secundarios y universitarios, Presidente de la Sociedad de No Videntes del Azuay SONVA hasta febrero de 2013.