

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NAYARIT

UNIDAD ACADÉMICA DE TURISMO

Coordinación de Investigación y Posgrado

Maestría en Ciencias para el Desarrollo Sustentabilidad y Turismo



“Ocio y discapacidad en la ciudad de Tepic”

Tesis para obtener el grado de:

Maestra en Ciencias para el Desarrollo Sustentabilidad y Turismo

Presenta:

Lic. Suelen Jenniffer Contreras Hernández

Director:

Dra. Luz Angélica Ceballos Chávez

Codirector:

Dra. Martha Olivia Peña Ramos

Tepic, Nayarit, junio de 2017

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NAYARIT
UNIDAD ACADÉMICA DE TURISMO
Coordinación de Investigación y Posgrado
Maestría en Ciencias para el Desarrollo Sustentabilidad y Turismo



“Ocio y discapacidad en la ciudad de Tepic”

Tesis para obtener el grado de:
Maestra en Ciencias para el Desarrollo Sustentabilidad y Turismo

Presenta:

Lic. Suelen Jenniffer Contreras Hernández

Director:

Dra. Luz Angélica Ceballos Chávez

Codirector:

Dra. Martha Olivia Peña Ramos

Tepic, Nayarit, junio de 2017

DICTAMEN DE LA COMISIÓN REVISORA DE LA TESIS DENOMINADA "OCIO Y DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE TEPIC, NAYARIT, MÉXICO". QUE PRESENTA PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRA EN CIENCIAS PARA EL DESARROLLO, SUSTENTABILIDAD Y TURISMO LA C. SUELEN JENNIFFER CONTRERAS HERNÁNDEZ.

Tepic Nayarit., a 12 de junio de 2017.

COORDINACIÓN DE LA MAESTRÍA EN CIENCIAS PARA EL DESARROLLO, SUSTENTABILIDAD Y TURISMO DE LA UNIDAD ACADÉMICA DE TURISMO DE LA UAN:

Los profesores que suscriben fueron designados conforme a lo estipulado en los Lineamientos Generales para la Operación de la Maestría en Ciencias para el Desarrollo, Sustentabilidad y Turismo para integrar la Comisión Revisora y emitir el dictamen de la tesis que para obtener el grado de Maestra en Ciencias para el Desarrollo, Sustentabilidad y Turismo presenta la **C. Suelen Jenniffer Contreras Hernández.**

Para la revisión de la tesis, los integrantes de la comisión consideraron los aspectos siguientes:

- a) Metodología del trabajo presentado
- b) Coherencia en la investigación realizada
- c) Claridad y precisión en el desarrollo de la temática
- d) Pertinencia de las fuentes de información utilizada
- e) Observancia de las pautas formales establecidas para la elaboración del documento.

Una vez realizado el análisis del documento los integrantes de la comisión emiten el dictamen de:

APROBADO

En este sentido, la autora de la tesis arriba mencionada, puede continuar con los trámites establecidos por la Dirección de Administración Escolar para llegar a la etapa de presentación y defensa de la misma.


DR. RIGOBERTO ZEPEDA LOERA
ASESOR


M.C. MARÍA DE JESÚS MARTÍNEZ MOCTEZUMA
ASESORA


DRA. LUZ ANGÉLICA CEBALLOS CHÁVEZ
DIRECTORA DE TESIS

Agradecimientos

Agradezco a mi comité tutorial:

Doctora Luz Angélica Ceballos por acompañarme en esta investigación, por enseñarme a ser autosuficiente.

Maestra María de Jesús Martínez por tener el don de la enseñanza y la paciencia para compartir conmigo sus saberes.

Doctor Rigoberto Zepeda por enseñarme un mundo de conocimiento y a ser un sujeto sensible y reflexivo.

A mi familia:

A mi padre por sus consejos de hombre sabio.

A mi madre por hacer lo mejor que sabe hacer, creer en mí.

A mis hermanas Rocío y Montserrat porque aun con sus ocupaciones y desde la distancia me escucharon.

A mi hermana Shantal por enseñarme que desde la literatura se puede crear ciencia, por hacerme creer en la fuerza y la belleza de la palabra escrita.

A Gloria Pérez por ser el puente con la discapacidad.

A las personas con discapacidad por enseñarme a ser más congruente conmigo misma, enseñarme que las personas no necesitan ser salvadas, sino escuchadas y comprendidas, pero sobre todo, que la diferencia es algo que se debe festejar y no condenar.

A mí y a esta investigación por ser capaz de cambiar el imaginario y romper el paradigma más difícil, el de uno mismo.

Esta investigación se realizó con el apoyo de CONACYT.

Índice

Agradecimientos.....4

Introducción..... 9

CAPÍTULO I PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Planteamiento del problema 12

Preguntas de investigación..... 17

Justificación 17

Objetivo general 22

Objetivos específicos..... 22

Hipótesis.....23

CAPÍTULO II FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Conceptos.....24

Ocio 24

Discapacidad..... 26

El binomio ocio/discapacidad..... 31

El derecho al ocio de las personas con discapacidad..... 33

<i>Ocio creativo</i>	33
El ocio y la calidad de vida en las personas con discapacidad.....	38
Legislación y política social sobre ocio y discapacidad.....	43
<i>La violencia en las políticas públicas: ausencias y omisiones</i>	44
<i>El ocio y su normativa: de lo internacional a lo local</i>	62
Ocio, inclusión y discapacidad desde la teoría del conocimiento	63
<i>La discapacidad desde la teoría social</i>	63
<i>El ocio como imaginario en la discapacidad: triada de Pierce</i>	68

CAPÍTULO III MÉTODO

Sujetos.....	70
<i>Grupo focal</i>	75
<i>Análisis crítico del discurso</i>	75
<i>Entrevista semiestructurada o entrevista a profundidad</i>	75
Procedimiento.....	76
Análisis de datos.....	77

CAPÍTULO IV RESULTADOS

La ciudad de Tepic. Los grupos en condiciones de vulnerabilidad	79
---	----

El disfrute al ocio en las personas con discapacidad; ocho casos de estudio.....	95
<i>Sobre el encuentro con una mujer que afirma: la discapacidad te hace ser un ser creativo.....</i>	95
<i>El sonido de los cascabeles: Fidel e Imelda una pareja de ciegos.....</i>	110
<i>Jaime (ciego): mi bastón es una extensión de mí, al principio no aceptaba el bastón, hoy es mi llave a la independencia.....</i>	120
<i>Sergio; libro, búsqueda.....</i>	129
<i>Telma: un caso de conciencia.....</i>	143
<i>Un hombre de ciencia: lo estético es según con la chuecura del ojo con que lo mires.....</i>	150
<i>¿Sordera metodológica?.....</i>	155
La condición de la discapacidad ¿un tema emergente de agenda pública? o ¿una posibilidad en el discurso político?.....	162
Discapacidad como construcción del pensamiento y la acción.....	183
CAPÍTULO V CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
Conclusiones.....	188
Recomendaciones.....	194
APÉNDICE METODOLÓGICO.....	196
REFERENCIAS	203

Introducción

Con el presente trabajo se pretende conocer y comprender de qué forma ejercen las personas con discapacidad, su tiempo de ocio y si estas actividades repercuten de manera positiva o negativa en su calidad de vida. También, propone generar nuevos conocimientos que sean de utilidad para los gestores públicos, académicos e investigadores, organizaciones no gubernamentales, y personas con discapacidad, etc., en la búsqueda de alternativas para que estas últimas ejerzan plenamente su derecho al ocio.

En el primer capítulo se dibuja la discapacidad desde el ámbito internacional hasta llegar a la situación que guarda en la ciudad de Tepic, Nayarit. Así mismo, se construye un panorama del ocio como derecho humano y se fijan los criterios que sirvieron de guía a la presente investigación. En el capítulo segundo se encuentran los antecedentes del ocio y la discapacidad, los cuales permiten contextualizar como ha sido el desarrollo histórico de estos conceptos y la relación existente entre ellos. Dentro de los antecedentes, se desarrolló un marco jurídico y una línea del tiempo que permite al lector descubrir como desde la Grecia antigua hasta la actualidad se ha tenido una forma de construcción del conocimiento violenta sobre las personas con discapacidad. Este apartado incluye también el sustento teórico en el que se basa la presente investigación como es la gnoseología, el enfoque social y la triada de Pierce, los cuales permiten entender el imaginario social que se tiene de la discapacidad.

El capítulo tercero se dedicó al método, parte esencial de esta investigación. El análisis del discurso crítico es la técnica utilizada para mostrar los resultados generados a partir de las entrevistas a profundidad realizadas a los actores claves con discapacidad y servidores públicos. El análisis crítico del discurso brinda la posibilidad de contextualizar y mostrar la realidad de las personas con discapacidad y la manera en que son percibidas en el discurso político emitido por las instituciones y servidores públicos de la ciudad de Tepic, Nayarit. La barrera más grande que se tiene que romper en relación con la discapacidad es la mental, sólo cuando esto suceda la persona con discapacidad ocupará en la sociedad un lugar como ser humano. Se establecen los criterios de selección por juicio que se utilizaron para elegir a los actores claves de esta investigación a partir de una muestra no probabilística. Siete de ellos servidores públicos que se relacionan en sus actividades profesionales directamente con la discapacidad y catorce personas con discapacidad; veintiún sujetos en total para contrastar a través de su voz (discurso) una realidad social que se desconoce.

El capítulo cuarto es importante no sólo porque se muestran los resultados sino por la narrativa con la que se acompaña el análisis crítico del discurso de las personas con discapacidad. Este apartado es el corazón de la presente investigación, permite que todo lector pero específicamente todos aquellos que se autodenominan “normales” conozcan y reconozcan la diferencia como algo positivo que lejos de no aportar a la dinámica social la enriquece. Busca generar desde la lectura de la realidad de las personas con discapacidad un cambio de imaginario. Abonar a una mejor construcción del pensamiento y combatir el paradigma de la discapacidad generado por la desconstrucción del conocimiento sobre este grupo vulnerable, con la que se ha formado históricamente.

En el capítulo cinco se encuentran las conclusiones y recomendaciones que se considera pueden ser un parte aguas en la toma de decisiones ya que permiten caminar hacia la construcción de sociedades más incluyentes.

Con la presente investigación no se pretende discutir si las personas saben o no qué es una persona con discapacidad porque en la actualidad ya es común hablar de discapacidad. Sin embargo, el paradigma de la discapacidad no se rompe sólo por saber el significado de lo que es una persona con discapacidad o porque aparece en el discurso político; el paradigma de la discapacidad se romperá en el momento que deje de ser un concepto mal aprehendido, una abstracción negativa acerca de lo que significa ser persona con discapacidad y pase al imaginario social como lo que es, un individuo social.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Planteamiento del problema

El ocio es considerado una de las actividades más importantes que realiza el ser humano. Diferentes estudios han demostrado que mejora la calidad de vida, por ejemplo: Coleman e Iso-Ahola, comprobaron que: *“Las personas que participan en actividades de ocio estaban más satisfechas y eran menos vulnerables al estrés que aquellas que no participan”*. Para los investigadores Csikszentmihalyi y Kleiber, *“El ocio es un medio que proporciona las oportunidades que necesita el individuo para plantearse retos constantes que desafíen su personalidad, le promuevan habilidades y conocimiento y contribuyan al bienestar físico y psicológico, sin que haya lugar para el aburrimiento y el tedio, puesto que motiva que la persona tenga siempre nuevas experiencias”* (como se citó en López, 2006). Kleiber afirma que: *“El ocio proporciona condiciones que conducen a la optimización del desarrollo humano y a la realización personal, estando la realidad del desarrollo humano en algún lugar, entre el poder incuestionable de las influencias sociales y la autodeterminación de los individuos”* (como se citó en Lázaro, 2006).

El derecho al ocio es un derecho humano. La asociación Mundial del Ocio y la Recreación, conocida por sus siglas en inglés como WLRA¹, adopta en el año de 1970 en la

¹La WorldLisureanRecreationAssociat, es una organización no gubernamental de ámbito mundial, que se dedica a la investigación y al estudio de las condiciones que permiten que el ocio sea un instrumento para mejorar el estilo de vida y el

Convención de Ginebra, Suiza, la Carta del Ocio, revisada y perfeccionada en 1981 en Twannberg, Suiza. Dicha Carta declara en su artículo 1 que: *“El ocio es un derecho básico del ser humano”* (WLRA).

La declaración de los derechos humanos de 1974 señala en sus artículos 24 y 27:

Artículo 24. Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas.

Artículo 27. Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten (ONU).

Son numerosas las posibilidades de participar en actividades que favorezcan el descanso, la diversión, el desarrollo personal y social. La clave para la efectividad de este tipo de actividades reside en que se conviertan en un medio para el crecimiento personal, la autorrealización y la apertura a nuevas dimensiones de la vida.

bienestar colectivo e individual. Esta asociación mantiene relaciones formales con la ONU. Se agrega el link de la página:
<https://docs.google.com/document/d/1nyektHRYaN4A3bMaWmnnbtFayh72mxNkc0qKTCOXc/edit?hl=en&pli=1>

Nayarit ocupa el cuarto lugar por número de personas con discapacidad a nivel nacional. En la entidad, hay 48 mil 550 personas con discapacidad y en su capital, Tepic, existen 14 mil 179 personas en esta condición (INEGI, 2010). Éstas son cifras que van en aumento, debido a los problemas de salud presentes en nuestro país, como son la obesidad y la diabetes, causantes de ceguera y pérdida de extremidades. Es necesario que las personas con discapacidad sean tomadas en cuenta, ya que a este grupo vulnerable se le excluye del desarrollo sociocultural e imposibilita su ejercicio pleno del derecho al ocio.

En la ciudad de Tepic, Nayarit, como en el resto de las ciudades de México, el derecho al ocio no lo ejercen plenamente todas las personas. Lippold y Burns mencionan que *“las personas con discapacidad participan en menos actividades de ocio y el tipo de actividades son pasivas y limitadas”*. (como se citó en Badia, M y Longo, E, 2009). Un sector vulnerable de la población como lo son las personas con discapacidad, se ve desfavorecido en sus posibilidades de practicar su derecho al ocio. El diseño de las políticas públicas, la pobreza, la cultura local, la misma sociedad, e incluso los motivos personales de este grupo vulnerable, pueden ser los que propicien la falta de prácticas recreativas que fortalezcan su desarrollo personal y social y por ende, su calidad de vida. Al respecto, mencionan Badia y Longo (2009):

Las personas con discapacidad no disponen de dinero para sus actividades de ocio, a pesar de que cada vez hay más oportunidades de ocio gratuito o de bajo costo facilitadas por asociaciones que atienden a personas con discapacidad, las actividades de ocio normalizadas (por ejemplo, ir al cine, disfrutar de vacaciones, acudir a restaurantes, etc.), son a menudo valoradas como muy costosas y, por lo tanto, de difícil acceso (p. 34).

Los fenómenos sociales por lo regular se estudian en una realidad y una temporalidad determinada. En el caso de la discapacidad, ésta es una realidad en la sociedad actual, existió en las culturas pasadas y sin duda alguna, se verá también en el futuro.

La discapacidad es una condición que aunque no se desea vivir, en algún momento de la vida puede llegar a presentarse por diversos motivos. Por otra parte, todas las personas, sin importar etnia, color, religión, nivel socioeconómico, orientación sexual o discapacidad, deberían disponer para beneficio de su salud física y mental, de un tiempo libre en el que sea posible realizar aquellas actividades que más gusten y proporcionan bienestar. Se debería, en ese sentido, propugnar por el diseño e instrumentación de políticas públicas, orientadas a favorecer el disfrute pleno del ocio, en grupos vulnerables.

Las políticas públicas y el derecho al ocio de las personas con discapacidad, es un tema pertinente para ser estudiado en la actualidad. En 1998, la declaración de Sao Paulo convocó a las Naciones Unidas (ONU), a todos los gobiernos, y a todas las asociaciones no gubernamentales del mundo, a analizar y apoyar los artículos propuestos dentro de la declaración, la cual contempla las funciones del Estado y sus políticas públicas en relación al tiempo libre de los ciudadanos, en los siguientes artículos:

Artículo 2: todos tienen derecho a la recreación y el tiempo libre, por medio de acciones políticas y económicas sustentables e igualitarias.

Artículo 4: Todos los gobiernos deben preservar y crear ambientes - culturales tecnológicos, naturales o construidos - donde las personas tengan tiempo, espacio y oportunidades para expresar, usufructuar y compartir socialmente la recreación y el tiempo libre.

Artículo 6: todos los gobernantes deben de garantizar que las políticas y las normas legales, defiendan la recreación y el tiempo libre para todos, a pesar de las fuerzas contrarias de la globalización (Declaratoria de Sao Paulo, 1998).

Ante este panorama social, resulta necesario definir normativas y lineamientos de acción claros, que propicien una participación equitativa de grupos sociales desfavorecidos. Resulta necesario el análisis de los instrumentos legales promulgados en los ámbitos internacional, nacional y regional en materia de discapacidad, para evidenciar si los mismos fomentan y promueven desde sus estatutos, la participación en igualdad de condiciones de este grupo social dentro de los entornos propios de la sociedad, partiendo de la premisa de que la no satisfacción de este derecho, pudiera tener su origen en la forma como se ha concebido la normatividad y la participación de la sociedad ante esta problemática.

En el mundo, si el cumplimiento de los derechos sociales en favor de los más pobres es casi imposible, cuando se trata de discapacidad el problema se agudiza. No hay organismos que se encarguen en la práctica, de velar por este sector, ni mecanismos mediante los cuales ellos puedan defender su derecho a una vida digna, menos aún, su derecho al ocio, o a la práctica y el disfrute de cualquier manifestación cultural y en la ciudad de Tepic esto no es la excepción, ya que al ser el cuarto estado a nivel nacional con personas con discapacidad no se preocupa ni promueve políticas encaminadas a la construcción de infraestructura adecuada para hacer sus espacios públicos más accesibles,

ni se capacita personal para ofrecer servicios inclusivos desde atender a este grupo vulnerable como el saber otra lengua como lo es la LSM Lengua de Señas Mexicana.

Por lo anteriormente señalado, surgen las siguientes preguntas:

Preguntas de investigación

¿Qué prácticas de ocio realizan las personas con discapacidad de la ciudad de Tepic, Nayarit y cómo estas prácticas reflejan el ejercicio o no de un derecho?

¿Qué factores limitan el ejercicio pleno del derecho al ocio de las personas con discapacidad?

Justificación

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido ciudadanos invisibles a los ojos del Estado y de la sociedad. En un principio, se les consideró monstruos o divinidades, después, se convirtieron en sujetos de estudios basados en el modelo biomédico. Actualmente el panorama está cambiando y se estudia la discapacidad a partir de su derecho a una vida digna.

Este cambio de paradigma, sin duda, ha repercutido en la nueva forma de pensar sobre la discapacidad; un ejemplo de este cambio se refleja muy claramente en las políticas de los Estados en distintos países del mundo, incluido México. Sin embargo, el estudio del derecho al ocio, en materia de discapacidad, es todavía un campo virgen. Surge entonces la

pregunta ¿qué hacer como Estado, como académicos, como ciudadanos socialmente responsables, para promover el ejercicio pleno e igualitario de los derechos civiles, sociales y culturales, de un sector de la población que está creciendo de manera significativa? La Asociación Mundial de Ocio y Recreación, refiere que el ocio es un derecho humano básico, como la educación, el trabajo y la salud, y nadie debería de ser privado de este derecho por razones de género, orientación sexual, edad, raza, religión, creencia, nivel de salud, discapacidad o condición económica.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2010), existen más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial, que están aquejadas por la discapacidad en alguna forma. Tienen dificultades importantes para funcionar, entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) personas mayores de 15 años y eso no es todo, pues las tasas de discapacidad están aumentando debido en parte al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas.

En México, las cifras nacionales de las personas que tienen algún tipo de discapacidad según el censo del 2000, es de 1. 8 millones (INEGI) y para el 2010 alcanzaban los 5 millones 739 mil 270, lo que representa el 5.1% de la población total del país (INEGI). La comparación de estos dos censos permite percatarse que el incremento es realmente considerable, lo que significa un problema social en el país.

Según información de este Instituto, para el censo del 2010:

De cada 100 personas con discapacidad, 39 la tienen porque sufrieron alguna enfermedad; 23 están afectados por edad avanzada; 16 la adquirieron por herencia, durante el embarazo

o al momento de nacer, 15 quedaron con lesión a consecuencia de algún accidente y 8 debido a otras causas (INEGI).

En México, según información proporcionada por el noticiero CNN México, la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), declaró que: *"el 80 % de las amputaciones mayores de miembros inferiores se realiza en pacientes diabéticos"* (CNN, 2012). Es la diabetes el problema de salud que más ha aumentado la cifra de discapacidad, ya que en ocasiones trae como consecuencia la pérdida de la vista y la amputación de las extremidades.

Ante las cifras de personas con discapacidad que van en aumento y el cuarto lugar que ocupa el estado de Nayarit, siendo la capital de este el objeto de estudio, es necesario cuestionarse, primero, sobre las condiciones en las que vive este sector de la población históricamente marginado, y después, en qué forma acceden a los planes, programas, bienes y servicios que oferta el Estado, así como los motivos por los que ejercen o no su derecho al ocio.

En México como en el resto del mundo, la solvencia económica de cada individuo determinará en gran medida las actividades que éste realiza para satisfacer su derecho al ocio. Por ejemplo, una familia acaudalada podrá en temporada vacacional, salir de su país de origen para realizar actividades turísticas, una familia de clase media también podrá hacerlo y conocer otra ciudad del territorio que habita, pero los miembros de una familia pobre, quizá vayan todos el domingo a bañarse al río y por las tardes los chicos jueguen

fútbol en las canchas del barrio. Hay incluso familias, que no saben que las vacaciones existen.

En el caso de quienes tienen alguna discapacidad, si cuentan con solvencia económica, muy probablemente se apoyen en una persona que les auxilie a llevar a cabo todas las actividades que deseen, en el lugar donde se encuentren; si son de clase media, y están ciegas, quizá podrán ir al museo pero no tocarán porque no está permitido, con lo que se limitará su conocimiento a lo que sus familiares o amigos le cuenten, si son sordas y van al cine, se conformarán con disfrutar sólo las imágenes, porque no hay subtítulos a color ni interpretación simultánea en lengua de señas mexicana, éstos sistemas con los que las personas sordas pueden acceder a la información; si son personas con dificultad para caminar o moverse, los tendrán que cargar cuando no haya rampa o elevador y bajar de la banqueta cada vez que se encuentren con una obstruida. Por otra parte, si estas personas con discapacidad forman parte de las devastadoras cifras de la pobreza, hay que agregar a lo anterior, las restricciones que tienen en el ámbito de la educación y salud, para acceder a un empleo y por ende a vivir con dignidad.

La ciudad de Tepic ofrece, en comparación con la ciudad de México o Guadalajara, pocas alternativas para practicar actividades de ocio. En parques están La Loma y la Alameda, como los más importantes; teatros: Del Pueblo, Foro Presidente Alemán, Foro del Ex Convento de la Cruz e Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS); cines: Cinemex y Cinopolis; así como 6 museos: Casa Museo Juan Escutia, Museo Regional, Museo Amado Nervo, Museo de Culturas Populares e Indígenas, Centro de Arte Contemporáneo Emilia Ortiz (CAC) y Museo Interactivo de Ciencias e Innovación en

Nayarit. La accesibilidad de estos recintos culturales, pudiera ser una alternativa para que las personas con discapacidad realicen actividades recreativas, sin embargo, la accesibilidad se restringe únicamente a la adaptación y construcción de rampas, limitando con ello el ejercicio libre del derecho al ocio de la personas con discapacidad.

En la ciudad de Tepic, los espacios destinados a la prestación de bienes y servicios culturales, así como al esparcimiento y la recreación para que sus ciudadanos utilicen su tiempo libre, no contemplan a los ciudadanos con discapacidad. La mayoría de estos recintos cuentan con barreras arquitectónicas, carecen de personal capacitado para atender a personas con discapacidad, los contenidos no son accesibles para personas sordas, ciegas o débiles visuales y las rampas en la mayoría de los edificios, son poco adecuadas o completamente disfuncionales. Pareciera que nuestra ciudad y sus habitantes, han invisibilizado a las personas con discapacidad, ya que aunque éstas tengan el derecho al ocio como cualquier otro ciudadano, en la práctica no pueden ejercerlo, debido a que no existen las condiciones para ello.

A nivel mundial, España es uno de los países que más importancia ha dado a la investigación sobre discapacidad, un ejemplo de ello es la Universidad de Deusto en Bilbao, que en el 2013 publicó un catálogo editorial² en el que se encuentran todas las investigaciones sobre ocio y discapacidad que allí se han realizado y documentado por los cuerpos académicos de la institución. En México, no se han realizado a la fecha estudios sobre ocio y discapacidad.

²Se anexa el link del catálogo que el Instituto de Estudios de Ocio generó, para quien desee consultarlo.
http://www.ocio.deusto.es/servlet/Satellite/Page/1118058571971/_cast/

En la ciudad de Tepic, Nayarit, el museo Juan Escutia es hasta la fecha, el único recinto cultural accesible - para personas con discapacidad motriz, visual y auditiva en infraestructura y contenidos de la república mexicana. En el 2014, se implementó un modelo de accesibilidad para que las personas con discapacidad realicen de manera independiente actividades recreativas. Esta alternativa, es por el momento la única opción que las personas con discapacidad de Tepic tienen para ejercer su derecho al ocio. Saber que en el estado que ocupa el cuarto lugar con mayor número de habitantes con discapacidad en la república, sólo se cuenta con un espacio accesible en contenidos e infraestructura, para que las personas con discapacidad inviertan su tiempo libre, lleva a reflexionar sobre el estado en el que se encuentran estas personas en relación al ejercicio de su derecho al ocio. Es preocupante que no tengan, entre muchas otras cosas, derecho a elegir, sobre todo lo que los hace sujetos independientes: educación, sexualidad, ocio, empleo, etcétera.

Objetivo general

Analizar las prácticas de ocio de las personas con discapacidad de la ciudad de Tepic, así como los factores que limitan el ejercicio pleno de su derecho al ocio.

Objetivos específicos

1. Identificar las condiciones de vida y actividades de ocio que realizan las personas con discapacidad, que viven en la ciudad de Tepic.

2. Analizar la relación existente entre discapacidad y disfrute del ocio en la ciudad de Tepic.
3. Describir los factores que limitan, en personas con discapacidad, el ejercicio pleno del derecho al ocio en la ciudad de Tepic.
4. Contrastar el discurso oficial acerca de la discapacidad con la voz de la discapacidad.

Hipótesis

Las prácticas de ocio de las personas con discapacidad de la ciudad de Tepic, reflejan el ejercicio limitado de un derecho, debido a factores como la pobreza, el nivel educativo y la inexistencia de políticas públicas orientadas a este grupo vulnerable.

CAPÍTULO II

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Conceptos

Ocio

Hablar de ocio no es algo nuevo, varios son los estudios sobre ocio donde es fácil verificar que el abordaje de este concepto remite, generalmente, a la antigua Grecia o a la modernidad Europea.

De nuestra historicidad, el ocio siempre ha sido una actividad fundamental para los seres humanos, ya que es generador de desarrollo social pues mejora la calidad de vida y las relaciones personales, incluso la propia condición individual.

El ocio puede tanto expresar formas de reforzar las injusticias, alienaciones y opresiones sociales, como por el contrario representar una posibilidad de libertad y dignificación de la condición humana. Esta consideración resalta la necesidad de promover una educación crítica/creativa por y para el ocio, una vez que éste representa una posibilidad de reflexionar sobre la realidad en que vivimos y así poder soñar con sociedades más incluyentes, justas, humanas y sustentables (como se citó en Gomes y Elizalde 2009).

El concepto de ocio es sinónimo de la palabra *leisure* en inglés, *loisir* en francés y *lazer* en portugués. El ocio como actividad ha existido en todas las culturas. En la antigua Grecia, Aristóteles, uno de los teóricos más representativos del pensamiento occidental, postuló que: Elizalde (2010) “*el ocio era un estado en el cual la actividad se lleva a cabo como un*

fin en sí mismo, a diferencia del trabajo y de las ocupaciones para la subsistencia, que sólo serían un medio para alcanzar otros fines”(p. 439).

Gomes y Elizalde mencionan que “en la Grecia clásica, era entendido como una manifestación cultural basada en la meditación, la reflexión y la sabiduría.” Desde estas maneras de concebir el ocio era comprendido como una de las formas para acceder a la felicidad, razón fundamental de la existencia humana.” (2012)

Cronológicamente el ocio tiene un papel esencial en las dinámicas sociales. En la época industrial, a partir del trabajo se empieza a destinar tiempo libre para los trabajadores, a través del recorte en tiempo de la jornada laboral. *En la actualidad el ocio es una actividad importante*, Cuenca (2008) nos dice que:

La concepción de ocio adquiere cada día una visión más positiva, ya no siendo identificado sólo con el descanso, los feriados y la diversión, ampliando su significación al ser considerado como una experiencia humana necesaria, capaz de proporcionar autorrealización, como un derecho y un elemento que aporta a la calidad de vida. (p. 63)

Desde esta visión se puede comprender cómo el ocio tiene relación con el tiempo libre, el descanso, la recreación y con lo lúdico. El papel del ocio está vinculado con la humanización de la vida social, por ser un conductor que lleva al pensamiento crítico y creativo sobre todas las dimensiones de la vida. Hacer actividades de ocio es una opción

para mejorar no sólo la calidad de vida de las personas, sino su manera de relacionarse con la sociedad, abriendo un abanico de posibilidades para la igualdad de condiciones.

Gomes (2010) plantea que: el ocio se llena de un potencial significativo para enriquecer las prácticas educativas, a partir de distintos lenguajes que pueden, desde una lógica diferente de la tradicional/excluyente, ampliar la comprensión sobre nosotros mismos y sobre el mundo en que vivimos. Por lo tanto, es necesario avanzar en la concepción y acción para que las prácticas recreativas sean también educativas desde una perspectiva crítica; para que una educación lúdica sea también problematizadora, transformadora y hasta subversiva, estando abierta a incluir diversos campos como: la familia, la sociabilidad, el arte, la cultura, el ocio, entre otros (p. 11).

Discapacidad

La discapacidad no es un fenómeno aislado en la historia de la humanidad, al contrario, ha estado presente desde la aparición misma del hombre, y tanto en el pasado como en la actualidad, es trágica.

En la época primitiva, las personas con discapacidad eran asesinadas debido a su nula contribución a las prácticas de su grupo social. En Grecia eran objeto de burla, matanza y algunas veces de adoración y culto. Como ejemplo de discriminación, *en Esparta, durante el siglo IX a.c., las leyes de Licurgo dictaminaban que los recién nacidos débiles o deformes fueran arrojados desde lo alto del monte Taigeto*. Por el contrario, en el continente africano, específicamente en Egipto, se les apreciaba, ya que se les consideraba seres especiales, sin embargo, éstos eran los sirvientes de los faraones.

En la edad media se puede decir que hubo un cambio en cuanto a la valoración de las personas con discapacidad, aunque las condiciones de discriminación seguían siendo parte de su cotidianidad y realidad social. Sin lugar a dudas, la religión es parte de estos antecedentes, pues el cristianismo influyó fuertemente y contribuyó a la constitución de cofradías para asistir a ciegos, paralíticos y leprosos. Muy al contrario de la cultura europea, en Mesoamérica se tenía una visión diferente de las personas con discapacidad, pues eran consideradas divinidades de culto religioso, siendo poseedores de muchos privilegios ya que a la discapacidad se le atribuían fenómenos astrológicos, mitos y castigos divinos. Sin embargo, aún seguían siendo seres sin voluntad, es decir, no se les consideraba como individuos, mucho menos como sujetos normales libres de elegir, pensar y decidir por ellos mismos. Para México, la realidad de las personas con discapacidad no era tan distinta a las vividas en otras culturas, pues seguían siendo sujetos de burla y de discriminación (Gómez, 2005).

La percepción de la discapacidad se ha ido humanizando con el paso del tiempo, sin embargo, las personas con discapacidad no han logrado todavía, ser visibles como sujetos ni desterrar la connotación peyorativa de los nombres que se les han dado: anormales, atípicos, deficientes, diferenciados, disarmónicos, disminuidos, impedidos, incapacitados, inválidos, limitados, lisiados, menoscabados, minorados, minusválidos, subnormales, mongoles, tarados, con capacidades diferentes o especiales, etc.

Es necesario partir de la premisa que tener una discapacidad no significa que un individuo sea incapaz de realizar las actividades de un ciudadano “normal”, como trabajar, ir a la escuela, tener una pareja, abrocharse la cinta de los zapatos, realizar actividades

recreativas, practicar algún deporte, y todas aquellas actividades que forman parte de la vida cotidiana.

La discapacidad, definida por las Naciones Unidas como "la pérdida o limitación de las oportunidades de participar en la vida de la comunidad en un pie de igualdad con los demás" (Gómez, 2005, p. 4), permite reflexionar en la necesidad de pensar respecto a la discapacidad de una manera distinta. ¿Por qué pensar que las personas con discapacidad son incapaces de adaptarse a las dinámicas sociales, y no que la sociedad es incapaz de adaptarse a ellas? O bien, que es el entorno el que discapacita con sus barreras y prácticas culturales.

Tabla 1.1 Clasificación de los Tipos de Discapacidad.

<ul style="list-style-type: none"> • Caminar o moverse 	<p>Dificultad para moverse, caminar, desplazarse o subir escaleras, debido a la falta de toda o una parte de sus piernas; incluye a quienes teniendo sus piernas no tienen movimiento o presentan restricciones para moverse, de tal forma que necesitan ayuda de otras persona, silla de ruedas u otro aparato, como andadera o pierna artificial.</p>
---	---

<ul style="list-style-type: none">• Ver	Abarca la pérdida total de la vista en uno o ambos ojos. A los débiles visuales y a los que aun usando lentes no pueden ver bien.
<ul style="list-style-type: none">• Mental	Abarca cualquier problema de tipo mental, como retraso, alteraciones de la conducta o del comportamiento.
<ul style="list-style-type: none">• Escuchar	Incluye a las personas que no pueden oír, así como aquellas que presentan dificultad para escuchar (debilidad auditiva), en uno o ambos oídos, o las que aun usando aparato auditivo tienen dificultad para escuchar debido a lo avanzado de su problema.

<ul style="list-style-type: none"> • Hablar o comunicarse 	<p>Hace referencia a los problemas para comunicarse con los demás, debido a limitaciones para hablar o darse a entender.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Poner atención y aprender 	<p>Incluye las limitaciones para recordar información o actividades que se deben realizar cotidianamente y dificultades para aprender una nueva tarea o para poner atención por determinado tiempo</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Autocuidado 	<p>Hace referencia a las limitaciones o dificultades para atender por sí mismo el cuidado personal.</p>

Fuente: Contreras, B. (2012). Planteamiento sobre la situación laboral de las personas con discapacidad en Tepic, Nayarit (Tesis de maestría inédita). Universidad Autónoma de Nayarit. Tepic, Nayarit.

El binomio ocio/discapacidad

Una mirada a la historia, muestra que hace todavía algunas décadas, las personas con discapacidad no hacían prácticas de ocio, sin embargo, eran utilizadas en espectáculos a los que otras personas asistían en su tiempo de libre. Brindaban el entretenimiento a los “normales”.

En Europa, las personas con malformaciones era exhibidas como fenómenos despertando el morbo y la curiosidad del público, sin embargo, ahí la situación era más crítica que en América, ya que se habla de la utilización de aparatos mecánicos por parte de mercaderes y madres, para provocar dichas malformaciones con fines lucrativos. En el siglo XIX, en Estados Unidos y después en México, empresarios circenses como TaylosBarum y JonhRiglin, contrataban para los museos de sus circos, personas discapacitadas con alguna deformidad, por lo que fungían como atracciones (Gómez, 2005, p 8).

La realidad de las personas con discapacidad, es que en el pasado fueron sobajadas y utilizadas como mero entretenimiento, sin embargo, en el antiguo Egipto y en la India, tenían consideraciones especiales que incidían en su calidad de vida, pero nunca fueron vistos como iguales o semejantes a los considerados “normales”. Conforme ha pasado el tiempo, este grupo vulnerable empieza a desempeñar distintos roles en la sociedad. Su

historia ha sido plasmada en el cine, como es el caso de las películas *Freaks*(1932) que representa la realidad vivida en el circo por las personas con discapacidad y *TheButterflyCircus* (2009) que le da un valor a la persona con discapacidad, como sujeto excepcional y sobre todo que comparten una condición de igualdad. Al respecto señala Tejeda:

Son muchos los factores que en la actualidad interfieren en las prácticas de ocio; en el caso de las personas con discapacidad, existen (...) factores como son la capacidad económica de la familia de las personas (...), la percepción que tenga tanto la familia como la persona, en cuanto a las barreras ambientales, la cohesión del entorno de la persona, las relaciones de apoyo, etc. (2013)

Las discapacidades representan limitaciones parciales que no tienen por qué impedir una vida saludable y normalizada. Igual o mayor problema pueden suponer otras limitaciones de tipo social para que las personas con discapacidad puedan desenvolverse en la vida, como la falta de educación, de trabajo o de derechos ciudadanos básicos. Para reafirmar lo anterior y establecer el compromiso mundial, la Asamblea General declaró 1981, Año Internacional de los Impedidos, y estableció que ese año se dedicará a integrar plenamente a las personas con discapacidad en la sociedad.

[...] Las personas discapacitadas deben ser tratadas como auténticos ciudadanos de sus países respectivos y disfrutar de todos los derechos de los que el ser humano es heredero. Para vivir según los principios personificados en los objetivos de este Año [...] los

gobiernos deben esforzarse por equiparar las oportunidades [...] en todos los aspectos de la vida diaria [...] (ONU, 1981).

Ante este panorama de desigualdad, es necesario llevar a la práctica los conceptos de inclusión hacia el ocio y la discapacidad, para poder modificar el imaginario de las personas “normales”. A partir de eso, se podrá mejorar la relación existente entre sociedad y discapacidad, mejorando las políticas públicas, planes, programas y accesos a los bienes y servicios culturales, educativos, laborales y sociales de manera inclusiva.

Una persona con discapacidad es:

[...] Ante todo, un ser humano esencialmente igual a otros; sus necesidades e intereses son en esencia similares a otros, y que se puede esperar de él, que participe en un abanico de actividades, incluyendo tanto actividades de ocio como aquellas que contribuyen a la socialización (Gómez, 2005. p 16).

El derecho al ocio de las personas con discapacidad

“La resiliencia es un canto a la libertad, un no rotundo a todo tipo de determinismo”.
(Forés, A, Grané, J, 2008)

Ocio creativo

La mundialización capitalista busca imposibilitar ciertos satisfactores y deformar otros: el hambre coexiste con unos mercados agroalimentarios que producen y controlan comida

suficiente para saciarla; se asume el consumo como una necesidad en sí misma, y no como un satisfactor, confiriendo a los mercados el poder de conformar y controlar identidades, canales de expresión, posibilidades de subsistencia, ocio, etc. (Calle, A, 2008, p 40).

En el siglo XXI el ocio como actividad recreativa a partir del tiempo libre de los individuos tiene una importancia fundamental, no sólo por lo bueno y benéfico que pueda ser para las personas ejercer estas prácticas a nivel de bienestar personal y social, sino que el ocio es factor clave en el sistema capitalista pues esta conceptualización del ocio que hoy se conoce no es más que un ocio comercializado, es decir, es parte de la gran sensualidad de los productos con los que se bombardea a la población en la era del consumo.

Ser es hoy una variable corrientemente asociada a la capacidad de consumo, la educación se convierte en un sistema de preparación de asalariados en condiciones de “flexibilidad” para el mercado, las tarjetas son el pasaporte económico, los centros de marketing escrutan el perfil socio-económico, el lenguaje “se adecúa” o “se esqueletiza” a ritmo de publicidad y mensajes telefónicos, etc. La mundialización capitalista, la denominada globalización, viene caracterizada por la conquista de nuevos territorios vitales, para que una constelación de monopolios puedan “vendernos de por vida” nuestra propia vida (Calle, A. 2008, p 39).

Por qué empezar diciendo esto, porque la conceptualización del ocio es más que viajar, pasear en bicicleta, leer un libro, visitar un museo, dormir o toda actividad que se desee realizar y que no implique una obligación, el ocio comercializado es aquel que muchos desean y que pocos pueden disfrutar, el ocio que se vende no puede ser sólo una actividad

que haga feliz, el ocio productivo tiene que cumplir con una doble función: satisfacer una necesidad fundamental (ya que es un derecho humano) disfrazada de deseo y cubrir otra que es el reconocimiento social que a partir de las prácticas de ocio dentro del tiempo libre brindará un estatus social, este ocio capitalista rompe con la función primordial con la que tiempo atrás se concebía, este ocio subjetivo o creativo que llevaba a los sujetos a un estado de reflexión e introspección para interpretar su realidad y sobre todo que les daba la autonomía de elegir qué hacer con su tiempo libre e incluso dedicarse a la contemplación como práctica de ocio era un ejercicio reflexivo. *El ocio como consumo: en la actualidad el ocio va unido al gasto generado y al convertir prácticas de consumo en prácticas de ocio. El equipamiento relacionado con el ocio y los servicios, bienes y productos que se compran forman parte del patrón cotidiano de estilo de vida de ocio de la sociedad en la que vivimos (Madariaga, A, 2009, p. 3).*

Indudablemente insertar las prácticas de ocio en las personas con discapacidad hoy es algo difícil de concebir no sólo a nivel de psique e imaginario social, sino como alternativa de recreación ya en la realidad, debido a las grandes barreras de infraestructura, urbanización, accesibilidad e inclusión con las que se presenta este sector vulnerable poniendo la situación de la discapacidad en estado subalterno.

Sin embargo este ocio subjetivo del que habla Aristóteles, en el que la contemplación permite la reflexión; hace que surjan algunas preguntas ¿Practican el ocio creativo, las personas con discapacidad que no tienen posibilidades de ejercer un ocio comercializado? Las personas con discapacidad tienen más tiempo libre debido al ejercicio limitado de sus actividades, esta restricción es causada por factores como la pobreza; el

poco o reducido acceso a la educación y al empleo, entre otras. Por lo tanto, disponen de mayor tiempo libre para hacer actividades de ocio subjetivo ¿esto los convierte en individuos con un pensamiento crítico y reflexivo mayor que las personas sin discapacidad?

Las personas con discapacidad quizá ejercen un tipo de ocio creativo no un ocio de desplazamiento, ya que las circunstancias en las que viven, a partir de limitar su derecho al empleo y a la educación así como la condición de pobreza en la que gran parte de este sector se encuentra, ha generado individuos reflexivos, (también podría ser caso inverso, donde debido a las limitaciones de desarrollo social a las que se enfrentan, su sentido crítico se ve disminuido) es decir a partir de ver restringida su inclusión y movilidad por diferentes factores (sociales, arquitectónicos, políticos y económicos) marginando a muchos a cuatro paredes como su única interacción con el mundo, éstos han adoptado el ocio creativo como su única práctica reflexiva que los lleve a una interpretación de la realidad mucho más crítica e incluso que los “normales” que realizan un sinfín de posibilidades para ejercer el ocio.

Lo cierto es que el ocio creativo es aquel que puede elegirse, responder las anteriores preguntas la experiencia de ocio creativo en las personas con discapacidad en algunos casos se puede dar a partir de la resiliencia, pero la respuesta estará en la determinación de la percepción subjetiva del propio sujeto implicada en la realidad que esté viviendo. Luthar (2003) define el término de resiliencia como *“la manifestación de la adaptación positiva a pesar de significativas adversidades en la vida”* (como se citó en Iglesias, E. 2006, p. 127), Sánchez (2003).

La resiliencia en pocas palabras, sería la pauta que permite a las personas reponerse a situaciones adversas y sacar provecho de ellas (como se citó en Trujillo, M, s.f. p. 1).

Entender que la resiliencia no sólo sirve para dar solución a ciertas problemáticas (como las condiciones de vida de las personas con discapacidad) sino que el ocio tiene un significado mucho más amplio: tener una percepción diferente de la vida. El ocio creativo podría ser un acto de resiliencia de las personas con discapacidad al ver como el entorno las imposibilita, la resiliencia no es algo con lo que las personas nacen, tampoco es algo que unas personas tienen o no, la resiliencia es algo que se construye, por decirlo de una manera es un mecanismo de defensa ante panoramas de pocas posibilidades de coexistir, ejemplo serían las alternativas de ocio de las personas con discapacidad que ellas mismas se generan a partir de una sociedad que no responde, un estado que no responde y una infraestructura que no es la adecuada.

Lo cierto es que muchas personas no tienen y no se les brindan alternativas de ocio y están confinadas a cuatro paredes donde el acto de estar acostado sin poderte moverse, no poder salir porque la ceguera de la ciudad es más grande que la de las personas ciegas, no acceder al otro porque no hablan la misma lengua, muchas veces no responden a un acto de contemplación en sus cuatro paredes sino a un grado de marginación que lejos de llevarlos a un ocio creativo, las sumerge en un estado catatónico.

El ocio y la calidad de vida en las personas con discapacidad

Todas las personas deseamos que nuestra vida se desarrolle por unos buenos cauces, queremos que nos vaya bien. Nos gusta sentirnos contentos y libres de problemas graves, tener seguridad, contar con apoyos afectivos, tener libertad de elegir... Las personas sabemos lo que nos gusta para nosotros mismos y para la sociedad en la que vivimos. Esto quiere decir que los seres humanos tenemos la capacidad de imaginar lo que significa una vida buena y de albergar el deseo y la esperanza de poder tenerla.

(Setién, M, 2000)

La calidad de vida es algo que todas las personas tienen presente, para los que la tienen, un lujo, quien aspira a ella, muchas veces utopía. Lo cierto es que las personas con discapacidad son más vulnerables y están más expuestas a no cumplir con más de uno de los indicadores con los que se mide.

El concepto de calidad de vida es un concepto relativamente nuevo que surge con el problema de contaminación del medio ambiente y el deterioro de las condiciones de vida a partir de la industrialización, este concepto empieza a popularizarse en el año 1960 pero es hasta los ochenta que se empiezan a hacer investigaciones para cuestionar la calidad de vida como una problemática social, surge como una preocupación y un cuestionamiento de si los sujetos estaban viviendo una vida digna, Demetrio Casado (2000) menciona que en :

Los años cincuenta y sesenta se utilizó el concepto de nivel de vida, entendido como expresión de “las condiciones reales en que vive un pueblo”, y siendo sus componentes (p.30):

1. Salud
2. Consumo de alimentos
3. Educación
4. Empleo y condiciones de vida
5. Vivienda
6. Seguridad social
7. Vestido
8. Esparcimiento
9. Libertades humanas

La calidad de vida se podría englobar como un todo, pues no sólo responde a cuestiones materiales o económicas, las necesidades son más amplias desde aspectos como la libertad, la autonomía, la toma de decisiones e incluso los valores; en palabras de Setién (1996) “*La calidad de vida tiene que ver con la satisfacción de las necesidades humanas- materiales e inmateriales- y su satisfacción, pero también con la justicia social y los derechos humanos*” (p 38).

La calidad de vida tiene sentido como un todo, pero se materializa en distintos componentes: Fisiológicos, Culturales, Económicos y Socio-Políticos. Por lo tanto, la calidad de vida se hace realidad a través de distintas áreas de la vida como son la salud,

familia, vivienda, aspectos económicos (ingresos, consumo...), trabajo. Tales componentes comprenden todos los ámbitos de la vida individual, social o institucional, y no sólo el económico (Setién, M. 2000. p. 35).

Entender con la rapidez que a veces se prostituyen los conceptos a partir de los discursos políticos muchas veces crea significados equivocados, ejemplo de ello es cuando se habla de desarrollo cuando claramente se está hablando de crecimiento, la palabra desarrollo es uno de los tantos términos preferidos del discurso, la realidad es que el contenido o su concepto no comparten las mismas características de lo que se dice y hace con la concepción real del concepto, *Aquel término que surgió como fenómeno de toma de conciencia para hablar de un modelo integral de desarrollo humano (calidad) frente a la idea parcial de desarrollo productivo (cantidad), hoy es utilizado como muletilla por los políticos a la hora de presentar un proyecto a los ciudadanos (Setién, M, 2000, p. 34), despojándolo de sus características reales y fundamentales, adquiriendo características banales, creyendo que la calidad de vida sólo responde a una vida confortable a la que sólo se aspira sensaciones hedonistas no contemplando lo que en realidad sería tener una calidad de vida.*

La difusión del término ha sido tan amplia y rápida que ya es popular en prácticamente todo el mundo. Pero con el paso de los años la expresión “calidad de vida” está siendo utilizada en tan distintos contextos y con propósitos diversos, que está sufriendo un desgaste y me temo se está convirtiendo en un cajón donde todo cabe (Setién, M, 2000, p. 34).

Utilizar el concepto de calidad de vida conjuntamente con el de ocio y discapacidad permite mostrar de manera más clara el grado de bienestar que tienen las personas con

discapacidad. El ocio es un concepto de carácter multidimensional ya que comprende todas las áreas de la vida y permite dar respuestas a la discapacidad si se lee en contraste con lo que significa calidad de vida.

El concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad (Gómez, M, Sabeh, E. p 2).

¿Puede el ocio aportar a la calidad de vida de las personas con discapacidad? Varios estudios sobre ocio como los realizados por *Madariaga, A. (2009), "Ocio y discapacidad : El reto de la inclusión"* y *Arostegui, I. (1998) "Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco"*, hablan sobre el ocio y la importancia de éste en la vida de las personas con discapacidad ya que es un gran impulsador o motivador en elementos de carácter subjetivo, por lo tanto la calidad de vida tendrá que ver con la satisfacción de las necesidades humanas y el ocio es una de ellas, lo que quiere decir que todos los seres humanos necesitan un tiempo de ocio como una de las actividades a realizar en el actuar cotidiano y "todos" obviamente incluye a las personas con discapacidad.

El ocio es uno de los factores de la calidad de vida, esta acción puede ser interna (mental) o externa, el solo hecho de elegir voluntariamente esta actividad le proporciona un estado de felicidad y bienestar, el individuo tiene la capacidad de elegir en libertad lo que se quiere hacer a partir de su tiempo libre. El ocio sin lugar a dudas contribuye a una

vida de más calidad en las personas con discapacidad. *Muchas sociedades se caracterizan por un incremento de la insatisfacción, el estrés, el aburrimiento, la falta de actividad física, la falta de creatividad y la alienación en el día a día de las personas. Todas estas características pueden ser aliviadas mediante conductas de ocio (Madariaga, A 2009).*

El ocio mejora la calidad de vida en todas las personas. El sólo hecho de decidir autónomamente lo que se hace con el tiempo libre facilita la plenitud y libertad del individuo, le genera un estado de bienestar. El ocio no es todo lo que necesitan los seres humanos para tener calidad de vida, pero sin lugar a dudas, sí aporta bienestar físico y mental. Este bienestar se da no sólo a nivel individual sino social. Si no se proyecta lo que se vive, lo que en realidad se es como sujeto, el ser humano nunca alcanzará su mayor utopía, la felicidad.

El ocio, para todas las personas también para las personas con discapacidad, es una experiencia humana integral (vivencia, satisfacción, libertad y creatividad) y un derecho humano fundamental. La situación actual del ocio de las personas con discapacidad viene determinada porque socialmente es un colectivo en riesgo de exclusión, la oferta de ocio actual les excluye porque no cumplen las condiciones necesarias para la libre y plena participación, las personas con discapacidad son tratadas como objeto de intervención y colectivo receptor de programas, el principal referente es el colectivo de la misma discapacidad, se dan bajos niveles de participación comunitaria, y persisten barreras internas y externas que determinan la participación de las personas con discapacidad en actividades de ocio (Madariaga, A. 2009. P 5).

El párrafo anterior menciona con claridad el panorama de la discapacidad y la dura tarea que tenemos como sociedad para generar las herramientas necesarias para el acceso a todos los servicios y prácticas igualitarias. Si representáramos en una barra la calidad de vida, tener la barra llena es algo difícil para la mayoría de la población que vive en un estado de pobreza y pobreza extrema. A la mayoría de los seres humanos les falta cubrir más de un elemento de los que contempla la calidad de vida, si se piensa en las personas con discapacidad que tienen un estado vulnerable al que se le suman más desventajas como pueden ser la pobreza, la falta de educación y el acceso a actividades de recreativas, entonces la calidad de vida se vuelve inalcanzable.

Legislación y política social sobre ocio y discapacidad

La violencia en las políticas públicas: ausencias y omisiones

“El caso es que en todas las culturas siempre ha habido, por un lado, individuos diferentes que, bajo las aún más variadas denominaciones, han sido objeto de las todavía más variadas concepciones y formas de trato, y por otro lado, unos también muy variados expertos encargados por las instituciones dominantes en el momento de definir qué es la diferencia, quiénes son los diferentes, cuál es el lugar que les corresponde en la sociedad, y cuál es el trato que deben recibir.”

(Aguado, A. 1995).

¿Ha sido este proceso de visibilización y participación dentro de las dinámicas culturales, sociales, económicas y políticas del Estado, un proceso violento para las personas con discapacidad?

La historia siempre será la proveedora de información para conocer la historicidad de las personas con discapacidad, lo cual lleva a una reflexión sobre la temporalidad de los hechos pasados, la historicidad propia del ser humano, pues sólo son los seres humanos los que reflexionan sobre el tiempo.

La situación de la discapacidad ha traído muchos estigmas, parte desde lo divino, lo diabólico, lo esotérico, lo sobrenatural, hasta lo médico. La realidad es que estas maneras de mirar la discapacidad han traído, violencia, dolor, sufrimiento y un nulo reconocimiento de sujetos iguales. *"la invención del otro". "Al hablar de "invención" no se hace referencia solamente al modo en que un cierto grupo de personas se representa mentalmente a otras, sino que apuntamos, más bien, hacia los dispositivos de saber/poder a partir de los cuales esas representaciones son construidas"* (Castro, S.1993. p. 148).

El catedrático Antonio Aguado (1995, 280-283) cuenta que en la antigüedad las políticas públicas surgían de acciones que estuvieran ligadas a lo biológicamente perfecto, como la búsqueda de una raza humana carente de defectos. Muchas leyes, normativas y acciones en el mundo antiguo partían de la eugenesia, la cual, fue recomendada por intelectuales como Platón (428-347 a.C.), quien consideraba necesario eliminar a los débiles y a los deficientes, o Aristóteles (384-322 a.C.), quien propuso la existencia de una ley que prohibiera criar hijos lisiados.

Tales medidas hacia las personas con discapacidad no eran solamente recomendaciones de pensadores, eran políticas públicas, hay que recordar la condena de muerte impuesta al recién nacido en Esparta, si el consejo de ciudadanos examinaba al bebé y encontraba en él algún tipo de tara, era despeñado en el monte Taigeto, porque en Esparta sólo había lugar para los hombres fuertes que un día irían a la guerra. En el año 800 A.C en Roma, existía una ley que les concedía a los progenitores el derecho de abandonar a un hijo inválido o monstruoso siempre y cuando antes de dejarlo fuera mostrado a cinco vecinos para que al verlo, aprobaran su abandono.

También en esta época, surgieron voces que intentaron cambiar el trato deshumanizado hacia las personas con discapacidad, tal es el caso de Augusto (63 a.C. - 14 d.C.), el emperador de la paz romana, quien impulsa en su reinado la ayuda estatal a los necesitados. Otro personaje fue Nerva (30-98 d.C.), quien fundó colonias para pobres y estableció ayudas para padres que estuvieran en situación de indigencia, con estas acciones el emperador intentaba terminar con los malos tratos y el infanticidio en Roma. Sin embargo, lo que más puede encontrarse en la historia de las personas con discapacidad, son violaciones a su dignidad como seres humanos.

A partir del siglo II antes de la era cristiana, será común vender personas deformes para diversión de los "normales". Después de la era cristiana, también habrá acciones violentas en el ámbito de ciencia médica como las de Aurelio Cornelio Celso (primera centuria d.C.), quien desarrolló el "Tratamiento del miedo", que consistía, entre otras cosas, en suprimir los alimentos de sus pacientes con discapacidad, encadenarlos con grilletes, así

como castrar a los epilépticos. Galeno (129-199 d.C.), el médico de origen griego, considerado por muchos como el padre de la neurología y de la fisiología experimental, provocó más de 30 lesiones espinales y cerebrales con la finalidad de rastrear las vías nerviosas; utilizaba personas con discapacidad para sus experimentos, práctica que se extenderá hasta el siglo XX.

Durante este período también existieron personas que se preocupan por el bienestar del otro, uno de ellos fue Sorano de Efeso (segunda centuria d.C.), padre de la ginecología y la pediatría, en sus tratamientos para personas con discapacidad incluyó: reposo, lectura y participación en representaciones teatrales. Otro hombre que trabajó en pro de este grupo vulnerable fue el emperador Justiniano (483-565 d.C.), quien en su compilación del código legislativo romano, establece que los deficientes mentales no deben sufrir las mismas penas que los demás y que necesitan custodios.

Cuando se habla de una construcción sobre la discapacidad heredada, se está hablando de todos los patrones antes citados, los cuales, se han repetido desde antes de la era cristiana hasta nuestros días.

Conocer la historia de las personas con discapacidad, permite además de encontrar patrones de discapacidad heredada, reflexionar en la dualidad que guardan algunas de las acciones que gobernantes y gobernados han realizado en torno a este sector vulnerable, por ejemplo, Mahoma (569-622), prohibió el infanticidio y recomendó se les brindara ayuda y trato humano a los débiles de entendimiento por considerarlos inocentes del Señor, por otra parte algunos de sus mandatos eran prácticas de brutalidad, como la mutilación por robo.

Desde la entrada del cristianismo en la época medieval hasta la actualidad, la dualidad en el ejercicio del poder ha jugado un papel importante; por un lado el Estado realiza acciones totalmente asistencialistas por considerar al sujeto con discapacidad inferior y por el otro lado, suprime, nulifica la cualidad humana del sujeto con discapacidad. Por ejemplo, en la época de la Santa Inquisición, el argumento fantástico de la posesión demoniaca, era suficiente para que las personas con discapacidad fueran sentenciadas a muerte. En Inglaterra, en 1324, Eduardo II refrenda una ley promulgada por Eduardo I, la King's Act, a través de este ordenamiento se dispuso que las propiedades de los idiotas de nacimiento pasaran a ser propiedad de la Corona.

La idiocia, en consecuencia, es considerada congénita y permanente y dispone, ya, de reconocimiento legal. Esta cronología, es una pequeña muestra de cómo se ha violentado históricamente a las personas con discapacidad; los mecanismos políticos y sociales a los que se enfrentan, son patrones de conducta que se siguen repitiendo en pleno siglo XXI.

¿Qué papel han jugado la guerra y las políticas públicas que de ella se desprenden, en la construcción social y en el cambio de pensamiento sobre la discapacidad?

Después de la segunda guerra mundial (1939 a 1945) en Europa y Estados Unidos, se comienzan a analizar las políticas públicas y en 1840, surge para las personas con discapacidad su periodo de visibilidad.

"Inmediatamente después de la Segunda Guerra Mundial, fue casi espontáneo y lógico llamar "análisis de políticas" a la propuesta y/o a la actividad de mejorar las decisiones de políticas mediante la incorporación sistemática de teoría y método científico, más allá de las socorridísimas

razones tradicionales de la experiencia, la intuición, la costumbre o la ley. Durante la guerra una gran variedad de decisiones (logísticas, bélicas, económicas, asistenciales...) había sido diseñada y llevada a cabo incorporando métodos cuantitativos y supuestos teóricos de comportamiento racional de los sujetos" (Aguilar, L. 1992. p. 42).

Así es como estos tres elementos: discapacidad, políticas públicas y guerra, se vuelven parte de la misma historia y determinan en ese momento histórico, el rumbo cultural, social, político y económico de los individuos con discapacidad.

"Debido a las grandes epidemias y a las frecuentes guerras, invasiones, cruzadas, etc., aumenta considerablemente el número de discapacitados de todo tipo, lo cual trae consigo algunas consecuencias también ambivalentes" (Aguado, A. 1995. p. 65). La guerra siempre termina trastocando a todos aunque no se esté necesariamente en zona de guerra. El punto es, que con la guerra el número de soldados y civiles que regresaban con discapacidad a su lugar de origen, crecía conforme pasaban los días y así fue como cada vez más personas empezaron a ser parte de la población con discapacidad.

Esta condición se volvió en una de las peores condenas, *"un ejemplo extremo de política social negativa fue la exterminación a través de gas de decenas de miles de retrasados por los nazis"* (Aguado, A. 1995. p. 125). Tan solo el ejército nazi por órdenes de Hitler creó una política pública con la cual asesinó a más de 200 mil personas con discapacidad. El programa del gobierno alemán fue llamado "Eutanasia", sólo que los beneficiarios no eran enfermos terminales que desearan morir sino niños, mujeres y hombres con discapacidad o soldados a los que la guerra había ocasionado algún tipo de

discapacidad y el gobierno asesinaba. La demanda de personas que se enlistaban para ir al ejército aumentaba, y la llegada de personas con amputaciones o cualquier condición que los dejara “anormales” también aumentaba. Como en toda guerra el factor más importante es el capital, para la Alemania en guerra tener tantos sujetos fuera de los parámetros de lo “normal” (no se olvide que Hitler buscaba la raza perfecta), que no generaban más que pérdidas económicas para el Estado, lo mejor era aniquilarlos, hasta que a alguien se le ocurrió la grandiosa idea de que había personas con discapacidad que eran funcionales para ciertas tareas y la guerra estaba provocando una gran necesidad de mano de obra, es así como se insertan alguna personas con discapacidad al ámbito laboral, las que no cumplían con la evaluación de funcionalidad para el puesto que se necesitaba cubrir, se les aplicaba la eutanasia.

Estas condiciones generadas por la guerra, también dieron pie a que por “el incremento de discapacitados físicos, en especial los amputados como consecuencia de heridas de guerra, provoca el desarrollo de la técnica protésica” (Aguado, A.1995. p. 61). Aunque la fabricación de prótesis es anterior a la Segunda Guerra Mundial, lo cierto es que con el paso del tiempo se fue perfeccionando hasta convertirse en un beneficio para las personas con discapacidad, un beneficio secundario para ellos, hay que recordar que la intención primordial era que fueran funcionales de nuevo para la producción, no para generarles una mejor calidad de vida. El desarrollo de la técnica protésica representó un beneficio primordial para el sector laboral capitalista, deseoso de mano de obra esclavista, violador de derechos.

Las personas con discapacidad sólo significaron en el mejor escenario: mano de obra barata y en el peor: sujetos fáciles de explotar; la mayoría de las veces no recibían pago por su trabajo. Al terminar la guerra y volver todo a la “normalidad” las personas con discapacidad salen de las fábricas para volver a ser sujetos marginados.

“Las personas con discapacidad constituyen uno de los grupos más marginados en las sociedades actuales. Sin importar la situación económica o de respeto a los derechos humanos que existen en cada país, las personas con discapacidad siempre se han encontrado en una de las situaciones más vulnerables en las sociedades, respecto de las violaciones de derechos humanos” (González, A. 2010. p. 9).

A partir de los acontecimientos anteriormente citados, surgieron algunos movimientos en pro de los derechos de las personas con discapacidad como Vida Independiente, creado por Ed Roberts, una persona con discapacidad. En opinión de Shapiro:

El nacimiento del movimiento de vida independiente podría situarse cronológicamente el día en que Ed Roberts —un alumno con discapacidad— ingresó en la Universidad de California, Berkeley. Fueron muchas las dificultades que tuvo que superar Roberts para ingresar a la Universidad —las que de algún modo pueden considerarse coherentes con el modelo rehabilitador de tratamiento de la discapacidad imperante por aquél entonces—. Como tenía una discapacidad denominada “severa”, desde sus primeros años de vida su entorno familiar y médico había considerado que —como consecuencia de su diversidad funcional— no le sería posible aspirar a determinados proyectos vitales (como casarse, asistir a la

universidad, u obtener un empleo). A pesar de dicho pronóstico, Roberts logró tomar clases y culminar sus estudios de secundario —aunque superando muchas barreras—. En la etapa escolar siguiente pudo asistir al College, donde se preparó para ingresar a la Universidad en los Estados Unidos. (Palacios, A, op. cit., p. 109)

El caso arriba mencionado generó la posibilidad de tener un antecedente para la elaboración de políticas públicas encaminadas a favorecer el acceso a la educación de personas con discapacidad. Las políticas públicas son acciones que se instrumentan para dar solución a problemáticas como la discapacidad. Un ejemplo de ello a nivel mundial es el Reino Unido, que se ha concentrado en alcanzar cambios en la política social y en legislación de derechos humanos. La prioridad estratégica ha sido realzar la existencia de los sistemas patrocinados por el Estado de Bienestar, para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad.

En el ámbito europeo el Estado de Bienestar es considerado esencial para superar las desventajas y las elevadas barreras experimentadas por las personas con discapacidad. Así, en el Reino Unido, las organizaciones de personas con discapacidad movilizaron inicialmente la opinión contra su categorización tradicional como un grupo vulnerable necesitado de protección. Reivindicaron el derecho a definir sus propias necesidades y servicios prioritarios, y se proclamaron contra la dominación tradicional de los proveedores de servicios (Palacios, A, op. cit. p. 118). Gracias a la elaboración de políticas públicas buenas como la anterior o malas como la de Hitler -mencionada con anterioridad-, y a los

movimientos sociales, se logró visibilizar a las personas con discapacidad como parte de la sociedad y sus dinámicas como lo son el trabajo y la educación.

Las políticas públicas pueden ser consideradas como:

“El conjunto coherente de principios, objetivos, estrategias y planes de acción, que identifican, comprenden y abordan las problemáticas de una sociedad (económicas, políticas, sociales, culturales, ambientales, tecnológicas) o condiciones de un grupo poblacional o comunidad, con el fin de darles solución o mejorar las condiciones de vida a partir de la acción colectiva, en el marco de un proyecto democrático de sociedad” (Ávila, et al. 2011. p 462).

A primera vista las políticas públicas son una gran posibilidad de bienestar llámese social, cultural, político o económico, pues son diseñadas desde una mirada colectiva. Pensar románticamente las políticas públicas, es pensar entonces, que éstas parten de un análisis y una elaboración de acciones a partir de la colectividad, para brindar soluciones a problemáticas reales y que todas estas acciones contribuyen al beneficio de la sociedad en todas sus partes.

Hablar de políticas públicas y discapacidad es un tema algo difícil, la elaboración de políticas públicas no se ha centrado mucho en este sector, la realidad es que la discapacidad en los últimos años ha sido parte del discurso político y ya forma parte de un punto a solucionar en los planes de desarrollo, se habla de oportunidades en educación, trabajo e incluso de accesibilidad en cuanto infraestructura de bienes y servicios públicos, pero ¿en realidad acceden las personas con discapacidad a los bienes y servicios públicos a

los que los demás individuos tienen acceso? A la persona con discapacidad se le menciona en un plan de desarrollo y en un discurso pero la mención tiene una función protocolaria, es imagen decorativa de las buenas conciencias públicas. Además, las políticas públicas para personas con discapacidad se condicionan, es decir, ahorita sólo trabajaremos en “educación” para ti, ¿por qué hay esta diferenciación entre el sujeto “normal” y el sujeto con discapacidad? ¿Por qué el “no diferente” tiene más oportunidad que yo persona con discapacidad, si somos lo mismo? ¿Acaso no lo somos?

El diseño de políticas públicas no sólo obedece a un juego de intereses del Estado, sino que, desde un punto de vista crítico, promueve la desigualdad, desestructuralizando a la sociedad. Se podría llamar a esas políticas, políticas de papel, pues su trascendencia sólo alcanza para la impresión en tinta y la mayoría de las veces se vuelve una palabra hueca, un sinsentido.

Charles Lindblum se cuestiona la eficacia de las políticas:

“¿De qué manera se enfrenta un gobierno inteligente con los problemas de la nación? ¿Sabe el gobierno lo que está haciendo? ¿Debaten los líderes a profundidad las políticas públicas? ¿Es la Administración necesariamente ineficiente? ¿Cómo se explican sus principales problemas? ¿Cómo se puede elevar la eficacia en la elaboración de las políticas públicas? ¿Pueden ser de utilidad las ciencias sociales? ¿Pueden ayudar los expertos? ¿Por qué nunca se solucionan ciertos problemas que se repiten constantemente: por ejemplo, las huelgas, el cuidado de los enfermos mentales y las zonas urbanas ruinosas?

El término “discapacidad” representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora. Ser discapacitado hoy (...) significa sufrir la discriminación” (Barnes, 1991. p. 18).

En México, desgraciadamente, ninguna iniciativa institucional ha emprendido la tarea de aplicar una adecuada comprensión sociológica del fenómeno de la discapacidad. No se ha hecho un intento por encuadrar la vivencia de la persona con discapacidad en el contexto de convivencia que marcan los criterios tanto de definición como de adecuación de su existencia como persona con discapacidad.

Sin embargo, no se puede catalogar a las políticas públicas como acciones absolutamente negativas, pues éstas han contribuido a visibilizar al sujeto con discapacidad. En el siglo XIX este grupo vulnerable se empieza a visibilizar, aunque todavía existe la diferenciación por no ser igual al otro. ¿En qué momento la discapacidad surge como problema? ¿La visibilidad de las personas con discapacidad en la sociedad se debe a la construcción de políticas públicas que, aunque de manera lenta, han logrado que se les vea como individuos?

La época dorada de las personas con discapacidad fue en 1840. ¿Qué pasó en ese tiempo para convertirse en un período glorioso? Después de leer muchas fuentes formales e informales (las fuentes “formales” parecían no ser del todo sinceras, quizá porque la ciencia también tiene su lado oscuro, quizá porque no me gustan las verdades absolutas, como dice Jaramillo, es mejor preferir las verdades parciales porque no limitan o como dice Zemelman: hay que luchar por un pensamiento no metódico, sin estructuras, porque

método y estructura, ponen fin al conocimiento. La respuesta apareció donde menos se pensaba, y es que, para pensar hay que pensar lo pensado, y así fue. Resulta que en el periodo de 1840 a 1940 surgen movimientos muy interesantes y de gran relevancia como ya se mencionó con anterioridad, uno de ellos es “La exhibición de las curiosidades humanas, o freaks”, uno de los entretenimientos ambulantes más populares de fines del siglo XVIII y principios del siglo XIX, aunque la época de oro de los freak no comenzó hasta la década de 1840. Las instituciones y la ciencia se verán involucradas en los nuevos destinos de las personas con discapacidad, pues durante este siglo se le da una gran relevancia a la construcción de hospitales, cárceles, manicomios, orfanatos... Dice Scheerenberger (1824): "Monasterios, hospitales, centros de beneficencia, cárceles, asilos, refugios de apestados, correccionales, almacenes y otros edificios que, casi siempre, habían perdido su utilidad originaria... muchos, si no todos, eran menos que aceptables" (p. 151).

Estas instituciones no otorgaban más que la posibilidad de tener una vida peor de la que llevaban, pues tenerlos ahí, era el pretexto permitido y justificado para hacer de ellos cobayas humanas. Contrastar estas realidades permite entender que la época de oro de las personas con discapacidad, es en realidad, una época de visibilización violenta; el Estado-mundo proporcionó por primera vez instituciones de salud para estos grupos vulnerables, para su “atención”, para “mejorar su calidad de vida”, al mismo tiempo que hace de las personas con discapacidad un espectáculo cultural de exhibición teatral, de circo ambulante para el regocijo de las ciudades.

El espectáculo freak, le dio la posibilidad a la persona con discapacidad de ser mirada, visibilizada, incluso le otorgó la posibilidad de salir de la marginación, de sentirse útil y sobre todo de tener un espacio real en las dinámicas sociales (esto sin olvidar que los espectáculos freak eran parte de la diversión del otro y un sistema de explotación). La institución de salud, implicaba sometimiento, brutalidad, perder toda sensación de sentirse humanos. Las personas con discapacidad forman gran parte de los experimentos validados por el conocimiento científico. Viven bajo la “Doctrina del Shock” de la que habla Naomi Klein.

¿Cuáles han sido los paradigmas que han tenido que romper las personas con discapacidad históricamente?

Pensar la discapacidad es difícil, aun cuando esta condición cada día es más visible, y a la que cada vez serán más propensos los individuos de adquirir por factores como la alimentación, los accidentes, los medicamentos, las enfermedades, la guerra. La discapacidad se padece, no porque se le esté dando a la persona con discapacidad una connotación de victimización, se padece la discapacidad a partir de la construcción social que se ha hecho de ella, la construcción social se construye a partir del pensamiento, Santiago Castro (1993) dice: “nos referimos al intento fáustico de someter la vida entera al control absoluto del hombre bajo la guía segura del conocimiento” (p. 146). El pensamiento se moldea a partir del conocimiento, el conocimiento parte de la ciencias sociales como la gran panóptica regulatoria de conducta, las ciencias sociales parten de lo político y lo

político del sistema, así, las políticas públicas son políticas hechas a partir de la regulación social y de los intereses del capital y por supuesto, lo que menos son es ser públicas.

“La adquisición de la ciudadanía es, entonces, un tamiz por el que sólo pasarán aquellas personas cuyo perfil se ajuste al tipo de sujeto requerido por el proyecto de la modernidad: varón, blanco, padre de familia, católico, propietario, letrado y heterosexual. Los individuos que no cumplen estos requisitos (mujeres, sirvientes, locos, analfabetos, negros, herejes, esclavos, indios, homosexuales, disidentes) quedarán por fuera de la "ciudad letrada", reclusos en el ámbito de la ilegalidad, sometidos al castigo y la terapia por parte de la misma ley que los excluye” (Castro, S. 1993. p. 149).

La manera de mirar la discapacidad ha sido creada, impuesta, y eso la convierte en uno de los paradigmas más difíciles de romper, pues surge del conocimiento; sea enseñado a mirar al otro no desde su igualdad sino a partir de sus diferencias, lo que hace que la personas con discapacidad pierdan su visibilidad como ciudadanos, hablar de diferencias en un mundo capitalista es algo inaceptable aun cuando es el propio capital el que las provee: rico-pobre, productivo-no productivo, normal-anormal, pareciera que la consigna es: la homogenización de todo o su aniquilamiento en partes, bloques, categorías, diferencias. La discapacidad es una construcción social y va más allá de la propia limitante que todos tienen, un claro ejemplo de la discapacidad como construcción social, se encuentra en la cultura oriental que tiene la tradición de vendar los pies de las niñas para evitar su crecimiento, por considerar que no es estético que una mujer tenga los pies grandes y, en segundo lugar, la costumbre de dejar crecer la uñas de las manos como símbolo externo de riqueza. La segunda de tales prácticas, es menos conocida:

“Cuando un hombre poderoso alcanza la cima de su poder tiene que colocar sus manos de tal manera que las uñas van creciendo hasta atravesarle la palma de la otra mano. Desde un punto de vista físico, esta persona se halla en una posición similar a la de un amputado de ambas manos, pero no podemos decir que padezca una incapacidad, en el sentido psicológico o social del término, puesto que más bien el juicio de los chinos sería el de que se trata de una persona que ocupa una posición envidiable. Como no tiene que ocuparse de sí mismo ni trabajar se sentiría orgulloso” (Meyerson como se citó en Aguado, A. 1995. p 40).

Estas dos prácticas ejemplifican como las personas con discapacidad han sido sujetos de construcción, poniéndolos en la categoría de disfuncionales y discapacitándolos cada vez más a partir del actuar social. Los imaginarios de la discapacidad construidos durante mucho tiempo, son el reflejo de políticas públicas que han violentado a este grupo vulnerable, donde el conocimiento, las ciencias sociales, la política y el sistema juegan un papel fundamental a partir de la violencia epistémica que ejercen.

Las ciencias sociales juegan un papel fundamental en el control de la humanidad, Castro Santiago (1993) dice que: “Sin el concurso de las ciencias sociales, el Estado moderno no se hallaría en la capacidad de ejercer control sobre la vida de las personas” (p. 147). La creación de las ciencias sociales en el siglo XIX no responde a la necesidad de saber del otro, conocerlo y estudiar alternativas que permitan mejorar el desarrollo humano, sino a una homogenización para fines del Estado y el modelo neoliberal, con esto no se quiere decir que hoy en día no se trabaje por generar un cambio positivo a partir de las ciencias sociales, sin embargo, la realidad es que, en la actualidad siguen implementándose

estas prácticas de control. El conocimiento científico juega un papel primordial en el moldeamiento de los individuos y en la marginación de los “anormales”. El Estado no sólo tiene el monopolio de la violencia, sino que además, la usa para regir la razón de toda la ciudadanía con la validez científica.

El eurocentrismo hasta ahora ha sido el ojo por el que se mira la discapacidad, ha conquistado además del territorio, la manera de pensar y de construir conocimiento; el eurocentrismo juzga y salva al mismo tiempo. Se hiera al investigar por no comprender, por no ver qué es el otro a partir de lo que a él lo construye, se investiga a partir de lo que son culturalmente aunque la cultura no empate con la del objeto de estudio, a partir de esta mirada siempre se mirará al otro como el que necesita ser salvado.

Sin lugar a dudas romper el paradigma de la discapacidad en el campo de las ciencias sociales, así como en la elaboración de políticas públicas es un gran reto, pues éstas han sido simbólicamente subalternas en todos los sentidos y ese ser subalterno persiste en el imaginario de la mayoría de los individuos, incluso en quienes hacen ciencia social.

En la actualidad la imagen de las personas con discapacidad, es la de víctimas necesitadas de ayuda, son el tema favorito del discurso del Estado y los medios de comunicación.

Es necesario reflexionar sobre el tipo de investigación social que se hace, se necesita cuestionar ¿por qué la mayoría de las investigaciones hablan del subalterno como

una víctima que necesita ser salvada? ¿Por qué no realzar otros aspectos, los positivos, los que no hagan ver siempre a los sujetos desfavorecidos, oprimidos, vulnerables? Como científicos en lugar de hacer el papel de salvadores al mostrar la realidad de los grupos “necesitados”, se debería romper el paradigma de asistencialistas que se ha manejado por años; la tarea del investigador académico es ir en busca del otro, no salvarlo.

El subalterno como lo menciona ChakravortySpivak (2003) no puede hablar, esto no quiere decir que literalmente no lo pueda hacer, sino que, el sistema politizado y elitista en el que muchas veces entra la academia lo mantiene al margen, el subalterno se vuelve parte del discurso pero no es tomado en cuenta para la construcción del discurso, pues siempre el discurso dominante define al subalterno como incapaz de razonar y por lo tanto, necesita la ayuda de los intelectuales del primer mundo.

Generar políticas públicas funcionales, significa precisamente hacerlas públicas, en ellas debe contemplarse al otro y no se refiere con esto a la voz representativa del Congreso de la Unión, sino a la incorporación real en la construcción de las políticas públicas del indígena, del pobre, de la persona con discapacidad, del vecino, de la madre soltera, etc. Hacer políticas públicas a partir de la colectividad, o como lo diría el filósofo y escritor Leonardo Boff (1938), la política no puede restringirse a ordenar los intereses nacionales, sino que está obligada a proyectar una gobernanza global para atender equitativamente los intereses colectivos.

Una manera diferente de mirar y generar nuevas respuestas a los retos de la sociedad contemporánea, la expresión de una necesidad urgente por comprender la

actualidad, la heterogeneidad que viste al mundo de explotación, una invitación a estudiar a las sociedades desplazadas y el aporte que éstas hacen, una incitación, una búsqueda, una esperanza en una sociedad en ruinas, es lo que busca el presente trabajo, ojalá encuentre un eco en la razón.

El ocio y su normativa: de lo internacional a lo local

Artículo 6.-los derechos de las personas con discapacidad, (La Ley reconoce y protege) II.Cultura,recreación,deporte

Artículo 7.--(La prestación de servicios)
XI. Actividades deportivas, recreativas y culturales

Ley para la protección e inclusión de las personas con discapacidad del estado de Nayarit (1996) Reformada (2014)

Artículo 47.-Del acceso al espacio,(El gobernador, los Municipios procurarán que en los programas para el desarrollo urbano)

Artículo 32.-Cultura, recreación y deporte,(El Estado impulsará , fortalecerá, actividades culturales, recreativas y deportivas)

artículo 2.- queda prohibida cualquier discriminación (origen étnico o nacional,genero, edad,discapacidad, condición social,de salud, religión o preferencias sexuales)

artículo 3.-Establecer y garantizar (hacer efectivo el derecho de igualdad y oportunidades)

Ley para prevenir y erradicar la discriminación en el estado de Nayarit (2005) Reformada (2014)

artículo 4.- Corresponde al Estado(promover las condiciones, para que la libertad y la igualdad de las personas sean reales y efectivas, política, económica, cultural y social)

Artículo 2.- Disposiciones generales,(Los derechos de los individuos, tener acceso, participar en la vida cultural de la comunidad)

Ley para el fomento a la cultura y las artes para el Estado de Nayarit (1995) Reformada (1997)

Artículo 110.- Los ayuntamientos ,Promoción y organización de la sociedad para la planeación del desarrollo urbano, cultural, económico y del equilibrio ecológico

Artículo 7.- El Estado tiene la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humano

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DEL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE NAYARIT (1918) Reformada (2015)

Artículo 3.- Disposiciones Generales,XI. Garantizar a las personas con discapacidad la igualdad de oportunidades dentro de los programas de desarrollo del sector turismo.

Ley de fomento al turismo del Estado de Nayarit (2005) Reformada (2012)

CREE
Salud(2009-2013)

Ruta de transporte adaptado de 8:00 a 11:00 y de 11:00 a 13:49

Atención a personas con discapacidad
Beneficios, educación, laboral, humana, social, mediante recursos, talleres, apoyos(2009-2013)

Apoyo a la gente con capacidades diferentes de los centros de atención múltiple.
Becas(2009,2012)



Derechos humanos, Desarrollo cultural - Plan estatal de desarrollo(2011 -2017)

Abriendo Espacios,Estímulos para empresas por contratación de personas de la tercera edad y discapacidad



Ocio y di

Estatad

capacidad

Internacional

Carta de ocio (WRLA, 1970-1981)

Artículo 1.- El ocio es un derecho humano

Declaratoria de derechos humanos (ONU, 1974)

Artículo 24.- Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre

Artículo 27.- Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente de la vida cultural de la comunidad

Declaratoria de Sao Paulo

Artículo 4.- Todos los gobiernos deben de preservar ,crear ambientes culturales, compartir socialmente la recreación, el tiempo libre

Artículo 2.- Derecho a la recreación, tiempo libre, acciones políticas e igualitarias

Nacional

Contitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1917) Reformada (2016)

Artículo 4.- Igualdad y cultura

Artículo 2.- Esta ley tiene por objeto, facilitar el uso y el disfrute de las actividades turísticas

Ley general de turismo (2009) Reformada (2015)

Artículo 18.- La Secretaría, en coordinación de las dependencias y entidades competentes, promoverá la prestación de servicios turísticos con accesibilidad

Artículo 44.- El Fondo tendrá las siguientes funciones

IV. Ejecutar obras de infraestructura y urbanización, y realizar edificaciones e instalaciones en centros de desarrollo turístico que permitan la oferta de servicios turísticos

Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad (2011) Reformada (2015)

Artículo 3.- Entidades

Artículo 25.- Deporte, Recreación, Cultura y Turismo (CONACULTA)

Plan nacional de desarrollo (2013-2018)

México incluyente, equidad e igualdad de oportunidades

SEDESOL



CONADIS

Programa nacional trabajo y empleo

Programa nacional e inclusión para personas con discapacidad

STPS



SNE

Abriendo espacios, estímulos a empresas por contratación de personas de la tercera edad y discapacidad

Ocio, inclusión y discapacidad desde la teoría del conocimiento

Toda vida humana, sin importar la naturaleza de las deficiencias, goza del mismo valor en dignidad; toda persona debe poder tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo referente a su desarrollo como sujeto moral, y las personas con discapacidad tienen el derecho de participar en todas las actividades de la sociedad.

(Agustina Palacio, 2008)

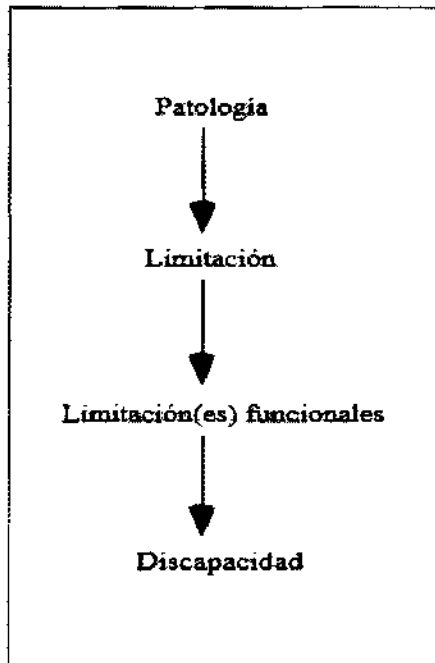
La discapacidad desde la teoría social

Partiendo de la premisa: la discapacidad es una problemática actual, no porque no haya existido antes, sino que ahora, diferentes factores se relacionan con esta situación, por ejemplo la salud; la diabetes es una de las primeras causas de discapacidad a nivel mundial. Los índices de personas con discapacidad en México han aumentado enormemente en los últimos años, siendo el estado de Nayarit el cuarto lugar a nivel nacional con personas con discapacidad, estas situaciones entre otras, han puesto a la discapacidad como un tema de interés público, sin embargo, este interés no ha rebasado el paradigma que implica la discapacidad, estropeando la inclusión en todo los procesos sociales. Por lo dicho con anterioridad, la presente investigación se realizó bajo la óptica de la teoría social de la discapacidad, su enfoque holístico permite comprender, cómo el entorno discapacita al sujeto.

Un ejemplo de cómo se crea la discapacidad es explicada por Doctor Robert Schalock de la Universidad de Salamanca, España:

Cuadro 2.1

El Proceso de la discapacidad



Fuente:(Schalock, 1999. p 3)

Siguiendo el esquema de Schalock se puede decir que: la patología representa la causa de la persona donde las limitaciones propias del individuo se convierten en discapacidad al entrar en interacción con el entorno, para así reducir sus limitaciones funcionales.

Esta teoría social nace en Estados Unidos como respuesta ante la organización de las personas con discapacidad al sentirse sujetos de segunda clase. *“El modelo social es una elaboración teórica que surgió como consecuencia de las luchas por la vida independiente y ciudadanía o derechos civiles para las personas con discapacidad”* (Verdugo, 1995. p 3).

Los presupuestos fundamentales del modelo social son dos. En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales (Palacios, 2008. p. 103) esta nueva manera de ver la discapacidad, permite comprender que el sujeto con discapacidad no es propiamente el que tiene una limitante en la acción social sino su entorno, es la sociedad la que lo discapacita, llevándolo al no cumplimiento de sus derechos como lo son la educación, el trabajo, la igualdad, la cultura y el ocio, en fin, a todos los derechos inherentes al ser humano.

Varios autores definen a la teoría social de la discapacidad como:

Agustina Palacios (2008), menciona que en este modelo se resalta la importancia de que el fenómeno de la discapacidad sea abordado desde un enfoque holístico. Así, el ocio, la cultura, los deportes, entre otras, son actividades que permiten que las personas con discapacidad puedan participar en la vida social, a la vez que desarrollar sus inquietudes. Por ello se otorga tanta importancia a la accesibilidad —como requisito previo— para el disfrute de dichas actividades, en igualdad de condiciones que los demás (p. 105).

Colin Barnes destaca que este modelo no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales, que encuentran las personas a las que otros consideran con algún tipo de diversidad funcional. Estas barreras incluyen inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, sistemas de beneficencia inadecuados para las personas con discapacidad, servicios de apoyo social y sanitarios discriminatorios, transporte, viviendas y edificios públicos y de entretenimiento inaccesibles y la devaluación de las personas etiquetadas como

discapacitadas por la imagen y su representación negativa en los medios de comunicación —películas, televisión y periódicos—. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad son discapacitadas como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural (como se citó en Palacios, A. 2008. p. 107).

En palabras de Paul Abberley (1998): «La teoría tradicional (...) sitúa la fuente de la discapacidad en la deficiencia del individuo y en sus discapacidades personales. En contraposición, el modelo social entiende la discapacidad como el resultado del fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas discapacitadas» (como se citó en Ferreira, M. 2008. p. 147).

Desde el enfoque de la teoría social se debe comprender que la elaboración de políticas públicas debe ir más allá del acceso al trabajo, pues no es la única manera de incluir a las personas con discapacidad. Desde la educación podrían partir acciones dirigidas a la accesibilidad y la cultura pues éstas también son formas en las que se educa y se construye la acción social. La teoría social ayuda a entender la estructura de la sociedad, la función del estado y cómo el binomio gobierno sociedad y la percepción que éstas tengan de la discapacidad repercutirá en la creación de políticas públicas generando oportunidades o repercusiones importantes, en la calidad de vida, en la autonomía y en los derechos de las personas con discapacidad. *“El modelo de derechos humanos en lugar de buscar la rehabilitación de la persona con discapacidad busca la rehabilitación de la sociedad, que*

sea pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas”
(González, P. 2011.p. 3).

El estudio de la realidad de la discapacidad no es definir y enmarcar en conceptos para saber sólo cómo nombrar a las personas con discapacidad, es ver más allá, es abordar la discapacidad como lo diría Zemelman desde el “pensamiento epistémico”; es darse cuenta de que uno de los componentes de la discapacidad es su dimensión social, la cual no se tiene muy en cuenta.

Es necesario comprender que las personas con discapacidad no son un sujeto aislado, sino que éste tiene una relación fundamental con el otro, no es una tarea fácil pues nos antecede una construcción del pensamiento donde la identidad de la discapacidad en los sujetos “normales” tiene una connotación negativa, sin embargo, si algo nos ha demostrado la gnoseología que parte de la construcción del conocimiento es romper paradigmas pues éstos caducan, pierden su vigencia cuando la realidad ha rebasado lo establecido, dándole oportunidad a una nueva concepción y percepción al individuo con discapacidad pues a partir de estos nuevos paradigmas y teorías como la teoría social se establecerán los enlaces que determinarán la participación de las personas con discapacidad en las dinámicas culturales, sociales, económicas y políticas, llevándolos a una construcción no sólo social sino de pensamiento.

Se puede concluir con lo que menciona Alonso González:

El modelo social se enfoca en la dignidad de la persona humana y, posteriormente, y sólo si es necesario, en la discapacidad. Localiza el “problema” de la discapacidad fuera de la

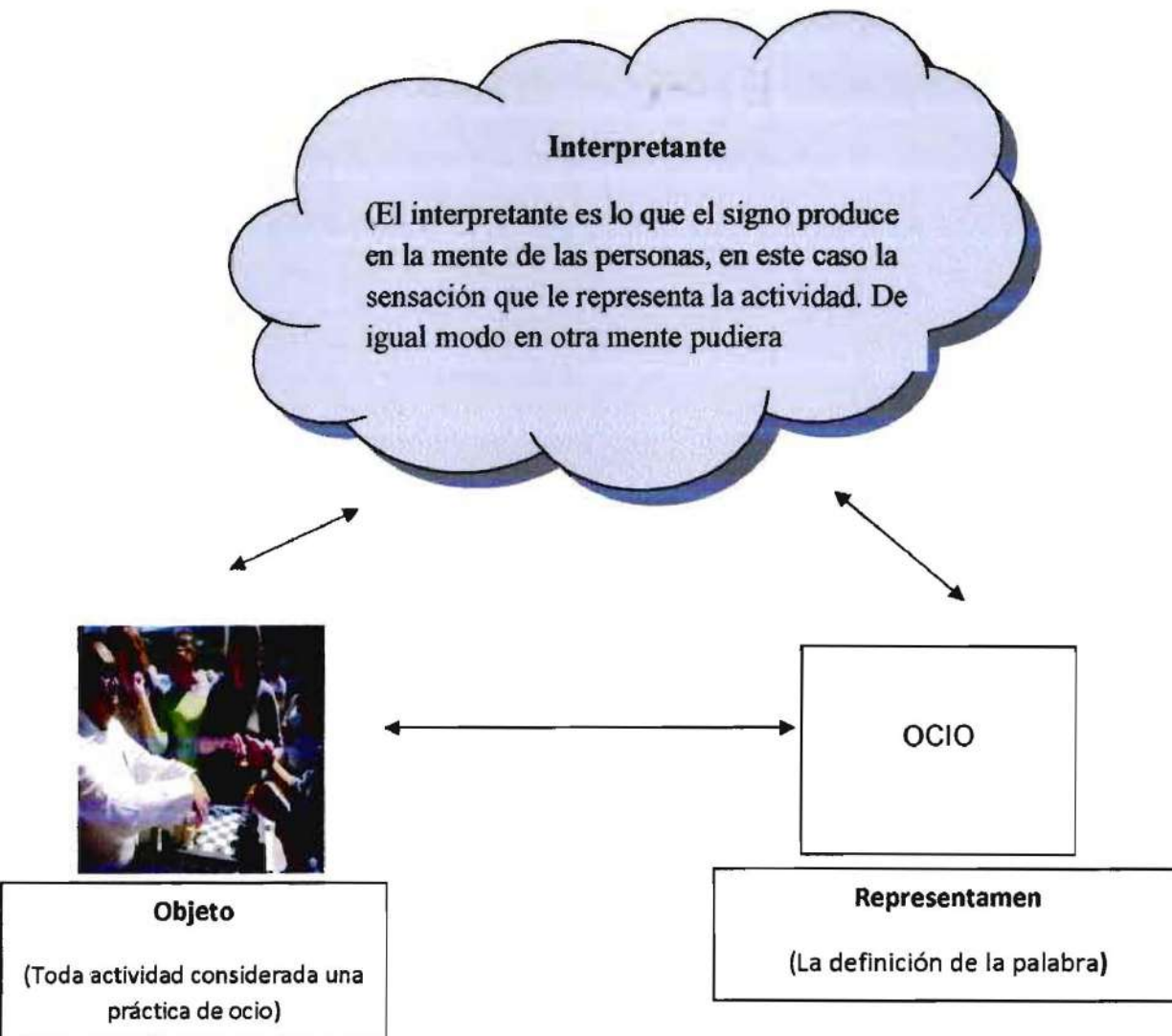
persona, en la sociedad, la que no ha sido capaz de adaptarse a las necesidades de todas las personas que viven en ella. Es importante agregar que el modelo de derechos humanos no aboga por la creación de nuevos derechos para las personas con discapacidad, sino que lo que este paradigma plantea que los derechos ya existentes deben de ser disfrutados por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás (González, A. 2010).

El ocio como imaginario en la discapacidad: triada de Pierce

Un enfoque teórico desde el que es posible (en este primer acercamiento), abordar el ocio como derecho y práctica fundamental de las personas con discapacidad, es la Triada de Pierce, debido a que ayuda a entender la manera en que la persona con discapacidad asocia y vive el ocio, construyendo el imaginario que esta actividad le crea.

Cada vez que el hombre se enfrenta a una realidad, busca en los archivos de su cultura aquello que le permita comprender lo que el contexto le propone para interpretarlo, generándose un diálogo entre cultura, contexto y cognición. La cultura le permite el encuentro con la memoria colectiva y el contexto funciona como elemento instrumental de las nuevas experiencias y también como agente de apropiación. Este proceso de interpretación origina el fenómeno por el cual un signo da nacimiento a otro signo y, especialmente, un pensamiento da nacimiento a otro pensamiento. En este proceso, los significados pueden verse como unidades culturales interrelacionadas unas con otras (Eco, 1986, p 96).

Figura 2.1. Esquema de la triada de Peirce.



Fuente: Elaboración propia 2015.

CAPÍTULO III

EL MÉTODO

La investigación se llevó a cabo con un enfoque cualitativo y se apoyó con herramientas de la etnografía para analizar el ocio y la discapacidad. El enfoque cualitativo como el uso de herramientas etnográficas ayudana comprender e interpretar la conducta humana, desde el propio marco de referencia de quien actúa. Esto permitió buscar los hechos o causas de los fenómenos sociales, prestando atención a los estados subjetivos de los individuos siendo esta investigación un estudio explicativo.

Los estudios explicativos van más allá de la descripción de conceptos o fenómenos o del establecimiento de relaciones entre conceptos; están dirigidos a responder las causas de los eventos físicos o sociales. Como su nombre lo indica, su interés se centra en explicar por qué ocurre un fenómeno y en qué condiciones se da este, o porque dos o más variables están relacionadas (Sampieri, 2010, pág. 85).

Sujetos

El universo de estudio comprendió a personas con discapacidad motriz, ceguera y silentes; gestores públicos, representantes populares, académicos especialistas en el tema, organizaciones no gubernamentales, profesionistas y educadores, que se encuentren dentro del rango de edad de 18 a 60 años. La selección de los sujetos de estudio se hará a partir de una muestra no probabilística con muestreo de juicio como lo menciona (Mejía. J. 2000. p. 166) *“Este tipo de muestreo es un procedimiento que consiste en elegir a los informantes según los tipos o niveles estructurales de la muestra”*.

En pocas palabras, este método se caracteriza por utilizar la forma de juicio por conveniencia, teniendo como base el juicio del investigador que elige porque los considera lo más representativos de la muestra.

Como resultado del trabajo práctico de investigación se establece a 24 el número de casos a lo que Bertaux (1993) dice: en 16 a 25 casos “se tiene un retrato claro de las pautas y de sus transformaciones recientes. Se confirman las pautas establecidas, sólo se añaden ligeras variaciones” (como se citó en Mejía, J. 2008. p 172).

	Actores Claves	Su Valor
1	Visitador General de la Defensa de los Derechos de la Comisión Derechos Humanos	Su valor está implícito en el cargo que ocupa, para saber cuál es la visión sobre la discapacidad, de este funcionario en su ejercicio diario.
2	Titular y Secretaria Ejecutiva del Consejo Municipal de Discapacidad.	Su valor está implícito en el cargo que ocupa, para saber cuál es la visión sobre la discapacidad, de este funcionario en su ejercicio diario.
3	Maestra en Educación Especial y vocera de las personas con discapacidad en el Consejo Ciudadano del instituto Municipal de Planeación (IMPLAN)	Hace funciones de intérprete, debido que en el estado de Nayarit no se certifica a las personas que dominan la Lengua de Señas Mexicana y forma parte del consejo ciudadano del Instituto Municipal de

		Planeación (IMPLAN).
4	Imelda Asociación de Ciegos y Débiles Visuales de Nayarit A.C.	Presidenta. Primera mujer que preside la asociación. Ciega y madre de familia.
5	José Guzmán Abogado	Persona con discapacidad motriz. Actor social y su lucha constante (activismo) es estar dentro del Congreso del Estado de Nayarit.
6	Promotor de Atención a Personas con Discapacidad en el Estado de Nayarit. Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE)	Su valor está implícito en el cargo que ocupa, para saber cuál es la visión sobre la discapacidad, de este funcionario en su ejercicio diario.
7	Funcionario y ex legislador	Su valor está implícito en que fue el Expresidente de la Comisión de Justicia y Derechos Humanos en la Legislatura XXX, tenía como función recibir toda la documentación sujeta a reformas.
8	Directora del Centros de Atención Múltiple No, 10	Su valor está implícito es su papel como educadora en el CAM y Profesora de Educación Especial en la Normal superior estas dos actividades relacionadas con la discapacidad.
9	Jaime	Ciego. Creador de la primera asociación para

	Psicólogo educativo	ciegos y débiles visuales del estado de Nayarit.
10	Omar	Sordos. Tienen un alto dominio de la Lengua de Señas Mexicana, característica poco común en personas sordas de Nayarit. La mayoría de los silentes en nuestro estado son analfabetas.
11	Francisco	
12	Adolfo	
13	Fidel	Ciego. Vive y trabaja desde el comercio informal. Padre de familia. Transeúnte activo.
14	Fernando Médico veterinario	Ciego. Miembro activo y expresidente de una de las asociaciones civiles para ciegos y débiles visuales de Nayarit. Su casa es la actual sede de la Asociación para Ciegos y débiles visuales de Nayarit.
15	Telma Trabajadora social. Desempleada.	Recientemente quedó ciega por diabetes, una de las enfermedades causante de discapacidad que más aqueja al país.
16	Sergio Politólogo	Discapacidad motriz. Trabajador en una biblioteca.
17	Paulina Lic. Administración de empresas	Sujeto socialmente activo, ex miembro de la Comisión de los Derechos Humanos del

		municipio de Tepic. Mujer con discapacidad motriz. Triplemente subalterna (mujer-pobre-con discapacidad).
18	Encargado de la parte operativa de la Estancia de Desarrollo Integral de Nayarit A.C Psicólogo y Sexólogo	Su valor está implícito en su conocimiento y experiencia con la discapacidad.
19	Socorro Varela Directora del museo Juan Escutia	Único museo en el estado de Nayarit accesible para personas sordas, ciegas y con discapacidad motriz.
20	Coordinadora del Programa Abriendo Espacio de la Secretaría Nacional de Trabajo	Su valor está implícito en el puesto que ocupa y organización de La Feria del Empleo para Personas con Discapacidad y Adulto Mayor que se hace en la ciudad de Tepic.
21	Norberto Investigador	Persona con discapacidad Motriz. Su valor radica en la obtención de grado académico como doctor e investigador actualmente.

Técnica e instrumentos

Grupo focal

Consiste en la reunión de un grupo pequeño de personas para obtener información en un ambiente agradable con un formato de conversación que estimula el debate y la confrontación (Ibáñez e Iñiguez, 1996). El tipo de información que se produce es cualitativo y suele ser objeto de análisis de contenido y análisis de discurso (Lozano, M, op. cit., p. 51).

Esta técnica se utilizó como apoyo para la aplicación de la entrevista semiestructurada con las personas sordas, ya que facilita la dinámica de obtención de información. Se contó con el apoyo de una intérprete.

Análisis crítico del discurso

“Estudio de cómo las prácticas lingüísticas mantienen y promueven ciertas relaciones sociales (Ibáñez e Iñiguez, 1996). Pretende sacar a luz el poder del lenguaje como una práctica constituyente y regulativa” (Cómo se citó en (Castillo, M, Lozano, M.2006). Esta técnica se utilizó para analizar los contenidos de las entrevistas.

Entrevista a profundidad


“Es escuchar plenamente a la persona, buscando coherencias y confusiones; pero a la vez desprovistas de reacciones y respuestas personales. La aplicación de este instrumento será

para oír su historia y no para emitir ningún tipo de opinión prejuicioso" (Lozano, M, op. cit., p. 54).

Procedimiento

Se realizó la aplicación de una entrevista semiestructurada, también llamada entrevista a profundidad. Considerando la diversidad que existe en la discapacidad, es necesario también considerar diversificar las formas de aplicación de la entrevista. En el caso de la comunidad sorda, se utilizó la técnica de grupo focal como apoyo para hacer posible una comunicación clara y efectiva que permita dar respuesta a las preguntas de la entrevista. También, se contó con la ayuda de una intérprete de LSM para hacer posible la comunicación bilingüe (español-LSM).

La finalidad de adaptar la técnica de grupo focal es generar una comunicación efectiva entre el investigador y los sujetos de estudio. Por ejemplo, las personas sordas y las personas ciegas necesitan soportes y medios distintos para acceder a la información. Un ciego para leer necesita el braille³ o un software para traducir el texto a audio, el sordo necesita de un intérprete que traduzca en lengua de señas mexicana los contenidos de la entrevista porque mi dominio de la LSM es básico.

³El braille es un sistema de lectoescritura que permite al ciego reproducir los caracteres del alfabeto a partir de la combinación de seis puntos en relieve divididos en dos columnas de tres puntos cada una. Se leen con la yema de los dedos. Estos seis puntos son llamados Signo Generador: 

Estos instrumentos, así como la adaptación de la técnica de grupo focal se aplicaron para establecer relaciones con los actores clave como son las personas con discapacidad, las organizaciones no gubernamentales, los académicos y funcionarios públicos.

Al aplicar la entrevista a profundidad, se seguirá la técnica de observación participante para contrastar las respuestas del entrevistado con los datos obtenidos por la observación directa de la acción, para esto, se tomaron en cuenta los procesos para dirigir las observaciones (qué y cuándo observar), la toma de notas de campo y la descripción de los hallazgos.

Se hizo uso del Análisis crítico del discurso para interpretar los resultados obtenidos de las entrevistas, así como del video que resulte del grupo focal.

Análisis de datos

El análisis crítico del discurso es un tipo de investigación analítica sobre el discurso que estudia primariamente el modo en que el abuso del poder social, el dominio y la desigualdad son practicados, reproducidos, y ocasionalmente combatidos, por los textos y el habla en el contexto social y político (T, Van. 1999, p 2).

Se hizo uso del análisis crítico del discurso para interpretar las entrevistas a profundidad realizadas a los actores claves con discapacidad de la presente investigación. Esta decisión se toma porque es necesario contextualizar todo lo que surge previo a la entrevista y durante la entrevista. Es a partir del análisis del discurso crítico que se puede normalizar a

la persona con discapacidad, verla como un sujeto que puede hacer las mismas cosas que el sujeto “normal” y a su vez, mostrar una realidad (muchas veces desconocida o ignorada) que necesita ser leída e interpretada como una posibilidad de nuevas construcciones de pensamiento hacia la discapacidad. Usar el análisis crítico del discurso para evaluar el resultado de las entrevistas, es la posibilidad de “*volver consciente lo inconsciente*” como lo menciona Pedro Santander en su artículo “Por qué y cómo hacer Análisis de Discurso”.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

La ciudad tiene tatuada una cruz de zacate al sur del corazón.

Devocionario, Shantal Contreras, 2015

La ciudad de Tepic. Los grupos en condiciones de vulnerabilidad

El municipio de Tepic se localiza en la parte central del estado de Nayarit. Se ubica en las coordenadas geográficas extremas 21° 51' y 21° 24', de latitud norte y 104° 34' y 105° 05' de longitud oeste (SNIM, 2016).

La ciudad de Tepic es la capital del estado y el lugar donde se centra esta investigación. Cuenta con una extensión territorial de 1,983.3 Km²., colinda al norte con los municipios de El Nayar y Santiago Ixcuintla; al sur con Xalisco, al oeste con San Blas y Santiago Ixcuintla; al este con El Nayar y Santa María del Oro.

Cuando niño, la felicidad era el domingo a la hora en que los hombres paseaban por la Avenida México acompañados de su mujer e hijos. Andaban desde el Jardín de los Constituyentes hasta Catedral y de regreso. Vivían la felicidad [...] Cada domingo, lo mismo; la desesperación, la rabia por crecer y ser feliz y pasear de la mano con la felicidad vuelta progenie. Hasta que me volví hombre y caminé en

compañía de mi mujer y mis hijas por la Avenida México que ya no era de tierra sino de asfalto (Contreras, S. 2015).

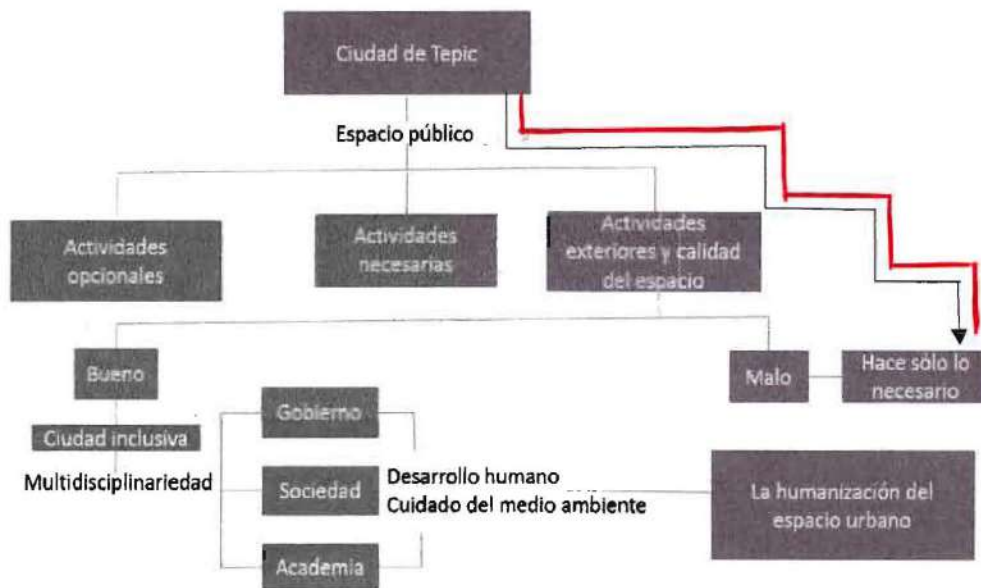
Parece que el concreto se vuelve parte de la modernización, siempre tan anhelada, tan esperada, tan disfrazada de prosperidad. Quisiera volver a los tiempos de tierra mojada, húmeda, viva, fértil; lejos de la pandemias de construcción moderna que tumban la historia; derriban árboles, secan ríos; borran la identidad de un estado, de una ciudad que en apariencia crece como urbe, pero internamente está en ruinas; los cerros cada vez son menos verdes; las playas son cada vez menos de nosotros; la economía es más de las trasnacionales que de las localidades; tenemos pueblos mágicos que mágicamente desaparecen a los locales, los originarios, los endémicos; cada vez somos más italianos, americanos, argentinos, canadienses, más otros, menos nayaritas.

“La ciudad de azúcar se deshace sin los justos. Los cañaverales crujen como tripas en el fuego del hambre” (Contreras, S. 2015).

Los habitantes de esta localidad pueden describir a Tepic como lugar de cerros donde llueve tizne; Tepic es caña de azúcar, vuelo de palomas en la plaza, dulce de iztete. Desde su toponimia es un lugar de piedras macizas. Tepic es casa de poetas y héroes. Hablar de la ciudad de Tepic desde su distribución, organización y planificación como ciudad es complicado; hablar del espacio público como una posibilidad de inclusión es un reto.

La ciudad tiene una población de 380 249 habitantes, de los cuales, 14 179 tienen alguna discapacidad (INEGI, 2010), esta cifra pone a Nayarit en el cuarto lugar a nivel nacional con población con discapacidad; si se piensa en la posición que ocupa en relación a su número de habitantes, la situación es alarmante. Tendría que ser de importancia para el estado y su capital generar acciones de infraestructura, accesibilidad y servicios; para la población con discapacidad representa un gran reto vivir la ciudad.

Esquema 4.1 *Humanización del espacio Urbano*



Fuente: elaboración propia (2016).

Describir el espacio público de la ciudad de Tepic a partir de este diagrama es entender las categorías en que éste se divide a partir de lo que dice el autor JanGelh (2006) en su libro: *La humanización del espacio urbano* (p 19).

El espacio público se divide en tres categorías: actividades opcionales, actividades necesarias, actividades exteriores y calidad del espacio. Para JanGelh, las actividades opcionales serán todas aquellas en las que se participa si se tiene el deseo de hacerlo, si lo permite el tiempo y el lugar; las actividades necesarias serán todas la que se tienen que hacer y que son parte del día a día (ir al banco, a la escuela, al supermercado, etc.); y las actividades exteriores y calidad del espacio, las cuales se pueden calificar de buenas o malas, serán todas aquellas actividades optativas como ir a parques, plazas, incluso caminar la propia ciudad; ¿de qué dependerá esta categoría si las condiciones de la ciudad son malas?, sus ciudadanos sólo se dedicarán a hacer las actividades necesarias pues no existe una empatía de la ciudad con sus habitantes al no ofrecer un ambiente armónico y de recreación para todos; si la categoría de esta actividades es buena, los ciudadanos pasarán más tiempo en ella, querrán estar, recorrerla, sentirla, vivir su entorno, su ciudad.

La gente es parte de sus parques, plazas y edificios, al ser parte, cuida y protege su espacio, llega a una concientización del mismo, del ambiente y la sociedad. ¿Cómo se puede lograr una ciudad inclusiva? Una posible respuesta sería trabajar la ciudad a partir de la transdisciplinariedad; es decir, trabajar en conjunto gobierno, academia y sociedad, para accionar un cambio cultural que llevara a un desarrollo humano, y sin duda, a un cuidado del ambiente; sobre todo, lograría la humanización del espacio urbano. *“La construcción de ciudades que apunten a una sinergia entre ellas, a través de una visión estratégica integral*

en el enfoque de las políticas urbanas, en los diseños institucionales y en las prácticas asociadas” (Marsiglia, J. s. f. p 36).

La humanización como individuos, como gobierno, como academia, humanizar el entorno, el todo. Hasta que un sujeto se hace consciente de la problemática, es a partir de ahí, que el otro existe; en un lugar, en un espacio. En las ciudades, mientras los “normales” ignoran la problemática de las personas con discapacidad, éstas se vuelven peatones fantasmagóricos a la vista de los demás, es decir ahí están pero son invisibles para la mayoría.

Una ciudadanía activa y una vida urbana vibrante son componentes esenciales de una buena ciudad y de su identidad cívica. Para recuperarlos allí donde se han perdido, cabe involucrar a los ciudadanos en el desarrollo de su propio medio: deben sentir que el espacio público les pertenece y es responsabilidad suya (Rogers, R, Gumuchdjian, P, Maragall, 2000, p 2).

Si se siguiera la ruta del mapa conceptual (véase figura 1) de la ciudad de Tepic, ésta entraría en la categoría de mala; con esto no se quiere decir que todos los espacios públicos que ofrece la ciudad sean totalmente malos, pero no son accesibles para todos, es decir, su población con discapacidad es la que se ve afectada en relación al empoderamiento del espacio, pues estos espacios o no cuentan con la suficiente accesibilidad o sólo se limitan a tener rampas. La ciudad lleva a las personas con discapacidad, a ejercer las actividades necesarias para su vida cotidiana, a través de terceras personas. Esta barrera es sólo un

ejemplo de cómo cuando la ciudad imposibilita al otro para ejercer su derecho de acceder al espacio público, le genera un estado de marginación mayor.

Las personas con discapacidad en la ciudad de Tepic, generan sus posibilidades para andar en ella, ante la necesidad preponderante de ejercer su derecho a transitar el espacio, que es de ellos, aunque no lo parezca. Entender la dinámica de accesibilidad como sinónimo de infraestructura es seguir ignorando la discapacidad. Es necesario entender que se necesita más que una rampa para que los espacios públicos sean amigables con todos; se tendría que hablar de edificios con señalética; funcionarios, servidores públicos y ciudadanos, capacitados para saber tratar personas con discapacidad; intérpretes de Lengua de Señas Mexicana en todas las áreas y servicios que ofrece una ciudad; guías podotáctiles para que las personas ciegas puedan transitar libremente por las calles, plazas, parques, etc. Hablar de accesibilidad, tendría que significar hablar de todo lo que hace a una ciudad habitable para todos.

Una identidad cultural entendida no solamente como expresión de una historia común, vivida muchas veces en forma nostálgica, sino como representaciones colectivas que se nutren en el pasado, pero que tienen vigencia renovada en el presente y aportan a la construcción del futuro. En la medida que una comunidad hace caudal de su sentido de pertenencia, de sus tradiciones, de sus formas “de ser y de hacer”, se afirma en lo que une a sus miembros y tiende naturalmente a diferenciarse del afuera (construir el “nosotros”). Si esto se logra traducir en la capacidad de actuar juntos con una visión común de futuro -que no elimina sino que

negocia las diferencias- se estará en un camino interesante para avanzar en un proceso de desarrollo sostenible (Marsiglia, J. s. f. p. 36)

Hay que empezar a cuestionarse ¿Cómo la ciudad enfrenta las necesidades mencionadas anteriormente? ¿Cómo responden los habitantes a la ciudad y sus necesidades? ¿Qué implica ser ciudadanos? ¿En realidad se comprende socialmente qué es ser ciudadano? ¿Los parques, museos, plazas, edificios, avenidas, etc., son áreas comunes? ¿Cómo está dispuesta la ciudad de Tepic? ¿Cómo alrededor de los servicios de salud, educación, empleo y en general todos los servicios, la población de la ciudad, fluctúa? ¿Cómo está dispuesta la infraestructura de movilidad urbana? ¿La ciudad de Tepic es amigable o no? Pero sobre todo ¿Cómo se encuentran los ciudadanos en relación con la ciudad? ¿Cómo se reconoce al otro, al que nadie ve? ¿Cómo se le otorga su lugar, su espacio, su derecho a la ciudad? ¿Cómo humanizar el espacio urbano ante la indiferencia de una sociedad dormida (gobierno, academia, ciudadanos)?

La ciudad es el punto de encuentro, por qué no diseñarla o adaptarla para tener una mejor manera de vivir, una manera de vivir más feliz. Jan Gehl (2006) señala que: *un espacio público es bueno cuando en él tienen lugar muchas actividades no indispensables, cuando la gente sale al espacio público como un fin en sí mismo, a disfrutarlo (p 7).*

¿Cómo llegar a la humanización del espacio si hay prácticas sociales y gubernamentales sin voluntad; una sociedad desinteresada; gobiernos incompatibles donde las guerras políticas le quitan la posibilidad al gobierno municipal de crear planes de trabajo

e inclusión en su ciudad; políticas que le restan la posibilidad de construcción de un espacio armónico en comunidad? ¿En qué momento la centralización romperá el paradigma para descentralizarse, como una opción donde el poder permita una mejor interacción entre el gobierno local y sus ciudadanos para poder hacer espacios más incluyentes?

La descentralización, en este sentido, no es tan sólo una categoría formal y lógica, sino un sistema de vida que permite que las instituciones de la sociedad y el Estado puedan articularse respetando ámbitos de competencia. Permite también que la relación de los gobernantes y los gobernados sea más amplia, directa y fluida. La descentralización como sistema de vida responde a principios básicos de civilidad política y social (Uvalle, R. 2005, p. 18).

La descentralización podría ser una posibilidad para las personas con discapacidad y su acceso al espacio público, pues permitiría al gobierno municipal trabajar en conjunto con los ciudadanos en la construcción de una ciudad más amigable, armónica, sustentable, democrática e igualitaria; la descentralización como posibilidad de humanización del espacio público.

La descentralización, al transferir a los gobiernos locales atribuciones, recursos, información y decisiones, descongestiona el proceso de gobierno, diluye la centralización improductiva y da mayor consistencia al conjunto del Estado y a la sociedad misma. Permite a la vez, que la igualdad jurídica y política sea uno de los

sustentos más consistentes del Estado moderno. Más allá de su importancia formal, que la tiene, la descentralización política es un sendero para ubicar la expresión real del poder en la sociedad y su articulación con las decisiones del Estado (Uvalle, R. 2005. p. 18).

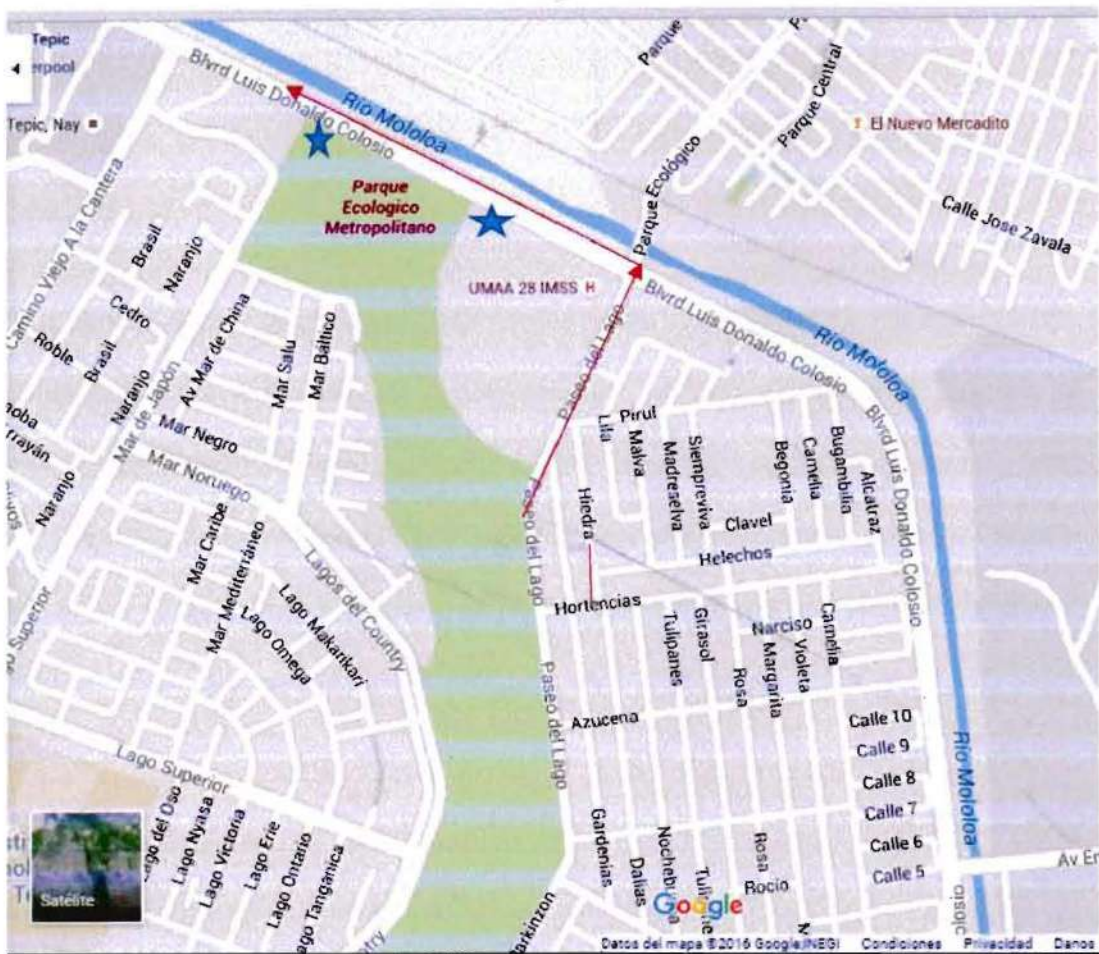
Testimonios de la ciudad de personas con discapacidad

Se puede pensar que la ausencia en el espacio público de un gran número de personas con discapacidad motora daría cuenta de un cuerpo socialmente descalificado, encarnación del estigma o del rechazo. Parecería que la posesión de un cuerpo no legítimo conduciría a una desposesión de capital simbólico en términos generales, ya que las experiencias de poseer un cuerpo discapacitado variarán de acuerdo a las trayectorias sociales (Ferrante, C, Ferreira, M. 2011, p 4).

Paulina (usuaria de sillas de ruedas)

“Nosotros no podemos estar libremente en la calle, en las banquetas; porque no están hechas. Supuestamente las remodelan y las hacen con desniveles o varios desniveles que hace que no te impulses con la silla de ruedas y hace que me pueda caer o sufra una lesión y digo; ya me he quedado ahí por la Colosio; me iba de la alberca olímpica tomando el Oxxo por toda la banqueta del IMSS, toda está buena, pero al final, entrando al Parque Metropolitano de esquina a esquina no hay rampa, entonces ahí me quedé casi como una hora esperando que un alma

pasara. Entonces, ¿por qué crees que no me subo a las banquetas? Yo avanzo más abajo que arriba.



★ Las estrellas indican la parte donde Paulina se queda varada por la falta de rampas.

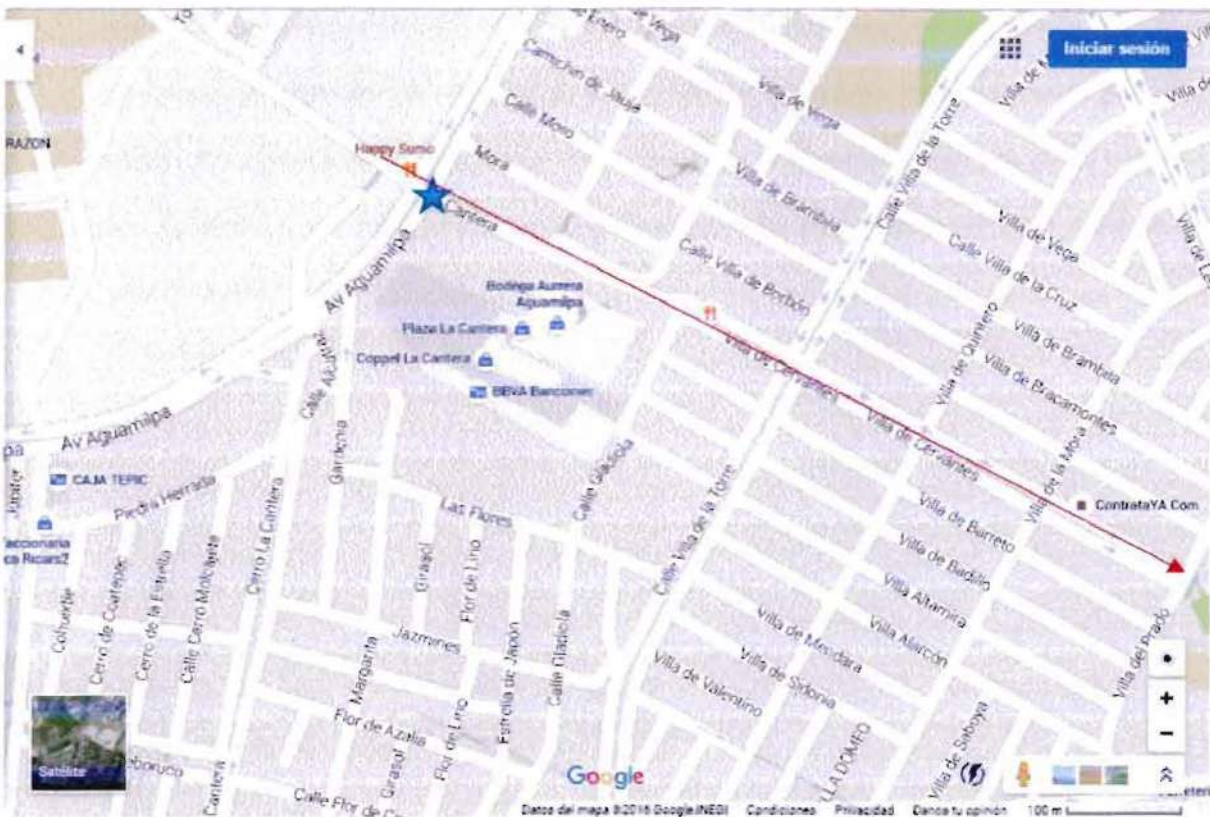
→ La flecha indica el recorrido que hace Paulina en la silla de ruedas al salir de la alberca olímpica.

En la ordenación espacial de lo público, los pequeños detalles indican esa “ausencia del cuerpo discapacitado recluido en su casa”, pues en el espacio

público todo es “visible”, primordialmente visible y no, simultáneamente, visible, audible y palpable; el que no ve, es desplazado (Ferrante, C, Ferreira, M. 2011. p. 10).

Jaime (ciego)

“La movilidad está muy complicada, en las calles está imposible. En esta colonia (hace referencia a su casa en la Colonia La Canterera), está lleno de puestos, el camión me deja donde está Aurrera, así que imagina, tengo que caminar y está feo y todavía la gente. Bueno, la necesidad; hay pollos asados y pues los sacan a la calle y se agandallan la calle, no únicamente la banqueta sino hasta abajo. Todo eso hace que me dé flojera salir. ¡Te digo! Tienes que lidiar con eso”.

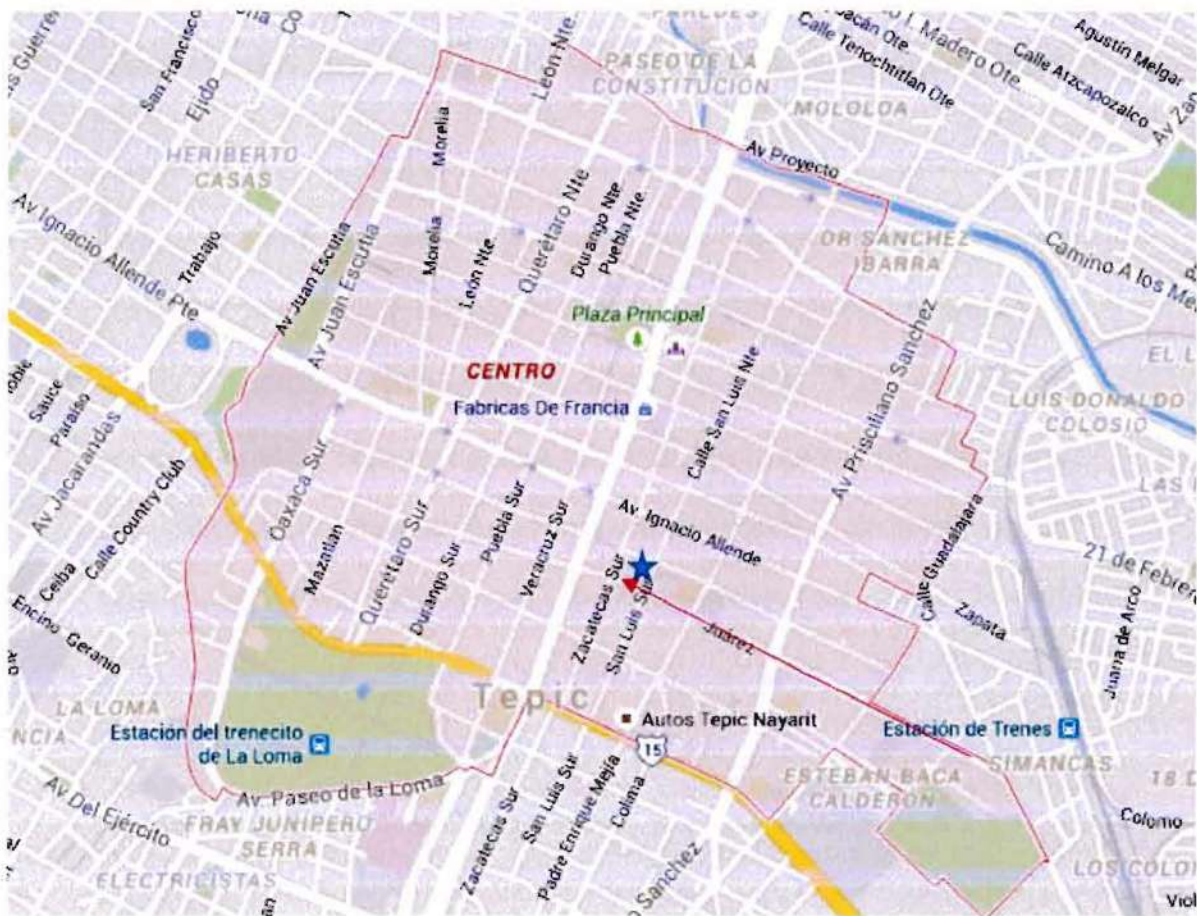


★ La estrella indica el lugar donde el transporte público deja a Jaime.

→ La flecha indica todo el trayecto que Jaime tiene que caminar entre puestos, banquetas rotas y un canal que divide la avenida sin machuelo o barandal, provocando el riesgo de que no sólo él, sino cualquier persona puedan caer.

“En Tepic, allá en el centro, las motos arriba de la banqueta. ¿Por qué tienen que estar arriba de las banquetas los anuncios de tijera, los teléfonos? Todo eso te desmotiva a salir. Realmente sí. Por ejemplo, en las casetas telefónicas, en la parte de abajo pega el bastón, pero la caseta está salida, no lo detectas con el bastón, así que eso te desmotiva mucho; el hecho de que las calles están intransitables. Ahora, esa idea del uno y uno cuando vas a cruzar la calle; cuando vas en el coche, ellos piensan que el uno y uno, es

nada más para ellos, ó sea, las calles primero deben de ser para el peatón y no lo son. Se preocupan primero por la vialidad de los vehículos; el asunto es preocuparse por el peatón. En el uno y uno va alguien a cruzar la calle, y a él no lo consideras, es un riesgo para cualquiera, no solo para los ciegos. Realmente las calles deben de estar pensadas para el peatón”



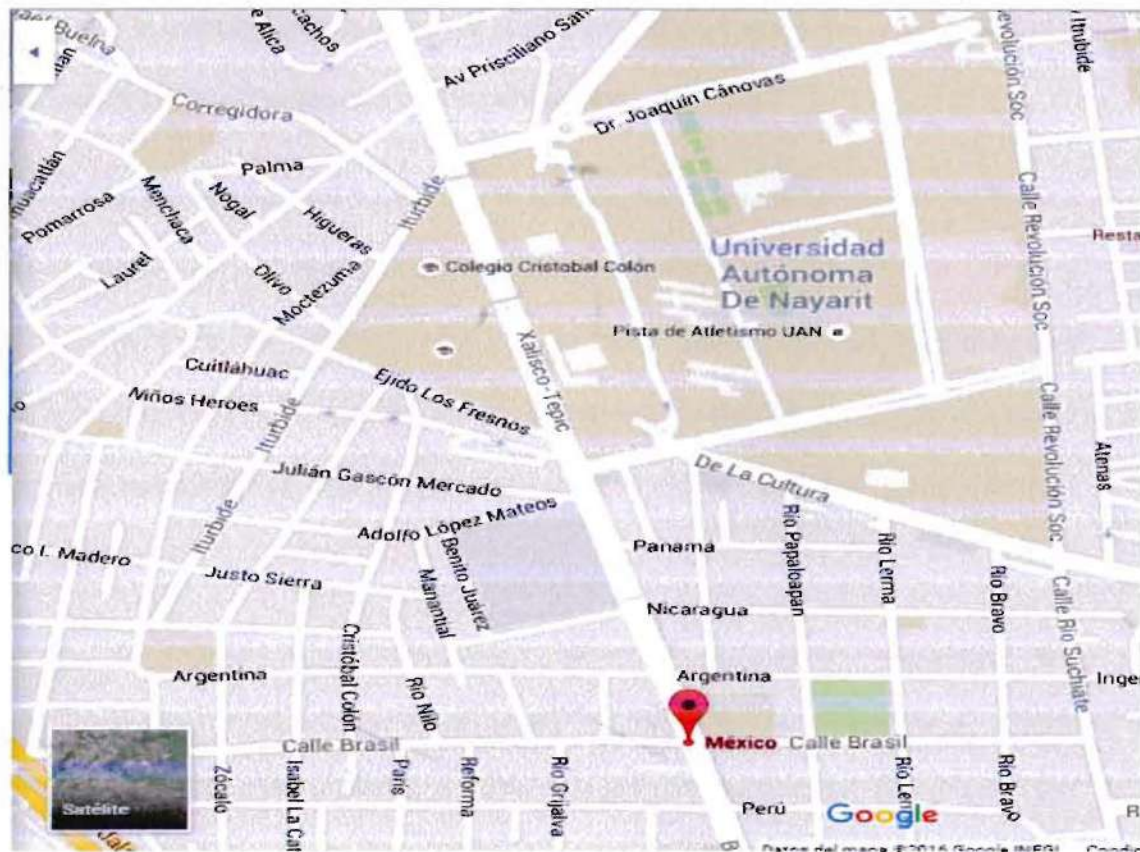
★ La estrella indica la parada del camión donde Jaime tiene que tomar el transporte público para ir a su trabajo.

→ La flecha indica el recorrido que hace Jaime caminando desde su casa a la parada del camión.

Fidel (ciego)

“En cuanto a infraestructura, padezco la ciudad y las avenidas grandes como Colosio, Av. México, Av. Tepic Xalisco; son las que más trabajo me cuesta transitar, pues no están diseñadas para que nosotros las andemos”.

Anécdota: un día intenté cruzar por la calle Brasil y Bulevar Tepic Xalisco, ahí hay un semáforo de los que pitan, todavía escuchaba el pitido y seguían pasando carros (yo me guío por el ruido de los motores de los autos), el semáforo entorpece, tanto ruido. ¿De qué sirve que pite para que pases si luego el imprudente automovilista da la vuelta? No pude cruzar esa calle. A nosotros como ciegos tampoco nos favorece el mismo nivel que hicieron en algunas plazas como la de Catedral, pues tienen la misma textura y el mismo nivel y no podemos diferenciar la calle de la plaza; quizá para una persona con sillas de ruedas sí es más accesible. Aun así, no es un impedimento para mí, para no salir a vivirla, caminarla”.



El globo indica el punto donde Fidel intentó cruzar con la ayuda de un semáforo auditivo que hay en la zona.

Para las personas con discapacidad los obstáculos, independientemente de su naturaleza o índole, son algo cotidiano. Sin lugar a dudas, esas trabas no los limitan para ejercer su derecho al espacio público, a lo que todos los “normales” acceden; ellos son conscientes de la barreras que presenta la ciudad: infraestructura inadecuada; rampas mal hechas, casetas de teléfono, postes a media banqueta, puestos ambulantes, macetas, bancas afuera de restaurantes, por mencionar algunos;

barreras de comunicación y servicios como: señalética, Lengua de Señas Mexicana, falta de políticas públicas, transporte público, etc..

Existe una barrera que realmente limita e incluso en ocasiones imposibilita a las personas con discapacidad por completo; la ignorancia. Esta falta de cultura y conocimientos sobre la discapacidad a la que hacen referencia en las entrevistas mis informantes, es la mayor problemática a la que se enfrentan; la ignorancia se traduce en discriminación; un tipo de pensamiento que se ha transmitido generación tras generación.

Si la experiencia (o en términos de L. Pantano, la condición de discapacidad) varía de acuerdo con las trayectorias sociales (y sobre todo dependiendo de su carácter ascendente o descendente), el sujeto no actúa con una completa libertad, sino que existen ciertas limitaciones estructurales que parecen atravesar al conjunto de las clases sociales y que tendrían que ver con las dificultades para su movilidad en el espacio público (cómo se citó en Ferrante, C, Ferreira, M. 2011, p. 4).

Las voces de Paulina, Jaime y Fidel, son muestra de una realidad poco visible dentro de una sociedad (entendida como el todo: instituciones, Estado, Municipio, sociedad), que realmente es la que los discapacita con programas nada funcionales; leyes y políticas públicas que nunca accionan; infraestructura inadecuada; y una cultura de la discapacidad construida para alimentar la ignorancia social; es decir, mantener en nosotros la idea equivocada de mirar al cuerpo no legitimado como algo disfuncional, que no merece la

pena ser tomado en cuenta, mucho menos, ser integrado a una ciudad hecha para los “normales”.

El disfrute al ocio en las personas con discapacidad: ocho casos de estudio

Sobre el encuentro con una mujer que afirma: la discapacidad te hace ser un ser creativo.

8:30 p.m.

Voy camino a la Colonia 2 de Agosto a casa de Paulina, una mujer de 32 años, usuaria de sillas de ruedas. Vive por la Calle Venustiano Carranza; presidente mexicano que consolidó la revolución mexicana y llevó a la práctica sus ideales de justicia e igualdad, bueno, eso dicen los libros de historia.

Voy en automóvil, tengo que manejar despacio; Venustiano Carranza es una calle de terracería en pésimas condiciones. Es temporada de calor, no puedo bajar los cristales del coche, una nube de polvo cubre el aire, lo vuelve irrespirable. Pienso en la odisea que ha de ser para Paulina andar por las calles de su barrio; yo voy en coche y batallo para sortear los obstáculos, ¿cómo hace ella para mover la silla de ruedas en estas dunas de polvo, en estos hoyos, en este olvido? ¿Cómo no cuestionarse el estado en que se encuentran los grupos vulnerables; la justicia, la libertad, la igualdad, la dignidad humana? ¿Cómo no cuestionarse todo el sin sentido que parece ser el siglo XXI?

9:00 p.m.

Estaciono el vehículo justo afuera de la casa de Paulina. Me percató que en la esquina hay un grupo de jóvenes que oscila entre los 13 y 18 años. Su presencia me hace sentir temerosa, ¡claro! nos son cualquier tipo de chavos, son chicos de la Dos de Agosto; vándalos, rateros, vagos, de lo peorcito. Pensándolo así entro a la casa de Paulina. Su hogar es pequeño; los muros no tienen otro color que el gris del cemento; el piso es de firme; su casa es lo que llamaríamos obra negra. Lo primero que se ve al entrar es una cama de hospital, en ella, reposa todos los días, las 24 horas la abuela de Paulina, una mujer longeva, tiene 94 años. La abuela está tendida sobre la cama de hospital viendo una telenovela en un televisor al que no le ha llegado el apagón analógico.

La madre de Paulina a simple vista, aparenta tener más de sesenta años; se ve trabajada, cansada. Está parada entre la cama de hospital y el sillón donde me han ofrecido sentarme; le da la medicina a su madre. Las observo, mientras espero a que Paulina termine de arreglarse. Sale de un cuarto, se ve fresca, parece recién bañada. Le dice a su madre que irá a tomar un café conmigo, que no se preocupe, que la traeré de regreso. Afirmo las palabras de Paulina con la cabeza y sonrío. Abandonamos la casa.

Tengo que acomodar el carro en la rampa que está en la esquina de su cuadra, justo donde están los jóvenes que vi a mi llegada; he tenido que conversar con ellos y pedirles ayuda. El carro parece una colmena, se ha llenado con todos los muchachos queriendo ayudar. Paulina les dice que sólo hay que ayudarla a subirse

al coche; tienen cara de susto. ¿Qué hago? Escucho a algunos preguntar, otros están muy serios, callados. Uno desesperado, voltea y me pregunta: ¿Cómo le hago? ¿Qué hago? ¡Dígame! Sonríe, y le respondo que le pregunte a Paulina, mientras me dirijo a abrir la cajuela. Otros chicos me ayudan; uno carga la silla, otro la guardara; en este hecho han sucedido dos cosas; la primera, descubrir que esos jóvenes no eran tan malos como socialmente se ha construido y me han construido a los vecinos de la Colonia Dos de Agosto (lo mismo sucede con la discapacidad, es una construcción); los había estigmatizado, su conducta me ha hecho reconocer y abandonar ese paradigma; segunda, la mayor parte de la población, al igual que los jóvenes que nos ayudaron a Paulina y a mí, desconoce de manera extrema la discapacidad; no sabe cómo tratarla, cómo comportarse, qué hacer, ni siquiera saben cómo hablarle a una persona con discapacidad; los ven como si fueran otro tipo de seres, para nada humanos; con esto no quiero decir que sus acciones se desprendan de un sentimiento negativo, pero sí, que actúan desde la ignorancia. Es claro que ese grupo de jóvenes tuvo un gesto solidario; es claro, o al menos posible, que en su próximo encuentro con Paulina, sabrán cómo ayudarla o a cualquier otra persona en una situación similar; es claro también, que a más de alguno le habrá cambiado su percepción sobre la discapacidad.

9:30 p.m.

Vamos en el coche en busca de un café para charlar. Empieza la travesía. ¿Se han preguntado qué tan complicado es para una persona usuaria de silla de ruedas entrar

a una cafetería o a cualquier otro inmueble? En nuestra primera opción de café, el lugar resultó ser demasiado reducido para la silla de ruedas; al estar las mesas distribuidas sobre la banqueta era imposible que ella cupiera sin abarcar todo el espacio, impidiendo con su silla el paso de la gente que transita por ahí. Mala opción. Segundo café (café que ella quería conocer), tres escalones en la entrada y sin rampas por la banquetas para acceder a él; lleno total, además no hay suficiente espacio entre las mesas para pasar con una silla, segunda opción, mala también.

10:00 pm

Tercera opción: sucursal del mismo café que Paulina quiere conocer. Se ve una rampa; el cajón de estacionamiento que ocupa la rampa, no está marcado para personas con discapacidad, además, está ocupado por un vehículo que no cuenta con placas de automovilista con discapacidad; y al parecer, tampoco posee el sentido cívico o común para no estacionarse en un cajón con rampa que, aunque no esté rotulado, el hecho de que tenga una rampa, es suficiente para evidenciar el servicio que ofrece ese cajón en particular: acceder sin dificultad, si es usuario de silla de ruedas, carriola, diablo de carga. Así que me estacioné en doble fila para ayudar a Paulina a bajar del auto. Saco de la cajuela la silla de metal, pesa 19 kilos; abro la puerta del copiloto, acomodo la silla para que Paulina pase del asiento a su silla. Cuando menos lo pienso, tengo una fila de coches tras de mí pitando insistentemente; a cada instante un nuevo sonido de claxon. Hay estrés en el ambiente, en Paulina y en mí; ella se levanta del asiento para cambiarse a la silla;

hace un esfuerzo grande; la veo respirar hondo y sostener su peso en dos brazos: uno en el asiento, a un costado de ella y el otro apoyado en el marco de la ventana del auto; sus piernas no responden, se atorán en el borde. Paulina sigue sostenida del asiento y la ventana como si fueran las argollas de una olimpiada. Me pide que le ayude a desatorar su pie, me da miedo lastimarla, pues había que doblarlo un poco, ella insiste en que lo haga, veo su cara que muestra un gran esfuerzo, nos sigue acompañando una sinfonía de pitidos que aumentan la tensión de la escena, por fin, después de 20 minutos se sube a la silla, ya no sé si sudamos por el esfuerzo, los nervios o el estrés. Me pide que mueva el carro, con tono molesto, no con ella, le respondo que no; la gente tiene que enseñarse a esperar (yo no podía dejarla debajo de la banqueta, me preocupaba que alguien la atropellara), la acomodo donde no corra riesgo; los carros siguen pitando. Puedo entender que los de atrás piten porque no ven, (no, en realidad no los entiendo, pero los de adelante, que sí nos ven, esos que no ofrecen su ayuda, en realidad no los entiendo. Me subo al carro con el deseo de que los automovilistas hayan visto el motivo de la tardanza. Me gustaría que reflexionaran su prisa, que llegaran a su casa aturdidos por el claxon de su conciencia.

Estaciono el carro y regreso al lugar donde había dejado a Paulina esperando. Nos dirigimos a la rampa de acceso al café; demasiado inclinada; el peso de Paulina y el de la silla me imposibilitan subir la rampa montaña. Paulina dice: "*toma más viada*", como carrito de tracción nos hacemos para atrás para cargar velocidad;

nuevamente fracaso en el intento. Le pido a una pareja que pasa que nos auxilien; él hombre jala la silla por el frente, yo desde atrás, la empujo hacia arriba. Mientras sucede la acción Paulina exclama: ¡éstas son las rampas que hacen!, ¡ves que no están bien hechas! Agradecemos la ayuda. ¡Por fin, estamos dentro de una cafetería! Quito una silla de la mesapara acomodar a Paulina, comienza la entrevista.

Paulina pide un chocolate caliente, se lo sirven con una carita feliz dibujada sobre la espuma. Parece que hemos logrado ser empáticas con alguien más. Ella se siente bien con el emoticón de espuma, la veo imitar la iconografía del chocolate en su rostro.

Salir a tomar café, no es una actividad que Paulina realice con constantemente, por lo menos acompañada, es más probable que lo haga sola, ya que dentro de las actividades de ocio que realiza con mayor frecuencia es estar junto a su computadora; dice que es uno de sus medios de acceso a la vida social; el Internet es la forma que encuentra menos compleja para interactuar con el otro. La mayor parte de su tiempo la pasa en casa a pesar de ser una conversadora amena. Parece que es cliente VIP de la reflexión.

Tanto la oferta como la accesibilidad a actividades recreativas en la ciudad de Tepic para personas con discapacidad son casi inexistentes. Paulina me cuenta que sí tiene ganas de ir a ver una función en el Teatro del Pueblo AlíChumacero, pues sólo se queda con eso, con el deseo de ir. No es un recinto cultural accesible, como todos los demás de la ciudad. A veces, me dice también, que prefiere no salir y quedarse

en casa porque en ella encuentra un espacio más amigable y más económico que cualquier otro al que desee ir.

“Antes iba al cine, pero como ya tengo internet en mi casa, me dedico a ver tele y películas, aunque ya estén estrenadas; ahí se me hace más fácil y más económico, antes se nos hacía un descuento en el cine, ahora ya no hacen descuento. Al teatro voy muy rara vez, muy rara, muuuy rara; no es accesible”.

Aun cuando Paulina tiene muchos factores externos que limitan (entre muchas otras cosas), el ejercicio pleno de su derecho al ocio; no son una limitante para salir a la calle y correr el riesgo que implica ejercer su derecho. Para ella, el tiempo libre y el ocio implican libertad y toma de decisiones de manera autónoma.

“Cuando te programas de una vida rutinaria, tú diario tienes un ritmo de mucho trabajo; a veces, cuando quieres salir de las malas vibras, de problemas de la casa u olvidarte un poco de tus problemas. Te agendas un día y te dices: voy ahorrar un dinerito y me voy. También puede ser ese mismo día en que se te bota la canica; me pago un taxi o que mi mamá me pague el taxi; y me voy al centro; a ver o disfrutarme un cigarro o platicar, dependiendo las circunstancias. Y del ocio, pues digo: si no tengo ganas de hacer nada, pues no hago nada; me dedico a hacer otras cosas, más tranquilas; que no involucren el pensar en que lo que voy a hacer, implica una obligación”.

La independencia en la personas con discapacidad no puede ser medida desde lo que significa ser independiente para quién no tiene una discapacidad. Se pudiera pensar que es una falta de independencia el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad requieran de compañía o apoyo para realizar ciertas actividades, sin embargo, las personas con discapacidad han decidido aceptar la compañía y/o el auxilio, en ese caso, están ejerciendo su autonomía. Si se observa con atención, absolutamente todos los individuos piden ayuda y aceptan la compañía de otro en la realización de ciertas actividades. La diferencia radica en quién ejerce el poder y dominio sobre otro.

Paulina dice:

“Porque estoy en mi casa no me desenvuelvo como se debe, pero cuando estoy en la calle, aunque batallo mucho para acceder a ciertos lugares y siempre pido ayuda a la gente para lograr mi cometido; ahí sí siento que soy más libre; me salgo de la rutina de mi casa, a veces, mi casa la tomo como rutina, como algo que me aburre aunque estoy en la computadora. A veces, hay un tiempo en el que digo: es que quiero salir un ratillo. A veces, me salgo aquí con la señora que vende duritos y me echo unos duritos, me fumo un cigarro, platico; así pues. Pero algo que me guste hacer independiente, es estar en la calle, me siento más libre, la verdad”.

Al contrario de lo que piensa Paulina, puede considerarse una mujer independiente y de una integridad sumamente fuerte. Habría que pasar unas horas con ella para ver que es capaz de manejarse sola, aun cuando necesite el apoyo para realizar ciertas cosas. Me hace pensar que tener una discapacidad en este mundo es vivir entre barreras. Luchar contra la

invisibilidad con temple, con una dignidad avasalladora y una resiliencia sobrenatural; donde no te importe que el otro te ayude a cambiarte o a ponerte ciertas prendas, que te acompañe al baño alguien al que parcialmente le puedes tener confianza y sin embargo le pides que te baje las ropas ¿en qué estado de vulnerabilidad nos puede poner este hecho? ¿Cuántas son las ganas de acceder a vivir una vida “normal”? ¿Cuál es el sentido de vida que le permite a Paulina seguir?

La discapacidad es una construcción social, por lo tanto, no es la condición física la limitante, sino la construcción mental con la que los medios y la historia nos han contado la historia de la discapacidad. Han generado un modo de pensarla, de limitarla, de marginarla. Para Paulina, es la ignorancia sobre la discapacidad que posee el común de los ciudadanos de Tepic, el problema. La ignorancia alimentada desde el conocimiento, desde una postura donde se nos ha dicho que el ser humano tiene que tener ciertas características: puede ser mujer u hombre en el sentido heteronormal; tener dos piernas; funcionales sus sentidos, característica esta última, importantísima en la ciencia, en la corriente inductivista, donde todo lo que no entrara en los márgenes establecidos era anormal. Por eso hoy en día estamos llenos de etiquetas: el indígena; los homosexuales; los pobres; la discapacidad, y una escala interminable de diferencias negativas que nos alejan cada vez más de los derechos fundamentales de igualdad y dignidad.

La ignorancia es un tipo de pensamiento, una construcción generada desde el pensamiento epistemológico, científico, de las esferas de poder. La ignorancia instituida como una

manera de control para generar construcciones sociales que segmenten cada vez más la sociedad.

“Mira, la gente de Tepic no es mala, pero ignoran mucho, mucho, la situación de personas con discapacidad. También la imagen que nos ponen en la tele: que somos dignos de caridad. Yo no digo que no, también merecemos la caridad de la gente, pero semiasistencialista; que no vean la discapacidad como una tragedia. Lo que te digo es que aquí la gente es muy ignorante en cuestión de discapacidad”.

Como parte de la ignorancia institucionalizada, se generan acciones de discriminación hacia estos grupos vulnerables. La ignorancia como forma institucionalizada de discriminación; segregación en grupos; estigmatización de la diferencia; la ignorancia como un atraso, una involución.

Paulina decide contarme una anécdota sobre la discriminación:

“Son varias, pero te puedo platicar dos. Cuando estaba en el CONALEP (Colegio Nacional de Educación Profesional Técnica), y mi mamá estaba retirando dinero de un cajero que está ahí por la presidencia; ahí donde estaba antes el DIF Municipal, donde es Turismo ahora. Había un cajero y mi mamá estaba sacando dinero y no podía, apenas se estaba enseñando, entonces yo le dije: mami ¿qué está pasando! y me dijo: pues es que no puedo; y había una cola larga. Entonces, yo estaba diciéndole a mi mamá, pues que con calma y recuerdo que un señor dice: ¡hay no! ¡esa señora cómo se tarda; sabiendo que hay cola! ¡Qué pachorruda! O algo así, insultando a mi mamá. Entonces yo le dije: ¡oiga! debe de entender que mi mamá se está enseñando y la están apoyando, me dice:

¡mira, tú cállate! A pesar de que estás en silla de ruedas, pues se ve que la máquina es mucho más inteligente que tú. Le dije: si yo no fuera inteligente, yo no estaría en el CONALEP, ni estaría hablando; y se me quedaron viendo unas personas moviendo la cabeza dándome razón a mí. Esa fue una discriminación donde me insultó una persona”.

No sé hasta qué punto el guardar silencio y asentir con la cabeza un hecho es igual a no hacer nada. ¿Por qué nadie defendió el hecho con voz si estaba asintiendo con la cabeza? ¿Por qué siempre levantar la voz da tanto miedo cuando se trata de defender a otro?

“Me han tocado insultos. Una vez, un camionero me grita: súbete a la banqueta pendeja. Ahí en P. Sánchez. Le dije: ¡sí! ¡Cómo si estuvieran tan buenas, baboso! Yo sí les respondo a veces. Sí me he aventado de palabras, la verdad. Los automovilistas no ven ese punto: nosotros no podemos estar libremente en la calle, en las banquetas, porque no están hechas para nosotros. Supuestamente las remodelan y las hacen con desniveles o varios desniveles que hacen que no te impulses con la silla de ruedas; y hace que me pueda caer o sufra una lesión; y digo: ¡no, mejor prefiero aguantar un méndigo bache en la calle y avanzar más rápido que estar atorada en una banqueta una hora, dos horas y que nadie me pueda bajar cuando no hay rampa en ese lugar! ¡Imagínate! Yo quedarme en una parte, y ya me he quedado ahí por la Colosio; me iba de la alberca olímpica tomando el Oxxo por toda la banqueta del IMSS; toda está buena; más o menos; pero al final, entrando al Parque Metropolitano; de esquina a esquina no hay rampa. Entonces ahí me quedé casi como una hora esperando que un alma pasara por ahí. Entonces por qué crees que no me subo a las banquetas. Yo avanzo más abajo que arriba”.

Es claro, durante la conversación con Paulina, que los factores como la infraestructura y la falta de cultura sobre la discapacidad resaltan como el mayor obstáculo para ejercer libremente su derecho al ocio; a la ciudad. Vive un simulacro de inclusión y sin embargo, no deja que se convierta en una limitante mayor ejercer su derecho a la ciudad, a la apropiación del espacio público, a la vida.

“A veces me vale madre lo que opinen los demás. Antes me etiquetaba y me comparaba con la gente, pero ahora, si se me antoja fumar un cigarro, pues estoy libre para fumar; si quiero tomar pues tomo. Si quiero salir, a veces mi mamá me dice no te salgas. Me salgo. A veces no le hago caso. Si es ejercer otras cosas, también lo hago. A veces, también no mido las consecuencias, pero dicen que el que no arriesga no gana. No me gusta tener miedo. Me dice mucha gente que soy arriesgada porque me subo a los autobuses, pero, pues me tengo que mover; no me tengo que atar a un familiar para que todo el tiempo me acompañe; cuando realmente no pueden ellos, y aparte, no me gusta. Más vale yo lidiarme; yo sola en la calle que estar con personas que me estén diciendo apúrate porque ya se me hace tarde, apúrate porque tengo que hacer esto, mejor yo solita”.

Si a esta problemática a la que se enfrentan las personas con discapacidad, se suma lo dicho por la ONU: las mujeres con discapacidad están en la categoría de los más vulnerables, Paulina parece ser triplemente vulnerable al tener una discapacidad, ser parte del índice de pobreza y pertenecer al género femenino.

Las mujeres con discapacidad además de las restricciones en movilidad, educación, empleo, salud, cultura. Difícilmente logran tener una relación de pareja. ¿Cómo vemos las relaciones

de pareja en personas con discapacidad? ¿Se ha pensado si quiera que tienen derecho a ejercer su sexualidad? Parece algo imposible para Paulina, tanto, que se cuestiona ¿por qué?

“Ser mujer me hace vulnerable, porque cuando tú buscas tener una pareja, por ejemplo, yo me desenvuelvo en un entorno de personas de dos pies; que caminan y siempre huyen a la discapacidad en vez de conocerme como persona, anteponen más la silla que a mí. A veces dicen es que es cuestión de actitud. Yo discuto mucho eso porque la actitud en mi concepto no tiene que ver. He visto casos de mujeres peores, que violentan, que tratan de herir o manipulan a personas para cometer su objetivo y aun así tienen pegue. Y yo, que me considero una chava regular, como cualquier otra, no me considero empática con los hombres porque siento que anteponen más mi silla que a mí. Lo he notado porque en internet de un principio les parezco interesante; platicamos; a qué te dedicas, mira qué bonita estás, mira me gustaría conocerte, ya nomás les digo que tengo una discapacidad y me dicen: ¡Ah! Quiero ser tu amigo y me dejan de hablar. Ya me pasó que me presentaron a un chavo: un amigo de un amigo que venía de Baja California; platicamos, nos echamos un cigarro. A los días me dice mi compañero del Tec: mira Pau, te voy a decir algo que está bien y que está mal. Mira, la verdad sí le llamaste la atención a mi amigo; porque tú eres como le gustan: llenita, simpática. Le gustó tu manera de ser. Pero también me cayó mal el cabrón. Le pregunto ¿por qué? Dice que no se fijaría en una persona en silla de ruedas. Sí, antepuso más la silla que a ti. Mi compa le dijo: sí, pero ella es muy normal. Y mucha gente dice es que es cuestión de actitud, pero hay personas con la peor actitud y tienen pegue y las que tratamos de empeñarnos en ser mejores personas, nos avientan a un lado y más por mi silla”.

En ocasiones, le preguntan a Paulina ¿Por qué no piensa el buscar una pareja que tenga discapacidad, como ella? A lo que responde: *“¿por qué no andar con una persona regular? Regular es una persona cuando tiene movilidad al 100. ¿Por qué te vas a condicionar a casarte con un sólo modo cuando puedes conocer mucha gente?”*.

Paulina no pertenece a ningún grupo o asociación que agrupe personas con discapacidad, incluso, no se relaciona con personas con discapacidad.

“Se supone que hay organizaciones, pero nada más trabajan para ellos, por ejemplo, sí, solicitan computadoras, pero sólo es para el grupo de invidentes; sí, piden apoyo para los muchachos con Síndrome de Down pero nada más trabajan para ellos. ¿Por qué no decir: somos dos asociaciones y trabajamos recíprocamente para incluir a todas las discapacidades?”.

Las agrupaciones de personas con discapacidad se han creado siempre desde la segmentación, y buscan soluciones para una sola discapacidad: para los invidentes, para las personas con Síndrome de Down, para los sordos, etc. y no trabajan para la discapacidad como un aglomerado, como un todo. Si se trabajara así, tuvieran más voz, más fuerza. La discapacidad en la ciudad, se lucha desde los grupos de discapacidad pero no desde la unidad. Es fácil comprobar estas situaciones en eventos realizados por organizaciones civiles o gubernamentales. Incluso es observable en la manera en que se relacionan las propias personas con discapacidad. En mayo, asistí a una conferencia organizada en el

marco del aniversario No. 20 de la Asociación de Invidentes y Débiles Visuales del Estado de Nayarit, el público estaba conformado por ciegos, débiles visuales y algunos normo visuales; familiares, amigos, y algunos estudiantes. No asistió ninguna persona sorda, usuaria de silla de ruedas, o con otra discapacidad que fuera distinta a la ceguera o a la debilidad visual. Lo mismo sucede en sus relaciones interpersonales; los sordos tendrán amigos sordos y personas allegados a ellos que no sean sordos, así como un ciego sólo tendrá amigos ciegos, y normovisuales, pero no es común que éstos se relacionen con sujetos que poseen una discapacidad distinta.

¿Cómo dar soluciones a estas problemáticas? ¿Cómo establecer formas armónicas de convivencia en una sociedad fraccionada donde los grupos vulnerables parecen una matrioska; los sordos, los ciegos, las personas de talla pequeña, los usuarios de silla de rueda etc. aunque se agrupan en la categoría de discapacidad, dentro de esta, hay como dentro de la muñeca, otras categorías, todas en conjunto forman la discapacidad, pero dentro de la muñeca más grande hay siempre otra más pequeña que diferencia la discapacidad?

Paulina es clienta asidua de la resiliencia, se resiste a quedarse en un sólo espacio, en una sola manera de pensar; pareciera a simple vista optimista, siempre animando a los otros, siempre positiva, siempre esperanzadora. Paulina, su propia terapeuta. Después de 3 horas de charla se quiebra el cascarón. Concluye: “A veces me siento atada, a veces me siento libre, pero en pocas palabras, no soy feliz”.

¿Qué hacer? ¿Qué pensar de situaciones como la que vive Paulina; en una lucha constante contra todo por vivir su derecho a estar, a ser tratada como igual? Pareciera que la humanidad tiene insertada en la memoria genética la construcción aberrante de la discapacidad; lo diferente es malo, es peligroso. ¿Cómo mirar al otro y borrar los paradigmas que históricamente hemos construido sobre de él? ¿Cómo hacer de la diferencia nuestra posibilidad de construir en comunidad?

El sonido de los cascabeles: Fidel e Imelda una pareja de ciegos

Hace días vi caminando por la calle a Imelda, ella y su bastón largo, blanco y rojo; con él besa el suelo que anda, pareciera que se mimetizan, no se distingue si es Imelda bastón o bastón Imelda, hay claramente una relación entre ella y su bastón puramente hermenéutica.

11:00 a.m. Toco el cancel que rodea la casa de Imelda. Ella sale sin su bastón, los ladridos de su perro la acompañan. Me abre el cancel, paso nos dirigimos a su hogar que se encuentra al fondo de la casa de sus suegros; habitan el mismo espacio. Ella camina libremente, tan ligera que uno no imagina que gesta vida, camina mejor que si tuviera la vista, parece un don, me queda claro que Imelda ha abducido su bastón y que así como su bastón es parte de su cuerpo, también el espacio que habita.

Entro a la casa de Imelda, es una casa pequeña; la cama, la cocina, el comedor y la sala son parte de la misma área, me siento en el sillón que es para dos personas e Imelda me acompaña mientras su mamá nos observa a la par que acomoda los trastes.

11:35 a.m. Comienza la entrevista. Imelda es una mujer de 29 años, ciega, oriunda de Michoacán aunque desde los 5 años vive en Tepic, Nayarit. Imelda sólo cursó hasta tercero de secundaria y aun a pesar de no tener educación académica es una mujer sumamente inteligente. Actualmente es la presidenta de la Asociación Civil para Invidentes y Débiles Visuales de Nayarit, primera mujer en presidirla en 20 años que tiene funcionando la asociación.

“Yo siempre quise eso, siento que no fue en el mejor momento o la mejor etapa de mi vida por mis ocupaciones, mis tiempos. Siento que de alguna forma el hecho que yo haya estado ahí, pues sí, le ha dado un poco de mayor disciplina a la asociación, los compañeros que me conocen saben que yo soy de carácter fuerte, soy la primera mujer y eso me hace sentir más comprometida”.

En definitiva, Imelda es una mujer con muchas ocupaciones; no sólo preside la asociación, también trabaja en el comercio informal vendiendo panecillos de plátano y empanadas de fresa que ella misma hornea; es esposa, y madre de una niña de dos años a la cual le adornan los pies con cascabeles para encontrarla. Me pregunto mientras observo a la pequeña: ¿Por qué me resulta extraño verla andar con cascabeles? Acaso no es lo mismo el ojo de venado con el que adornan a los niños como parte del sincretismo religioso. Los cascabeles de Diana son su amuleto, su posibilidad de encuentro.

Imelda ¿qué es para ti ser madre? Imelda suspira y responde:

“Sentirse realizada, plena, la etapa más bonita que a mí me ha tocado vivir. Sí es difícil, como todo, pero no deja de ser bonito. Usar los cascabeles es algo muy común entre los compañeros ciegos de otros estados porque uno de los sentidos que más desarrolla uno, es el oído; ahí está el cascabelito (señala con el dedo índice el lugar donde se encuentra Diana). No me asustó ser mamá aun con la discapacidad porque siempre ayudé a mi mamá de chica, de algún modo ya estaba de cierta forma preparada”.

La vida de Imelda es muy similar a la vida de todos. La ceguera nunca ha sido un impedimento para ella. No le ha impedido trabajar, cocinar, estudiar de forma autodidacta, andar la ciudad, navegar en la red e incluso casarse con un hombre que comparte la misma condición que ella. Fidel, su esposo, es un hombre de 33 años, originario de Guanajuato. Llegó a vivir a Tepic a los 4 años de edad.

Pareciera que dentro de la discapacidad las relaciones de pareja y tener hijos es un tabú del que poco se habla. La necesidad de amar y ser amados es un derecho fundamental de todos. Al referirnos al amor dentro de la discapacidad, los sujetos “normales” no los vemos como individuos libres; quitamos o reprimimos cualquier sentimiento, pensamiento o derecho que tenga el diferente, olvidamos que ellos también deben construirse y crecer en pareja.

Morris (1991) menciona:

“Que si nuestro compañero también es discapacitado, nos hemos juntado precisamente por esa circunstancia, y no por cualquier otra cualidad que podamos poseer. Cuando escogemos

“a los de nuestra clase” así el mundo de los discapacitados se siente aliviado, naturalmente hasta el momento en que decidimos tener hijos, entonces se nos considera irresponsables” (cómo se citó en T. Shakespeare.1998).

Imelda y Fidel conforman una familia fuera del “común” para la mirada tradicionalista, y estar fuera de lo normado, tiene un costo. Por ejemplo, si leemos en contraste la cita de Morris con la marcha contra el matrimonio igualitario realizada el sábado diez de septiembre de 2016 en 19 estados de la república mexicana, incluido Nayarit, nos podemos dar cuenta de los imaginarios sociales de los miles de mexicanos que salieron a la calle. 18 años después de lo referido por Morris, vemos que: las representaciones sociales a lo diferente a uno están permitidas. En este ejemplo se evidencia que en nuestra sociedad al contrario de luchar y marchar por los derechos de igualdad, se marcha porque al “otro”, al que está fuera de la norma, se le reprima, se le margine; al final, ese es el papel que le tocó desempeñar, no porque lo haya elegido sino porque así le fue impuesto. Tenemos una sociedad cada vez más quebrantada, fraccionada por tantos tipificadores o para decirlo en palabras de Liliana Pantano (2009), *“Una Sociedad que excluye a un cierto número de sus miembros es una sociedad empobrecida”*.

Fidel e Imelda a pesar de los estigmas que los siguen, demuestran, incluso a sus propios padres, que ellos pueden hacerse cargo de su hija y del que viene en camino. Pueden tener métodos de enseñanza diferentes al del común de los padres, como los cascabeles. Por excepcional que esto parezca, si todos los individuos tuviéramos la

oportunidad de convivir con la diferencia, por ejemplo con una familia de ciegos, nos confrontaría el imaginario construido hacia la discapacidad; el sentido de lo normal; ellos ríen, platican, hacen sus tareas domésticas; cocinan, lavan. Convivir con la diferencia, sobre todo enriquece nuestra vida, nuestras prácticas en conjunto. En el caso de Fidel e Imelda, las personas que conviven con ellos que no tienen discapacidad como su familia y amigos, llegan a comprender que a partir de lo diferente, se construyen nuevos modos de vida, de comportamiento, nuevas maneras de conocimiento. También comprenden que la diferencia no ha venido más que a pincelar de otro color la homogeneidad. *“Si fuera posible algo parecido a un psicoanálisis de la cultura prototípica actual (...) tal investigación tendría que mostrar que la enfermedad propia de nuestro tiempo consiste precisamente en la normalidad” (Theodor W. Adorno).*

12:30 p.m. Entre cascabeles y con luz tenue nos sentamos en el comedor para conversar Fidel y yo. Se levanta para servirme un vaso de agua, me cuenta sobre su hija de dos años y los cascabeles que adornan sus pies, me dice *“le pusimos cascabeles a Diana, porque de más pequeña la testereábamos y se caía, así hemos solucionado el problema, no la tumbamos más, sabemos cómo encontrarla”*. Diana danza al encuentro con sus padres. Diana es música para ellos.

Al cuestionarle a la pareja de ciegos ¿cuáles son sus actividades de ocio? Ellos responden:

Imelda: “Es la capacidad de decidir el tiempo que se tiene que dar uno. Las personas con discapacidad si hacemos actividades recreativas por qué yo lo he comprobado, como he

comprobado también, que los límites están en la mente, para mí hacer actividades recreativas me ha dado felicidad y bienestar”.

Fidel: “La discapacidad es la limitación física o la falta de algún sentido. La discapacidad no es un impedimento para hacer cosas, por el hecho de no tener un sentido, tenemos otros sentidos y a partir de ellos podemos hacer muchas cosas”. Lo que impide muchas veces el ejercicio de actividades recreativas es la falta de espacios recreativos adaptados para personas con discapacidad, muchas veces es la sociedad la que nos limita. En una ocasión, iba yo cruzando la calle y un señor al verme se cruzó sólo para decirme que yo no debería de salir, que debería de quedarme encerrado, yo creo que él seguramente me va dar para solventar mis gastos; comprar mi despensa.

Fidel, también menciona que ha sufrido varias veces comentarios discriminantes pero que, cuando escucha que dicen: pobrecito está cieguito, el tono de lástima le baja la moral.

Entre las actividades de ocio que esta pareja realiza de manera más frecuente es navegar en la red. El internet, es una herramienta importante dentro del sector de la discapacidad pues les permite establecer vínculos de mayor acercamiento e interacción con la sociedad “normal”. El mundo interactivo es el que les ofrece más posibilidades de comunicación, pueden interactuar con los otros a partir de programas informáticos diseñados para ciegos como son: *La voz de tus ojos*, *Screen Reader* y *Jaws*⁴.

⁴ Los tres software, son lectores de pantalla para los usuarios de computadora que cuya pérdida de visión les impide ver el contenido, lee en voz alta lo que está en la pantalla del PC.

Para Imelda y Fidel, sus celulares son la herramienta de comunicación que utilizan con mayor frecuencia, ya que éstos cuentan con un software de lectura de pantalla. Otra de las actividades que hacen como pareja es escuchar la radio; este medio de comunicación para las personas invidentes es una gran posibilidad de entretenimiento; pocas veces leen en físico y si lo hacen, necesitan la ayuda de una persona normovisual ya que los formatos en tinta no son accesibles para que ellos los lean.

Estos pequeños ejemplos nos permiten ver la precariedad en la que viven las personas con discapacidad en la ciudad de Tepic, en especial, la de las personas ciegas. En cuanto al acceso a la información, podemos afirmar que, las personas con discapacidad no son ignorantes por elección, son ignorantes y muchas veces analfabetas porque nosotros como sociedad y desde el Estado, los hemos construido, ignorando sus necesidades; siendo incapaces de construir puentes de acceso a todo lo que nos corresponde. Les hemos arrebatado su derecho a la educación, al trabajo, al disfrute del ocio.

Entre las actividades recreativas que más disfrutaban Fidel e Imelda está ir a la Feria; una explanada de concreto que forma parte del antiguo aeropuerto de la Ciudad de Tepic. Se encuentra en la Colonia Aviación y es uno de los espacios públicos más concurridos por los habitantes de Tepic para hacer actividades físicas. La Loma es otro de sus lugares preferidos. Es uno de los parques más emblemáticos de la ciudad de Tepic, ya que está rodeado de vegetación y a ellos les gusta la naturaleza: “cuando hace mucho calor, la Loma al tener tantos árboles se mantiene fresca”.

Fidel menciona que le encantaría subir el Cerro de San Juan pero que es muy complicado para él, bromea: *“Imagínate, si les cuesta trabajo a los que ven, que no me cueste a mí”*. Ríe. Las actividades de ciclismo le gustan, pero no está ese deporte adaptado para ciegos en la ciudad de Tepic, tampoco hay programas que promuevan rutas para practicar este deporte.

A Imelda le gustan las actividades artísticas como el canto y la escritura, aunque por la segunda, siente que tiene más limitaciones debido a que no tuvo educación. Fidel e Imelda mencionan que a las personas con discapacidad sí les gusta hacer actividades recreativas e incluso pueden hacer cualquier actividad, pero muchas veces dependen de alguien para hacerlas, por lo tanto su tiempo de ocio dependerá del tiempo que tenga la persona que los lleve. La construcción de la ciudad, el transporte público e incluso la propia gente, se vuelven un impedimento para poder hacer actividades recreativas de manera independiente. La seguridad pública también será un factor que limite el ejercicio de sus actividades. Menciona Imelda: *“Creo que depende mucho la situación en la que esté tu estado; primero, sí te limita la solvencia económica, pero la seguridad es importante, a veces sí hay lugares peligrosos, como cuando aquí estuvo fuerte lo de la inseguridad, porque sí daba miedo. Nosotros sí dejamos de reunirnos tan seguido.”*

Las oportunidades para las personas con discapacidad se ven limitadas en todos los aspectos de la vida pública; empleo, educación, ocio, infraestructura, comunicación, etc. pareciera que el Estado ha construido una sociedad que obliga al diferente a aceptar su categoría de diferente anulando cualquier derecho. El modelo Parsons (1951) “sostiene que cuando aparece la enfermedad, los “enfermos” deberían adoptar el papel de tales”. Al

parecer en el siglo XXI a las personas con discapacidad se les sigue viendo desde el modelo médico y no desde un enfoque social integral.

Imelda y Fidel son una pareja altamente reflexiva. Una de sus actividades favoritas es meditar. Mencionan que casi a diario dedican parte de su tiempo libre a reflexionar sobre su vida o la situación del mundo, pero sobre todo son altamente solidarios y capaces de ponerse en el lugar del otro aunque el otro muy pocas veces se ponga en su lugar. Fidel e Imelda realizan todo el tiempo un ejercicio hermenéutico.

Imelda: “Pienso que las personas que discriminan tiene algún problema personal, por eso desquitan sus frustraciones con otras personas, anécdota: hace poco veníamos Fidel y yo a tomar el camión ahí en la Veracruz, no sé si una señora estaba vendiendo algo pero me aventó y dice: ¡porque bien que ve y se hace mensa! y me regresé a ponerle una grita, le dije, ¿está segura que veo? y me dice, hágase para allá, retírese. Yo les digo a mis compañeros, yo sé dentro de mi razonamiento que la del problema es ella, pero de todos modos uno en ese momento no puede evitar sentir coraje, pero pues de todas maneras qué me ganaba yo con eso”.

Pudiera parecer simple y banal lo que menciona Imelda. Si ponemos atención a lo que sus palabras encierran, ella está haciendo el ejercicio de ponerse en el lugar del otro y entender el actuar de otro y su propio actuar. Esto, no es algo que suceda muy a menudo. Imelda no justifica a la señora, intenta comprender que la lleva a actuar así. Si observamos a Imelda, a simple vista nos podemos percatar que es ciega, la realidad es, que no hemos sido educados para mirar lo diferente ni para saber tratarlo.

El actuar de las personas con discapacidad hacia los otros suele ser más solidario, Fidel es sumamente independiente para andar por la ciudad:

“Yo puedo ir a algún lugar sin ayuda de alguien y aun a pesar de que tenga el control de la situación, yo nunca le diría que no a alguien que me quisiera ayudar a cruzar la calle o a hacer cualquier otra cosa. Es una cuestión de cultura el ser solidario con el otro, si yo le dijera que no muy probablemente esa persona no querrá ayudar a otra persona en la misma situación que yo que de verdad necesite ayuda”.

En el caso de Imelda el salir de casa para andar sola es complicado y no porque ella no lo pueda hacer sino porque se siente más vulnerable por no tener la vista en cuanto al acoso de los hombres.

“En lo personal no me gusta andar sola, sí me gusta andar sola en casa, andando en la calle me siento rara, no tanto porque me sienta incapaz o algo, sino porque no me gusta, más que nada por la condición de mujer, me siento vulnerable por el morbo de los hombres, pero no porque yo no pueda hacer las cosas, puedo, pero me gusta más estar acompañada. Pero en cuanto a la discapacidad hay muchas cosas que uno puede hacer sin la necesidad de tener personas ahí, al final, tú decides si lo haces así o acompañado”.

Las personas con discapacidad que entrevisté para esta investigación, como Fidel e Imelda no entrarían en la definición de impedidos ya que lejos de perder todo su condición humana, hacen todo por que ésta sea de vuelta, no fueron ellos los que decidieron perderla

han sido históricamente - desde la construcción del pensamiento - educados desde el abuso.

A las personas con discapacidad les han enseñado a ser despojados de todo ser.

Jaime (ciego): mi bastón es una extensión de mí, al principio no aceptaba el bastón, hoy es mi llave a la independencia.

11 de la mañana, Jaime pinta su casa de blanco y hay mucha luz. Me hace recordar la ceguera blanca de la que habla José Saramago⁵. Partes de la pared de la casa se leen, son noticia, nota roja, política, horóscopos; periódicos que sirven como tapete para que el piso y cierta parte de la pared no se tiñan de blanco. Jaime me explica la distribución de su casa ya que él la diseñó, mientras camina libre por ella, me dirige diciéndome “esta es la cocina, el comedor y la salita”; seguimos conversando sobre la construcción de su casa, a la par que caminamos en ella. Me he dado cuenta de que Jaime camina directamente hacia una escalera de tijera que está a medio pasillo, me ha dado miedo de que no recuerde que está la escalera y se golpee mi reacción ha sido lenta, he tardado demasiado en pensar avisarle que chocaría con la escalera, él ha tomado rápido la escalera y la ha cambiado de lugar; él sabía perfectamente a qué distancia estaba de la escalera y la ha movido sin hacerse ningún daño, quitó el estorbo y me mostró las recámaras.

Jaime me dice que “la edad del hombre es la edad de la piel que besa, así que ¡imagínate!”. Jaime ríe. Jaime tiene 47 años. Jaime no es ciego de nacimiento, él tiene

⁵Ensayo sobre la ceguera, novela publicada en 1995 por el escritor portugués José Saramago.

retinosis pigmentaria, una enfermedad ocular degenerativa, y debido a esto, él fue perdiendo la vista. Jaime comenzó con ceguera nocturna y con el transcurso de los años, los días y las noches fueron perdiendo color hasta desaparecer; ahora para Jaime sólo hay tonos grises y

sólo en el ojo izquierdo un poco de luz, la suficiente para mantener la esperanza de someterse a tratamientos de láser que golpean sus pupilas para recobrar un poco de visibilidad.

Jaime es de los pocos casos en la ciudad de Tepic en tener una profesión, esto dependerá de muchos factores, entre ellos, el tipo de discapacidad que se tenga. La ceguera es una de las discapacidades que suele verse más afectada en temáticas educativas, ya que todos los instrumentos de apoyo son mayormente visuales, lo que complica la práctica o el acceso a personas con discapacidad visual al sistema educativo. El tema de la educación en personas con discapacidad es importante, pues son pocos los casos, como el de Jaime, que logran terminar sus estudios a nivel licenciatura.

El INEGI menciona en su censo de 2010 que después de los 12 años, a medida que se incrementa la edad, disminuye paulatinamente la permanencia en la escuela de las personas con discapacidad. Esto sucede no por la falta de entusiasmo de las personas con discapacidad de seguir estudiando, sino porque los sistemas educativos no saben cómo manejar la situación e impiden o dificultan el ingreso a los distintos niveles educativos.

Otra de las problemáticas a las que se enfrentan las personas con discapacidad, es que a pesar de tener una licenciatura, rara vez logran ejercer trabajos con su perfil. Jaime es psicólogo educativo, sin embargo trabaja desarrollando actividades administrativas y con un sueldo equivalente al de una persona que sólo hizo estudios de grado básico. Jaime dice que la institución en donde labora lo ve incapaz, por su condición, de ejercer su profesión.

Dentro de las actividades recreativas que hace Jaime:

Principalmente hago ejercicio, corro, es complicado, pero voy a participar el 10 abril en una competencia en La Loma; hago ejercicio en mi casa (la casa donde Jaime reside se encuentra en la Calzada del Panteón), se me ha hecho muy complicado porque la gente es muy cabrona, cuando voy corriendo aquí por la Calzada del Panteón, o me ponen cosas, o se me ponen enfrente; es muy estúpida la gente (con tono desesperado), o me hacen muchas fregaderas: un tipo, un día, así ¡aguas, aguas, un pozo!, Me paro y pues no hay pozo, nada más por quitarte la aviada. La que me sacó de onda, una chava: ¡aguas, la niña! Y chequé con el bastón y no había niña, nomás para detenerte, ondas así. Ya no salgo tanto a correr ahí, a veces sí. Fui al Marlín, (restaurante que se encuentra sobre la Calzada del Panteón) y me hacen bola el montón de meseros y me dicen ¿por qué ya no viene a correr aquí a la Calzada? No, es que la gentes es muy...No, a usted válgale que nosotros lo vemos ahí correr y decimos que es bien chingón; pero sí te desmotiva la gente, me da flojera, además que uno se siente bien a gusto corriendo y eso.

Para las personas que adquieren la discapacidad, como el caso de Jaime, que aunque la adquirió joven siempre habrá actividades de ocio que añoren; es decir, que con su condición actual crean que las actividades de ocio no las hacen igual a como las hacían

antes de adquirir la limitante física, al contrario de las personas que nacen con discapacidad o que la adquieren en los primeros años de su vida, sus representaciones sobre las actividades siempre serán positivas y siempre dirán que se podrán hacer todas las actividades de una manera adaptada; no hay un limitante para desempeñar cualquier práctica, no hay un sentimiento de añoranza.

Antes jugaba mucho básquetbol, quisiera jugar básquetbol, sueño que juego básquetbol, era mi vicio, me sentía muy bien, te digo, sueño; eso del básquetbol adaptado es puro cuento, eso de la canasta con cascabeles, realmente no se puede jugar básquetbol, el básquet sí es muy visual, eso del bote de la pelota. A veces sí voy con mi sobrino, y a veces juego, me dice dónde está la canasta y eso, pero pues no es lo mismo, quisiera poder hacer eso. También eso de correr, antes yo iba a La Loma, le daba siete vueltas, ahora ya hay puestos donde sea en las banquetas, la movilidad está muy complicada- En las calles está imposible en esta colonia (hace referencia a su casa de La Cantera, la casa que pinta y donde da inicio esta entrevista) está lleno de puestos, el camión me deja donde está Aurrera (tienda departamental), hasta esa calle, así que imagina, tengo que caminar y está feo y todavía la gente, (con tono irónico y sabiendo cómo está la situación económica en el país) pues la necesidad, hay pollos asados y pues saca el puesto a la calle y se agandallan la calle, no únicamente la banqueta sino hasta abajo y con todo eso me da flojera salir, te dijo es que tienes que lidiar con eso. En Tepic, allá en el centro, las motos arriba de la banqueta, ¿por qué tienen que estar arriba de las banquetas los anuncios de tijeras, los teléfonos?, todo eso te desmotiva a salir realmente. Si, por ejemplo, las casetas telefónicas: en la parte de abajo pega el bastón, pero la caseta está salida, no lo detectas con el bastón (lo cual hace que muchas de las personas ciegas sufran heridas en la cara)

muchas veces el uso de lentes en las personas ciegas no será usado para ocultar los ojos, será usado como protector de todos estos elementos externos en la ciudad que puedan dañar aún más sus ojos. Así que eso te desmotiva mucho, el hecho de que las calles están intransitables; ahora, esa idea del uno y uno cuando vas a cruzar la calle, cuando vas en el coche ellos piensan que el uno y uno es nada más para ellos, o sea, las calles primero deben de ser para el peatón y no lo son, se preocupan primero por la vialidad de los vehículos; el asunto es preocuparse por el peatón, en el uno y uno va alguien a cruzar la calle y a él no lo consideras, es un riesgo para cualquiera no sólo para los ciegos; realmente las calles deben de estar pensadas para el peatón.

Las actividades de ocio son realmente para todo ser humano, no por nada el ocio es un derecho humano, algo fundamental para vivir; y es que pareciera que si una persona no hace actividades de ocio no pasa nada, pero la realidad es que al limitar este ejercicio, se limitan otras prácticas. Los derechos humanos funcionan como una cadena, todos tienen relación con todos, es decir, si les quitamos a las personas con discapacidad su derecho al ocio, no sólo estamos limitando esa práctica, también le estamos quitando la posibilidad de convivencia y relacionarse con otros, de enamorarse, de habitar el espacio de todos, su derecho a la educación, a la recreación, al trabajo, a la salud, a tener una calidad de vida digna. Todo esto tendrá relación si una persona no ejerce su derecho al ocio o cualquier otro derecho, pues si no tiene la posibilidad de practicar uno de éstos, es muy probable que no puedas ejercer otro.

Jaime : El tiempo libre es algo muy apreciable porque creo que hago muchas cosas en mi tiempo libre para mí y mi familia, como esto de pintar mi casa, con mi mamá hago el aseo de la casa, arreglo el jardín anda uno inventando a ver qué.

El ocio, en la idea que siempre hemos tenido, es cuando no haces nada; la diferencia es que el ocio tú decides, inconscientemente te tomas tu tiempo; el tiempo libre es aquel que te deja tus obligaciones, en cambio, el ocio tú decides si no haces nada, el ocio es tu ejercicio de libertad, el ocio es tu decisión y el tiempo libre es el que te deja la sociedad, después de cumplir tus responsabilidades, tienes tiempo libre.

El ocio yo lo he trabajado mucho, creo que es creativo, es ingenioso, es formativo, ser creativo a veces es un regalo que te das contigo mismo sin hacer nada, el cuerpo te lo pide, te sientes a gusto, nada más que es complicado llegar a ese punto porque estás con la cabeza dándole vueltas a muchas cosas y realmente el ocio, la verdadera práctica es cuando no estás haciendo nada, estás libre de responsabilidades, creo que tienes una responsabilidad sólo contigo mismo, de estar tranquilo así lo conceptualizo yo el ocio, de contemplación; alguna vez leí a Siddharta (Buda) y ¡wuuaooooo llegar a ese momento!

Las actividades recreativas son algo que deben y pueden hacer las personas con discapacidad, ya que éstas contribuyen a tener una mejor calidad de vida, mejoran la salud, dan felicidad y promueven la convivencia, sacando a las personas con discapacidad de su estado de marginación, ya que muchas veces están confinadas a las cuatro paredes de su casa, donde pasan el mayor tiempo.

Las actividades recreativas son parte de la integridad de la persona, todo esto conforma lo que somos como individuos, también tu recreación se significa mucho; además, yo creo mucho en eso, fomentar cultura y la recreación es parte de nuestra cultura,

tenemos cinco sentidos, tenemos muchas capacidades y habilidades; si no tienes un sentido, sientes con los demás, no es una limitante, somos inteligentes; yo he hecho muchas actividades y he estado en muchos lugares que luego dicen, pero cómo una persona ciega, pues cómo; pero todo es posible en esto, es cuestión del ser humano, no de condición, no de género, la vida es así, una condición de ser humano; tú eres capaz de adaptarte, de vivir, de sobrevivir; realmente la vida nos la pasamos sobreviviendo a muchas situaciones, a muchas enfermedades, a desmotivaciones, a muchas depresiones, estamos sobreviviendo. Esa voluntad que tú tengas, es la que te va sacar adelante y puedes hacer cosas increíbles, el asunto es eso, hacerlas.

La resiliencia, como acto de motivación en las personas con discapacidad, es algo que se puede ver a menudo o que al menos en los sujetos claves de esta investigación se deja ver, ya que al tener varios factores que limitan su libertad como lo son: sociales, de comunicación, infraestructura, entre otros, para poder tener una vida normal, ellos encontrarán en la resiliencia su oportunidad y la fuerza para seguir contra corriente, para alcanzar su condición de igual, de vivir, de desplazarse, de habitar su ciudad.

El tema de la independencia, dentro de la discapacidad, es muy diferente desde mi punto de vista, ya que sí hay una diferencia en la manera de concebir la independencia para aquellos que no tiene una discapacidad y para el que la tiene. Sin lugar a dudas, es algo a lo que se le debe poner atención, ya que no podemos tratar la independencia o evaluarla de la misma manera dentro de la discapacidad, si no estaríamos diciendo que las personas con discapacidad no son sujetos independientes desde la mirada del “normal”. Me parece que desde esta investigación y desde mi trabajo de campo pude darme cuenta que esa

afirmación no es correcta, pues la independencia de las personas con discapacidad tendrá otros elementos diferentes a los de las personas “normales”.

Hago muchas cosas solo, pero muchas de esas cosas que hago me doy cuenta de que necesito apoyo de alguien, aunque mucha gente me considera independiente y eso; yo me considero que no necesito de apoyo para otras cosas, yo no uso lazarillos, yo no dependo de otra persona y así; pero sí hay cosas que me doy cuenta que no puedo hacer, no dependo de nadie para salir, pero en la realidad me doy cuenta que no puedo hacer cosas realmente solo. Fui a comprar pellón, yo he tenido mucho tiempo y lo he querido experimentar de ir a Walmart yo sólo; fui a La Parisina yo sólo a comprar pellón, entonces está realmente complicado caminar entre las telas y eso, la gente te ve con el bastón pero hay gente que no sabe, hay mucha ignorancia, hasta me han dicho que si ando midiendo la calle; pero después de que yo anduve por La Parisina, por muchos lados me salió un muchacho y ya me dijo lo ayudo y eso, y ya fui y compré mi pellón; pero sí es complicado, hay muchas actividades que uno simplemente lo hace solo, por ejemplo tú vas a la tienda y te desplazas a comprar y eliges lo que tú quieres tú sola, pero en uno eso es complicado; aparte que la apatía de la gente es muy canija, limita, aun así no quiere decir que no lo hagas; yo he viajado a Vallarta a llevar a mi novia, que es extranjera, al aeropuerto, y yo he tenido que regresarme solo del aeropuerto a la central; te das cuenta que no es tan complicado, el asunto es moverse.

La ignorancia sobre la discapacidad en la ciudad de Tepic se vuelve muchas veces en discriminación, ya que al no saber cómo tratar con las personas que tienen alguna discapacidad, inmediatamente tomamos actitudes de rechazo que los llevan a la

marginación, quitándoles oportunidades de trabajo, de educación, de recreación. Estas actitudes, entre otros factores, hacen que las personas quieran pasar más tiempo en casa que en áreas comunes.

Muchas anécdotas de discriminación, un día estaba en la universidad con una coordinadora de posgrado y me dijo ¿eso para qué lo usas, para medir calles? En una ocasión que fui a buscar trabajo, les puede gustar tu trabajo, te dicen que buena presentación y todo, pero la discapacidad sí te hace que te marginen. Ayer que fui al juzgado y pido mi expediente, la señora que va por el expediente nomás me lo pone ahí en mostrador, pero en ningún momento me dice aquí está, no tiene la gracia de decirte aquí está el expediente, o sea, cosas de sentido común; y somos muy dados a eso. Ahorita, aquí en la calle, cuando vengo, los niños me ven con el bastón y el señor qué hace; y hay gente que contesta muy estúpidamente, que digo qué bueno que no veo porque si no ya los hubiera pateado.

Factores como el político, el social y de infraestructura e incluso la seguridad pública se vuelven barreras para que personas como Jaime puedan desarrollar sus actividades normales.

Por ejemplo ahora que estuvieron arreglando la calle Ures, yo prefería no salir tanto, ya que esa es mi salida; así que eso es un factor social, político y de infraestructura porque me limitaba mucho, porque realmente cuando están así, las calles, y cuando salía de trabajar a las 2:30 pm, está sola esa calle y había unos hoyos enormes ahí en las esquinas; la gente es muy apática, te digo, yo sí le tenía miedo a los pozos y a veces sí me

ponía a gritar ¿voy bien?, ¿hay alguien que me diga? y sí hay gente muy amable, pero hay otra gente que no, que te ve que te vas a caer al pozo y no dicen nada. La apatía social es la más grande limitante, muchas veces la gente te está viendo y no te ayuda y no lo digo solo con las personas con discapacidad sino en general, y tú lo ves Suelen, pero que la gente se para nada más por ayudar, muy pocas; puede ser por la inseguridad, por muchas cosas, pero la gente no es muy solidaria; cuestionamos muchas cosas antes de ayudar sólo por ayudar, por ejemplo, una persona ciega yo siento que no quitamos mucho el tiempo o uno procura eso mucho y yo casi siempre cuando alguien me ayuda procuro enseñarle algo, como guiar a una persona ciega que es muy sencillo.

Unas semanas después de la entrevista, Jaime cae al canal de La Cantera, el golpe apaga la luz por completo de su ojo izquierdo, su esperanza de poder recuperar la vista se evapora, ahora Jaime tiene que empezar de nuevo, aquellos destellos de luz que le ayudaban a orientarse, a tener más seguridad han desaparecido, los peligros de infraestructura vuelven una vez más a vulnerar y a discapacitar a Jaime.

Sergio; libro, búsqueda...

Sergio es un hombre de 32 años, con parálisis cerebral corporal adquirida al nacer, al ser sacado por fórceps. Desde su alumbramiento, Sergio empezó la batalla por mejorar su salud, por ser igual, por encontrar el amor.

12:00 PM: Después de un mes, Sergio aceptó mi entrevista. Quedé de verme con él en el Restaurante Vips; he llegado puntual a nuestra cita, pero él lo hizo antes que yo. Vi a Sergio sentado en la mesa más cercana a la entrada, supongo que batalló un poco para

acomodarse en la banca porque son de las que están fijas, de las que no se pueden mover ni para atrás ni para delante. Sergio tiene cuatro piernas, las veo asomarse por debajo de la mesa; dos de sus piernas son de metal, mejor conocidas como muletas canadienses. Pienso que, por un lado, sentarnos justo en la entrada nos expuso a las miradas de los que entraban y salían y, por el otro, Sergio atrae las miradas. Ya en nuestra charla se van sumando otros elementos que hacen darme cuenta que sí es Sergio el que provoca el morbo, la curiosidad, la extrañeza, el asombro y me pregunto entonces si será posible que el cuerpo de Sergio y su lenguaje alberguen tantas miradas y si el cuerpo de Sergio es un cuerpo no legítimo como lo menciona Bourdieu.

Sergio ríe de manera escandalosa ¡y yo también lo hago! Sergio habla y de pronto tartamudea un poco ¡y yo también lo hago cuando estoy nerviosa! Sergio saliva mucho, y a veces, sin razón, ¡yo también tiro un poco de baba! En realidad no veo la diferencia entre nuestros cuerpos y nuestro lenguaje pero el resto de los comensales la notan. ¿Acaso, esas aproximadas 60 personas en el restaurante no ríen, no salivan, no tartamudean, no se joroban? ¿Acaso tienen el cuerpo perfecto? ¿Por qué la discapacidad se construyó como sinónimo de diferencia, de falta de estética?

Sergio es un gran lector, vive para los libros, son su posibilidad de viajar a lugares sin necesidad de batallar con la infraestructura; los libros son su posibilidad de generar más conocimiento, de entender la amistad, de vivir el amor, de sentir el amor aunque éste sea ficción; los libros son su posibilidad de escape de la realidad, aunque a veces también pueden volverse su yugo.

La vida de Sergio pertenece a los libros y los libros lo siguen. Trabajó en la Secretaría de Educación Pública (SEP), en el departamento de correspondencia; ahí pasó horas sentado frente a un monitor recibiendo, redactando y enviando oficios.

Cuando empecé a trabajar sí decía: hay dios mío voy a trabajar con personas más grandes que yo, con personas de mi edad pero que son normales y va estar muy cañón.

Actualmente trabajo en la biblioteca pública Everardo Peña Navarro, acomodo los libros, hago trámites administrativos como préstamos de libros a domicilio y me ocupo del registro de los niños que ingresan a la biblioteca. Estoy más contento aquí en la biblioteca que cuando estuve en la SEP, aunque es más pesado físicamente hablando, pero ya ves que a mí me gusta lo pesado. Acá en la SEP no se me hacía pesado, pero me daba miedo porque podía perjudicar a mis compañeros, las escaleras de la SEP son de vitropiso y te resbalas, pero yo soy todo terreno aunque en todos los lugares me caigo, siempre tengo que dejar una huella. Mi sueño siempre ha sido dedicarme a la docencia, pero no habido oportunidad; o publicar en algún periódico.

La vida de Sergio está llena de sueños, sueños que desde niño ha ido tejiendo. Le faltó el amor materno, vivió maltrato infantil. Tuvo una abuela que lo sacó adelante, que peleó y pagó porque él pudiera caminar; una abuela que le dio una carrera y le forjó un carácter para que supiera aguantar cualquier tristeza y desánimo. Su abuela, sobre todo, le dio fe y una religión católica.

La vida de Sergio es compleja, pertenece a una familia disfuncional, altamente religiosa, lo cual ha marcado toda su realidad. La búsqueda de Sergio por el amor y una

pareja, está influenciada por una familia donde siempre se habla de lo que es correcto e incorrecto para dios y esto lo ha llevado a una constante culpa; todas sus acciones están medidas por dios; lo que él se permite pensar, sentir o desear desemboca muchas veces en autorepresión.

A veces me pongo a pensar ¿hay dios mío, porque yo estoy discapacitado? Yo tengo una carrera, hice una profesión, sobresalí y no tengo pareja y mis hermanas que no terminaron la escuela sí. Tengo seis hermanos y todos están casados, ninguno de ellos estudió y a ellos les dieron oportunidad. Cada quien hizo su vida y a mí mi abuela me llevó a vivir con ella; digamos que fue una adopción a fuerzas... Jajajaja, me quedé con mi abuela; aunque hubo un momento que viví con mi mamá, no me fue bien porque en ese entonces no caminaba bien y el esposo de ella no me trataba bien, me golpeaba y pues me recogió mi abuela porque mi mamá también era golpeada. Me fui con mi mamá a los siete años, pero duré como un mes o dos para ver si podía convivir con ella, pero como vi que no, que me trataban mal pues me quise regresar con mi abuela. Estuvo muy duro en esos meses que estuve con ella, y ya mi abuela con mi tía me llevó a terapias; mi abuela fue mi primera mamá y mi tía Chabela mi segunda, y mi verdadera mamá la tomo como la tercera; aunque no está bien que diga eso ante dios, me fue mejor porque gracias a mi abuela pude andar en muletas, me hicieron dos operaciones, de la ingle y de la rodilla. Le doy gracias a la vida porque yo pude realizarme como estudiante, como niño, como profesionalista, sólo falta como hombre.

Sergio pasa el mayor tiempo en casa, no sale a menos que sean actividades del trabajo que lo obliguen a salir. Es un hombre de carácter introvertido que prefiere actividades de ocio como la lectura, a la cual le ha dedicado innumerables horas.

¿Cuánto tiempo paso en mi casa? Toda la vida, jajajaja. Todo el tiempo, sólo de 2 a 8 que voy a trabajar. Cuando estaba en la SEP, me tocaba enviar y checar correspondencia en la computadora y yo pensaba constantemente: necesito hacer otras cosas, otras actividades. Duré cinco años ahí, en lo de la computadora, y no tenía que hacer otras cosas; quería, por lo menos, moverme y oré mucho, le pedí a dios: por favor ayúdame a que se dé mi cambio, porque yo lo que quiero es seguirme moviendo. Yo recuerdo, en la licenciatura yo siempre estaba de arriba abajo, y le platicué a mi profesor Salvador Zepeda. Es que está bien duro estar en el escritorio, por eso pedí mi cambio a la biblioteca, porque si no hay mucha gente, me pongo a limpiar los libros, a acomodarlos, y bueno hay más cosas que hacer. Me puse hacer un mural sobre el día del libro y esa ya fue otra actividad que hacer ¿o no? Porque en la SEP nada más me la hubiera pasado capturando correspondencia sentada, porque cuando había oficios capturaba de 40 a 60 oficios, pero cuando no había, a veces nomás me llegaba un oficio; cuando llegaban más, pues me divertía más.

Las actividades laborales para personas con discapacidad tendrán una tendencia hacer monótonas y pocas. Al sujeto con discapacidad siempre se le verá como un riesgo, como una persona que se puede lastimar más, que no tiene la capacidad para desempeñar otras actividades e incluso ocupa puestos por benevolencia de la institución.

En el caso de Sergio, como otros entrevistados de esta investigación, se podrá observar que no desenvuelven trabajos según su perfil; es decir, Sergio es politólogo de formación y sus actividades laborales requieren un nivel de estudios más bajo. Su sueldo no corresponde al de un licenciado. Dentro de la discapacidad, la temática laboral es un tema amplio, donde no se ha podido llegar a una igualdad de condiciones e incluso hay casos donde el ambiente laboral propicia condiciones de poco compañerismo hacia estas personas.

En la SEP no me gusta el ambiente, habla muchas críticas entre ellos, ya estaba hasta la progenitora, como dicen. A veces sí me hacían un poco de bullying porque a veces que no me llegaban oficios y tenía que esperar a que me llegaran, pues esa era mi actividad. Veían que no hacía nada porque no tenía oficios y de ahí se garraban para hacerme bullying o algo. Por ejemplo, una vez estaba capturando correspondencia y una persona quería tomar agua, pero no habían subido el garrafón, entonces otro dijo que no me habían puesto a subirlo y que yo no hacía nada (esto en tono de sarcasmo, ya que Sergio necesita las muletas para caminar, por lo tanto es obvio que no puede cargar) Yo sí sentí feo, la pura verdad; sinceramente hablando, sí me paré y sí le quería dar unos putazos; sí me enojé, me salí y subí las escaleras hasta rápido, y ya un compañero ¡Sergio, Sergio! ¿Qué te pasa, te enojaste? ¿Te enojaste porque te dijo eso el otro compañero? Y eso fue uno de los motivos para pedir mi cambio a la biblioteca.

Habrán casos donde al contrario de tener falta de compañerismo se dé una sobre protección hacia la persona con discapacidad, llevándola a sentirse limitada e incapaz de hacer sus actividades laborales.

Cuando revisaba la correspondencia, yo revisaba sólo la correspondencia pero si no habla, yo le decía a mis compañeros: oigan, yo puedo llevar el oficio a que me lo sellen y me decían, no, no, tú quédate aquí capturando correspondencia; lo hacían de una manera no grotesca, sino a manera de cuidarme; yo lo veía de una manera de que no corriera ningún riesgo, pero a la vez sentía esa sobreprotección, me incapacitaban cuando yo sabía que sí lo podía hacer. Sí, muchas personas piensan que ahí estoy trabajando sin tener el conocimiento para estar ahí; piensan que el gobierno me hizo el favor de acomodarme. A diferencia de mi trabajo actual, en la biblioteca, me hace sentir más independiente, limpio. Acomodo y llevo el carrito para acomodar los libros, voy al baño a lavar el trapo con el que limpio, lo hago yo solo. ¿Eso qué genera? Que yo haga las cosas solo. A veces mis amigos me ayudan porque ven el esfuerzo, pero casi siempre me dejan hacerlo solo y es lo que me gusta de ahí, que no me están diciendo no hagas esto, no hagas lo otro; no me limitan.

La independencia es algo muy importante para todos, es poder ejercer nuestra libertad decir qué, cómo y porqué querer hacer las cosas. La familia juega un papel fundamental para llegar a ser sujetos independientes y en el caso de las personas con discapacidad se complica, pues es difícil romper con el paradigma de que una persona con discapacidad no puede ser autosuficiente. Muchas veces, lejos de llevar a las personas con discapacidad por un camino de seguridad, de auto confianza en ellos mismos, los convierte en sujetos dependientes y llenos de miedos.

Hay cosas que sí te impiden tu independencia. Yo estoy obsesionado, sólo que no me ha dejado mi familia: quiero vivir, quiero independizarme, quiero rentar y vivir solo. Yo siento que si me independizo, a lo mejor me equivoco, a la mejor dios... Pero siento que si me independizo un poco más podría hacer más cosas que comúnmente hacen las personas, y así posiblemente encontrar una pareja y no estar pegado (refiriéndose a la familia). Sólo que eso no se lo digo a mi tía, no lo he hecho porque a mi tía le da miedo y todo eso, y aunque soy politólogo me da miedo tomar una decisión tan drástica y que me vaya mal, y quizá dios me pueda castigar porque pues yo apoyo ahí en la casa; pero esto es un cuchillo de doble filo.

Mira, como en este periodo vacacional me puse a leer, a cocinar, bueno cosas en el horno, porque sí le da miedo a mi familia que me cocine. Como yo no quise irme a ningún lado, mi tía se fue a vacacionar y yo me quedé solo, leyendo, en mi espacio y me puse a ver películas de dios.

Como se puede constatar a lo largo de la entrevista, las actividades de ocio que más hace Sergio, son la lectura, la música y ejercitarse en una bicicleta elíptica.

Lo que más hago es leer. Te voy a ser sincero, a veces leo los horóscopos, aunque no está bien; pero poquito me gusta lo de esoterismo; me gusta la metafísica, hablando sinceramente, me gusta leer de metafísica porque me gusta decretar, la palabra decreto. El mismo universo, con la ayuda de dios, te pueda cambiar las perspectivas y sigas adelante con tu futuro, para que los sueños que tienes a realizar se realicen realmente. Sí tengo amigos, pero casi no los visito, ni me visitan porque yo me la paso leyendo.

Yo sólo salgo al teatro o algún evento cuando son cosas de mi trabajo, si no es nada referente a mi trabajo no voy a ningún lado, sinceramente. Me la paso en mi casa, aunque amigos y familiares me dicen que debo de salir más a la calle, que la vida se me está yendo, que voy a cumplir 33 años. Me gusta más estar piense y piense, a estar filosofando cosas de la vida, qué va pasar mañana. Mi familia me dice que no es tan bueno estar ahí pensando cosas, qué quiero hacer y que no hago porque quedan en el puro pensamiento, en lo que decía Max Weber: utopía. Me dice mi tía chabela no es así, Sergio; así nunca vas encontrar pareja, ni te vas a casar; te la pasas leyendo o escuchando música o escribiendo. No vas a salir, ni aunque le pidas a dios de rodillas, yo pienso que dios te da las cosas al momento aunque seas un discapacitado y no puedas caminar y andes en silla de ruedas. Se te va a dar a la persona al momento. Yo le digo a mi tía, las cosas llegan al momento, no se buscan. Pero sí es cierto, ya tengo 33 años y estoy soltero. Aunque a veces ya el estar solo sí pone un poco triste, la pura verdad. Y es que digo, hay dios mío, toda mi vida la voy a pasar soltero; no, no es posible, yo quisiera tener alguien. A veces lo puedes pedir mediante la metafísica o la biblia, a mí me gusta mucho leer la biblia, pero pues una cosa es que la leas y otra cosa es que la puedas aplicar a la realidad, no es lo mismo; es como los libros, puedes conocer mucho de libros, pero para aplicarlo no es fácil porque la vida es más difícil y a veces tus ideas y tus actos no concuerdan con lo que establece la biblia, con lo que debes de ser como persona. A mí me gusta mucho la biblia, pero sí hay muchas cosas que me cuestan mucho trabajo quitar en mi vida personal, que no son buenas para dios. Al final de cuentas, y en los libros pasa igual, la palabra democracia la vemos mucho y en la realidad es que no se presenta de la misma manera. Mi amigo Oscar Rodríguez me decía, mira Sergio, yo te aconsejo que salgas porque los libros son una cosa y la realidad es otra cosa; yo te

aconsejo que salgas a la calle y te diviertas. Y sí, ya cuando empecé a trabajar dije inguesuuuuu, no es el mismo ambiente, ni el mismo mundo, que el de los libros. Me decían, podemos decir que desde el punto profesional sí sales adelante laboralmente hablando, pero ya en el compañerismo es muy diferente. Ahí ya siempre va a haber problema.

Sergio ha encontrado en la lectura su acto de resiliencia para seguir, para soñar, para verle el lado positivo a todo lo negativo con lo que se pueda topar; con la lectura refuerza su voluntad, y sobre todo, lo llena de esperanza, aunque sobre él haya todo una carga simbólica religiosa que no lo hace sentir pleno.

Las situaciones o emociones que tengan que ver con la sexualidad de Sergio y con su deseo de pareja son un tabú porque son algo no permitido para él por ser una persona con discapacidad. Esto es un constante dilema, donde su pensamiento y su necesidad sexual serán su flagelación en su conciencia religiosa.

Mi vida, en cuanto la necesidad de una pareja, me pongo a analizar, porque uno como hombre, por ejemplo en mi caso, yo me meto mucho en los libros pero ahorita mi necesidad más fuerte es tener una compañera, platicar con ella, decir mis ocurrencias, compartir mi vida. Yo, la pura verdad, a veces me pongo hablar con dios porque a mí no me gustaría quedarme soltero para toda la vida, yo me quiero casar bien con una mujer que esté dispuesta a casarse por el estado civil y por la iglesia. Yo quiero algo estable, algo que sea para toda la vida, y si se puede, tener hijos; hasta que la muerte nos separe, ser una sola carne. Muchas personas me dicen que va ser muy difícil por la discapacidad, y me pongo a pensar que sí,

sí va estar difícil estar con una persona normal, que esté físicamente bien. Pero sí me gustaría tener un matrimonio como toda la gente, claro va a ver problemas como toda la gente, pero yo no me quiero quedar con eso, de ¡hay dios mío, no me casé porque soy discapacitado! Al contrario, que digan, Sergio se casó a pesar de su discapacidad. Y pues me gustan las mujeres y es normal querer eso, la compañía; porque no es lo mismo platicar con tus amigos, platicar con tu familia, puedo platicar con mi tía Chabela, con mis parientes, con mis hermanos, pero no es lo mismo platicar cosas que otras más personales.

Las relaciones de pareja en las personas con discapacidad será algo complicado; esto tiene mucha relación con que existan barreras para ejercer su derecho al ocio. En las actividades de tiempo libre es en donde se dan las relaciones sociales, e incluso, las sexuales.

Al ir a un bar, a un café o a un parque, aumenta la posibilidad de conocer una pareja o amigos; pero si tenemos barreras que impiden el ejercicio de actividades recreativas, limitamos otros derechos como el de la sexualidad. En la manera en que se ha construido la sexualidad en personas con discapacidad, se ha hecho creer que son sujetos asexuados, que no tienen potencial sexual. Tengamos o no discapacidad, el cuerpo tiene necesidad de amor, tiene apetito sexual, reacciona a los estímulos. Lo cierto es que hablar de la sexualidad de las personas con discapacidad, es un tema poco difícil, sigue siendo tabú e incluso tema prohibido entre sus mismas familias.

Un primo me dice, cuando le digo que me voy a casar con una diferente: no primo, tú te tienes que casar con una que sea igual que tú; y yo le digo ¿por qué? Porque tú eres diferente, ¿cómo te vas a casar con una persona normal?

Veían un programa, “El ojo del huracán”, en el que salió el caso de una mujer que hacía las cosas con los pies; mientras lo veíamos dijo: hay no, yo no me casaría con una persona así, yo con una normal, aunque sí la ayudaría; y le dije ¿o sea que no te casarías con alguien así? ¿Entonces por qué me ayudas?, fíjate lo que me contestó: pues porque somos familia, a veces son cosas que en tu misma familia te dicen y que tú tienes que saber cómo reaccionar, o simplemente saber entenderlo para que no te afecte.

Cuando se habla de tener una pareja, dentro de la discapacidad, se entiende que si quieren compartir con alguien su vida tendrá que ser con alguien que tenga discapacidad porque es lo justo; “normal con “normal”, discapacidad con discapacidad, nunca de manera contraria porque se supone que ya habrá intenciones secundarias, pero nunca amor; que podrá ser interés, lástima, pero nunca tener cosas en común.

La manera en la que se ha construido la discapacidad ha generado que el “normal” no sepa mirar al “diferente” cuando lo mira, que lo ignore y nunca se percate de su existencia ni de su entorno. Asimismo, la propia manera de pensarse una persona con discapacidad tiene que ver con la imagen que le han construido, asumiendo su categoría de diferente, disfuncional, discapacitado y demás conceptos.

“Los discapacitados pueden encontrarse con barreras en su vida social y de ocio que pueden constituir un obstáculo importante para el acceso a los entornos en donde las personas sin minusvalía establecen los contactos que conducen a encuentros sexuales o a relaciones amorosas” (Shaskepeare, T, 2005).

Creo que sí habría dificultad si me casara yo siendo diferente y la otra una persona normal. A lo que veo, en la actualidad las mujeres, sexualmente, no sé si realmente, sinceramente hablando, la satisficiera igual que una persona normal- por la misma situación de mi cuerpo torpe que tengo. No sé si vaya a poder, o a lo mejor sí voy a poder, lo tengo que averiguar. Si no puedo, sí me sentiría mal de que mi esposa después me deje, o se busque a otra persona, o que simplemente me engañe, preferiría que me dijera ¿sabes qué? Yo no quiero estar contigo. Pero también hay la otra, si me casara con una discapacitada sí sería más democrático (ríe), estaríamos en igualdad de condiciones, pero no sabes en realidad si ella y yo vayamos a poder tener sexo, aunque ahí sería más democrático porque si tenemos sexo y no sentimos lo mismo no habría problema, ella no tendría que reclamar ni yo a ella, simplemente sería más igualitario. Pero yo siempre he tenido en mente casarme con una persona normal que con una persona con discapacidad, no es porque discrimine a los discapacitados, simplemente siempre he tenido en mente casarme con una persona normal.

Menciona Finger (1992) “Muchas veces la sexualidad es la causa de nuestra opresión más grave, también a menudo es la causa de nuestro más profundo dolor. Nos resulta más fácil hablar y formular estrategias para el cambio, sobre la discriminación en el trabajo, la

educación y la vivienda, que hablar sobre la exclusión de la sexualidad y la reproducción” (cómo se citó en Shakespeare, T. 2006).

Sergio se asume diferente, por eso cree estar en desventaja de los “normales”, y asume también que si no siente placer está bien; en este caso es con respecto a la sexualidad, pero aplicaría para cualquier acción. Considera que está bien por tener una discapacidad, e incluso menciona que cuando la otra persona tenga discapacidad habrá una igualdad de condiciones, ya que los dos están hechos desde la manera que los han construido para no sentir placer, gozo, felicidad. Él lo justifica diciendo que dos personas con discapacidad están en igualdad de condiciones cuando la realidad es que en este párrafo él se adjudica la etiqueta de diferente y disfuncional, capaz de no estar a la par del “normal”, pero sí en igualdad de condiciones para seguir reprimidos, insatisfechos, asumiendo un no lugar porque siguen sin que se les dé uno.

El caso de Sergio hace cuestionarnos ¿cómo modificar los imaginarios impuestos a las personas con discapacidad si existen tantos elementos en la sociedad que constantemente los siguen construyendo de una manera equivocada? Me pregunto si realmente Sergio encontrará el amor, a la pareja “normal”, si la religión sólo hace que Sergio se aleje cada vez más de su deseo. ¿Es la religión capaz de despojar a Sergio de ser humano, es acaso la discapacidad un ente extraño, amorfo? ¿Es sujeto de carne la persona con discapacidad en el imaginario religioso? ¿Será una posibilidad el cambio de religión para que Sergio se descubra y encuentre el amor de pareja que tanto busca?

Ahorita tengo un problemita con mi tía Chabela. Yo soy creyente de dios y soy católico, ahorita me está dando unas clases de biblia un testigo de Jehová. Sí me

gusta cómo es el ambiente de la iglesia y a mi tía no le parece porque tiene otras creencias; aunque claro, yo veo que la religión de testigos de Jehová hay más compañerismo, más amor, veo esa sensibilidad y que no es muy común en la religión católica. La pura verdad sí me gustaría cambiarme a la de los testigos de Jehová, pero si me cambio es como si le quitara un mérito a mi abuela porque ella era católica. Sinceramente hablando, a veces veo que posiblemente pueda encontrar ahí a mi alma gemela, posiblemente ahí puede ser más aceptable que una mujer de ahí me acepte en mi condición de discapacidad; encuentro en la religión de testigos de Jehová una posibilidad, incluso de casarme con una persona normal; y que dios me perdone, pero yo siento que me hace falta mi otra parte y yo sé que a lo mejor ahí puedo encontrar mi otra parte.

Telma: un caso de conciencia...

Telma se encuentra sentada en su escritorio frente al monitor, ha empezado su rutina de trabajo y lo que no sospecha Telma es que a partir de ese día no volverá a ver el monitor, la silla en la que sienta, a sus compañeros de trabajo y que por supuesto ya no volverá al trabajo.

Una subida de azúcar apagó los ojos de Telma durante su jornada laboral. Telma es una mujer de azúcar a la que la diabetes, hace cinco años, la dejó ciega. El caso de Telma es un caso de concientización, de entender la vulnerabilidad a la que todos estamos expuestos, donde no cabe el a mí no me va pasar. Y es que miramos la discapacidad como algo tan ajeno, que no intuimos, que incluso, por ley de vida (vejez) nos va alcanzar.

Yo nunca me imaginé que iba perder la vista, a pesar de que estaba en medicina preventiva, no creí. Yo me preguntaba por qué me pasó a mí, y al mismo tiempo me decía, y por qué no.

Si estás dentro de las posibilidades, pero sí es pesado. Ya ahorita, a la discapacidad la veo como una oportunidad para ayudar a los demás; ya la acepté, por ejemplo, para las personas diabéticas yo puedo ser una informante, de decirles a las personas que dentro de las cosas que pueden pasar, al no llevar un control, es poder perder la vista o algún miembro del cuerpo. Yo ya les puedo decir porque yo ya estoy dentro, para darle una vivencia mía, para concientizar.

Telma ha asumido a la discapacidad en su vida como una posibilidad de ayudar a otros; le ha hecho ser más sensible y más reflexiva con su entorno. Telma fue empleada del Instituto Mexicano del Seguro Social, fue la primera mujer que laborando perdió la vista, situación que la misma institución no supo cómo enfrentar. Nunca se le preguntó a Telma si quería seguir laborando, la despojaron de su derecho a trabajar y le pusieron su etiqueta de inutilidad.

Al principio para ellos fue impactante porque fui la primera persona con discapacidad visual como trabajadora, porque como pacientes pues hay muchos; al principio me dijeron te vamos a apoyar y te vamos a ayudar a que todo esté a tu alcance, pero a la hora de seguir con el papeleo y mis documentos pues ya no estaba, entonces dije qué pasó. Para mí eso fue un rechazo hacia mi discapacidad, y con mis habilidades yo empecé a gestionar mis trámites para la pensión, y ya de ahí en adelante me ayudó mi esposo, y

anduvimos de aquí para acá, pero sí sentí que fui un poco discriminada por mis compañeros laborales.

La condición actual de Telma ha cambiado su forma de vivir la ciudad de Tepic, su forma de recorrer las calles; y es que antes de que ella perdiera la vista, se podía mover rápido, no había nada que la detuviera y no observaba nada que la pudiera poner en riesgo. Hoy Telma recorre con cuidado la ciudad, se siente tan endeble incluso de los mismos ciudadanos, y es que hay tantos elementos que ella no veía y que hoy la vulneran.

Ahora que no puedo ver, las personas de la ciudad no son muy respetuosas, no hay banquetas adaptadas para cualquier discapacidad; como invidentes que somos nosotros, o para silla de ruedas, no hay acceso a lugares donde podamos pasar sin ningún riesgo; hay muchos pozos, baches, muchos olores muy fuertes como es el drenaje abierto y todo eso daña. Antes de la discapacidad, no le prestaba atención a estos detalles; antes yo caminaba a mi trabajo y tenía que andar mucho en la calle por mi trabajo, y ahora si voy al centro tengo que caminar muy despacito con el bastón por si hay un pozo o un poste en lugares que no deben de estar. Por lo regular, los faros o los postes que tienen luz siempre están a la orilla de la banqueta, entonces nosotros para poder usar el bastón tenemos que tocar la orilla de la banqueta y muchas veces chocamos con los postes; si hay alguien que te diga ¡aguas, un poste! pues te salvas; nada más porque mi esposo va conmigo o porque me golpeo o me cambian de lugar (Telma ríe). Ahora sí veo todos estos detalles, que no hay rampitas, que no hay esto, que no hay lo otro, no nos toman en cuenta, ahora sí he notado todo esto.

Es curioso cómo trabaja la mente a la hora de visibilizar las cosas, si no las tenemos presentes no existen, como los baches, las rampas y los postes que menciona Telma. La discapacidad entra en este juego de la mente, es decir, la discapacidad no ocupa, para la mayoría de la población, un lugar en su imaginario. Para los “normales”, las personas con discapacidad son sujetos invisibles. He hecho el ejercicio, varias veces, de preguntarle cosas a la gente sobre la discapacidad y la respuesta siempre ha sido que no lo habían notado, que no habían visto nada.

Ejemplo 1: Trabajo de clase: salir con un compañero a recorrer el centro de la ciudad de Tepic y observar el entorno.

Mientras que para mí, la discapacidad es algo muy presente, para mi compañero no. Yo vi la mayoría de obstáculos: las banquetas, los baches e incluso personas con discapacidad transitando debajo de las banquetas porque no podían hacerlo sobre ellas. Mi compañero no vio a ninguna persona con discapacidad cuando yo vi que le pasaron por un lado; también mencionó que las calles estaban bien, que no estaban mal y que sí se podía transitar por ellas, e incluso, me miró con extrañeza, como si yo hubiese inventado una realidad en la cual él no estuvo presente.

Ejemplo 2: Platicar con una mujer mientras caminamos por las calles de Tarragona, una ciudad de España.

Veo que hay muchas personas en silla de ruedas aquí en Tarragona, por lo que le pregunto a Maité, sabes si es la discapacidad física la que más se da aquí, no las he contado, pero desde hace dos semanas que llegué he visto a unas 50 personas, aproximadamente, en

silla de ruedas. A lo que Maité me respondió: ¿Ah, sí? Nunca lo he notado, ni siquiera me he fijado si hay personas en silla de ruedas.

Podría seguir mencionando ejemplos de ejercicios de observación, pero lo que pretendo con las dos experiencias anteriormente relatadas, es evidenciar que el sujeto sólo existe como concepto. Las personas con discapacidad no ocupan un lugar en la realidad, es decir, no se vuelven perceptibles, no existen en las dos ciudades pese a que se encuentran en países distintos: España y México. ¡Quién iba decir que la discapacidad no provoca una diferencia entre un mundo “europeo” y un “tercermundista”! Es probable que desde la teoría del conocimiento se ha homogenizado la manera de percibir a la discapacidad; la discapacidad ha sido un mero concepto de discurso, un discurso paternalista, de invalidez, de victimización.

Telma, en un lapso de cinco años, ha modificado muchas cosas en su vida, como memorizar la distribución de su casa para moverse dentro de ella.

Me gusta el fútbol, ahora lo escucho; juego lotería; también voy al CREE a estudiar braille y movimiento de bastón; hago mis actividades cotidianas como ir al súper, al banco, al centro. Algo que me gusta son las manualidades, antes las hacía, me quedé con ganas de hacer flores y ya no las puedo hacer, no sé si podría, siento que no las puedo hacer.

Como se ha mencionado en anteriores entrevistas, para las personas que pierden la vista o adquieren otro tipo de discapacidad en una edad más adulta, siempre se les complicará o

sentirán que no pueden realizar ciertas actividades o que ya no es lo mismo una vez que la adquirieron. En el caso de Telma, la discapacidad ha venido a ser para ella una prueba para mostrar su independencia, ya que ella, desde la secundaria, menciona que era independiente. La discapacidad al principio para ella fue complicada, pues creía que perdería esa independencia a la que estaba acostumbrada.

Si me siento independiente al valerme por mí misma, yo no quiero depender totalmente de alguien y defiendo mi derecho. Te voy a decir por qué: cuando recién perdí la vista, no quería que mi esposo ni me agarrara la mano, no quería que con el bastón me estuviera guiando, yo quería hacerlo sola y él quería agarrarme y siempre me agarraba de la mano y eso era un problema hasta que me soltó. A él le daba miedo, esos eran nuestros problemas. Yo eso siento, que quiero ser yo misma, y pues al tener una discapacidad no quiere decir que nuestras habilidades estén dormidas.

Esposo de Telma: yo estaba en Estados Unidos y yo no le creía, me dijo, oye ya vente, y yo, no espérate. Me dijo es que perdí la vista, y yo no le creía. Me regresé de los Estados Unidos para apoyarla, cuando llegué fueron tres meses difíciles, ella lloraba a la una, a las dos; no quería aceptar ella; le ponía música, le ponía alabanza de dios. Muy duro, no quería comer, me tiraba con la cuchara y yo ya salía de la cocina yo con casco (ríe). Ella se enojaba y aventaba, sobre todo, las cucharas, ya me daban ganas de comprar de plástico.

La pareja y la familia siempre serán factores importantes para que los individuos con discapacidad se desarrollen de una mejor manera en todas las dinámicas sociales; la familia se convierte en una parte clave de seguridad; cuando se tiene el apoyo de pareja, como es

el caso de Telma, y se crean vínculos de fortaleza, compañerismo y amor, la connotación negativa que se tiene sobre la discapacidad desaparece.

Se puede decir que Telma no padece su discapacidad, al contrario, ésta le ha dado la oportunidad de crecer como persona, como pareja y asumirse como eso, como un sujeto igual que todos.

Telma y su esposo son solos, ellos viven el uno para el otro, son uno mismo. Hubo circunstancias en su vida que les impidieron tener una familia, el sistema laboral de la mujer fue una de las primeras causas, ya que las oportunidades de la mujer y la maternidad no era un buen binomio para laborar. Después, su enfermedad fue la segunda consecuencia y la decisión para no tener hijos.

Telma: para mí esposo fue muy impactante que perdiera la vista, para los dos una lloradera; le dije, ponte bien porque tú vas a ser como si fuera pegadita contigo; no tuvimos hijos, me enfermé. Antes, cuando yo entré a trabajar no había derecho de la mujer, si te embarazabas te corrían; apenas el gobierno y el seguro social dejaron que trabajaran embarazadas, pero antes no; lo platicamos mi esposo y yo y cuando ya quise embarazarme ya estaba diabética y ya no me animé. Me diagnosticaron diabetes a los 30 y el doctor me dijo que no creía que llegara a los 50 años.

Hoy Telma tiene 54 años y parece vencer el pronóstico del médico; también es el vivo ejemplo de lo vulnerable que somos ante cualquier circunstancia y que hablar de discapacidad necesita ser un tema emergente, un tema de salud pública, una problemática social estudiada, visibilizada y comprendida.

Para mí la discapacidad es aquella que nos da oportunidades para valerse por uno mismo y poder ayudar a las demás personas, no es una mutación, no es algo físico, es una oportunidad para poder apoyar a otras personas.

Mi bastón es mi apoyo, mi guía, mi extensión, que pueda caminar firmemente, me da firmeza al caminar, es como si fuera mi otro pie. Mi esposo es mi brazo derecho, siempre juntos.

Un hombre de ciencia: lo estético es según con la chuecura del ojo con que lo mires

Norberto es doctor en Ciencias Biomédicas, tiene 54 años y es, además, un hombre reflexivo y crítico. Durante la entrevista me hizo comprender que toda ciencia, incluidas las naturales, no pueden construirse sin emoción. A Norberto le tocó la época de la poliomielitis; desde su infancia ha tenido un par de compañeras que le ayudan a que sus pasos sean aún más firmes: sus muletas. Norberto es el clásico concepto mental que tenemos sobre la discapacidad, y si a esto le sumamos que en su rostro y manos lo acompaña el vitiligo, cumple con la imagen del cuerpo no legítimo construido socialmente. Pero ¿nos hemos cuestionado qué es la discapacidad? ¿La discapacidad tiene que ser visible para ser discapacidad?

Para mí la discapacidad es la forma que tiene alguien de hacer las cosas con menos facilidad que otras; finalmente puedo tener una discapacidad para hacer de comer,

entonces hablo que tengo una menor facilidad para hacer de comer. Así la vería yo. Entonces hay discapacidades físicas, orgánicas, mentales. Puedes tener la discapacidad de producir insulina y tienes diabetes. Hay discapacidades que se manifiestan en un sentido más limitante que otras, habría que valorarlo. Por ejemplo, un lupus: tienes una discapacidad para manejar tu sistema de defensas descontroladamente y aparentemente no parece que tengas nada, la apariencia no es de una persona que tenga discapacidad, pero tiene muchos problemas, tiene una discapacidad.

Sería interesante modificar el concepto de discapacidad como definición mental, pues la realidad lo ha rebasado. En la actualidad hay varias enfermedades que provocan alguna limitante y que no son visualmente perceptibles, sin embargo, esto no quiere decir que la discapacidad no exista como limitante física y que todos podemos tener la falta de conocimiento sobre ella. Muchas veces la ignorancia sobre la discapacidad causa más desinformación sobre el tema y desemboca en discriminación, causando otros elementos que no son propiamente físicos, los que discapacitan al sujeto a tener una dinámica social como cualquier sujeto “normal”.

Es una sociedad hipócrita la nayarita y la nacional, por poner sólo un ejemplo, la homofobia está a la luz del día aunque se maneja la doble moral, somos, no digo que por naturaleza sino por cultura, un tanto y cuanto racistas. Hay situaciones que uno nota y son reflejo de eso. Un niño que se te acerque y le des temor, es un niño al que le han infundido desde la familia unos valores, en ese sentido, negativos; un niño es tan espontáneo y tan libre de prejuicio que no debería de tener actitudes de este tipo; tú te encuentras niños sanísimos que no reparan en hablarle a cualquiera, sí se pueden

observar en los niños estas conductas, y de los grandes ni qué decir. No se ve en la entrevista, pero me describo desde la óptica, tengo polio y tengo vitiligo. De alguna manera sí hay una discriminación y uno no puede ir por la vida explicando de qué se trata cada cuestión; que no puede haber posibilidades de contagio; de que lo estético es según con la chuecura del ojo con que lo mires; uno se va acostumbrando, se va haciendo inmune, tolerante al modo de pensar de otra gente, pero de que existe la discriminación existe y de que uno lo llega sentir sí y no te agrada. A veces no es por dolo sino ignorancia, o sea, hay niños que se te acercan y abiertamente te dicen ¿qué tienes? Yo tengo la incapacidad de echarle una mentira y le digo lo que tengo, trato de explicarlo en un lenguaje que lo entienda, y si le digo que es la polio pues no es muy fácil que la entienda ya que esto se ha erradicado casi del mundo, quedan dos o tres países por ahí con problemas y generalmente los papás, si no tiene el conocimiento, generan alguna mentira para distraer la atención del niño y el niño se queda con esa mentira y mala información y lo transforman y en esa medida entiendes la actitud, no la justificas pero entiendes cómo se generó y reflexionas que la ignorancia es lo peor que puede haber en un pueblo.

Cómo poder darle el significado real a todo en este mundo construido a partir de categorías construidas como modo de control; cómo tener bien informado al pueblo, bien educado, si el sistema hace todo lo posible porque esto no suceda; nos mantienen más pasivos y enajenados, pero sobre todo, menos seres sociales, más individualistas y menos humanistas.

Norberto ha logrado lo que se ha propuesto en su vida; es un hombre independiente, algo que agradece a sus padres, pues desde pequeño le dieron esa libertad educándolo como cualquier niño normal, quizá gracias a ello ha llegado hasta donde está. Es un hombre sin

prejuicios sobre su discapacidad, un hombre que se asume como persona con discapacidad, pero que ante la sociedad es uno más.

En mi historia personal hubo un momento donde me dieron toda la libertad desde niño en lugar de limitarme o cuidarme excesivamente debido a mis limitaciones físicas. A mí se me permitió comportarme como cualquiera, y ya mis cualidades personales me hicieron tomar mis decisiones y no tener que depender de otros. Y era bien curioso porque a mi hermano mayor le encargaban que me cuidara en la escuela, y cuando hubo oportunidad de que él ya se iba a otra escuela, prácticamente yo huí a otra diferente para quitarme esa sombra y tomar mis propias decisiones; entonces fue un estilo de vida que se me dio de muy pequeño y me ha permitido a lo largo de la vida tomar las decisiones que yo he querido, el entorno familiar es fundamental.

El apoyo y libertad familiar que tuvo Norberto, sin lugar a dudas construyó un carácter de seguridad en él; supo lidiar con lo que para otros era diferente; tuvo la suerte de tener educación; realizó un doctorado, lo cual le ha dado muchas más posibilidades de mirar y mirarse diferente, reflexionar la vida y sobre todo ejercer su derecho a todo al igual que los demás. Él va a donde quiere, claro, también tiene la posibilidad económica de hacerlo, pero sobre todo, en su mente no existe ninguna barrera ni miedo que lo haga sentir que por su discapacidad no puede acceder al mundo de los “normales” porque él se asume tan igual como cualquiera; no se ha puesto ni dejado etiquetar o que lo encasillen en un grupo; él ha hecho y luchado por él, por vivir, por viajar, por aprender porque sabe que eso es lo que

realmente nos construye como sujetos y lo que nos permite mirarnos y mirar a los otros de la misma forma.

En mi caso no, pues como todo, aprendes a defenderte. En mi caso muy personal y a mi edad, ya sé lo que puede pasar y lo asumo, y aunque no lo justifico lo entiendo. Ya no lo padezco ni lo sufro. Yo me paro en una alberca pública y que esté llena, quien esté, y ahora sí que me valen las miradas, bueno porque uno tiene que hacer circo, maroma y teatro para terminar en el agua y ahí ya es otro cantar, pero ya sabes que vas hacer algo que te gusta y que van a pasar circunstancias desagradables pero pues ya hay que disfrutarlas y se vuelve uno como con un sarcasmo inverso, aprendes a disfrutar y dices ahora no me vieron feo y ya me senti mal...Jajajajaja. La educación y la libertad, eso hay que dárselo a un niño que presente la discapacidad, porque será un adulto discapacitado en el futuro y lo que le formes en su mente va a manifestarlo después, y esto aplica para un niño con todas sus capacidades.

Dentro de las actividades de ocio que practica Norberto: Leer, un poco internet y viajar, pero sobre todo nadar, dependiendo de la época del año, puede ser diario o espaciado, viajar 3 o 4 veces al año. Leer cada que hay una chancita, si se puede, diario. Para Norberto el ocio y el tiempo libre son algo importante en su vida, pues son su posibilidad de disfrute. Ejercer cualquier actividad de ocio nos enriquece como seres humanos, genera las posibilidades de convivencia, de salud, de reflexión, nos hace sujetos más felices. No por nada el ocio es un derecho humano, pero sobre todo, nos da la posibilidad de sentirnos

libres y autónomos, de elegir lo que queremos hacer con nuestro tiempo, algo que en el siglo XXI parece robarnos la libertad, la autonomía y el tiempo.

El ocio es un espacio para hacer lo que a mí me gusta, para dejar ir la mente y apropiarse de sentimientos agradables. El ocio es ese tiempo donde no tienes que hacer nada de lo que te obligan, es tiempo para ti, el cual me da la posibilidad de pensar, meditar, escribir algunas ideas personales.

El ocio en esta investigación, y durante todas las entrevistas, es la posibilidad de introspección del sujeto, de su tiempo, su gusto, su búsqueda de lo que es ser feliz, pero sobre todo es la posibilidad de generar un pensamiento crítico para darle respuesta a un mundo social que se pone en contra.

¿Sordera metodológica?

Mis primeros encuentros con personas sordas fueron en el transporte público. Recuerdo que en el camión que tomaba para ir a la universidad siempre veía a la misma mujer subir y entregar a los pasajeros papelitos impresos que decían soy sordo-muda (manera coloquial e incorrecta que se usa para llamar a los silentes). Al papel casi siempre lo acompañaban estampitas con frases motivadoras. Era la manera en la que se ganaba la vida. Hasta ese momento yo no cuestionaba nada, sólo la miraba sin decir palabra con la misma desconfianza de los otros ojos que ocupaban los asientos y el pasillo del autobús. La

observaba fijamente en espera de que algo en ella hablara. La mujer caminaba por el pasillo del camión recogiendo los papeles que no le habían comprado; a veces tomaba el poco dinero que algunos le dábamos aunque dudáramos.

Años después de haber terminado mis estudios de licenciatura empecé a trabajar con Gloria Pérez en temas relacionados con la discapacidad, posteriormente formamos el Colectivo Plano Imposible y empezamos a capacitarnos y a capacitar a través de talleres, cursos y diplomados. En el 2016 el colectivo en coordinación con la Universidad Autónoma de Nayarit y la Asociación Civil Educación Incluyente de Guadalajara, Jalisco, ofertamos el primer el Diplomado de Lengua de Señas Mexicana (LSM); cursándolo, me adentré un poco más a la comunidad sorda. Entendí que los papelitos de la mujer no eran escritos por ella sino por un oyente, pues la manera en que se construyen las oraciones en español es distinta a la construcción gramatical de la Lengua de Señas Mexicana. Comprendí el silencio total de la mujer y como callaba su cuerpo ante la indiferencia y la incredulidad de los pasajeros, pero sobre todo empecé a entender cómo trabaja la mente, como a partir de que se da un lugar al otro en la realidad, existe.

A partir de esta experiencia algunos peatones sordos de la ciudad empezaron a hablarme; era capaz de percibir manos que deletreaban el abecedario, manos que danzaban en conjunto con el cuerpo. Ahora veía muy seguido manos, cuerpos y gestos que hablaban una lengua en silencio. Lo poco que había aprendido sobre la Lengua de Señas Mexicanas en ese diplomado, me permitía comprender un poco más el acto de comunicación que se da en esta lengua no oral; todo era semiótico. Mis manos se animaban a dibujar figuras en el aire, mis manos eran signo, palabra, conversación, voz. Aclaro que

tenía una conversación básica, como quien aprende el primer nivel de inglés, pero sabe decir buenos días, cómo te llamas. Ese pequeño acto comunicativo entre el oyente que hace un esfuerzo por comunicarse en LSM, el silente lo agradece con toda la expresividad que tiene su lengua. No llegué a entender bien el proceso comunicativo hasta el trabajo de campo realizado para esta investigación. Ahora puedo afirmar que la comunicación es una de las barreras que más discapacita a las personas. No sabemos cómo hablar o tratar a aquel que sea diferente o tenga una discapacidad motriz, visual e intelectual aunque compartamos la lengua. No sabemos cómo comunicarnos, cuando se trata de personas silentes esto se complica, no sólo porque no sabemos cómo tratarlos sino que no podemos hacer uso de la oralidad, base de casi todas las lenguas; esto nos complica a manera personal la relación con el otro, la mayoría de las veces tenemos una reacción desinteresada y optamos por ignorar al otro, al que se comunica distinto, al que nos habla con el cuerpo.

Eran las cinco de la tarde, de manera accidental e improvisada me habían conseguido de favor la ayuda de una intérprete no formal, Ivette Dávila, licenciada en educación especial en el área de atención auditiva y de lenguaje, que venía a la ciudad de Tepic, a dar un taller de LSM. El favor consistía en que al finalizar su taller fuera el puente de comunicación con mis cuatro actores silentes. Para poderlos entrevistar sólo contaba con 20 minutos, tiempo suficiente para darme cuenta de mis errores metodológicos.

Todo el trabajo de campo con los actores silentes fue complicado y complejo ya que en este proceso de recopilación de datos se tuvieron estos elementos en contra:

- Darse cuenta que era mínimo lo que sabía sobre la comunidad sorda.

- Que contar con la ayuda de un intérprete es un gran apoyo pues genera un puente de comunicación con el otro. Entender y contextualizar la realidad que se da en el proceso comunicativo en su totalidad, es más complejo de lo que parece simple vista; aun con la ayuda de un intérprete hay un sesgo en la información; al final, el intérprete hace eso, interpretar el pensamiento del otro y muchas veces puede haber huecos comunicativos entre el sujeto sordo-intérprete-investigador.
- En el estado de Nayarit no se certifican intérpretes de LSM, a nivel nacional muy pocos lo han hecho. La mayoría de las personas en el estado que fungen como intérpretes son muy recelosas a todo aquel que no tenga relación con la comunidad sorda, se cree que sólo ellos pueden comprender las necesidades y darle respuesta a las problemáticas de las personas sordas, por lo tanto acceder a la comunidad silente del estado y a sus intérpretes se complica por aspectos ideológicos.
- En el caso de la presente investigación se contó con la ayuda de una intérprete de Guadalajara, Jalisco, que venía a impartir un taller de Lengua de Señas Mexicana y Americana. Ella fue mi apoyo para poder hacer las entrevistas a mis actores silentes. Cabe aclarar que no pude realizar las entrevistas con anterioridad, debido a que no me fue posible contar con el apoyo de las intérpretes locales. Una característica de las personas sordas es que no les gusta salir con personas oyentes sin la compañía de un intérprete. Mi nivel de comprensión de la LSM es básico, lo cual no me

permitía entablar una conversación profunda con ellos, así que la recopilación de datos se dio en condiciones contrarias a lo planeado en la investigación.

- El guion de entrevista no estaba en glosa⁶ lo cual dificultó la manera de comprensión del silente que lee.
- Debido a las grandes barreras de comunicación el guion no se siguió al pie de la letra. Los sordos hablan al mismo tiempo, signan a una gran velocidad, eran cuatro manos y cuatro cuerpos hablando al unísono para ser traducidos por una sola intérprete. La intérprete al no ser de Nayarit no comprendía los modismos, pues la cultura sorda de cada estado tiene sus propios regionalismos, a esta complicación se suma que no todas las palabras en español tiene significado en LSM.
- La técnica de grupo focal no es la más funcional debido a que las personas sordas tienen hambre de hablar, de ser escuchados; hablan al mismo tiempo. La mejor opción hubiera sido realizar entrevistas individuales con intérprete. Si no se tiene un dominio alto de la LSM es vital tener un intérprete capacitado.

⁶Glosa: es una convención para explicar de manera escrita una palabra o un texto, es un referente que da contexto y/o interpreta.

- Todos los elementos hasta ahora mencionados generaron un caos comunicativo, este caos nos permitió entender que la comunidad sorda es el grupo más vulnerable dentro de la discapacidad ya que la diferencia lingüística abre una brecha de marginación mucho más grande en comparación con las demás discapacidades.
- La comunidad sorda no sólo tiene que luchar con lo difícil que es para el oyente comprenderlo e interactuar con un sujeto que habla una lengua completamente distinta a la suya, sino con el estigma de discapacitado. La mayoría de las personas sordas son analfabetas.

Las voces de los jóvenes silentes Josué, Francisco, Adolfo y Omar refuerzan lo antes dicho en los otros casos de estudio de personas con discapacidad sobre las condiciones de marginación en las que viven. La entrevista fue realizada con la interpretación (LSM- Español, Español-LSM).

“A veces se asustan porque no saben cómo comunicarse con una persona sorda y la experiencia con los sordos les ayuda. Los intérpretes ayudan a los oyentes a meterse al mundo de los sordos” “Los sordos son discriminados. Nos dicen, tú burro porque yo si hablo y tú no. Otros dicen yo soy más listo que tú o te hablan pero como tú no oyes, pues nada más te dejo ahí. Por ejemplo tú feo, tú no me gustas porque yo si hablo y tú no” “Hay dos tipos de personas, buenas y malas. A veces a los sordos las personas malas ahí nos dejan solos sin ayudarnos, porque dicen no lo entiendo. A veces otras personas que son oyentes y son buenas nos ayudan a nosotros” “Por ejemplo en el trabajo no nos

quieren porque somos sordos” “No sólo son las barreras cotidianas que podemos tener, ahora con las nuevas tecnologías como el celular nos desdibuja todavía más a nosotros los sordos ya que es un elemento más para ponernos menos atención a nosotros (la familia)” “Nuestras actividades de ocio se centran en estar con la familia y jugar fútbol entre nosotros; vamos a misa, vamos a tomar café y a platicar, nos gusta el chisme”.

Hablar de la comunidad sorda es complejo. Esta investigación me ayudó a entender que los procesos comunicativos son diversos y que las lenguas son parte de ellos. Mi error al realizar las cuatro entrevistas a personas sordas fue homogenizar la discapacidad; no darme cuenta de la diferencia en su totalidad. Mi falta de conocimiento en Lengua de Señas Mexicana y en lo que implica en su totalidad ser un sujeto sordo me hizo cometer una serie de errores, como: pensar que la barrera de comunicación se salvaba con la ayuda de un intérprete; no glosar el guion de las entrevistas para los que saben leer español⁷. Estos errores generaron una barrera de comunicación investigador- sujetos de estudio (silentes).

La ética como investigadora te lleva a reconocer lo siguiente: la metodología utilizada no fue la mejor, no sólo por la falta de experiencia y conocimiento ante una realidad que desconocía, sino porque no existe metodología, técnicas e instrumentos en investigación cualitativa específicos para trabajar con personas con discapacidad. La rigurosidad metodológica dentro de la ciencia también tiene que contemplar la diferencia y no tratar a todos los grupos de manera homogénea. El éxito en la recopilación de datos dependerá en gran medida de la contemplación de todos los fenómenos. Mis errores

⁷ La mayoría de las personas sordas que saben hablar LSM no saben leer y escribir en español.

metodológicos en el caso de la comunidad sorda me ayudaron a comprender que los procesos cognitivos y lingüísticos de las personas silentes no sólo son diferentes a los de los hablantes, sino que además es necesario realizar investigaciones que nos permitan innovar y adaptar nuevas estrategias metodológicas.

Lo que genera discapacidad en los sujetos es la ignorancia y el desinterés por el otro. Una pérdida de asombro por conocer al otro, a nuestra realidad y a la diversidad del mundo. La gran sociedad enajenada por el bombardeo tecnológico, donde sólo gobierna el pensamiento homogenizante, donde saber y darle un valor positivo a la diferencia no responde a los cánones de lo que se quiere que se sepa sobre la diferencia. El conocimiento como poder, la diferencia como la oportunidad de fragmentar, desunir, deshumanizar; o como diría Lipovetsky la generación del hiperindividualismo.

La condición de la discapacidad ¿un tema emergente de agenda pública? o ¿una posibilidad en el discurso político?

Generar investigaciones acerca de la discapacidad siempre resultará un tema sensible para el “otro”, el que no es vulnerable. A la hora de ser entrevistados los servidores públicos mostrarán empatía, cierta solidaridad y hablarán de la persona con discapacidad como un sujeto cercano, dirán que las personas con discapacidad tienen derecho a todo, que son iguales. Quedarse con esa primera respuesta no es nada objetivo, la sociedad miente sobre su relación con el otro, basta salir de la entrevista con los que hasta el momento no presentan una discapacidad o estar en cualquier institución pública para darse cuenta que la

institución no es accesible; no hay rampas, falta señalética; para ingresar a los inmuebles se tiene que recorrer antes motos, bicis, coches y otros elementos sobre la banqueta. Se pueden observar cajones de estacionamiento que no deberían estar ocupados; se descubre que la discapacidad no existe en el imaginario de la mayoría de los sujetos; que no son tan solidarios como afirmaron ser durante la entrevista.

Cuando interactuamos con personas con discapacidad generalmente los invisibilizamos. Generamos una barrera de comunicación; no sabemos cómo hablarle o tratarlo, es decir, no le damos su lugar como individuo en la misma sociedad que habitamos, disolvemos sus derechos a habitar el mismo espacio.

La discapacidad se vuelve para la mayoría de los servidores públicos, un concepto. Saben qué es y sobre lo que saben que es intuyen la tristeza y las desventajas sociales que les conllevaría tener una discapacidad. Hablan del vulnerable con un discurso salvador, paternalista, benevolente, que, desde su puesto y su programa será salvado. Le agregan elementos al concepto de discapacidad y estos elementos, lejos de acotar la igualdad entre los individuos, mantienen a la discapacidad como una definición mal aprehendida que da la posibilidad de hablar del otro porque se cree saber qué es como concepto, pero no como ser humano. En otras palabras podríamos afirmar que las personas con discapacidad son iguales a cualquier individuo sólo en el campo abstracto de las ideas y los conceptos.

Las oportunidades de ocio en la ciudad de Tepic, Nayarit, se ven limitadas cuando se habla de discapacidad. No existen programas o acciones encaminadas al disfrute del ocio para este sector, y el panorama para que esto suceda se ve lejano, puesto que no se cumple

con otras necesidades fundamentales como son, la educación, el trabajo, la salud y todos los rubros que se necesitan cubrir para hablar para acceder a una calidad de vida en el que no exista diferencia.

¿Por qué no funcionan los programas que el Estado instrumenta y ejecuta para atender las necesidades de las personas con discapacidad? ¿Contempla en la instrumentación, ejecución y evaluación de los planes y programas las necesidades reales de la comunidad con discapacidad?

A continuación se contrastan las opiniones que se obtuvieron a través de las entrevistas realizadas a los servidores públicos que laboran en instituciones que atienden las necesidades de la población con discapacidad con la voz de las personas con discapacidad.

- *Abriendo Espacios*, programa de la Secretaría del Trabajo en el Estado de Nayarit.

Este programa consiste como su nombre lo indica, en abrir por medio de una feria del empleo, espacios laborales para las personas con discapacidad y de la tercera edad. Se realiza cada 28 de agosto fecha en que se conmemora a los abuelos. En este punto cabe preguntarnos ¿por qué el adulto mayor y la persona con discapacidad son equiparados como iguales en la feria del empleo? ¿Por qué si la mayoría de las contrataciones que se generan en la feria del empleo favorecen a los adultos mayores, las empresas reciben los distintivos y privilegios fiscales de “empresas socialmente responsables”?

¿no es acaso un doble discurso del Estado integrar a los adultos mayores (viejos pero completos físicamente) a los programas que atienden las necesidades de las personas con discapacidad, al categorizar como un sujeto con discapacidad al anciano cuando no lo es, es decir, le da el mismo valor, se percibe al adulto mayor como se percibe a la discapacidad como un problema, sin embargo se ve en el adulto mayor la posibilidad de seguir explotando el recurso humano y manteniendo una feria del empleo que lejos de ser inclusiva y contribuir al bienestar social, evidencia la corrupción institucional y la falta de políticas públicas pertinentes para personas con discapacidad? Pero ¿Se ven beneficiadas las empresas inclusivas?

Coordinadora de Abriendo Espacios:

Si, por medio de la Secretaría del Trabajo y Prevención Social, hacen sus trámites y se registran como empresa incluyente. Toda empresa que contrate a una persona mayor o con discapacidad tiene beneficios de estímulos, descuentos, mobiliario, acondicionamiento de espacios físicos y sí, a la empresa le dan el distintivo de empresa incluyente, se le da un reconocimiento que se llama Gilberto Rincón Gallardo, beneficio en deducción de impuestos, estímulos económicos, les facilita espacios físicos.

La lógica nos dice que si es una feria del empleo para personas con discapacidad y adultos mayores, ésta debe tener ofertas de empleo que puedan realizar estos dos grupos. La accesibilidad al recinto y a la información de la feria debiera ser accesible. Al respecto la funcionaria señala:

Cuando van personas con alguna discapacidad auditiva, no me ha tocado a mí. Yo tengo desde el 2008 a la fecha. No me ha tocado, así, bien, pero me he dado a entender o que me entiendan. Una persona auditiva me lee los labios. ¿Cómo le puedo hacer entender? La única manera, cuando hablo con una persona auditiva yvaya, es por escrito! Generalmente vienen acompañados por una persona, yo los atiendo y digo que cuando vayan a buscar empleos tienen que ir solos.

Asegurar que una persona silente es capaz de leer los labios o leer español, es una muestra de desinformación sobre la educación de las personas con discapacidad, en el caso particular de la entrevista, un desconocimiento sobre las personas sordas.

La mayoría de las personas sordas en Nayarit son analfabetas; los que saben leer no leen de la misma manera que el no silente, ya que su proceso cognitivo y lingüístico es diferente; la Lengua de Señas es una lengua natural de expresión y configuración gesto-espacial y percepción visual a diferencia del resto de las lenguas que son orales. Al no estar presentes en el aprendizaje de la lengua el oído y la voz para el aprendizaje de la misma la manera en que el sujeto construye su pensamiento será distinto al de aquel que aprendió una lengua desde la oralidad.

¿Cuál es la utilidad o para quien es el beneficio de este tipo de programas? Parece que el actuar de la institución es doloso, la persona con discapacidad no le representa absolutamente nada como ciudadano o mano de obra, le representa solamente como indicador para acceder a presupuestos e incluir a empresas que en realidad no tienen una responsabilidad social.

Ahora, también, Secretaría del Trabajo y Coordinación de Empleo nos marca cómo debemos de atender a un discapacitado. No podemos mencionarle la palabra ver porque es como si lo estuviera ofendiendo, porque tiene discapacidad visual. A esa persona con discapacidad visual, no le voy a dar un formato a que me lo llene aquí, no utilizamos nada que tenga que ver con el braille. Aquí vienen y ¿cómo se dan a entender? Si vienen acompañados de una persona, ellos se hacen entender conmigo, o si es una persona con discapacidad verbal si les entiendo.

La respuesta de la funcionaria pone a la vista no sólo la barrera de comunicación de las instituciones ante los ciudadanos que requieren formas de comunicación distinta a las estandarizadas como puede ser el braille o la interpretación de Lengua de Señas Mexicana. Además muestra el desprecio y la ignorancia con las que se cubren áreas específicas como es la discapacidad. Es evidente que desde la construcción de estos programas nunca se pensó en contribuir la calidad de vida del ciudadano con discapacidad, se pensó en el beneficio que las empresas pueden obtener a través del vulnerable.

Las opiniones de los entrevistados sobre la Feria del Empleo para las Personas con Discapacidad y Adultos Mayores son:

Coordinadora de Abriendo Espacios: *Sí, son funcionales para la población vulnerable porque las empresas ya saben que deben de ser para estas personas y contratación inmediata.*

El Promotor de Discapacidad del Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) dice: *Es muy buena actividad, invitas a las empresas e iniciativas privadas para*

que la población con discapacidad vaya y se dé la oportunidad de proponerse ser empleado. Es buena la actividad, que hace falta mucha información y el perfil de lo que cada empresa necesita previo a la convocatoria para que las personas vayan con ese perfil previo para que no hagan ir a quien no lo tenga. Y bueno, eso hay que afinarlo antes de convocar porque si no la población se desilusiona.

Encargada del Departamento de Discapacidad del H. XL Ayuntamiento: *no da resultados. Nos han tocado tres y vemos que no se resuelve. Sí acuden muchas personas pero creemos que no cumple con las expectativas de las personas que buscan el empleo.*

Expresidente de la Comisión de Justicia y Derechos Humanos en la Legislatura XXX del Congreso del Estado de Nayarit: *Es eso, una feria, todo mundo se divierte pero nadie hace nada. Son uno de los tantos instrumentos de barniz, imagínese, hacer una feria para empleo de mujeres por eso la sociedad no tiene cultura porque pareciera más burla.*

Personas con discapacidad:

Jaime (ciego) *La feria del empleo realmente no funciona en mi opinión, porque son eventos para una foto, para una pose. No se le da ni seguimiento, no hay buenas vacantes. Para mí, sería bueno que realmente las personas que logran un empleo se les diera seguimiento, certeza de que realmente van a tener estabilidad, durabilidad. Sí, porque quizá, en ese momento sólo dicen que les dan un trabajo.*

Imelda (ciega): *La feria del empleo es pura faramalla, para mí no sirve de nada. Volvemos a lo mismo, no conocen las necesidades o las capacidades para las personas como nosotros. La oferta de trabajo no se me hace viable y la otra es que el resultado (yo he visto) son cursos, pero a lo mejor no son los más indicados para nosotros. Por ejemplo, a mí me mandaron a un curso, según eso iba hacer de manualidades y fue de artesanía. ¡osea, en qué cabeza cabe ensartar puras chaquiras! Yo te puedo ensartar el hilo en una agujanormal, pero la aguja que se utiliza para trabajar la artesanía son agujas muy delgaditas y aparte estaba muy raro. Miren, hay que ensartar tantas bolitas en la aguja. Ahí están las tres bolitas. Luego, hay que ensartarla por aquí. La metemos por acá. ¡No pues! Cuando iba la maestra y nos decía ¿cómo? pues sí, pero, ¿y después qué sigue? Todo el día escuchabas maestra y maestra y maestra por aquí y maestra por allá, por lo mismo, todos querían que les dijera. No podías avanzar a pesar de que ese curso no era nada más para invidentes, había de otras discapacidades. Ni siquiera que dijeras ¡ah! porque ellos no ven. No, los demás estaban igual. Sí se me hace bueno que hagan esto, pero pienso que les hace falta estar más organizados y primero conocer las capacidades y las necesidades de la gente. A partir de ahí, platicar con los empresarios para que ellos sepan que es lo que pueden ofrecer.*

Paulina (usuaria de silla de ruedas): *Las empresas van nada más para llenar un requisito, pero no hay una supervisión por parte de la Secretaría del Trabajo. Una supervisión que diga haber, vamos hacer la feria del empleo, vamos hacer convocatorias y ver quien se apunta: Megacable, tienda el Patito, dulcería paquita, bla, bla, bla. La Secretaría del Trabajo tendría que decir si vas a poner un estand y ofrecer un empleo*

¿qué tipo de empleo es? Pues tal. Date cuenta que si vas a participar en la feria, la mayoría de las personas con discapacidad no tienen experiencia, porque es difícil incluirlas y éste es el fin de la feria. ¡Ah ok! Yo como jefa de recursos humanos de dulcería paquita y como ya me vinieron a supervisar, voy a poner que sin experiencia y nosotros nos encargamos de capacitarlos. Ya el supervisor irá a ver si cuenta con las instalaciones adecuadas y preguntará ¿cuenta con las instalaciones? No pues no. No hay esa supervisión, nada más van y lanzan la convocatoria, le hacen al tonto y contratan a quien quieren. Por lo regular, andan contratando a las personas de la tercera edad en lugar de a nosotros. Me ha tocado que les digo me interesa. No, es que no tenemos rampa, apenas la vamos hacer, apenas vamos hablar con el gerente y ahora sí te hablamos para que hagas el examen de la vacante que estamos publicando aquí y yo digo ¡no mames!

Me dice una funcionaria reconocida, pues para eso es la feria del empleo Pau, ve otra vez. Le dije, yo no voy porque las empresas nada más van cubrir la pantalla, decir en los medios que están interesados en contratarnos, cuando realmente no tiene las adecuaciones o no supervisa la Secretaría del Trabajo, se quedó callada. Aunque no es su área, ella es servidor público y ella lo ve con ojos de política, no lo ve con ojos de decir, bueno, vamos a escuchar a un grupo de personas con discapacidad, ver cuáles son sus necesidades, el indicador que sirve como problemática del por qué no los contratan, bla, bla, bla y con base a ese estudio invitar a las empresas para que se promocióne la feria del empleo. La verdad la feria del empleo no sirve.

Es importante señalar que la Comisión Municipal de Derechos Humanos no está enterada e incluso desconoce la existencia de la Feria del Empleo para Personas con Discapacidad y la Tercera Edad. ¿No debería de participar activamente la Comisión de Derechos Humanos en la Feria del Empleo para Personas con Discapacidad y Tercera Edad? Obviamente la respuesta es tan sencilla como entender por qué la Comisión de Derechos Humanos ni se entera, ni participa en la feria. Pareciera que la feria como lo dijo uno de los entrevistados es un mero espectáculo, un montaje en el que los menos beneficiados son los protagonistas del discurso político, las personas con discapacidad.

El programa de la feria del empleo no está enfocado a la realización de actividades de ocio pero tener un empleo es una posibilidad para hacer actividades recreativas, el ocio es fundamental para el desarrollo de las personas. La recreación es una necesidad humana que se convierte en un enlace para ejercer un derecho humano como lo es el ocio. Si una persona no satisface su derecho humano al ocio como consecuencia no estará cumpliendo otro derecho (educación, trabajo, igualdad, salud...), pues éstos forman un eslabón y son parte de la cadena de las garantías individuales, si se rompe un eslabón la cadena no puede seguir, por lo tanto, la persona no accede al ejercicio de un derecho fundamental, por lo tanto, no está teniendo una calidad de vida digna.

Voces como la de los entrevistados nos dan la posibilidad de mirar una realidad contraria al discurso hegemónico sobre discapacidad que se sostiene en la ciudad de Tepic. “Socialmente” estamos “preocupados” por la inclusión de las personas con discapacidad a las prácticas laborales y educativas; a los planes de desarrollo estatal y municipal, sin

embargo, las voces de las personas con discapacidad y de las personas que trabajan de manera comprometida con estos grupos vulnerables, nos dicen lo contrario. Quizá tendríamos que empezar a entender que la discapacidad es un elemento importante en la política, pero en la realidad no es tomada en cuenta.

Directora del Centro de Atención Múltiple No. 10 (CAM 10)

Maestra ¿Conoce la Ley para la Protección de las Personas con Discapacidad del Estado de Nayarit?

Nayarit fue uno de los primeros estados que tuvo ley especial para las personas con discapacidad. Sí, la conozco y sí, tengo vergüenza. Hicimos en la Normal Superior un trabajo sobre las personas que firmaron esa ley. Cuando revisamos quiénes firmaron, nos preguntamos ¿por qué no vamos para que nos digan si se está cumpliendo o no? Localizaron a uno de los firmantes y descubrimos que ni siquiera la había leído. Fuimos con los diputados que firmaron la ley y preguntamos: ¿Usted firmó una ley así y así? ¡Hay, apoco sí! ni cuenta me di.

Esta ley viene con unos planteamientos que tú dices chín, con impedimentos físicos, con impedimentos... Ya de entrada eso te dice cuál es la percepción de la discapacidad.

Se puede revisar el Plan Estatal y Municipal de Desarrollo y ver todo el marco legislativo y darnos cuenta que en primera instancia no existe un reglamento que sancione el incumplimiento de estas leyes, preceptos o normas sobre discapacidad.

Se entrevistó a una intérprete de Lengua de Señas Mexicana que formó parte del Instituto Municipal de Planeación de Nayarit (IMPLAN). Al momento de la entrevista nos informó que había renunciado a sus funciones como vocera de discapacidad, debido a irregularidades que surgían con el tema de discapacidad.

Yo les decía: somos un organismo independiente y después, la directora del IMPLAN decía: no, es que no son un organismo independiente, ustedes son un organismo del IMPLAN, entonces tienen que participar en las actividades del IMPLAN y hacer lo que el IMPLAN les diga. ¿Dónde está nuestra libertad de proponer, de hacer? Bueno, es que ya tenemos proyectos ya planeados, lo emergente pues ahí va saliendo. Por ejemplo, que dijera yo, vamos a impulsar esto, pero pues ni chance había porque ya hay muchos proyectos pendientes. Otro ejemplo nos citaban para tal cosa y todos se iban.

Yo decía: ¿ok, vamos ir a cubrir eventos? Les dije muchas veces ¿cuál es la misión y visión del consejo? ¿Qué vamos a hacer, seguir yendo a los desayunos? En nuestras reuniones de mesas temáticas nunca se planeaba ninguna actividad. Pertenecer al IMPLAN tiene sus bondades, claro está, pero no era la idea con la que yo había entrado, era completamente diferente. Pura obra pública, por ejemplo lo de los arbolitos: va a llegar un cargamento de arbolitos ¡Hay que padre vamos a ir! Y así, te invitaban a un montón de cosas. Somos del IMPLAN y gobierno va a contratar unas personas y el IMPLAN va ser un órgano como de apoyo ¡Ah, que el consejo haga las entrevistas para

ver si son adecuados! Ahí están los del consejo haciendo entrevistas para contratar a las personas que iban a entrar a trabajar al IMPLAN. Esas no son nuestras funciones.

Hay cosas padres, pero pues no, a mí como que me limitaba. Incluso cuando hacen cosas de discapacidad me hablan; oye Martha, las rampas que no sé qué. En lo de la Avenida Allende les decía, es que ustedes no tienen que verificar si las guías están bien hechas, lleven a una persona con su bastón. Se lo comenté al arquitecto que la diseñó, le dije, ustedes van y se toman foto del progreso de la avenida. Las guías están interrumpidas con los registros, son varias situaciones; recuerdo mucho a Gloria cuando nos decía son intentos de inclusión. Yo ya me había salido del IMPLAN y todavía me dice el arquitecto: es que eso fue un plus, no estaba dentro del presupuesto. Le dije, cómo que no estaba dentro del presupuesto si desde la primera vez que nos vimos se propuso eso y se propusieron las rampas y se propusieron muchas cosas y que la calle para empezar no fuera con esos cuadritos que hacen que se atoren los bastones.

Te desaniman. Hablan de inclusión, que la inclusión para acá, pero las guías no es inclusión eso es un plus. Le dije: a ver Gilberto ¿ya agarraste una silla de ruedas y te subiste a la rampa? Es que tiene los grados, el ángulo. ¿Te subiste a la rampa? ¿Por qué no llevas una persona que utilice silla de ruedas? Dije, mira, tú tienes reunión con el consejo proponlo, yo te doy el contacto de una persona en silla de ruedas y tengo conocidos que son ciegos, tienes mi número, me llamas. Nunca llamó, son el plus.

La discapacidad sólo es importante en el discurso político como todo aquel que juegue el papel de vulnerable en esta sociedad. Se categoriza a todo individuo por su diferencia. Se vive en una sociedad fragmentada donde políticamente se busca un beneficio para “todos”,

el doble discurso esconde las palabras *plus*, pobrecitos, hay les va su rampa mal hecha para que no digan que no cumplo, pero no existe ningún compromiso real, no sólo hacia las personas con discapacidad sino en la mayoría de los programas que se ofrecen. La equivocación está en la manera en que hacemos que la diferencia sea una categoría de exclusión, de preferencia, de desigualdad, tendríamos todos que tener los mismos derechos y las mismas oportunidades desde lo que a cada sujeto nos construye, (cultura, etnia, color, género, lengua, condiciones físicas, etc.).

¿Qué importancia tiene el tema de la discapacidad en la agenda política?

Ex legislador: No hay. No solamente no es importante, no hay agenda pública y se debe escribir con letras mayúsculas siempre esto. Porque mire, nosotros mismos no hemos construido una cultura para respetar los derechos humanos, y en ese no respeto general de los derechos humanos, se enmarca el derecho específico de la discapacidad. Hay leyes pero no política.

Nayarit no es la excepción del México en que vivimos; el México en el que vivimos no es un estado de derecho porque se cumpla la ley, sino porque hay muchas leyes. Las leyes casi no se cumplen. La ley de discapacitados es de carácter administrativo y para que opere su vigencia debe de haber un reglamento expedido por el ejecutivo del estado. El tema de la ley de discapacitados es que no hay reglamento, no hay una norma que le permita operar a la norma superior, entonces, todos los funcionarios se cobijan en la ausencia del reglamento para actuar de manera omisa para el respeto de los derechos de los discapacitados. No existe reglamento porque eso cuesta dinero y este estado, (no se vaya a suicidar eh), pero este estado en el que usted vive está pobre, no tiene dinero;

producimos cuatro centavos del peso que se consume, los 96 centavos restantes nos lo regalan los estados poderosos de este país; Ciudad de México, Chihuahua, y otros que son los que subsidian.

No vaya a salir a suicidarse. La verdad no debería de no haber reglamento. ¿Por qué no hay? Habrá que preguntárselo al ejecutivo del estado. No existe la vocación ni el respeto a los derechos humanos, mucho menos el compromiso con los discapacitados. Operar la ley implica recurso económico y voluntad política. Le doy un dato, la ley de discapacitados menciona que habrá un cierto porcentaje de empleos en los gobiernos ya sea estatal o municipal. Si usted va a cualquier dependencia pública por lo general nunca encontrará discapacitados.

El poder legislativo hace las leyes pero el que hace que se cumplan es el ejecutivo por razones elementales de la definición de poderes, quien administra la agenda pública. Entonces, nosotros el legislativo, hacemos las leyes, pero el ejecutivo no las cumple. El tema de este país y de este estado es la impunidad. No puedo cumplir la ley, la dejo de observar y no pasa nada. Pareciera que la ley no es para que la cumplan los funcionarios o la hagan cumplir o que la cumplan cuando les conviene. Así que nosotros hacíamos las leyes en el poder legislativo y las mandábamos al ejecutivo para su debida observancia, dice la ley.

Entrevistar revela la crudeza de una realidad social totalmente deshumanizada. Respuestas como está demuestran lo corrompido que está el Estado y la sociedad. Es evidente la falta de compromiso que se tiene los unos con los otros a la hora de desempeñar el papel como funcionarios o ciudadanos. Escuchar de un legislador frases como “no se vaya a suicidar” revela un conformismo más que burlesco, atroz porque en esa sentencia están los que sí se

suicidan o los que llegan a la muerte esperando la respuesta del Estado y de una sociedad indiferente. Quizá los “normales” se han convertido en esa sociedad derrotada de la que habla Zermeño.

¿Por qué a la vez que se lucha por la “igualdad de oportunidades” (matrimonios igualitarios, inclusión para personas con discapacidad, derechos de los indígenas, etc.), se pelea por quitarle un derecho al otro? ¿Por qué si pelea por el cuidado del cuerpo y se lucha por causas pro-animales, se odia al que come carne y se predica la rabia contra aquel que se alimenta de forma distinta a la nuestra? Se Toma leche de soya en *tetrapack* se come trigo sin ser capaces de ver que en la actualidad hay innumerables sembradíos de trigo, por ser un cultivo muy rentable. Sin embargo, la agricultura es de los procesos que más lastima la tierra. Y es así, con este tipo de conciencia que se hace todo.

En el siglo XXI no existe el ser congruente ¿El ciudadano se queja porque es más fácil quejarse? ¿Se conforman y siguen homogenizados y homogenizantes? ¿Se quejan sólo por quejarse aunque la causa en realidad no duela o no se comprenda? ¿Dónde se puede ver la esperanza para los grupos vulnerables, para los “otros”, para la humanidad? Pareciera que la realidad no traza rutas alternas. Sea decidido el camino del pesimismo; convertidos en caballos jala carretas a los que no se les permite mirar más que a un sólo lugar; la sociedad tiene limitado el campo de visión.

Se va por la vida actuando según el lugar en que se está, no sólo se tiene un doble discurso, a veces es triple. En algunas entrevistas con funcionarios ellos preguntaban ¿Quién quieres que te responda, el funcionario que soy o la persona?, te soy sincero, fijate

¿cómo quien me preguntas? Se tiene un discurso diferente para el papel que se desempeña. A estos servidores públicos se les respondió que deseaba escuchar la respuesta de un ser humano que al mismo tiempo era un funcionario público.

¿Dónde están los derechos humanos, la congruencia, la solidaridad? Parecen efímeros, un estado gaseoso; simple utopía. ¿Qué decir de la esperanza nacional si mi ciego país está tan entretenido en los dolores del mundo que no siente como se desgrana la mazorca?

Centros de Atención Múltiple (CAM)

Los CAM son centros educativos para atender a las personas con discapacidad. Que dependen de la Secretaría de Educación Pública (SEP).

Soy responsable del Centro de Atención Múltiple No. 10.

Normalmente están disponibles para personas con discapacidad, pero en el CAM número 10 se aceptan personas sin discapacidad. Ahí tenemos educación inicial y preescolar, sin embargo se aceptan a los hermanitos que no presentan discapacidad. Imagínate lo que le ofreces a la mamá, sobre todo que no ande llevando a uno a una escuela y al otro a otra. Los CAM no están cercanos a los domicilios de ninguno de los chicos ni a ninguna parte, siempre hay que caminar muchísimo, muchísimos kilómetros para llegar a un CAM. Éstos dependen educación especial y estos a su vez de la SEP.

La educación para las personas con discapacidad es algo complicado, muchas de ellas no logran a culminar sus estudios. Los CAM son una posibilidad para la educación de las personas con discapacidad, no se vuelven la panacea del problema y no todos cuentan con una maestra tan comprometida como es la maestra María Elena encargada del CAM 10. No ofrecen una educación continua (primaria, secundaria, preparatoria), lo más curioso de los CAM es, que están estructurados con una mentalidad de minusvalía hacia las personas con discapacidad, porque aun cuando sí forman a sus estudiantes con discapacidad, no los forman para que sean profesionistas. Un estudiante de CAM a los más que puede acceder ahí es aprender un oficio. La lectura que se le da a la persona con discapacidad en estos centros es de incapaz.

Existen 17 CAM en todo el estado de Nayarit, la mayoría tiene primaria y capacitación para el trabajo. Los CAM acaban de cumplir 16 años, ya podemos hablar de algunas generaciones de estudiantes. Sólo está documentado que un egresado del CAM estudia una licenciatura en una universidad privada, pero de 100 uno. Los que se han logrado profesionalizar no han sido alumnos que estuvieron en CAM sino que estuvieron en otras instituciones de educación básica regular. Ahí hay más posibilidades de impulsarlos, algo sucede en los CAM. ¿Qué sucede? que está la población con discapacidad más severa. También sucede que como tienes el CAM laboral pues ahí está ya. Y no, todavía nos falta a los maestros y a las familias capacitarlos e inyectar esa ambición de que su hijo puede lograr más cosas. En la mayoría de los CAM predomina la discapacidad motriz e intelectual; una discapacidad motriz donde están más afectadas otras áreas del desarrollo, cada vez hay más niños con estas condiciones y convulsionan más constantemente.

Durante la entrevista encontré algunos factores a los que tendríamos que prestar atención. El primero es: que parece haber un mejor desarrollo y motivación en aquellos estudiantes con discapacidad que acuden a escuelas regulares ya que varios de ellos logran profesionalizarse, contrario de lo que sucede con los que asisten a los Centros de Atención Múltiple. El sentido común nos hace pensar que de un CAM por ser un centro dedicado a la discapacidad, tendrían que salir los alumnos mejor preparados o atendidos, la realidad es, que mientras más inclusión haya para las personas con discapacidad en los espacios regulares a los que la mayoría accede, su manera de socializar y desarrollarse será mucho mejor, pues se sentirá parte de la sociedad a la que pertenecen.

El segundo son las estructuras, físicas, administrativas y mentales con las que están diseñados los CAM. Hablo del papel que juega la discapacidad en los imaginarios institucionales donde todavía se les ve a las personas con discapacidad como enfermos o incapaces para desarrollar cualquier tarea considerada “normal”, por ello sólo se les capacita con oficios y no llevan una educación continua.

Tres, el incremento en discapacidad múltiple que se ha detectado dentro de los CAM nos permite ver la ausencia de políticas públicas encaminadas a mejorar la calidad de vida de este grupo vulnerable. También hace evidente la no existencia de políticas de salud preventiva que ayuden a evitar posibles causas de discapacidad. Tenemos que ser conscientes que en la actualidad la industria es uno de los factores no sólo contaminantes del medio ambiente sino una de las primeras causas de enfermedades, la ciudad de Tepic y el estado de Nayarit no están exentos.

La maestra María Elena además de ser la encargada del CAM No. 10, también imparte clases en la Normal Superior a alumnos de la licenciatura en educación especial.

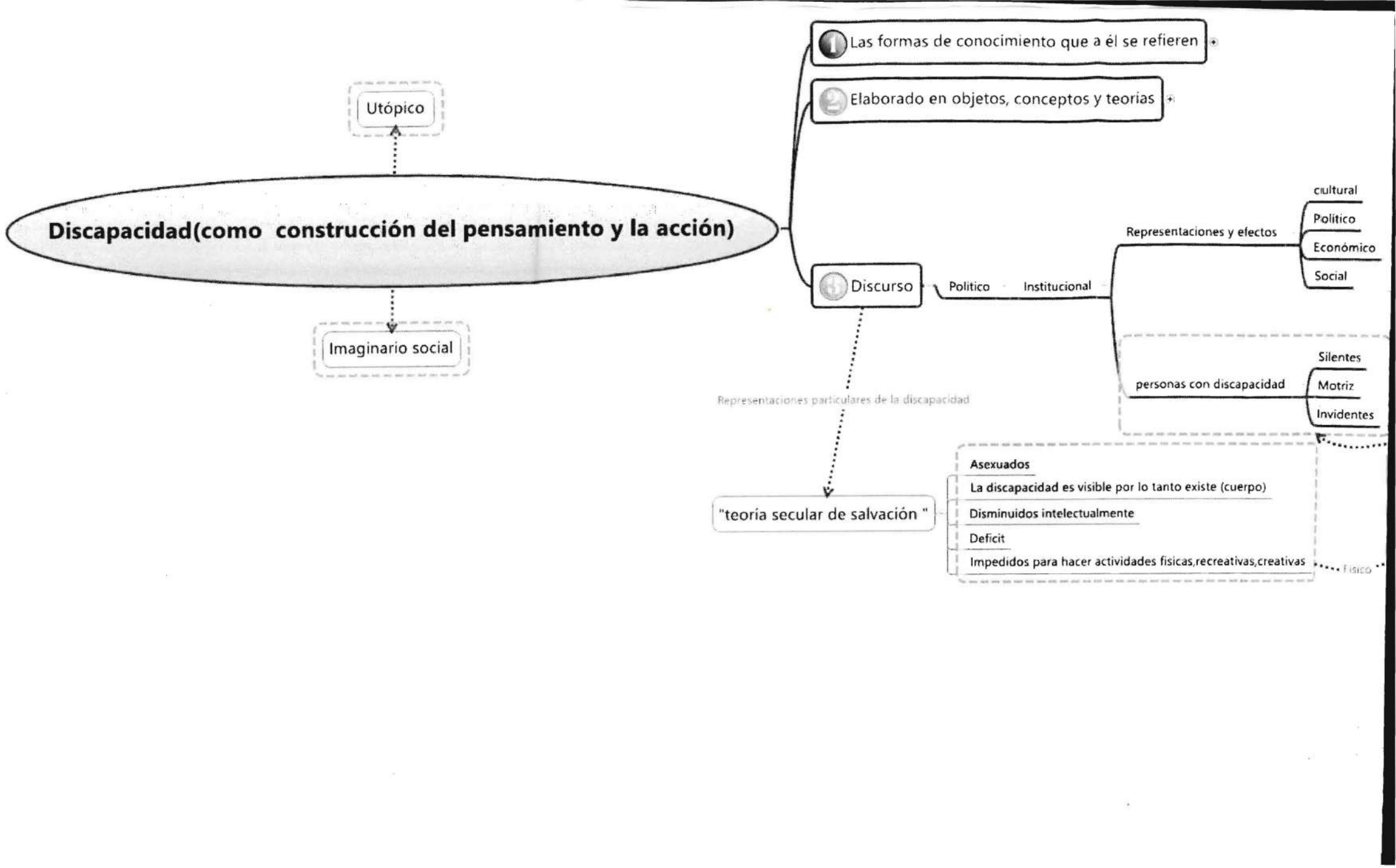
Actualmente tengo una gran contradicción en mi percepción sobre las personas que deciden estudiar educación especial. Hay quienes entran con la idea de ir a ayudar al otro, y si ellos ya entran con la idea de ir a salvar al otro ¡aguas! Ahí hay algo todavía erróneo; estás diciendo pobrecito necesita de mi ayuda. Cuando escucho eso yo les digo ¿quién te está diciendo ven ayúdame? ¿Quién te está diciendo ven y sálvame? ¿Tú quién eres? Tú tienes que ir a colaborar; vamos a estar en las mismas circunstancias para ir acompañando al otro a una mejor calidad de vida. No es fácil que te capten esta idea. Cuando los alumnos de la Normal ven que el niño bailó y cantó, se deleitan con esas cosas, lo disfrutan, porque estás valorando el esfuerzo del otro. Entonces piénsale en cómo le vas a colaborar para que siga progresando y no haciendo una tarea de pobrecito no puedes, tampoco una tarea de sí, todos pueden. La tarea es ser realista no engañar al otro.

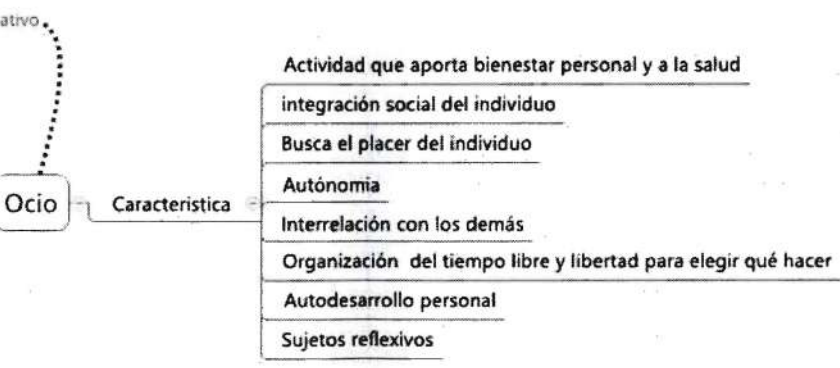
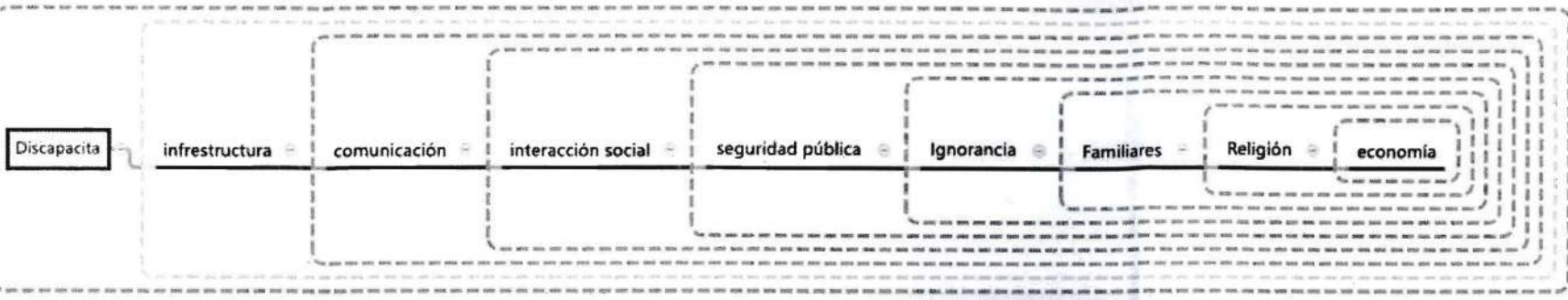
Los que están estudiando ahorita la licenciatura de educación especial están cursando un plan de estudios que por lo menos en el último año los avientan al contexto real y ahí se prueban así mismos. La mayoría dice no estoy en el lugar equivocado, esto es lo que quiero, pero una vez que egresan como que pasa muy rápido el tiempo y lamentablemente, con mucho dolor y con mucha tristeza, veo como que se les olvidó ese primer amor; olvidan por qué eligieron esa carrera. Salieron de nuestra escuela, salieron de nuestras aulas, y ahora, son los que dicen este niño no puede estar aquí.

Este es otro ejemplo de las barreras sociales a las que habrán de enfrentarse las personas con discapacidad. No es sólo el entorno el que los puede limitar a ejercer su derecho humano por ejemplo a la educación, sino que incluso los mismos sujetos que se preparan con un “perfil humanista” están actuando de manera contraria. No es mi intención categorizar a todo el alumno que entra estudiar la licenciatura en educación especial o cualquier carrera afin, sin embargo lo menciona claro la maestra María Elena: ***“se nota la diferencia entre quienes viven y conviven con la discapacidad, a quienes nada más se asoman”***.

Discapacidad como construcción del pensamiento y la acción

La invención del concepto de discapacidad para pensar el problema de la exclusión de la ciudadanía y la participación del individuo en el espacio público, que se ve como algo presente en el sujeto que habita el mundo, es una herramienta para reflexionar sobre el mundo y sus problemas, y para generar acciones y cambios en el mundo. Este concepto de discapacidad no es un concepto que viene para definir o normalizar, sino que surge de la teoría de la discapacidad como un concepto que potencia la diferencia (esta diferencia). En este discurso de victimización las personas que son intelectualmente deficientes, son también creativas y creativas, y sobre todo en este discurso





Se retoma el planteamiento de desarrollo del autor Antonio Escobar (1998), explicada en su artículo “La Invención del Tercer Mundo: construcción y desconstrucción del desarrollo”, para construir el presente diagrama sobre discapacidad, ya que ésta cumple con las características de la construcción del discurso sobre el desarrollo, finalmente la construcción de la discapacidad parte del discurso. Es decir, que la discapacidad forma parte de la construcción del pensamiento y de la acción, por lo tanto, es parte del imaginario social y ocupa un lugar utópico, pues es justo ahí, en el imaginario donde se queda el sujeto con discapacidad como algo presente, pero lejano a ocupar un lugar en la realidad como un individuo igual a otro que habita el mismo espacio.

La discapacidad para volverse parte del discurso partirá de las formas de conocimiento que a él se refieren, en este caso, nos referimos a la discapacidad a partir de lo que sabemos y se nos ha construido sobre ella; es así como elaboramos objetos, conceptos, teorías y generamos el discurso, un discurso mal aprehendido, ya que está muy lejos de lo que es y significa ser una persona con discapacidad. Esta desconstrucción del pensamiento sobre la discapacidad genera representaciones particulares sobre esta. Al Estado le conviene para fines económicos, de control y segmentación.

Es a partir de la teoría secular de salvación que se emite el discurso sobre los sujetos con discapacidad como un concepto lleno de calificativos que lejos de dibujarlos como personas, potencializa la diferencia (esta entendida como algo malo) del “otro” el “normal”. En este discurso de victimización las personas con discapacidad son: asexuados, disminuidos intelectualmente, tienen déficit, son impedidos para hacer cualquier actividad física, recreativa y creativa; y sobre todo en este discurso la discapacidad debe ser visible,

porque si se ve existe, pero sólo como referente mental porque como se ha mencionado anteriormente y durante la investigación, las personas con discapacidad no son vistos como eso, como personas en igualdad de derechos y obligaciones que cualquier otro ciudadano.

El discurso político e institucional que se emite sobre las personas con discapacidad crea representaciones y efectos sobre la discapacidad a nivel político, económico, social y cultural; el efecto de estas representaciones se convierte en barreras que discapacitan a cualquier sujeto que tenga una limitante física. Estas barreras limitan no sólo su derecho al ocio tema central de esta investigación, sino sus demás derechos fundamentales como lo son, la educación, la salud y el empleo.

Barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad para ejercer su derecho al ocio

- Infraestructura (rampas, señalética, cajones, accesibilidad, ignorancia)
- Económicas (empleo, falta de oportunidades, ignorancia, indiferencia)
- Políticas (falta de normativa, ignorancia, indiferencia, violencia epistémica)
- Familiares (rechazo, sobre protección, ignorancia)
- Inseguridad pública (violencia)
- Educación (cultura, ignorancia)
- Comunicación (intérpretes, soportes en braille, ignorancia, indiferencia)
- Sociedad (ignorancia, actitud)
- Religión (ignorancia, violencia epistémica)
- Ignorancia

Estas barreras surgen como indicadores que nos permiten ver los factores que discapacitan al sujeto más allá de la condición física que pudiera tener. A partir de las respuestas obtenidas en las entrevistas realizadas a las personas con discapacidad que colaboraron en esta investigación, se puede observar que sus condiciones de vida están limitadas por el incumplimiento o la negativa al ejercicio pleno de sus derechos humanos.

El incumplimiento de un derecho humano es como una ficha de dominó que cae sobre otra y provoca una reacción en cadena derribando el resto de las fichas. En el caso de las personas con discapacidad la reacción en cadena es muy grave, pues al negar un derecho fundamental se está negando por consecuencia todos los demás derechos, entonces, los sujetos con discapacidad no son concebidos ni entendidos como personas, a partir de esto, no puede haber ningún ejercicio de inclusión para que ellos habiten la misma ciudad y mucho menos entren a la dinámica social de la que son parte. Están pero no existen.

Utilizando como criterio la participación de las personas con discapacidad que entrevisté respecto a sus actividades de ocio, podemos distinguir dos tipos de ocio:

- Ocio creativo
- Ocio deportivo

Las personas con discapacidad al tener limitadas sus oportunidades de ocio pasarán el mayor tiempo en casa, motivo por el cual, serán sus propios generadores de ocio creativo, mostrando más interés hacia la lectura, la música, la escritura, el canto, pero sobre todo a la reflexión; el nivel educativo no será una limitante para reflexionar sobre su vida, su entorno y sobre todo, sobre el otro, el sujeto sin discapacidad.

Podemos afirmar que sí existe una relación entre discapacidad y disfrute al ocio creada por los mismos sujetos con discapacidad. Sin embargo, el disfrute y el acceso al ocio de las personas con discapacidad en el entorno social se ve afectado, ya que la sociedad y las instituciones públicas ponen barreras que van más allá de la infraestructura, por ejemplo, establecen barreras actitudinales que generan la discapacidad en el sujeto pues limitan cualquier derecho que éste tenga en su ejercicio de ocio y tiempo libre. No sólo no cuenta con la infraestructura necesaria para ejercer sus derechos laborales, educativos, de salud, sino que además les negamos la posibilidad de elegir cómo, cuándo, dónde y con quién divertirse. Por ejemplo, la falta de una rampa en un inmueble no sólo limita el ingreso de una persona en silla de ruedas, también (y esto es lo más grave), le está anulando su derecho a relacionarse con el otro de la manera que él quiera, es decir, anula su dignidad humana.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

En definitiva el contraste de la hipótesis con el análisis de resultados, nos permite afirmar que las prácticas de ocio de las personas con discapacidad de la ciudad de Tepic, Nayarit, reflejan el ejercicio limitado de un derecho, debido a factores como la pobreza, el nivel educativo y la inexistencia de políticas públicas orientadas a este grupo vulnerable, a estos factores se sumarán otros como son: la infraestructura, la comunicación, la inseguridad pública, la familia, la religión y la sociedad; siendo esta última la que generará la mayor discapacidad por su carácter actitudinal.

Esta investigación se centra en el tipo de actividades de ocio que hacen las personas con discapacidad y las barreras a las que se enfrentan en la ciudad de Tepic. Se encontró en la bibliografía consultada para la elaboración de esta tesis, que los autores se centran no en el tipo de ocio que hacen las personas con discapacidad, sino en las posibilidades que otorga el ocio solidario en el cual, una persona sin discapacidad presta sus servicios y dedica su tiempo libre para llevar a las personas con discapacidad a hacer actividades recreativas. Otros autores se basaban en el estudio de organizaciones que promueven programas para que personas con discapacidad ejerzan actividades de ocio gratuitas o de

bajo costo; también investigaciones que evidencian los beneficios de las prácticas de ocio a la salud y al desarrollo humano en personas con discapacidad.

Los autores citados en esta investigación Lippold y Burns (2009), se limitan a mencionar que las actividades de ocio que realicen las personas con discapacidad serán “pasivas” y “limitadas”. Habría que agregar que la limitación y la pasividad se generan por diferentes factores como son: los sociales, de seguridad pública, infraestructura, de comunicación, económicos, religiosos y familiares. Estas barreras restringen el abanico de posibilidades que existe para hacer actividades recreativas, generan sujetos más pasivos debido a que pasan más tiempo en casa que en áreas comunes o recreativas, sin embargo, habría que entender que hacer actividades pasivas no tiene que entenderse como algo malo o negativo, pues el ocio creativo entrará en la categoría de pasivo al ser una actividad de contemplación, de reflexión que quizá no se refleje de manera física, es decir, a simple vista el sujeto no muestra mucha actividad, pero en lo mental la actividad que realiza los hace activo, reflexivo y crítico. Lo negativo en la “pasividad” sería que la persona con discapacidad no elige no salir a jugar básquetbol, ir a tomar un café o pasear en un parque porque sienta pereza o porque le da pena salir a la calle; la “pasividad” es una condición forzada que la sociedad le asigna al “otro”, al que cree diferente, anulándole sus posibilidades de recreación.

La resiliencia da a la persona con discapacidad una actitud de lucha por vivir en un espacio que le han dicho no le pertenece; en esta lucha, ha generado sus posibilidades de disfrute como acto resiliente ante una sociedad que no lo reconoce como persona.

Las personas con discapacidad no sólo son sujetos creativos, además, la propia condición discapacitante que les genera la sociedad los hace sujetos reflexivos con su entorno. Tienden, como se puede observar en los estudios de caso, a no juzgar los actos cometidos en su contra; la mayoría de la veces el sujeto con discapacidad toma la decisión de entender (antes de juzgar) las acciones del otro, el que lo discapacita. Hace un ejercicio hermenéutico (ponerse en el lugar del otro), algo que no se da frecuentemente del lado contrario.

Con esta investigación, podemos afirmar que la mayoría de las personas con discapacidad en la ciudad de Tepic, Nayarit, no disponen de dinero para hacer actividades de ocio. Nayaritno cuenta con asociaciones que apoyen actividades recreativas de bajo costo para personas con discapacidad, ni el Estado promueve actividades de ocio gratuito para este público específico, y si lo hace, factores de accesibilidad impiden el cumplimiento de estas actividades.

Romper el paradigma de la discapacidad va más allá de los privilegios que pueda tener una persona que habita en un país primermundista o tercermundista. Las diferencias entre estos dos “mundos” son de carácter físico, arquitectónico, pero el carácter mental, el del imaginario, ese, lo compartimos; seguimos viendo a las personas con discapacidad como enfermos, incapaces, inválidos. No podemos decir que el paradigma cambia o se modifica porque la discapacidad no representa para el “otro” algo humano.

En relación con las políticas públicas y programas existentes sobre discapacidad se puede decir que, no hay un compromiso real, la discapacidad se vuelve el *plus* del discurso

político sentimentalista; una rampa es el “*factor humano*” en el discurso de la obra pública para crear infraestructura “incluyente”. El “reconocimiento” discursivo permite al Estado crear programas como el de la Feria del Empleo para Personas con Discapacidad y el Adulto Mayor, que en apariencia, muestran a un Estado con responsabilidad social pero en realidad lo que permite este discurso es violar los derechos humanos.

El Estado no trabaja los programas para atender personas con discapacidad desde la ignorancia, sino desde el dolo. Otro caso que ilustra esta afirmación es, el de los Centros de Atención Múltiple, los cuales, si bien es cierto, son la única posibilidad de “educación especializada” a la que tienen acceso las personas con discapacidad en todo el estado; en su estructura educacional tienen implícito que el sujeto con discapacidad es incapaz de formarse más allá de un oficio. Esfuerzos contados como el de un par de docentes que laboran en estos centros de manera comprometida con la discapacidad y más que comprometida con la discapacidad trabajan desde la conciencia de que todos tenemos los mismos derechos y oportunidades, se vuelven insuficientes para cambiar imaginarios dentro de la estructura institucional que tiene un plan de trabajo para impedidos.

En el estado de Nayarit y hasta el momento a nivel nacional, no existe ningún plan, ley o política pública que esté encaminada a propiciar o mantener las actividades de ocio de las personas con discapacidad como una parte fundamental para la convivencia humana, que les permita generar vínculos afectivos, laborales, sexuales, etc. Así como ser parte de la dinámica social, es decir, vivir y habitar plenamente la ciudad y por ende tener una mejor calidad de vida.

Para alcanzar la educación crítica y creativa por y para el ocio, antes se tendría que entender, que cualquier derecho humano y el cumplimiento de éstos son de suma importancia ya que dignifican la condición humana. Como afirma Setien (2010) la calidad de vida está ligada no sólo al hecho de satisfacer las necesidades humanas, sino al cumplimiento de los derechos humanos. Estos son fundamentales para tener una calidad de vida digna.

Las personas con discapacidad en la ciudad de Tepic, Nayarit, lejos están de tener una vida digna pues varios de sus derechos humanos son violados sistemáticamente generando un mayor grado de marginación. Independientemente de la nacionalidad, la situación económica o las condiciones de respeto u observancia de los derechos humanos, los seres más vulnerables en las sociedades contemporáneas son las personas con discapacidad.

Como lo han mencionado los autores Schalock, Verdugo, Palacios, Barnes, Abberley y González en el enfoque social utilizado como una de las teorías que forman parte de marco teórico de esta investigación, la discapacidad es una construcción social, ya que es la sociedad la que discapacita al sujeto que tiene una limitante física o mental. Habría que agregar al enfoque social la teoría del conocimiento pues ésta lo antecede; es a partir de cómo se ha construido la discapacidad que la sociedad genera barreras en el entorno del “otro” el “diferente”. La discapacidad es una construcción social del pensamiento, tan es así que en el continente asiático por ejemplo, la tradición de los pies de flor de loto, es considerada como una señal de privilegio y estatus social. La deformación de los pies producida desde la infancia en las mujeres pertenecientes a familias adineradas no es vista a pesar de que les limita su movilidad como una condición de discapacidad sino de privilegio.

El uso de las teorías de enfoque social y conocimiento utilizadas en la presente investigación permite ver que la discapacidad es ocasionada por el entorno social y sus actitudes hacia las personas con discapacidad, las cuales provienen de la manera en que se ha construido el pensamiento epistémico sobre la discapacidad; a la teoría del conocimiento la precede el enfoque social, se puede entender que ambas teorías están relacionadas por la manera en que la sociedad ha aprehendido la construcción de la discapacidad, durante años se ha construido el conocimiento hacia lo diferente desde una desconstrucción del conocimiento y no propiamente de lo que realmente significa ser diferente. Las esferas de poder donde incluso entra la academia, han permeado en la desconstrucción del pensamiento como una posibilidad de control desde la fragmentación social. Hablar de discapacidad es hablar de desarticulación, de un tejido social roto, es hablar del “otro”, el sujeto con discapacidad que no es sujeto en la realidad. La discapacidad es un concepto mal aprehendido por una historicidad dominante, donde lo realmente importante es ocupar un lugar en el discurso político.

Se tendría que comprender que mientras exista la segmentación jurídica, la diferencia entre las personas de Nayarit, México y el mundo, fragmentará el tejido social alejando a las sociedades de prácticas humanistas.

Recomendaciones

- Los investigadores que deseen estudiar la discapacidad deben tomar en cuenta que la comunidad sorda es compleja al poseer una lengua distinta a cualquier lengua pues no es oral sino gestual. Su particularidad lingüística puede generar graves problemas de comunicación si no se trabaja acompañado de un intérprete calificado. Además, el investigador debe siempre tener en cuenta que en el proceso de interpretación habrá un vacío o un hueco en los mensajes pues éstos siempre estarán mediados por un tercero, a menos que el investigador hable como nativo lengua de señas y aun así habrá un sesgo en la interpretación.
- Cuando se trabaja con personas con discapacidad el investigador tiene que realizar adecuaciones a los instrumentos metodológicos que atiendan la necesidad comunicativa que cada discapacidad requiere, de no hacerlo generará sesgos importantes en la investigación.
- Es muy conveniente involucrar a los organismos públicos, privados y a la ciudadanía a tomar parte en la agenda política para la creación de políticas públicas que sean funcionales y den respuestas reales a las demandas de los grupos vulnerables.

- Por el desconocimiento que se tiene en materia de discapacidad se considera necesario realizar más estudios que contribuyan al cambio de imaginario social, en el cual, la persona con discapacidad pueda ser vista como un sujeto funcional dentro de la dinámica social y no sólo se quede en la visibilización de este grupo vulnerable.
- Es necesario trabajar en la creación de reglamentos que instrumenten la aplicación y ejecución de las disposiciones contenidas en las leyes que existen en materia de discapacidad. Mientras esto no suceda se seguirán teniendo leyes de papel.
- El estudio a profundidad de las políticas públicas dejando atrás la tendencia violenta y paternalista que éstas tienen hacia los grupos vulnerables. Se necesitan acciones que aporten a su autonomía y desarrollo humano.

APÉNDICE METODOLÓGICO

Guion temático (entrevista a profundidad), personas con discapacidad

- Lugar de procedencia
- Contexto familiar
- Características sociales, económicas y culturales de donde vive (Tepic, Nayarit)
- El papel de las personas con discapacidad en las actividades de ocio

Objetivo 1. Identificar las condiciones de vida y actividades de ocio que realizan las personas con discapacidad que viven en la ciudad de Tepic.

1. ¿Cuál es su grado de estudios?
2. ¿Trabaja? ¿En qué? ¿Por qué no trabaja?
3. ¿Cuánto gana al mes?
4. ¿Ha viajado en avión alguna vez en su vida? ¿Durante los últimos 12 meses, viajó en avión?
5. ¿Utiliza de manera frecuente una computadora personal?
6. ¿Depende económicamente de alguien?
7. ¿Qué hace en su tiempo libre?
8. ¿Cuáles son sus actividades recreativas favoritas? ¿Las practica? ¿Cuánto tiempo les dedica a sus actividades recreativas?
9. ¿Con qué frecuencia visita o lo visitan sus amigos?

10. ¿Con qué frecuencia visita o lo visitan sus familiares?
11. Algunas personas en periodo vacacional salen de la ciudad, ¿Usted qué hace en los periodos vacacionales? ¿Qué lugares frecuenta en vacaciones?
12. ¿Qué lugares frecuenta de la ciudad de Tepic?
13. ¿Qué actividades recreativas te gustaría hacer y no puedes hacer?
14. Algunas personas utilizan su tiempo libre para ir al cine, al parque, al teatro, ¿Cuáles lugares frecuenta usted? ¿Cuál es el espacio público más bonito de la ciudad de Tepic? ¿Cuál es el lugar de la ciudad de Tepic que frecuentas más? ¿Por qué?
15. A continuación le enlistaré algunas actividades ¿En algún momento de la semana usted?
 1. Leyó un libro.
 2. Leyó un artículo en internet, leyó el periódico.
 4. Escuchó música.
 5. Asistió a clases, baile, pintura, música.
 6. Aprendió un idioma.
 7. Fue a un concierto o al teatro.
 8. Vio o escuchó un programa de debate o discusión sobre la realidad de país, del mundo.
 9. Vio o escuchó un documental en la TV sobre, historia, ciencia, descubrimientos, arte, oficios, tecnología, o viajes.
 10. Asistió a una conferencia. A un museo. A una galería o a una exposición.
 11. Jugó una partida de ajedrez, damas chinas o algún juego de mesa.
 12. Meditó o reflexionó serenamente sobre su vida, su familia, el país o el mundo.
 13. Tuvo una buena charla o conversación con alguien sobre cosas que usted considera importantes en la vida.

Objetivo 2. Explicar la relación existente entre discapacidad y disfrute del ocio.

1. ¿Qué es para usted el tiempo libre?
2. ¿Qué es para usted el ocio?
3. ¿Cuál cree que es la diferencia entre ocio y tiempo libre?
4. ¿Cuánto tiempo pasa en casa?
5. ¿Utiliza el internet para socializar?
6. Piense por un momento en la actividad que más le guste o más placer le da en la vida. ¿Realizó esa actividad la semana pasada?
7. ¿Cuáles son los días de la semana, o las fechas que usted tiene para descansar?
8. ¿Cuáles son las actividades que usted realiza completamente a solas?
9. ¿Considera que las actividades que realiza cotidianamente lo hacen una persona independiente? ¿Por qué?
10. ¿Usted cree que las personas con discapacidad pueden realizar actividades recreativas? ¿Por qué?
11. ¿Usted cree que las personas con discapacidad deben realizar actividades recreativas?
12. ¿Cree que la discapacidad es un impedimento para hacer cosas?
13. Se dice que hacer actividades recreativas como leer, salir a pasear, bailar, ir al cine entre otras, generan una mejor calidad de vida. ¿Usted qué piensa?

Objetivo 3. Analizar los factores que limitan, en personas con discapacidad, el ejercicio pleno del derecho al ocio.

1. En la ciudad de Tepic algunas personas han sufrido maltrato simplemente por su edad, color de piel, discapacidad, orientación sexual o clase social. ¿Usted qué opina?
2. ¿Usted considera que a lo largo de su vida, ha podido tomar decisiones importantes libremente?
3. Algunas personas consideran que factores como el político, económico o social, afectan la posibilidad de disfrutar su tiempo libre ¿Usted qué piensa?
4. ¿Cómo se imagina que estaría usted en términos de bienestar dentro de 10 años?
5. ¿Cómo se imagina a Tepic en los próximos 10 años?
6. ¿Cómo describiría la ciudad de Tepic?
7. ¿Cómo es la ciudad de Tepic los fines de semana?
8. Si tuviera que explicarme la palabra normal, ¿qué me diría?
9. ¿Usted se considera una persona normal?
10. ¿Para usted qué es la discapacidad?
11. Si le preguntara de qué manera siente que lo mira la gente, ¿qué me diría?
12. ¿Qué cree usted que impide el ejercicio de actividades recreativas en personas con discapacidad?
13. ¿Conoce usted la ley para la protección e inclusión de las personas con discapacidad para el Estado de Nayarit? ¿Qué opinión tiene de ella? ¿Cuáles son los derechos de esa ley que le favorecen y cuáles no?

14. ¿Cuáles cree que son los derechos que deberían de tener las personas con discapacidad?
15. ¿Pertenece usted a una iglesia o religión, partido político o movimiento social, ONGS o grupo de autoayuda o superación personal, una liga o asociación deportiva?

Guion temático (entrevista a profundidad) servidores públicos que se relacionen con la discapacidad

- Lugar de procedencia
- Puesto que ocupa
- Conocimiento sobre temática de discapacidad
- El ocio como derecho humano
- Conocimiento sobre las barreras que enfrentan las personas con discapacidad para ejercer actividades recreativas
- Marco jurídico (leyes, planes de desarrollos, políticas públicas, reglamentos) sobre discapacidad
- La discapacidad como problemática social

1. ¿Qué cree usted que la gente piensa sobre la discapacidad?
2. ¿Qué es para usted la discapacidad?
3. ¿Cree que la discapacidad es un impedimento para hacer cosas?

4. ¿Cree usted que la discapacidad es una problemática social?
5. ¿Qué importancia tiene para usted el tema de la discapacidad en la agenda política?
6. ¿Cuándo usted presidió la comisión de justicia y derechos humanos, se trabajó sobre temática de la discapacidad?
7. ¿Sabe usted que el Ocio es un derecho humano?
8. Dentro de su legislatura se trabajó sobre el derecho al ocio de las personas?
9. ¿Usted cree que las personas con discapacidad pueden realizar actividades recreativas?
10. ¿Usted cree que las personas con discapacidad deben realizar actividades recreativas?
11. ¿Qué factores cree usted que impiden el ejercicio de actividades recreativas en personas con discapacidad?
12. ¿Hay algún programa donde se informe a las personas con discapacidad cuáles son sus derechos?
13. ¿De qué manera cree usted que desde el puesto que ocupa contribuye a la sociedad, específicamente a la discapacidad?
14. ¿Conoce usted la ley para la protección e inclusión de las personas con discapacidad para el Estado de Nayarit? ¿Qué opinión tiene de ella?
15. ¿Por qué cree que esa ley, no castiga, ni obliga, sino sólo sugiere, dándole la posibilidad al otra ha no cumplirla?
16. ¿Cuáles cree que son los derechos que deberían de tener las personas con discapacidad?

17. ¿Qué opinión tiene sobre la feria del empleo para personas con discapacidad que se hace en la ciudad?
18. ¿Porqué cree que algunas políticas públicas encaminadas a la discapacidad no funcionan?
19. ¿Qué es para usted ser un servidor público?

Nota: según el perfil de cada servidor público las preguntas giraban en torno a la labor que desempeñaba

Referencias

Aguado, A (1995) *Historias de las deficiencias*, Escuela libre, Fundación ONCE, Madrid.

Aguilar (1992). La hechura de las políticas. México. Miguel Ángel Porrúa (p.p 42)

Arostegui, I. (1998). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco*. Universidad de Deusto, 24-35. Recuperado el 6 de abril de 2016 de: <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp29.pdf>

Atkinson, P, Hammersley, M. (1994). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona, España.

Ávila, C, Gil, L, López, A, Vélez, C 2011 “Políticas públicas y discapacidad”, *Investigaciones Andina*, Vol. 14, no 24, consultado, 2 de septiembre de 2015 de: <http://190.66.11.52/index.php/invandina/article/viewFile/33/30>

Badía, M, Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero*, 40(231), 30-44.

ChakravortySpivak, G. (2003). ¿Puede hablar el subalterno? *Revista colombiana de antropología*, 39, 297-364. Recuperado el 15 de abril del 2015 de: <http://www.redalyc.org/pdf/1050/105018181010.pdf>

Calle, A. (2009). *¿La rebelión de las hamacas? Cultivos sociales y democracia. País Vasco*. Servicio Central de Publicaciones (Ed.), Poder político y participación. Recuperado el 10 de septiembre de 2016 de: http://ilusionismosocial.org/pluginfile.php/226/mod_resource/content/6/LA%20REBELI%C3%93N%20DE%20LAS%20HAMACAS.%20%C3%81ngel%20Calle.pdf

Casado, D. (2000). De la integración a la calidad de vida. *Ocio, calidad de vida y discapacidad*, 23-32. Recuperado 6 de abril de 2016 de: http://www.deusto-publicaciones.es/ud/openaccess/ocio/pdfs_ocio/ocio9.pdf#page=23

Castillo, M., & Lozano, M. (2006). Apuntes para la investigación turística. *Universidad de Quintana Roo. CA Turismo Chetumal. México*.

Castro, S 1993 "Ciencias sociales, violencia epistémica y el problema de la invención del otro" *La Colonialidad del Saber*, E.L. CIACSO, Buenos Aires. Recuperado 4 de octubre de 2016 de: http://www.hechohistorico.com.ar/antropologia/La_colonialidad_del_saber_Eurocentrismo_y_ciencias_sociales.pdf#page=146

Contreras, B. (2012). Planteamiento sobre la situación laboral de las personas con discapacidad en Tepic, Nayarit (Tesis de maestría inédita). Universidad Autónoma de Nayarit. Tepic, Nayarit.

Contreras, S. (2015). Devocionario (Poema inédito)

Cuenca Gómez, P. (2011). Derechos humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad.

Recupero 30 de abril de 2016 de:

<https://www.google.com.mx/search?q=El+modelo+de+derechos+humanos>

Cruz, A. (2012) *La inactividad, principal discapacitante en México*. CNN México.

Recuperado el 17 de abril de 2015 de: <http://mexico.cnn.com/salud/2012/12/03/algunas-discapacidades-estan-relacionadas-con-la-inactividad>

Cuenca, Manuel (2008), Ocio Humanista. En: Cuenca Cabeza, Manuel; Martins, J. Clerton (Organizadores). *Ocio para vivir no século XX*: págs.33-55. As Musas,

Fortaleza. Recuperado 5 de junio

de: www.deustopublicaciones.es/deusto/pdfs/ocio/ocio16.pdf