



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

## Experiencias de la ceguera: Estudio sobre vida cotidiana y mundo sensorial de personas no videntes en Cuenca-Ecuador

Israel Idrovo Landy

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) i a través del Dipòsit Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) y a través del Repositorio Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) service and by the UB Digital Repository ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

# TESIS DOCTORAL

Experiencias de la ceguera:  
Estudio sobre vida cotidiana y mundo sensorial  
de personas no videntes en Cuenca-Ecuador

Israel Idrovo Landy



UNIVERSITAT<sup>DE</sup>  
BARCELONA

2021

Experiencias de la ceguera:  
Estudio sobre vida cotidiana y mundo sensorial  
de personas no videntes en Cuenca-Ecuador

**Programa de doctorado en Sociedad y Cultura**

**Ámbito de Antropología**

Facultad de Geografía e Historia

**Autor:** Israel Idrovo Landy

**Directoras:** Cristina Larrea Killinger

Camila del Mármol Cartaña

**Tutora:** Cristina Larrea Killinger

Junio 2021

## **Dedicatoria**

A Pedrito, con todos mis sentidos.



# Agradecimientos

Un camino largo y complejo como el que supuso esta tesis, siembra siempre deudas imperecederas. En primer lugar, quiero agradecer a todas las personas que colaboraron en diferentes momentos de mi etnografía, a los amigos de la Sociedad de No Videntes del Azuay SONVA, en especial a Ricardo, Manuel, Vicente (†), Wilson, Diana, Anita, Rodrigo, Milton, Rafael, Daniel, Cristian, Soledad, Adrián, Marco, María Eugenia, Vicente Q., Juan y Camila, por brindarme su confianza y amistad, y por abrirme las puertas de su vida cotidiana y con ello desbordar mi mirada y mi comprensión de lo humano.

A Cristina Larrea y Camila del Mármol les agradezco mucho por su generosidad, su predisposición y su acompañamiento en este camino. Sus acertadas sugerencias me dieron luz y guía para enrumbar mi trabajo.

El “viaje etnográfico” que viví durante mi formación doctoral coincidió con otro viaje paralelo por una antropología de lo contemporáneo desde el sur, ese proyecto colectivo significó para mí un proceso de aprendizaje y crecimiento profesional invaluable. Agradezco así a todos los colegas y amigos con los que coincidimos en ese espacio y de los que aprendí mucho, especialmente a Maka Suárez y Jorge Núñez, cómplices en ilusiones y desengaños académicos. Mención especial merece Pedro Cantero, quien sin proponérselo directamente -cómo suele pasar con los maestros de vida- iluminó mi camino con una sofisticación, finura, visión y sensibilidad que nunca terminaré de agradecerle.

Finalmente, agradezco a mi familia. A mi abuela, mis padres, Sofi, el Pedrito... por hacer más llevadero el confinamiento en el que acabé de escribir esta tesis y en general por ser mis “cables a tierra”. A mis sobrinas Juliana y a la Marti, el inicio de todo este camino.

**Experiencias de la ceguera:  
Estudio sobre vida cotidiana y mundo  
sensorial de personas no videntes en  
Cuenca-Ecuador**

# INDICE

## **Parte I. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>3</b>
1.1. Resumen	3
1.2. Contexto (Antecedentes y justificación)	4
1.3. Problemática y pregunta de investigación	9
1.4. Objetivos	13
1.5. Estructura de la Investigación	13
<b>2. MARCO TEÓRICO</b>	<b>15</b>
2.1. Antropología Sensorial	15
2.2. Antropología de la Discapacidad	20
<b>3. EL TRABAJO DE CAMPO</b>	<b>25</b>
3.1. Sobre el entorno:	26
3.2. Sobre el campo:	27
3.3. Sobre mis informantes:	29
3.4. Sobre el método, la metodología y las técnicas:	40
3.4.1. Método	40
3.4.2. Metodología	46
3.4.3. Técnicas	49

## **Parte II. ETNOGRAFÍA DE LA CEGUERA**

<b>CAPÍTULO I. LA EXPERIENCIA DE LA CEGUERA</b>	<b>58</b>
<b>1.1. Entender la ceguera</b>	<b>60</b>
1.1.1. CONCEPCIÓN: ¿Qué es la ceguera?	60
a. Sobre el capacitismo	60
b. Implicaciones y efectos del capacitismo	65
c. Fisuras del capacitismo y perspectivas <i>emic</i> de la ceguera	67

1.1.2. Proceso: La travesía de la ceguera	72
a. Aceptación	74
b. Adaptación	80
c. Asociación	87
<b>1.2. Ceguera como potencia</b>	<b>92</b>
<b>1.3. Experiencias subjetivas</b>	<b>95</b>
1.3.1. Sobre la belleza: Experiencias estéticas	96
1.3.2. La experiencia del creer: Fe, consuelo y pertenencia	106
1.3.3. Sobre el humor: Experiencias de resistencia	110
<b><i>CAPÍTULO II. PAISAJES INTERSENSORIALES: Sentidos y entorno</i></b>	<b>119</b>
<b>2.1. Sobre la percepción sensorial fenomenológica</b>	<b>121</b>
2.1.1. Aprendizaje sensorial	124
2.1.2. Integración y ensamblajes intersensoriales	132
2.1.3. Sentidos y cotidianidad	137
<b>2.2. Intersensorialidad y percepción del ambiente</b>	<b>139</b>
2.2.1. Tacto	143
2.2.2. Olfato y Gusto	151
2.2.3. Oído	155
<b>2.3. Cotidianidad, espacio y derivas sensibles</b>	<b>162</b>
2.3.1. Mapas sensibles: experimentos de derivas	164
2.3.2. Trayectorias intersensoriales: orientación y movilización por el espacio urbano	171
a. Conciencia espacial	172
b. Orden	177
c. Predictibilidad y familiaridad	179
d. Ecolocalización	183
e. Tecnologías viandantes: el bastón	184
f. Integración	185

<b>2.4. Ciudad, infraestructura, tecnologías y laberintos sensoriales.</b>	<b>189</b>
2.4.1. La ciudad como encrucijada	190
a. La ciudad trampa	191
b. Funcionalidad urbana	202
2.4.2. Formas de la violencia	211
a. Violencia “Íntima”	212
b. Violencia “Invisible”	219
2.4.3. Prótesis y formas de adaptación tecnosensorial	220

***CAPÍTULO III. PAISAJES HUMANOS: Reflexiones sobre sus experiencias sociales*** 225

<b>3.1. Emociones y percepciones en interacciones sociales desde el estigma</b>	<b>229</b>
3.1.1. Las manifestaciones del estigma	231
a. Recelo	232
b. Enmascaramiento	236
c. Simplificación	242
d. Indiferencia	246
e. Conmiseración	248
<b>3.2. Sentidos, emociones y familiaridad.</b>	<b>253</b>
3.2.1. Procesos de aprendizaje social	253
3.2.2. Interdependencias	259
3.2.3. Crianza	262
<b>3.3. Sentidos y emociones encarnadas</b>	<b>271</b>
3.3.1. Sentidos, conciencia del cuerpo e implicaciones en la socialización	273
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>287</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>297</b>

# **Parte I. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

A quinientos kilómetros o más de Chimborazo, a ciento sesenta de las nieves de Cotopaxi, en las más agrestes latitudes de los Andes ecuatorianos, se halla un misterioso valle aislado del mundo de los hombres, el País de los Ciegos.

H.G. Wells (El país de los ciegos, 2014: 7)

# 1. INTRODUCCIÓN

## 1. 1. Resumen

Esta investigación estudia la experiencia cotidiana de personas ciegas<sup>1</sup> en relación a sus subjetividades, su entorno y sus interacciones sociales, con el propósito de comprender cómo conciben, articulan, viven y negocian estas relaciones. Mi argumento principal sugiere que la experiencia de lo cotidiano es una experiencia intersensorial por antonomasia y que en el caso de personas no videntes se ensambla de manera particular debido a su propia condición y a la hegemonía social de un paradigma oculocentrista y capacitista que lacera y oprime la experiencia desde la discapacidad.

El marco teórico de esta tesis se construye en la intersección entre la antropología de los sentidos (*Sensory Anthropology*) y la antropología de las discapacidades (específicamente los *Critical Disability Studies*) que a su vez parte de lo que se conoce como el “modelo social” (Barton, 2008; 2009), un marco teórico, ético y político que diferencia la deficiencia o impedimento (*impairment*) referida a una limitación individual en el plano fisiológico, psicológico o anatómico, de la discapacidad (*disability*) referida a una restricción social impuesta por barreras físicas, normativas o actitudinales que propician la discriminación, el menosprecio, la opresión y el prejuicio por parte de una mayoría “capacitada” (Oliver M., 1998; Reid-Cunningham, 2009; Shakespeare, 2010). El “modelo social” ha insistido en que la discapacidad no es un atributo ontológico del individuo sino una respuesta social negativa a un deterioro

---

<sup>1</sup> Aunque todavía existe controversia al respecto, a lo largo de este trabajo -coherente con la perspectiva de activistas, académicos y movimientos sociales, y con mi propio lugar de enunciación- hablaré siempre de “personas con discapacidad” tal como lo contempla la Convención Internacional de los Derechos de Personas con Discapacidad aprobado por las Naciones Unidas en 2006 (Pino & Tiseyra, 2019: 499). Con esta nomenclatura, se intenta poner en primer plano la categoría de persona, no naturalizar su condición (como cuando se habla de “discapacitados”) y evitar otros epítetos ofensivos. Con el mismo criterio, me referiré a “personas no videntes” o “personas ciegas”.



percibido (Shuttleworth & Kasnitz, 2004: 141); y una condición generada a partir de obstáculos, entornos excluyentes o desigualdades sociales que impiden o limitan la participación, la autonomía y la calidad de vida de las personas (Allué, 2003; Barnes, 2020) y devienen una fuerza discapacitante (Reid-Cunningham, 2009; Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016).

Mi estudio se desprende de un trabajo etnográfico de cerca de 10 años que empezó con mi formación de maestría y que tuvo como lugar referencial privilegiado a la Sociedad de No Videntes de Azuay (SONVA), sus socios y gente vinculada. Operativamente, he dividido esta tesis en dos partes: en esta primera contextualizo mi investigación y la preciso tanto en su marco teórico como en su proceso metodológico; mientras que en la segunda parte desarrollo mi etnografía sobre la discapacidad visual en tres capítulos que abordan la dimensión subjetiva e identitaria de la ceguera, la relación entre los sentidos y el entorno, y finalmente, las interacciones sociales de personas no videntes.

## **1.2. Contexto (Antecedentes y justificación)**

Para la Organización Mundial de la Salud la discapacidad es parte constitutiva de lo humano, ya que casi todas las personas que lleguen a la vejez la tendrán en su vida, de manera temporal o permanente (OMS, 2011). Se estima que en el mundo existen más de mil millones de personas con alguna discapacidad, lo que representa un promedio de prevalencia del 15% de la población mundial, de las cuales, entre 110 y 190 millones tienen dificultades considerables de funcionamiento (OMS, 2018).

En el Ecuador, según el artículo 6 de la Ley Orgánica de Discapacidades, se considera persona con discapacidad

a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012: 8),

sin embargo, es imposible tener certezas estadísticas sobre la situación de la discapacidad, dadas la inconsistencia de las cifras. A partir de un estudio de la Universidad Central del Ecuador en 1996 se reveló un porcentaje de prevalencia del 13,2%, lo que significaba a esa fecha un millón seiscientos mil personas con discapacidad (CONADIS, 2005). En el 2004, el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos del Ecuador, llevó a cabo la “Encuesta Nacional de Discapacidades” con el auspicio del Consejo Nacional de Discapacidades de Ecuador, el Banco Mundial y el Banco Interamericano de Desarrollo. En este estudio se concluyó que en el país existían 1.608.334 personas con discapacidad, lo que correspondería al 12,14% de la población en ese momento (CONADIS, 2005). Los dos estudios llegan a conclusiones semejantes, y además coherentes con el promedio de prevalencia mundial y regional, que para el 2012 era de más del 12% en América Latina (CEPAL, 2013).

Estas cifras se manejaron en el país de manera oficial hasta el 2010, año en el que el Censo de Población llevado a cabo por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos del Ecuador, reportó la cifra de 816.156 personas con discapacidad (INEC, 2010), lo que supone alrededor del 50% menos de las cifras que se manejaban hasta el momento. Así mismo, para el 2016 el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) ubica en 415.500 la cifra de personas con discapacidad, lo que significaba una prevalencia del 2,5% en el total nacional. Desde entonces, esta es la referencia estadística oficial que el país ocupa para informes y política pública, a pesar de que no se han evidenciado acciones o políticas tan contundentes y efectivas que justifiquen esta caída estrepitosa en las estadísticas nacionales.

Algunos expertos y analistas justifican el descenso estadístico al hecho de que el Censo del 2010 es un instrumento basado en la autopercepción (el encuestador registra a cualquier persona que diga tener discapacidad); mientras las cifras que maneja el actual CONADIS corresponde al número de personas dotadas de carnet por el Ministerio de Salud Pública y por lo tanto se estima un gran subregistro latente (Fundación Mil Hojas, 2016; CONADIS, 2016).

Al margen de esta situación, las cifras relacionadas a la discapacidad en el Ecuador dan

cuenta de un grupo humano maltratado por la pobreza, la injusticia social, la discriminación y el aislamiento espacial (Cazar, Molina, & Moreno, 2005). Los datos en el país según el CONADIS con un total de 485.325 personas con discapacidad a marzo de 2020, reflejan que solo el 14% de ellas se encuentran incluidas laboralmente, de ese porcentaje solo el 13,54% son personas ciegas y solo el 34,85% mujeres. En cuanto a nivel de educación, el 9,5% tienen educación básica, media y bachillerato; y apenas el 1,3% tienen formación en Universidades y Escuelas Politécnicas. Tan solo el 0,08% de personas con discapacidad han accedido a programas de vivienda social (CONADIS, 2020).

Por su parte, en base a los datos del INEC (2010) el 19% de las personas con discapacidad ha podido acceder a seguro social de salud y el 75% no aporta por lo que está al margen de dicho servicio (Ortiz, 2013). La discapacidad está estrechamente vinculada a la pobreza (Barnes, 2010; Banks, Kuper, & Polack, 2017) (se estima que el 50% de las personas con discapacidad en el país se encuentran ubicados en los quintiles 1 y 2 de pobreza) y por ende a problemas subsidiarios relacionados a salud y acceso a servicios. Así, de los ecuatorianos menores de 5 años con limitaciones, el 80% tiene como causa originaria algún problema de salud (enfermedades hereditarias, adquiridas, problemas en el parto, infecciones o mala práctica médica), siendo estas mismas razones el 91% de las causas de limitaciones en el sector rural en niños de hasta 5 años. En personas de más de 5 años, las condiciones negativas de salud descritas siguen siendo la principal causa de discapacidad con el 65% (Idrovo, 2014).

Finalmente, apenas el 5% se encuentra vinculado a alguna asociación de personas con discapacidad, habiendo en general un gran desconocimiento en materia derechos y de mecanismos para su exigibilidad. No más del 10% de las personas con discapacidad grave conoce sus derechos, normativas, beneficios, organizaciones o instituciones que las atienden (Idrovo, 2014).

A pesar de las consideraciones anotadas, en Ecuador existe un gran vacío en investigación y formación académica en el tema, sobre todo desde las humanidades, las ciencias sociales y específicamente la antropología. Hasta el año 2020, de un total de

828 tesis de grado y posgrado en antropología en el país desde 1977<sup>2</sup>, tan solo se han realizado cinco tesis sobre discapacidades, una de licenciatura (Pico, 2014) y cuatro de posgrado (Acosta, 2011; Montellano, 2011b; Rojas, 2011; Idrovo, 2014), lo que equivaldría al 0,6% de los temas históricamente estudiados en el campo de la antropología en la academia ecuatoriana. Así mismo, en cuanto a publicaciones en el campo disciplinar podemos mencionar tan solo una obra pionera en Ecuador coordinada por Xavier Andrade en una colaboración de FLACSO con el Ministerio de Inclusión Económica y Social (Andrade, 2011) y dos de las tesis antes referidas también publicadas por FLACSO (Montellano, 2011a; Rojas, 2012). Todo lo cual habla de un balance negativo en el abordaje etnográfico en el Ecuador de tan importante campo de estudio. A nivel global, si bien los campos de la antropología de las discapacidades y la antropología sensorial tienen larga data, tradición y producción, no es común el abordaje de la discapacidad desde el campo de la sensorialidad, en este sentido mi investigación se acerca a un territorio singular y poco explorado (Hammer, 2013), y aún menos en el contexto andino (Rattray, 2013). El escenario de emergencia, invisibilidad y olvido descrito, ratifica la pertinencia de estudios socio-culturales de las discapacidades y de exploraciones etnográficas como la que propongo en esta tesis.

En este marco se inscriben mis motivaciones intelectuales, políticas y personales para abordar esta investigación. Desde una perspectiva académica, a pesar de la visibilidad cada vez mayor del asunto de las discapacidades en la política pública y las agendas de intervención local y estatal (Rattray, 2012; 2013), he documentado el enorme vacío que existe en la investigación social de este campo. Sabemos muy poco acerca de la particular experiencia de la discapacidad, lo cual repercute en acercamientos e intervenciones erráticas por parte de las diferentes instancias concernidas y en el desaprovechamiento del potencial creativo y creador de la discapacidad.

---

<sup>2</sup> Dato recopilado del “Catálogo histórico de tesis en Antropología Social realizadas en Ecuador” elaborado por FLACSO-Ecuador, la Pontificia Universidad Católica y la Universidad Politécnica Salesiana, y de la investigación del Laboratorio de Antropología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

Desde una perspectiva política, todos los años de trabajo etnográfico cercano a personas con discapacidad me han permitido palpar múltiples adversidades y vicisitudes que este colectivo debe sortear en su cotidianidad. Procesos de estereotipación, empobrecimiento, injusticia social y discriminación han afectado claramente su calidad de vida<sup>3</sup>, pero también han motivado formas de solidaridad, resistencia y dignidad de las cuales podemos aprender. Este contexto, a la vez sugerente y aciago, ha fortalecido mi implicación y compromiso con este sector de la sociedad y ha motivado mi trabajo, dándome la oportunidad de un campo fértil para mi desarrollo académico y una causa justa para mis empeños sociales.

Finalmente, median razones personales en mi entrega a esta línea de investigación. En el año 2007 tuve la oportunidad de trabajar en procesos de formación con jóvenes sordos y adultos con discapacidad física e intelectual leve en el Programa Muchacho Trabajador (PMT) del entonces Banco Central del Ecuador, lo cual me dejó una grata experiencia y la inquietud de explorar algún día de manera más profunda el “mundo de las discapacidades”. En julio de 2009 nació mi sobrina Martina, al poco tiempo de su nacimiento contrajo una bacteria de quirófano lo que le provocó una meningitis que la tuvo al borde de la muerte, sobrevivió y salió de esa emergencia, mas las secuelas de la bacteria fueron muy graves. Parálisis cerebral aguda fue el diagnóstico de los doctores, lo que cayó como una roca sobre mis hermanos y toda la familia. En ese contexto de dolor e incertidumbres la antropología devino un “salvavidas” y paliativo, primero para mí mismo, pues necesitaba entender lo que estábamos viviendo. Y luego en relación con mi familia, pues sentía la urgente necesidad de aportar de alguna manera, desde mis competencias y mi campo de trabajo, al momento por el que estábamos pasando. Esto me obligó a re-evaluar el sentido y la utilidad de la antropología. ¿Cómo puedo ser útil en un contexto material de angustia y sufrimiento? ¿Cómo podría aportar para que

---

<sup>3</sup> “Las personas con discapacidad conforman uno de los grupos más marginados del mundo. Esas personas presentan peores resultados sanitarios, obtienen resultados académicos inferiores, participan menos en la economía y registran tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidades” (OMS, 2011).

la vida de muchas “Martinis” tuviera menos obstáculos y la mayor comprensión y plenitud posible?

Quedaba por tanto descartada para mí la posibilidad de una antropología contemplativa o estéril. Por el contrario, me abría camino dentro de una antropología vital, comprometida y transformadora, en la que los límites entre el trabajo de campo y la vida misma comienzan a ser difusos, pues como diría Tim Ingold “la vida es trabajo de campo y el trabajo de campo es vida” (Angosto, 2013: 289). En este sentido, no solo que paulatinamente iba entendiendo mejor el mundo de las discapacidades, sino que además descubría su potencial transformador para la sociedad.

No quiero abonar al estereotipo de que una causa solo la puede defender quien siente cercana la necesidad o los efectos de no hacerlo, pero es verdad que

quienes han convivido de cerca con personas con discapacidad conocen el grado al que su sola presencia intensifica nuestra comprensión y experiencia de las ironías de la vida en sociedad. Los “discapacitados” tienen una contribución inmensa que hacer a la sociedad en tanto que ocupan una posición única para revelar y cuestionar las ficciones de lo “normal” (Mayer Foulkes & Miranda, 2013: 19).

### **1.3. Problemática y pregunta de investigación**

Tomando las precauciones que advertí en cuando a estadísticas se refiere, según datos del 2020 del CONADIS, en la provincia del Azuay existen 30.271 personas con discapacidad “carnetizadas”, de las cuales el 12,46% tienen discapacidad visual (lo que corresponde a 3.772 personas). En la ciudad de Cuenca por su parte, existirían 20.609 personas con discapacidad entre las cuales estarían 2.753 personas con discapacidad

visual (13, 36%)<sup>4</sup> (CONADIS, 2020).

Hasta aquí he esbozado un hecho social muy significativo tanto en su dimensión<sup>5</sup>, como en la urgencia que nos revelan los datos<sup>6</sup>. No obstante esta realidad común de las discapacidades, no son equiparables las experiencias, necesidades o expectativas de personas con discapacidad física, psicosocial, intelectual o sensorial, y ni siquiera dentro de la última categoría, son homologables las experiencias relacionadas con la deficiencia visual, auditiva o de lenguaje. Así, frente a la idea intuitiva de la discapacidad como una categoría homogénea, es preciso insistir en la particularidad de la experiencia de la discapacidad, y aportar estudios situados y desde la

---

<sup>4</sup> Los datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos en el 2010, reportaban que Azuay es la 4ta provincia con mayor porcentaje de discapacidad en Ecuador con 97.798 personas discapacitadas; de las cuales 8.841 personas tienen discapacidad visual. En ese reporte, solo en la ciudad de Cuenca, existirían 5.290 personas no videntes (INEC, 2010).

<sup>5</sup> Dada la cantidad de personas con discapacidad y una tendencia ascendente de los porcentajes de prevalencia a causa del envejecimiento de la población y el aumento de la expectativa de vida, el menoscabo a la calidad de vida, condiciones de enfermedad crónicas, o conflictos militares y terrorismo (OMS, 2011; 2018; Barnes, 2009).

<sup>6</sup> Hablamos de grandes niveles de marginación social, pues pobreza y discapacidad se encuentran íntimamente ligadas en un perverso círculo vicioso, en donde la discapacidad aumenta las probabilidades de pobreza y la pobreza aumenta el riesgo de discapacidad. Sobre el 80% de las personas con algún tipo de discapacidad se concentran en países pobres o “en vías de desarrollo”, debido a precarios servicios de asistencia médica pre y posparto, elevados índices de desnutrición, bajos niveles de salubridad en el proceso de gestación y alumbramiento, falta de agua potable o saneamiento adecuado, condiciones laborales o de vivienda inseguras, deficiencia en medicina preventiva y curativa en enfermedades crónicas, etc. (Montellano, 2011a: 18; OMS, 2011: 12); y a su vez las personas en condición de discapacidad tienen grandes restricciones en cuanto a oportunidades para la superación de condiciones de pobreza, acceso a educación, capacitación, empleo, ocio y disfrute del espacio urbano, etc. Según datos del Consejo Nacional de Discapacidades el 78% de las personas que tienen algún tipo de discapacidad, han adquirido esta condición por alguna enfermedad contraída o por problemas congénitos/genéticos. Mientras que la Organización Mundial de la Salud plantea que el 80% del total mundial de casos de discapacidad visual, se pueden evitar o curar (OMS, 2011) y que la prevalencia de la discapacidad y las cifras que se tienen sobre discriminación y exclusión social es aún mayor entre “personas indígenas que entre el resto de la población” (ONU. Consejo Económico y Social, 2013).

interseccionalidad (clase, raza, género...), que disipen perspectivas monolíticas, superficiales o simplificadoras.

Por otro lado, frente al enfoque (aún hegemónico) que concibe la discapacidad como una carencia a compensar o suplir, una enfermedad a curar, o una situación lamentable que merece solo asistencia, tutelaje, aislamiento o misericordia (Andrade X. , 2011; Díaz, 2010), reivindico comprenderla como potencia crítica y creadora (Bavcar, 2011a; Mayer Foulkes & Miranda, 2013; Mayer Foulkes, 2014; Zardel & Vargas, 2015). De esta manera, para objeto de mi trabajo, la ceguera no es la “imposibilidad” de ver, ni está centrada en una carencia física, sino que es una “mirada diferente” (Zardel & Vargas, 2015: 130), construida a partir de una integración sensorial particular.

No obstante, mi interés socio-político por el asunto de las discapacidades, pretendo alejarme de posiciones panfletarias, así como acercamientos obvios o compasivos sobre desposesión o violencia. En este sentido, más que empeñarme en una etnografía de denuncia que se centraría directamente en el estudio de la desigualdad social (Abberley, 2008; Barnes, 2010; Eide & Ingstad, 2011; Cutillas, 2017) o en las formas de violencia estructural, material o simbólica que experimentan personas con discapacidad (Allué, 2003; Shakespeare, 2006; Clements & Read, 2008; Ferrante, 2009; Sherry, 2010; Soto, 2011), me interesa conocer la particular perspectiva sensitiva de personas con discapacidad visual en el ejercicio de lo cotidiano (De Certeau, Giard & Mayol, 1999; De Certeau, 2010) bajo tres presupuestos: primero, que la ceguera es una experiencia tan contundente, que de muchas maneras influye y condiciona las formas de hacer, percibir y relacionarse con su entorno (Brueggemann, Garland-Thomson, & Kleege, 2005); segundo, que muchos procesos de injusticia social, segregación o sufrimiento humano se desprenden del desconocimiento y la poca empatía informada con otras maneras de entender y estar en el mundo como supone la perspectiva y agencia del ciego; y tercero, que en la descripción y el análisis de “modelos sensoriales” (Classen, 1997) de personas no videntes, se puede descubrir un potencial crítico capaz de interpelar nociones normativas como la de la propia “normalidad” y un bagaje operativo y conceptual que puede enriquecer el mundo del “capacitado” mucho más allá del limitado concepto de “inclusión” (Keating & Hadder, 2010).



En este contexto, propongo estudiar la experiencia vivida en la cotidianidad por parte de personas ciegas vinculadas a la Sociedad de No Videntes del Azuay SONVA, para comprender su mundo relacional y simbólico, registrando sensaciones, describiendo emociones e interrogando-interpretando percepciones (Merleau-Ponty, 2002). Para ello, mi pregunta de investigación es: ¿Cómo se configura e incide la experiencia sensorial y perceptiva de personas no videntes en relación a su afirmación identitaria, su contexto material y su entorno social?

Un asunto central en mi trabajo es la comprensión del *sensorium*, que tiene que ver con el sistema integral y fluctuante que se extiende y articula las sensaciones (mente y cuerpo), las percepciones (cognición) y las interpretaciones del mundo sensible (sensaciones, emociones, afectos), y a la vez es el medio a través del cual se promulgan todos los valores y prácticas de la sociedad (Howes, 2009); se refiere a la facultad de sentir y percibir, y también a los vocabularios y formas de aprehender las sensaciones en contextos geográficos e históricos determinados (Cereceda, 2018). Así, mi investigación se concentra en el *sensorium* de personas ciegas en la ciudad de Cuenca-Ecuador, para a partir de ahí estudiar sus percepciones, estrategias de adaptación, su relación con el espacio, sus interacciones sociales, y sus experiencias subjetivas y de empoderamiento. Por tanto, la “experiencia” se convierte en el eje vertebrador de todo mi estudio.

Para fines prácticos, utilizaré una noción amplia de ceguera. Sin embargo, dado que indago su experiencia fenomenológica, siempre que sea posible y pertinente, distinguiré las diferencias y particularidades que entrañan la “ceguera parcial”<sup>7</sup> y la “ceguera total”, así como la “ceguera congénita”<sup>8</sup> y la “ceguera adventicia”<sup>9</sup>, pues de

---

<sup>7</sup> También conocida como baja visión, en donde la persona tiene un remanente visual que le permite distinguir contornos, percibir tenuemente la luz y algunos colores, leer con dificultad y con las adaptaciones correspondientes.

<sup>8</sup> Referida a la ceguera de nacimiento o a cegueras adquiridas en los primeros 4 años de vida.

<sup>9</sup> Referida a la ceguera adquirida o que aparece después de los 4 años de vida.

cara a esta tesis, el grado de discapacidad visual y la edad en la que apareció repercute de manera directa y diferenciada en la experiencia de la ceguera (Kaplan-Myrth, 2000).

## **1.4. Objetivos**

### **Objetivo general**

- Comprender cómo se constituye la experiencia sensorial y perceptiva de personas ciegas vinculadas a la Sociedad de No Videntes del Azuay y cómo repercute esta experiencia en su afirmación identitaria, sus relaciones sociales y con su entorno, en la ciudad de Cuenca.

### **Objetivos específicos**

- Entender cómo los participantes de este estudio conciben la ceguera, y qué supone su experiencia en cuanto a sensaciones y emociones, así como a su aceptación, adaptación y potenciación.
- Describir el universo intersensorial de personas ciegas que se integra y despliega en la relación, uso y significación de su entorno.
- Indagar la percepción encarnada (*embodiment*) y el papel del cuerpo en las experiencias, relaciones y negociaciones interpersonales, y en la gestión de lo cotidiano.

## **1.5. Estructura de la Investigación**

En esta I Parte “Diseño de la Investigación”, presento una introducción al tema, explico mi marco teórico y expongo detalles operativos, metodológicos y éticos sobre mi trabajo de campo; mientras que, para responder mi pregunta de investigación y cumplir mis objetivos, la II Parte de esta tesis “Etnografía de la Ceguera”, se divide en tres capítulos. En el primero, “La experiencia de la ceguera”, reflexiono sobre la percepción de la ceguera por parte de mis informantes, y describo el proceso por el que pasan -lo que supone fases de aceptación, adaptación y asociación- para aprender a

vivir con ella (Goffman, 2006). Llegado a este punto, subrayo la potencia crítica, epistemológica y ética de la discapacidad, para desde ahí constatar su capacidad creativa y creadora, incluso poniendo en entredicho nociones socio-históricas como la de “normalidad”. Finalmente, exploro sus experiencias subjetivas cotidianas, en el campo estético y de la construcción social de “lo bello”, su relación con la fe y los usos que hacen del humor, desde su particular forma de integración sensorial. Con la problematización de este inventario de experiencias y sensibilidades encarnadas, busco una comprensión más completa de la ceguera, preparando así el terreno para el análisis de los siguientes apartados.

En el capítulo dos, “Paisajes Intersensoriales: Sentidos y entorno”, reflexiono acerca de la percepción sensorial desde una perspectiva fenomenológica, reparando en su carácter procesual, aprendido e integrado. Describo además el particular ensamblaje intersensorial que despliegan personas no videntes en el ejercicio de lo cotidiano, caracterizando los imaginarios y los usos que hacen del tacto, el oído, el olfato y el gusto. Luego de exponer el “universo sensorial” en el que habitan, acoto y profundizo en la manera en que se relacionan con el espacio urbano, poniendo especial atención a sus formas y estrategias sensoriales de orientación y movilización por la ciudad; así como en sus adaptaciones, afectaciones recíprocas y relaciones con la infraestructura urbana y las tecnologías, mostrando prácticas, despliegues, repliegues, reclusiones, emociones, afectos, tácticas, resistencias, violencias, disputas y la gestión de su propia seguridad, desde su experiencia corporal (Csordas, 1990).

Por último, en el capítulo tres, “Paisajes Humanos: Reflexiones sobre sus experiencias sociales”, me ocupo de las relaciones interpersonales mediadas por la condición de la ceguera. Así, estudio las percepciones, emociones y predisposiciones que se dan en contextos de desconocimiento y estigmatización de la condición de discapacidad; los afectos y tensiones que se fundan en contextos de familiaridad; así como los ensambles intersensoriales y las disposiciones corporales en prácticas sociales y de tiempo libre.

## **2. MARCO TEÓRICO**

El marco teórico que he definido para mi investigación se construye en la intersección de dos dominios disciplinares: la antropología sensorial y la antropología de las discapacidades. A continuación, dilucidaré las tradiciones específicas a las que apelo en estos dos vastos campos.

### **2.1. Antropología Sensorial**

La premisa básica sobre la que se sostiene la antropología sensorial es que la experiencia humana es –sobre todo- una experiencia sensorial, pues somos un cuerpo mediante el cual nos relacionamos con el mundo y con el cual lo aprehendemos (Le Breton, 2007). Sentir, por tanto, más que un fenómeno físico es un fenómeno cultural (Classen, 1997), pues la percepción sensorial del entorno no es un suceso mecánico-fortuito sino una interpretación subjetiva, en la que participa el contexto, la educación, el ánimo, las condiciones y la historia personal del sujeto.

La antropología sensorial y de los sentidos, si bien se ha nutrido de tempranos trabajos pioneros [por ejemplo; Lévi-Strauss, 1997 (1962)], se desarrolla como campo especializado durante la década de los 90 a la luz de estudios de antropólogos como Paul Stoller (1989), David Howes (1991), Constance Clasen (1993) y el grupo de investigadores vinculados al Concordia Sensoria Research Team (CONCERT) de la Universidad de Concordia, entre otros.

En sus postulados fundacionales, la antropología de los sentidos procuraba un acercamiento sostenido, situado y comparativo de las experiencias y órdenes sensoriales entre diferentes culturas, como una clave para la exploración e interpretación de los significados y énfasis de estas modalidades de percepción, subrayando el carácter contingente de cualquier taxonomía sensorial (Howes, 1991; 2014). El esfuerzo de los investigadores comprometidos con esta perspectiva, más que el de constituir una sub-disciplina de la antropología, apuntó a re-pensar el mundo,

hacer nuevas preguntas y dar nuevas respuestas antropológicas a partir de diferentes registros, sensibilidades y “modelos sensoriales” que le dan un particular sentido social al mundo (Classen, 1997). Así, para “pensar sensorialmente”, procuraron operar con los sentidos en una dialéctica de doble vía: como un medio para la investigación (“una aproximación sensorial sobre el estudio de la cultura”) y un objeto de estudio (“una aproximación cultural al estudio de los sentidos”) (Classen, 1997; Howes, 2014: 11).

Con este gesto, no solamente se abrió un amplio espectro de posibilidades teóricas y metodológicas, iluminando nuevos temas, enfoques, estrategias y preguntas para mejor entender las diferentes dimensiones y facetas de lo humano, sino que se cuestionó algunas de las premisas operativas y éticas del ejercicio etnográfico, como por ejemplo la objetividad y la “transparencia” de las percepciones sensoriales, el “oculocentrismo” que privilegia lo visual como fuente de aprehensión y validación del trabajo de campo, y el “textualismo” que confinaba a la antropología al uso exclusivo de la palabra en sus pesquisas y exposición de resultados (Classen, 1997; Geertz, 2010; Howes, 2014: 12).

No obstante, esta perspectiva -que pone énfasis en los “modelos locales de percepción” para luego modelar generalizaciones sociales- ha sido revisada desde la década del 2000 por autores como Sarah Pink (2009) o Tim Ingold (2010), quienes critican entre otras cosas, su animadversión hacia lo visual y una compartimentación de los registros sensoriales, cuando a su parecer lo que en realidad existe es una confluencia o proceso de integración, interacción y complementariedad entre estos registros (Tuan, 2007; Howes & Pink, 2010; Ingold, 2011).

En este contexto, Sarah Pink (2009) propone hablar de antropología sensorial (*Sensory Anthropology*), pues a su parecer este campo es más amplio y versátil que el de la antropología de los sentidos (*Anthropology of the Senses*) en la medida en que incorpora un amplio espectro de discusiones alrededor de la percepción sensorial, con una vocación interdisciplinar de base, además de una revisión al propio método etnográfico (García C. , 2017). Con esta nomenclatura, la autora pretende también

desmarcarse de la tradición disciplinar que Howes y compañía consolidaron<sup>10</sup>. Personalmente no encuentro divergencias profundas que justifiquen entenderlos como dos campos disciplinares diferentes, y si bien me identifico más con la antropología sensorial, considero a esta una variante alineada al campo consolidado de la antropología de los sentidos.

Dicho eso, habrá que subrayar que el enfoque de la antropología sensorial pone énfasis en una experiencia sensorial encarnada (*embodiment*) (Csordas, 1990; Wacquant, 2005) y contextualizada, coherente con la vocación empírica, inductiva y “territorializada” del propio trabajo etnográfico. Así, a diferencia de la antropología de los sentidos que pondría énfasis en cómo operan y se articulan los sentidos, la antropología sensorial se concentraría en la percepción y la integración sensorial/corporal con el entorno<sup>11</sup>, por lo que antes que preocuparse por “modelos sensoriales” se interesa en las “experiencias sensoriales”. En este sentido, se alinea a un paradigma fenomenológico (Howes & Pink, 2010: 332) desde el cual se descarta la idea de los sentidos solo como canales objetivos y transparentes que transmiten percepciones del mundo al cerebro, sino más bien se los mira como aspectos del funcionamiento del ser humano en relación con su entorno (Ingold, 2011). Esta perspectiva fenomenológica -además de preocuparse por un sentido de mundo a partir del estudio de las estructuras de la experiencia subjetiva y material- entiende a la percepción como una dimensión activa y corporizada (Merleau-Ponty, 1994) e incorpora los imponderables de la experiencia cotidiana como un asunto fundamental y no como un mero trasfondo anecdótico (Stoller, 2009).

---

<sup>10</sup> Para profundizar este debate, ver: Howes & Pink (2010), *The future of sensory anthropology/the anthropology of the senses*.

<sup>11</sup> Sarah Pink habla del *emplacement* como un paradigma que vincula la posición encarnada de investigadores y sujetos de investigación (*embodiment*) con los entornos materiales, sociales y sensoriales, así como con las relaciones de poder implícitas (Pink, 2009; García C., 2017: 137).

En su crítica a la división artificiosa entre mente y cuerpo<sup>12</sup>, Merleau-Ponty exploró un conocimiento perceptivo, mismo que desempeñaría un papel crucial en las formas en que los sentidos median los mundos de lo social, espiritual y material (Porcello, Meintjes, Ochoa, & Samuels, 2010: 54). Desde esta tradición se contestan enfoques posestructuralistas y posmodernos (Foucault, 1987) que ponen en el centro al “discurso” como el creador de la realidad social y más bien se desplaza la centralidad al “cuerpo” como lugar de conocimiento y como instrumento de pesquisa (Colligan, 2001; Csordas, 1990; Porcello, Meintjes, Ochoa, & Samuels, 2010). En este marco, apuesto no solo a un estudio *del* cuerpo y los sentidos sino *desde* el cuerpo, como herramienta de investigación y vector de conocimiento (Wacquant, 2005; Stoller, 2009). Un reto adicional que se me presenta es que a diferencia de enfoques sensoriales encarnados que trabajan sobre una práctica u oficio determinado<sup>13</sup> o sobre alguno de los sentidos<sup>14</sup>, yo me propongo trabajar con los sentidos de manera integrada y a la par rastrear la experiencia de la ceguera, misma que no está acotada a una práctica, momento o actividad, sino que se despliega en la compleja urdimbre de la vida cotidiana.

Conforme lo he expuesto, me adscribo a la línea crítica de la antropología sensorial (*Sensory Anthropology*), en la medida que me interesa explorar la percepción del entorno y los fenómenos materiales que informan esta percepción a través de los sentidos. En concordancia con ello, reparo en “lo experiencial, lo individual, lo idiosincrático y la naturaleza contextual de las prácticas sensoriales” (Pink, 2009: 14)

---

<sup>12</sup> “El hombre no es un espíritu y un cuerpo, sino un espíritu *con* un cuerpo, y que solo accede a la verdad de las cosas porque su cuerpo está como plantado en ellas [...] todo ser exterior solo nos es accesible a través de nuestro cuerpo” (Merleau-Ponty, 2002: 24-25).

<sup>13</sup> Ver por ejemplo trabajos sobre baile (Wade, 2011; Quintero, 2009), boxeo (Wacquant, 2006), yoga (Buckingham & Degen, 2012) o montañismo (Lund, 2005; Macpherson, 2009b).

<sup>14</sup> Ver por ejemplo trabajos sobre el olor (Larrea, 2007; 2010; Classen, Howes, & Synnott, 1994), sobre el tacto (Brueggemann, Garland-Thomson, & Kleege, 2005) o sobre el sonido (Helmreich, 2007; Cerdà, 2016; Dominguez, 2007; 2011).

para poder describir, interpretar y comprender mejor las acciones, relaciones “categorías, moralidades y conocimientos culturalmente específicos” (Pink, 2009: 14) en la experiencia cotidiana de las personas ciegas con las que trabajo.

Proyectar mi investigación desde la antropología sensorial, además de demandarme una atención sensorial en los diversos momentos de la investigación (planificación, revisión, trabajo de campo, análisis y representación) (Pink, 2009), me permite un acceso heterodoxo al entendimiento de diferentes formas de ser, pensar y actuar de personas ciegas. Pienso además, que la agudeza de su perspectiva me ayuda a entender mejor nociones como el tiempo, la belleza, el gusto, etc.

Procuro así fisurar el muro que suele existir entre sentir y pensar, pues se trataría de un falso dilema, aquella premisa de la modernidad en donde la ciencia y el conocimiento tuvieron que escoger entre razón y emoción. No busco solamente “inteligenciar” lo que se siente, que por lo demás puede ser un propósito complejo o inconmensurable, puesto que hay sensaciones o emociones que difícilmente pueden ser traducidas a palabras ¿cómo decir con palabras a qué huele algo?; ni darle al pensamiento un barniz sensiblero, pues entiendo que sentir y pensar están íntimamente conectados y aprovecho las posibilidades heurísticas, reflexivas o metodológicas que brinda este desborde.

Así mismo, la apelación epistemológica a la antropología sensorial, me compromete con un enfoque sugestivo y de riqueza descriptiva de los paisajes intersensoriales que se despliegan a lo largo de la investigación. Mientras que su adscripción fenomenológica me permite entender y asimilar el mundo relacional y simbólico de personas ciegas en la ciudad, registrando sensaciones (estímulos sensoriales/ fisiológicos), describiendo emociones (proceso mnémico de respuestas a las sensaciones) e interrogando- interpretando percepciones (proceso contextual y cultural en el cual le asignamos valor a las emociones) (Merleau-Ponty, 2002).

Finalmente, otro reto al que me enfrenta la antropología sensorial es el de re-aprender a sentir, a entrenar y desarrollar los sentidos como investigador, para con ello disponer



una percepción atenta y aguda del contexto estudiado, a la que Sarah Pink (2009) llama “percepción participante”. Esta cuestión es fundamental en la formación de un artista (sea músico, pintor, escultor o bailarín) mas no es muy diferente en la formación de un antropólogo, en la medida en que operamos en medio de impulsos, sensaciones y sensibilidades humanas y de que nuestro propio cuerpo es la herramienta principal del trabajo etnográfico (Stoller, 1989; Colligan, 2001; Augoyard, 2007; Hammer, 2013). Percibimos lo que estamos preparados para sentir y cada quien de manera diferente, por tanto, si los sentidos “son filtros que solo retienen en su cedazo lo que el individuo ha aprendido a poner en ellos” (Le Breton, 2007: 14), entonces es fundamental comprometernos con su entrenamiento y afinación, a la manera de un músico que reconoce con agudeza los instrumentos que intervienen en un pieza musical o puede afinar “de oído” un instrumento, mientras que un lego en la materia no lo conseguiría; o como un enólogo que es capaz de reconocer delicados matices e ingredientes al oler o probar un vino. Este extrañamiento de los sentidos, agudizaría nuestra capacidad de aprehender olores, sabores, músicas, ritmos, sonidos, texturas, etc., todo lo cual complejizaría y enriquecería nuestra experiencia vital y haría “brotar lo múltiple a partir de lo que antes parecía unívoco y simple” (Le Breton, 2007: 27).

Así, estudiando la experiencia sensorial de personas ciegas en relación a dinámicas de intersubjetividad, interacciones con el espacio y negociaciones sociales, pretendo “abrir una puerta” para la comprensión de una forma particular de entender y relacionarse con el mundo, así como reflexionar sobre el aporte actual y potencial de la ceguera a nuestra sociedad, la cual ha codificado sus interacciones con el concurso hegemónico de lo visual (Le Breton, 2007; Jay, 1993).

## **2.2. Antropología de la Discapacidad**

La discapacidad -segundo pilar en el que se sostiene mi investigación- es parte de la condición humana, es una categoría compleja, variable y multidimensional que abarca deficiencias (problemas de funcionamiento o alteraciones corporales), pero también limitaciones o dificultades para realizar actividades y restricciones de participación en

cualquier ámbito de la vida (OMS, 2011). Alineado a la perspectiva del “modelo social”, comprendo la discapacidad como una construcción social, que se fundamenta en una interacción deteriorada entre personas con deficiencias y barreras simbólicas, normativas y materiales de su entorno, lo que impide su desarrollo, su participación plena y efectiva en la sociedad, y fomenta situaciones de desigualdad, atropellos a su dignidad y restricciones a su autonomía (Allué, 2003; Barton, 2008; OMS, 2011: 4). Así, el hecho de tener una deficiencia (*impairment*), no significa tener una discapacidad (*disability*) si se cuenta con mediaciones o interacciones adecuadas; por tanto, más que hablar de “personas con discapacidad” se repara en situaciones y ambientes “discapacitantes”, procurando reconocer la deficiencia pero abolir la discapacidad (Allué, 2003; Barton, 2008; Shakespeare, 2010).

El “modelo social” sirve como una referencia teórica y ética que proporciona un marco y lenguaje común para describir las experiencias de la discapacidad, para explicar sus relaciones sociales, culturales y económicas, así como sus reivindicaciones, afirmaciones sociales y agendas pedagógicas contra la exclusión (Barton, 2009). Debe entenderse como una agenda académica que busca politizar la discapacidad mediante la visibilización de particularidades y privaciones que sufren personas cuyas condiciones biológicas son menospreciadas o se consideran socialmente inaceptables (Barnes, 2003), haciendo a la par hincapié en la noción de “opresión”, por la cual personas con discapacidad se encontrarían en una posición inferior a la de otros miembros de la sociedad por el hecho de tener discapacidad, y develando que estas desventajas no son naturales ni inevitables, sino que estarían apoyadas en ideas e imaginarios sociales que las justifican y perpetúan (Abberley, 2008; Barton, 2009; Goodley, 2011; Rapp & Ginsburg, 2013).

Desde la década de los noventa, algunos autores impulsaron un giro crítico (Hughes & Paterson, 1997; Shakespeare, 2006), abogando por incorporar la experimentación y la experiencia corporal desde una perspectiva fenomenológica al corpus de los estudios de la discapacidad, alentando con ello a la integración de cuerpo y mente como sitio clave para la inscripción relacional, discursiva y cultural (Barton, 2008; Reid-Cunningham, 2009; Shakespeare, 2010; Goodley, 2011).

Esta perspectiva crítica de los estudios de la discapacidad -sin desconocer el enfoque materialista fundacional y otros enfoques posteriores como el feminista (Arnau, 2005; Moscoso, 2007; Gómez, 2014)- insiste en la necesidad de reparar también en las representaciones de la discapacidad y “adoptar un punto de vista que acentúe la subjetividad, la contingencia, el conflicto y la discontinuidad de la experiencia de discapacidad y de las identidades individuales de los discapacitados” (Shakespeare, 1994, en: Oliver, 1998), así como las experiencias interindividuales, familiares, sociales y psico-emocionales (Miranda, 2008). Simultáneamente: 1) Denuncia el determinismo biológico y el capacitismo como una noción que propicia estereotipos, actitudes negativas y discriminación hacia personas con diversidad funcional, sobre la creencia de que existen capacidades intrínsecamente más valiosas que otras, obviando el itinerario social e histórico, así como el contexto cultural y temporal que les confirió el estatus de “normalidad” en detrimento de otras capacidades (Shakespeare, 2006; McRuer, 2006; Platero, 2014), haciendo pasar por “natural” aquello que en realidad es producto de relaciones sociales específicas y formas de pensar (Shakespeare, 2006: 29). Y 2) Propugna la aceptación definitiva de la diversidad humana y el orgullo o incluso la celebración de una insuficiencia, muy lejos de curaciones u ortopedias (Morris, 1991; Oliver M., 1998).

Los “estudios críticos de la discapacidad” (*Critical Disability Studies, CDS*), dada su vocación interdisciplinar, comienzan en la discapacidad pero no necesariamente terminan en ella, propiciando ensamblajes teóricos y experimentales con el concurso de otros campos disciplinares u otras tradiciones antropológicas, explorando de esta forma el campo de la cotidianidad, la sexualidad, la clase, la tecnología o los estudios poscoloniales en clave transgresora, performática y afirmativa (McRuer, 2006; Goodley, 2011). Con ello, no solo se piensa la “discapacidad” sino la “capacidad”, deconstruyendo los discursos hegemónicos y las maneras “obvias” de percibir y relacionarse con el mundo; desbordando la propia noción de discapacidad; y pensando en la posibilidad de que todas las personas puedan enriquecer su experiencia vital a partir del encuentro con la diferencia (Barton, 2009).

La crítica radical de Shakespeare y compañía (Shakespeare, 2006; Meekosha &

Shuttleworth, 2009; Goodley, 2011) sostenía que la “línea dura” del modelo social de discapacidades limitaba la comprensión de la compleja interacción de los factores individuales y ambientales en la vida de las personas con discapacidad (Shakespeare, 2010), mientras a la par reivindicaban la corporalidad, asumiéndola en todas sus posibilidades y oportunidades (sensoriales para efectos de mi estudio) como un lugar de devenir, reflexión, interconexión y producción.

En suma, los “estudios críticos de la discapacidad” –que deben entenderse más que como un cambio de paradigma como una maduración del propio “modelo social” (Meekosha & Shuttleworth, 2009)- asumen que la discapacidad es un asunto social, pero no por ello deja de ser corporal, individual o incluso un asunto médico en el caso de discapacidades degenerativas o que causen incomodidad o sufrimiento. En este sentido, procuran la integración de enfoques (Barton, 2009), incorporan la experiencia vivida, las expresiones heterogéneas de la discapacidad y dan especial interés a los discursos y prácticas situadas sin renunciar a sus reivindicaciones políticas.

Esta perspectiva es coherente con mi intención de pensar la ceguera a través de la particular manera sensorial de personas ciegas en un contexto específico, dándole central importancia al cuerpo, las percepciones y las emociones encarnadas; y a la par pensarla como potencia crítica y no como ausencia de lo visual. Es por ello que opto por el enfoque crítico de discapacidades (*CDS*) en cuanto interpelación de lugares comunes y hegemónicos, y adopción de formas renovadas (Mayer Foulkes & Miranda, 2013: 18).

Finalmente, debo añadir que mi trabajo se nutre tanto teórica como metodológicamente de reportes y etnografías sobre diversidad sensorial, funcional y discapacidad (Stone & Priestley, 1996; Frank, 2000; Kaplan-Myrth, 2000; Deegan & Willett, 2001; Duckett & Pratt, 2001; Shuttleworth & Kasnitz, 2004; Macpherson, 2008a; 2009a; Schillmeier, 2010) y sobre todo etnografías que se desarrollan específicamente en el campo de la ceguera (Michalko, 1998; Macpherson, 2007; Rattray, 2012; Cereceda, 2018; Adams, 2019; Hammer, 2020). Si bien todo este material me ha proporcionado invaluable información para el desarrollo de mi

investigación, no es mi propósito desplegar un ejercicio comparativo que correlacione rasgos y categorías de análisis, antes bien, en otra de las posibilidades del trabajo antropológico, procuro comprender etnográficamente la ceguera en términos de un análisis peculiar y situado (Reynoso, 1998: 6).

Con lo anotado, en la intersección entre la antropología sensorial y los estudios críticos de la discapacidad, se construye un campo emergente en donde esta investigación hace un aporte para el análisis de las interacciones de personas no videntes con su espacio circundante, fundando con ello un instrumento de comprensión y sensibilización en una realidad tan sensible y significativa como abandonada.

Como he comentado, llegué a la discapacidad por un interés personal y una voluntad activista, lo que me conectó a los discursos de los *Disability Studies* y su reflexión sobre la construcción social de la discapacidad a partir de formas de opresión y segregación. No obstante, ya en el trabajo de campo, me di cuenta de que –siendo esta una perspectiva valiosa– me resultaba insuficiente para entender los matices de una particular forma de relacionarse con las cosas, las personas y el mundo. En este contexto me conecté también con las discusiones de la antropología sensorial, desde su perspectiva fenomenológica (Stoller, 1989; Ingold, 2000; Pink, 2009), pues este corpus teórico es el que mejor me capacitaba para entender la experiencia cotidiana de personas ciegas desde un paradigma intersensorial. Desde mi punto de vista, estas tradiciones teóricas se complementan y además se encuentran en por lo menos dos asuntos: primero en su énfasis en la “experiencia” concreta y la “vuelta al cuerpo” como base para su especulación teórica (Goodley, 2011); y segundo, en el hecho de que, para las dos, la discapacidad (en este caso visual) no es una carencia sino al contrario, una potencia. Para la teoría crítica de la discapacidad es una potencia creativa, epistémica y discursiva, mientras para los estudios sensoriales, deviene una potencia crítica que interpela los otros registros sensoriales (sabores, olores, sonidos, texturas) y permite entenderlos como un complejo entramado subsidiario e integrado. Al vincular estos dos campos, pretendo indagar en el universo de lo sensible y de lo concreto, explorando las sutilezas de la percepción de personas ciegas, pero también entendiendo cómo ese particular modelo sensorial tiene una agencia propia de enunciación y resistencia.

En suma, me interesa una perspectiva expansiva e integradora de los sentidos, no el estudio de uno de ellos (tacto, olfato, oído, gusto) a manera de compartimento estanco por más importante que fuera, ni tampoco el estudio de la “carencia visual”, asumiendo que al espectro sensitivo le falta una parte<sup>15</sup>. Por el contrario, me interesa registrar cómo los sentidos se articulan, se traslapan y se complementan, en algunos casos compensando lo visual, pero en otros relevándolo aunque desde otro lugar (Mayer Foulkes, 2014). Así, mi intención es investigar cómo se despliega socialmente el modelo sensorial de personas ciegas, y con ello, en última instancia, no solo entender lo que significa la ceguera, sino repensar lo que significa el poder ver.

### **3. EL TRABAJO DE CAMPO**

En el presente apartado, pienso hacer una descripción del entorno de mi investigación (la ciudad de Cuenca), el campo de estudio (la Sociedad de No Videntes del Azuay); una caracterización de mis informantes; así como de los métodos (entendido como el marco general de gestión del saber para acercarme a los sujetos de estudio y para construir conocimiento), las metodologías (referida la estructura procedimental - pasos y etapas- basada en el método, así como la lógica que articula estos procedimientos), y las técnicas (entendidas como los procedimientos e instrumentos operativos con los cuales implemento los métodos y metodologías planificados), las cuales proyecté y llevé adelante en el desarrollo de mi tesis. A la par, reflexionaré acerca de asuntos éticos relacionados con la reflexividad, la correspondencia y el “compromiso ontológico” (Ingold, 2017) en el trabajo de campo. Con todo este esfuerzo, propongo contribuir etnográficamente al entendimiento de la experiencia cotidiana de personas no videntes en la ciudad de Cuenca-Ecuador.

---

<sup>15</sup> En este punto se vuelven a conectar los Estudios Sensoriales (*Sensory Anthropology*) con los Estudios Críticos de la Discapacidad (*Critical Disability Studies*).

### **3.1. Sobre el entorno:**

Mi investigación se desarrolla en Cuenca, ciudad emplazada al centro-sur de los Andes ecuatorianos, con una altitud de 2.550 metros sobre el nivel del mar y una temperatura promedio de 15 grados Celsius. Capital de la provincia del Azuay, cuenta según proyección del Instituto Nacional de Estadísticas para el 2020 con 636.996 habitantes (INEC, 2020), lo que la convierte en la tercera ciudad en tamaño en Ecuador, después de Guayaquil y Quito.

La actual Cuenca, se asienta sobre lo que fue la ciudad Cañari de Guapondelig y luego la ciudad Inca de Tomebamba, centro administrativo norte y lugar donde nació Huayna Cápac, undécimo monarca del imperio incásico. En su geografía destaca el hecho de estar atravesada por cuatro ríos, lo cual genera un particular paisaje urbano y una especial relación de sus habitantes con este recurso natural. Las principales actividades de sustento en la ciudad giran alrededor del comercio, la industrial y actividades artesanales (tejido, cerámica, joyería, paja toquilla) (Achig, 2014). Cuenca posee un centro histórico levantado sobre el trazado en damero de su fundación española, en donde prevalecen construcciones neoclásicas de estilo arquitectónico francés levantadas durante el Período Republicano (principalmente el siglo XIX y XX) (Cordero, 2007; Vanegas, Schulman, Guillén, Bermeo, & Heras, 2020). En 1999, Cuenca fue declarada Patrimonio de la Humanidad por la UNESCO, y en los últimos años se ha convertido en destino privilegiado para el turismo (nacional e internacional) y la residencia de extranjeros jubilados (principalmente estadounidenses), quienes se han visto atraídos por su “aire europeo”, su ritmo de vida sosegado y la calidad de vida, dada la eficiencia y la cobertura de servicios básicos, así como su oferta cultural y educativa (Hayes, 2020).



**Ilustración 1.** Panorámica de Cuenca.  
Foto Libro de Oro de Cuenca (2007)



**Ilustración 2.** Barranco y río Tomebamba.  
Foto Libro de Oro de Cuenca (2007)

### **3.2. Sobre el campo:**

Si bien la naturaleza de mi etnografía no se circunscribe a un espacio determinado, antes bien se despliega en diferentes escenarios y momentos de la cotidianidad de personas ciegas, no es menos cierto que la Sociedad de No Videntes del Azuay (SONVA) se convirtió en el punto de referencia central de mi investigación. Primero porque a partir de esta institución comencé a conocer a mis informantes y expandir una red de contactos y relaciones que serían determinantes para mi estudio; segundo porque el contacto con las actividades y las circunstancias que se vivían en la Sociedad amplió mi comprensión acerca del mundo de la discapacidad; y tercero porque el propio espacio físico de la institución fue un lugar estratégico para el encuentro, el diálogo y la interacción permanente y en diferentes circunstancias, con personas no videntes. Todo esto respaldado con la total apertura y colaboración por parte de las directivas de la institución, así como de sus miembros y personas relacionadas.



Con 56 años de vida institucional, SONVA es la asociación más antigua de personas con discapacidad en el sur del país. Fue fundada el 24 de mayo de 1965, como una corporación de derecho privado sin fines de lucro, por iniciativa y gestión de un resuelto grupo de personas ciegas (entre los que destacan Julio Ramírez, Vicente Vallejo, José Mejía y Rafael Auquilla). La Sociedad cuenta con un local propio, construido en un terreno donado por el Municipio de Cuenca en 1974. Para 1977 comenzó la construcción de la primera etapa del local, terminándolo solo 5 años después, para ello realizaron una gran tarea de autogestión, consiguiendo varios donantes y aunando esfuerzos en rifas, sorteos y más eventos (Rafael, comunicación personal, mayo de 2020).

Esta institución, compuesta actualmente por 36 socios con ceguera total o baja visión, surge de la necesidad de organizarse y coordinar acciones para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad visual en la provincia. Su actividad gira alrededor de iniciativas de capacitación o lo que llaman “rehabilitación” para personas ciegas (cursos de sistema Braille, manejo de ábaco, programas informáticos como el Jaws, orientación y movilidad, música, charlas de motivación...), exigibilidad de derechos, inclusión laboral de personas ciegas, servicios (como alquiler del local o biblioteca Braille), asociacionismo (reuniones, asambleas) y diversas actividades sociales, recreativas y religiosas (conciertos, ferias, eventos por navidad, día de la madre, misas, paseos, actividades deportivas...) todo esto al servicio de los socios, sus familias y la colectividad en general, puesto que no es necesario estar asociado para participar en los diferentes espacios que impulsa la institución.

Las acciones que realiza anualmente la Sociedad se financian por medio de un convenio con el Municipio de Cuenca, quienes sostienen buena parte de sus actividades formativas (lo que supone alrededor del 55% de su presupuesto anual) y a través del arriendo de dos locales comerciales adaptados en su sede, 8 cuartos que rentan a socios y que tienen un costo promedio de 30 dólares al mes (prioritariamente para quienes tienen mayores dificultades económicas y no disponen de otra alternativa habitacional), y el aporte mensual de todos los socios (pagan una cuota de 5 dólares al mes). En total su presupuesto anual bordea los 20.000 dólares, con ello solventan

pagos de capacitadores, una secretaria, una conserje, servicios básicos (agua potable, electricidad, teléfono) y otros gastos logísticos y actividades sociales (Diana, comunicación personal, mayo de 2020).

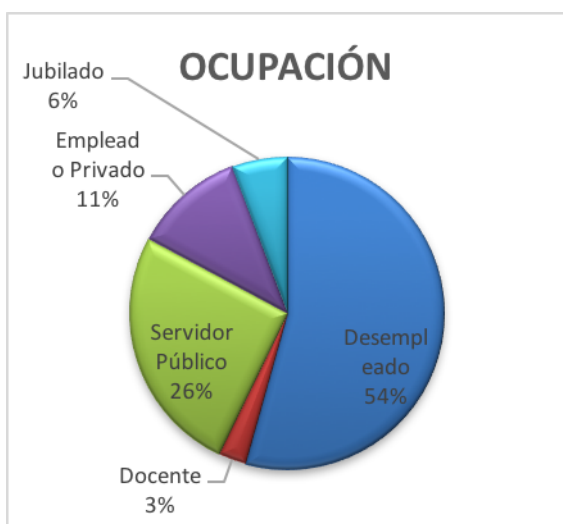
Como se expone, SONVA tiene un presupuesto muy modesto para llevar adelante su gestión institucional. Con mucho esfuerzo terminan el año sin saldo negativo, sin embargo, algunas necesidades como el mantenimiento de la infraestructura, llevan años sin poder ser atendidas. Así, el aspecto de la sede es precario, con varios vidrios rotos, focos quemados, pintura en mal estado, olor a humedad o frecuentes problemas en las instalaciones sanitarias.

La Sociedad de No Videntes, no obstante, es la principal instancia de representación de personas con discapacidad visual a nivel local y provincial. Como tal es miembro de la Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE) y está afiliada a la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC).

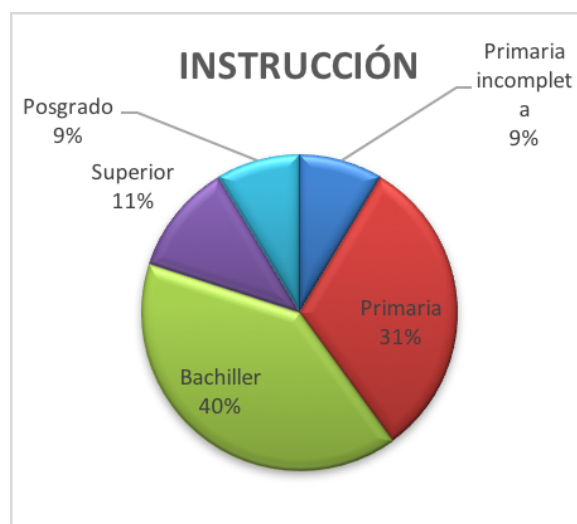
### **3.3. Sobre mis informantes:**

La población con la que trabajé son personas no videntes (tanto totales como parciales y adquiridas como congénitas) seleccionadas mediante muestreo no probabilístico por conveniencia, de entre los miembros de la Sociedad de No Videntes del Azuay y personas cercanas a esta institución.

Si bien para ser parte de SONVA la única condición es tener una discapacidad visual, la mayoría de sus miembros pertenecen a sectores populares, clase media, están en condiciones de pobreza o incluso mendicidad. Del total de socios (36 personas), más de la mitad están desempleados y tienen ingresos provenientes de apoyo familiar, venta informal esporádica o mendicidad. Solo el 20% ha tenido acceso a educación universitaria, la mayoría solo ha terminado el colegio (40%) o la escuela (31%) y casi un 10% de los socios no han terminado la escuela. Como se esperaría, las relaciones sociales desplegadas por los miembros de SONVA, tienen una composición semejante.



**Ilustración 3.** Elaboración del autor (2020).



**Ilustración 4.** Elaboración del autor (2020).

Aunque durante mi etnografía compartí diferentes momentos y circunstancias con decenas de personas no videntes, trabajé a profundidad con 18 personas, con las cuales -dada su diversidad de género, nivel educativo y ocupación laboral- pude tener una perspectiva razonable de este grupo social.

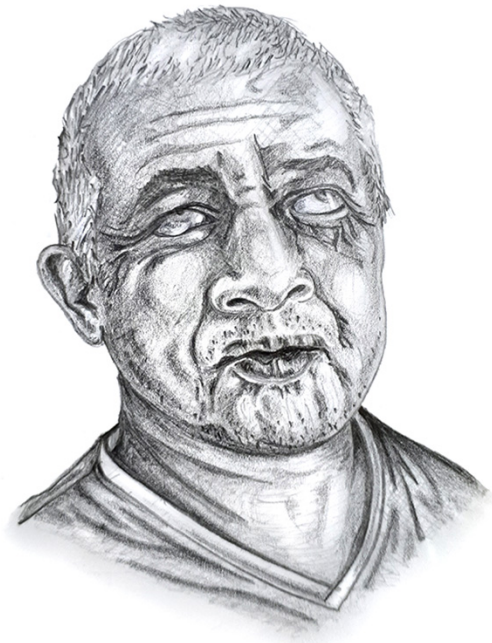
A efectos de contextualizar mi etnografía, a continuación presento brevemente a las personas con las que trabajé de manera intensiva, los retratos que acompañan las semblanzas son parte de mi diario de campo, y los dibujé mientras compartíamos espacios sociales, mientras los entrevistaba, o, ya en confinamiento, a partir de fotografías que ellos mismo me proporcionaron. Recalco que ninguno de los participantes requirió anonimato en su participación y más bien autorizó explícitamente el uso de su nombre e imagen, sin embargo, evito consignar sus apellidos porque el dato no aporta nada nuevo a los fines de este trabajo.



**Ricardo:** Se trata de la piedra angular de mi trabajo etnográfico. Fue la primera persona que conocí cuando llegué a la Sociedad hace algo más de 10 años. En ese entonces Ricardo era el bibliotecario de la institución, y me enseñó a manejar el sistema braille. Ese fue el “hilo” del que fui tirando para adentrarme al mundo de la ceguera. Tiene 55 años. Llegó a Cuenca hace 36 años proveniente de la costa y desde ese entonces vive en un cuarto que arrienda en SONVA. Nunca conoció a su padre, y a su madre le conoció cuando tenía 25 años. La soledad ha sido su compañera en muchos momentos de su vida. Trabajaba alquilando un teléfono en la calle, hasta que llegaron los teléfonos públicos y tuvo que dejarlo. Sobrevive gracias a la solidaridad de amigos y compañeros de la institución que siempre están pendientes de él y le hacen llegar un plato de comida. Es ciego total de nacimiento, le gusta la música, y sueña con tener el dinero suficiente para comprarse algún día una computadora o un sintetizador.

**Manuel:** Quedó totalmente ciego a los 30 años, ahora tiene 55. Vive solo, en un cuarto en SONVA. De talante meditabundo, humor ácido y hablar pausado, le gusta mucho escuchar deportes en la radio (principalmente fútbol) y radionovela (devora con avidez y regularidad los cientos de capítulos de la serie Kalimán, su preferida). Tiene una gran fuerza de carácter, aunque se estremece cuando cuenta su pasado de peleas y vicios, que le dejaron marcas y pérdidas. Sus ingresos dependen de las monedas que la gente le regala a la salida de las misas en la iglesia del Vergel.





**Vicente:** Ya una presencia simbólica en SONVA, en donde vivió por muchos años junto a su esposa y a su compañero fiel, un perro negro de raza mestiza llamado “cholo”, al cual rescató de cachorro y le acompañaba con devoción todos los días en sus recorridos por la ciudad vendiendo boletos de lotería. Dirigente, futbolista y atleta federado, Vicente fue nuestro presidente y timonel en el Club de Deporte Adaptado para Personas no Videntes “Vulcano”. Luchador infatigable,

pudo salir del mundo del alcohol y las drogas que marcó su juventud; mas, aún su temple, perdió la batalla frente al coronarivirus que trajo al mundo angustia y muerte. Falleció en julio de 2020 a los 67 años. Solía dar gracias a Dios por cada día y así fue hasta el final de su vida. A él mi agradecimiento y homenaje.

**Wilson:** Tiene 51 años. Es inteligente y de carácter tranquilo. Tiene ceguera progresiva desde su nacimiento, y al momento solo alcanza a distinguir siluetas y luces fuertes. Pudo acceder a estudios secundarios y universitarios, pero aun así, le ha sido muy difícil encontrar trabajo. Dedicaba media jornada laboral a dar clases de computación. Desde enero de 2021 es el presidente de SONVA. Tiene 3 hijas que son su fascinación y motor de vida, su esposa regularmente le acompaña cuando sale del trabajo en el trayecto a su casa.







**Diana:** Fue vicepresidenta de SONVA en el período (2019- 2021). Le gusta mucho el café y el helado. Tiene 38 años y ceguera parcial. Pudo terminar sus estudios universitarios y trabaja en la empresa municipal de telefonía y agua potable ETAPA en el monitoreo de servicios de internet, en donde tiene nombramiento. Aunque es amiguera, su carácter más bien es tranquilo y ensimismado. A pesar de que lleva casi 20 años desde que comenzó a perder la vista, todavía tiene mucho miedo a salir sola, porque se siente muy

vulnerable frente a cualquier robo o abuso. Normalmente sale acompañada de su mamá, con quien vive. Junto con otros compañeros de la Sociedad ha iniciado un pequeño negocio de empacado y venta de frutos secos.

**Anita:** Quedó totalmente ciega antes de los 6 años de edad. Ahora a sus 38 y con dos separaciones a cuestas, vive con sus 4 hijos, de 21, 20 años y los menores gemelos de 5 años, cuya crianza ha sido todo un reto para ella. Terminó el colegio, pero no pudo estudiar la universidad porque quedo embarazada muy joven y las responsabilidades de la crianza no le daban tiempo para el estudio. Es dueña de una personalidad jovial y animosa, le encantan los paseos y el jolgorio, practica natación. Además de su ardua tarea como madre sola, trabaja jornada completa en atención al cliente en la empresa



municipal de telefonía y agua potable de Cuenca.



preferencial. Le gusta mucho la música y en la actualidad se encuentra empeñado en aprender a tocar guitarra.

**Rodrigo:** Tiene 54 años, es muy amable, alto y de contextura robusta. Quedó ciego a los 37 años a partir de un grave accidente de tránsito en el que casi pierde la vida. Era chofer profesional. Desde entonces se le ha complicado mucho conseguir trabajo, solo alcanzó a terminar la escuela. Se divorció a los 40 años; no tiene hijos. Vive solo, en un departamento, pero sus limitaciones económicas le obligan a mudarse a SONVA en donde puede alquilar un cuarto con un precio



tiene 3 hijos con los que se reúne muy poco. Tiene 50 años y actualmente vive solo, en un cuarto a las afueras de la ciudad dentro de un parqueadero de autos que un amigo le cede a cambio de cuidar los vehículos. Gusta mucho de la música y tiene ingresos de forma esporádica por hacer una imitación de Leo Dan en conciertos y peñas populares. De carácter alegre, es ocurrente, siempre tiene algún chiste para cualquier ocasión. Enfrenta con optimismo el día a día.

**Milton:** Tiene ceguera parcial producto del manejo de sustancias químicas en un trabajo que tuvo en Estados Unidos. No recibió ayuda ni pudo demandar este suceso como accidente laboral ya que no tenía sus papeles en regla y como persona indocumentada temía ser deportado. A la final, el avance de su ceguera le obligó a regresar al Ecuador. Su remanente visual le permite desplazarse con relativa autonomía y pericia. Está divorciado,



**Rafael:** Tiene 66 años, vive con baja visión desde su infancia, aunque el progreso de su condición le ha dejado una ceguera total desde hace varios años. Tiene 5 hijos y vive junto a dos de ellos, a su esposa y dos nietas. Se trata de uno de los dirigentes emblemáticos y más antiguos de la Sociedad. Ha sido presidente de SONVA por 6 ocasiones. Músico de dilatada trayectoria, ejecuta el teclado, la guitarra y el acordeón. Tiene una academia de música en la que da

clases particulares a niños y jóvenes con y sin discapacidad, sin embargo, los gastos que supone mantener una familia numerosa, le obligan a tener tres trabajos, todos vinculados a la docencia. Se moviliza normalmente en taxi, lo cual le significa un gasto importante que debe considerar.

**Daniel:** Quedó totalmente ciego a los 15 años cuando en un accidente con un grupo de amigos, recibió un disparo con una escopeta de cacería. Siempre le gustó el estudio. Se graduó en comunicación social y derecho, y tiene una maestría en neurociencias y biología del comportamiento. Es padre de 3 hijos, le gusta el deporte y practica fútbol como miembro del Club “Vulcano”. Tiene una gran trayectoria en la defensa de personas con discapacidad como funcionario público en el Consejo Nacional de Discapacidades o el Consejo de Participación Ciudadana, y como activista social y líder gremial al frente de SONVA en varias ocasiones. Actualmente es concejal del cantón Paute, un pequeño cantón de 29.000 habitantes a 43 km de Cuenca, en donde reside.







**Cristian:** Tiene 38 años. Quedó totalmente ciego a los 27 por causa de una intoxicación con alcohol metílico. Es una persona alegre, decidida y luchadora. Al poco tiempo de su ceguera, ya se enfrentaba a la ciudad de manera independiente. Logró terminar el colegio estudiando por las noches un sistema abreviado de formación. Tenía un grupo de amigos con los que tocaban música nacional (pasillos), aunque ahora mismo no los frecuenta porque a su parecer era un pretexto para la bohemia y la bebida.

Le gusta mucho cocinar y está casado con Soledad, a quien conocía del barrio y le gustaba mucho sin que ella se diera por enterada. Cuando Sole salió a vivir en otro lado perdió toda pista de ella, para encontrarse solo muchos años después -en los giros misteriosos que nos depara el destino- en la Sociedad de No videntes, cuando los dos, por diferentes causas, habían quedado ciegos.

**Soledad:** Desde hace nueve años quedó ciega repentinamente a causa de una rara enfermedad conocida como Síndrome de Devic que atacó su nervio óptico y la médula espinal, por lo que además le ha traído problemas en su movilidad. Es una persona muy tranquila y tímida. Al principio le costó mucho aceptar su ceguera y decidirse a retomar su vida y salir a la calle. Le gusta también cocinar y está casada con Cristian, quien ha sido para ella un pilar fundamental por sus ocurrencias y su alegría, y además su guía al momento de salir de casa para cualquier gestión, pese a que los dos tienen ceguera total.



**Adrián:** Tiene 29 años. Su contextura alta y robusta, contrasta con su candidez y su delicadeza. Nació con catarata congénita hereditaria. Pudo ver hasta los 5 años con dificultad, pero en un accidente de juego perdió totalmente la visión. Su padre (ya fallecido) Jorge Manzano (reconocido profesor y músico de la ciudad) y su madre son también personas ciegas. La mayor parte de su tiempo pasa en casa y ayuda en las tareas domésticas. Formal y respetuoso en el trato, dueño de una memoria prodigiosa que le permite recordar decenas de números telefónicos o estadísticas deportivas, terminó el bachillerato en estudios libres y nocturno. Le gusta mucho el fútbol, graba siempre en casetes los goles del Deportiva Cuenca, equipo del cual es hincha. Hace un programa en una radio de la ciudad los sábados por la mañana llamado “Despertar angelical” y ha colaborado con radios y revistas como comentarista y reportero deportivo.



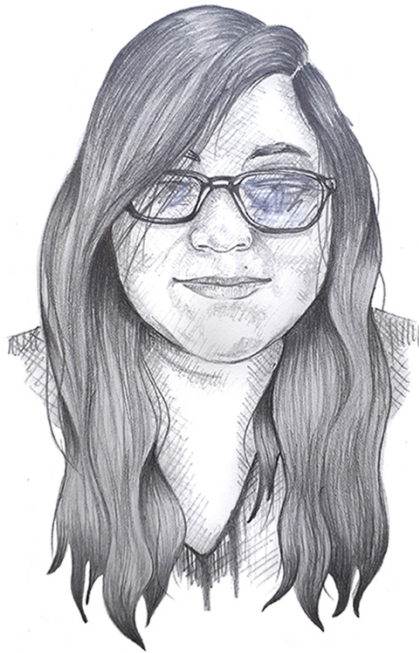
**Marco.** Padre de familia, trabaja desde hace varios años en el hospital del Seguro Social en el área de fisioterapia, gracias a un proceso de entrenamiento en masoterapia que le ofreció la Sociedad de No Videntes. Le encanta el deporte, y practica el fútbol como miembro del Club “Vulcano”. De sonrisa contagiosa, es el más chistoso y jovial del grupo, siempre resalta por su humor, su energía, y su habilidad para la broma y el albur. Le gusta mucho reunirse con amigos a conversar y “tomarse unos tragos”.

**María Eugenia:** Es no vidente parcial, debido a una enfermedad conocida como “retinosis pigmentaria”, poco a poco ha ido perdiendo la vista por una afección degenerativa. Durante el día, aunque con dificultad, se desplaza con relativa autonomía, sin distinguir detalles; durante la noche no puede ver nada. Es Licenciada en Educación Especial, con un posgrado en educación inclusiva. Actualmente es profesora en la Universidad Nacional del Educación, ubicada en la ciudad de Azogues a unos 25 kilómetros de Cuenca. No es fácil para ella movilizarse todo el tiempo hacia allá, su mamá suele llevarla. Su situación como profesora contratada no es muy estable, sin embargo, aprecia mucho la oportunidad que tuvo en esta institución, sabiendo lo difícil que es encontrar trabajo para una persona ciega, incluso con su formación y experiencia. Tiene 34 años y le gusta mucho el baile, vestirse a la moda, el gimnasio y salir con sus amigas.



**Vicente Q.** Le interesa mucho la tecnología, aunque su acceso se ha visto restringido dadas sus limitaciones económicas y sobre todo el haber sido víctima constante de robos de sus pertenencias. Esposo y padre de 2 hijos, trabaja en una empresa municipal de Cuenca. Está agradecido con su trabajo, aunque ha tenido muchas limitaciones de accesibilidad y adaptaciones de espacios y tecnologías. Le gusta mucho la música, toca varios instrumentos y redondea sus ingresos familiares con actuaciones artísticas en eventos o fiestas. Tiene ceguera total.





**Camila.** De carácter jovial, buena para escuchar y muy responsable. Es estudiante de Psicología Social en la Universidad de Cuenca, la conocí en calidad de estudiante y a partir de las clases y nuestras conversaciones, se vinculó en algunas actividades con SONVA. Su mamá enfermó de hepatitis cuando tenía ya un embarazo muy avanzado, por lo que Camila nació sin los cristalinos de los ojos y con cataratas congénitas. Antes de cumplir un año, ya había sido sometida a tres operaciones y desde los dos meses de nacida usaba lentes de contacto para que la discapacidad visual no aumentase. Con el apoyo de unos lentes muy potentes, puede aprovechar su remanente visual y hacer actividades con soltura, sin embargo, siempre tiene problemas con textos y lecturas pues esfuerza mucho su vista para poder hacer sus tareas. Durante la noche tiene muchas más dificultades para ver, por lo que es una complicación cuando le toca salir muy tarde de la universidad, mas, todo esto no le impide ser una excelente estudiante.



**Juan.** Sus amigos lo conocen como “Toño”. Es alegre, amiguelero y aventurero, tiene 43 años, está casado y tiene un hijo de 9 años. Nació con una atrofia macular progresiva, al momento cuenta con una visión del 10%. De cerca puede ver siluetas y formas. Su tesón y su actitud frente a la vida, le ha ayudado a cumplir sus sueños y metas deportivas, pues ha conseguido importantes logros y reconocimientos en competencias de ciclismo y rally, siendo el único copiloto ciego en competencias oficiales en el país.

Es adepto a la adrenalina, fanático de las motos, las cuales conduce desde pequeño con las adaptaciones y estrategias del caso. Es abogado y trabaja en el Departamento de Bienestar Universitario de la Universidad de Cuenca. Los fines de semana adora ir con su familia a un rancho que tiene sus padres fuera de la ciudad y montar a caballo, otra de sus pasiones.

### **3.4. Sobre el método, la metodología y las técnicas:**

#### **3.4.1. Método**

La etnografía es un proceso de creación y representación del conocimiento que se basa en las propias experiencias de los etnógrafos. No pretende producir un relato objetivo o veraz de la realidad, sino que debe apuntar a ofrecer versiones de las experiencias de la realidad de los etnógrafos que sean lo más leales posible al contexto, las negociaciones y las intersubjetividades mediante las cuales se produjo el conocimiento<sup>16</sup>.

Sarah Pink (2009: 5)

Cuando vamos a estudiar con grandes eruditos a lo largo de nuestra educación lo hacemos no con la visión de describir o representar sus ideas más tarde en nuestras vidas, sino de agudizar nuestras facultades perceptivas, morales e intelectuales para las tareas críticas que nos esperan. ¿Por qué, me pregunto, debería ser diferente para los antropólogos cuando van a trabajar con otra gente? ¿Acaso no vamos a estudiar con ellos del mismo modo en que lo hacemos con nuestros maestros académicos?

Tim Ingold (2015a: 226).

Entendiendo el método como el marco general de gestión del saber para acercarme a los sujetos de estudio y para construir conocimiento, mi investigación se sostiene epistemológicamente sobre la “observación participante”, o más precisamente, su variante intersensorial de “percepción participante” (*Participant Sensing*), en donde Sarah Pink (2009) pretende superar la primacía visual de la observación y desplazar la

---

<sup>16</sup> Traducción propia.

atención etnográfica hacia todo el cuerpo del investigador y de los sujetos de investigación, potenciando la capacidad reflexiva al comprometer una plena sensorialidad en el proceso de investigación. Así, mi trabajo se inscribe en las lógicas operativas del método etnográfico, a saber: la inmersión en el campo de manera prologada y sostenida; la curiosidad inquisitiva y la afinación de una sensibilidad para el registro y la comprensión de los fenómenos sociales estudiados; la contextualización de las decisiones y operaciones instrumentales en el tiempo, el espacio y el paisaje humano en donde se interviene; y la flexibilidad en un diseño instrumental que siempre es contingente a las circunstancias de trabajo y muy frecuentemente es afectado por imponderables que nos demandan creatividad.

Siguiendo a Tim Ingold, reivindico la “observación participante” (central en el quehacer antropológico) como una vía efectiva para acceder a formas de percepción diferentes, dada las posibles limitaciones conceptuales, lingüísticas y la propia inconmensurabilidad de ciertas experiencias (Ingold, 2011: 314); la reivindico también como categoría epistemológica y forma de trabajo -antes que una noción puramente técnica- en donde entra en juego un compromiso ontológico, un propósito pedagógico y una intensidad etnográfica (Larrea, 2011; Ingold, 2017). Esto supone un posicionamiento tanto gnoseológico como ético. Por tanto, no trato solo de describir y problematizar lo que veo, sino además de ello procuro una comunión y un encuentro con las personas con las que trabajo, intentando -desde una actitud de humildad y atención generosa- estudiar *con* personas ciegas y aprender de este intercambio que transforma a las dos partes (investigador/informante). Acepto además un compromiso intelectual derivado de la profundidad relacional tejida a lo largo de 10 años de intercambios y encuentros (Ingold, 2015a; 2017).

Me adhiero además a la vocación especulativa del trabajo antropológico que avizora otras posibilidades de lo humano (Ingold, 2015a), dado que mi interés por comprender el universo sensorial de personas ciegas, va mucho más allá de una “curiosidad etnográfica”, antes bien esperarí documentar un complejo y pródigo sistema de percepciones, estrategias y relaciones sociales que enriquezcan las perspectivas hegemónicas de lo “no discapacitado” y en general, de la experiencia humana.

Por otro lado, la aplicación del método etnográfico y de observación participante, me enfrentó con varios dilemas éticos: como por ejemplo aquellos derivados de la observación de situaciones cotidianas de interacción de personas no videntes. Pues con otros colectivos mi presencia, mi atención y mi mirada sería siempre notoria, sin embargo, al tratarse de un trabajo con personas ciegas, más de una vez sentí pudor respecto a la indiscreción de mi mirada o incluso mi presencia, sobre todo en momentos en los que ellos no la advertían o la habían olvidado. Cuando una persona tiene conciencia de la mirada de otro, restringe ciertos comportamientos considerados indebidos o bochornosos ante la posibilidad inminente de ser juzgado. Para una persona no vidente, la sensación de saberse observado en todo momento, sin poder constatar ni evadir esa potencial mirada externa, genera un sentido de “exposición” y ansiedad importante, que inhibe o restringe decisiones y acciones, sea por miedo al error, al juicio o las burlas (Idrovo, 2014). Frente a tales situaciones, he sido muy cauteloso de advertir siempre mi presencia y evitar cualquier tipo de acercamiento que irrumpa en su derecho a la privacidad.

Otro dilema ético que se presenta al momento del trabajo etnográfico tiene que ver con la retribución que el investigador procura a sus sujetos de estudio o que ellos esperan. Así, si bien todos mis informantes han participado de manera generosa y desinteresada, si que he visto el imperativo moral de corresponder esa generosidad (Ingold, 2017). Desde esta perspectiva he participado en la organización de agasajos, como secretario en reuniones de la Sociedad, en arreglos pequeños o tareas de limpieza en su local o en tareas “más formales” como cuando fui designado secretario del Consejo Electoral para la elección de la nueva directiva de la institución, entre muchas otras labores. Todo esto, además favoreció a una “intensidad etnográfica” (Larrea, 2011) que benefició el desarrollo de mi investigación.

No obstante, no dejó de ser llamativa mi recurrente presencia en la Sociedad de No Videntes o sus alrededores. Pienso que para muchos de ellos era una persona cercana, con la voluntad de ayudar en lo que se pueda, con pocos recursos (materiales o políticos) para hacerlo de una manera efectiva, y con “mucho tiempo libre”. No acababan de entender el trabajo del etnógrafo y aunque todos han sido advertidos

desde el principio de mis intenciones de estudio, después de tanto tiempo pocos asocian mi presencia y nuestras conversaciones con mi investigación.

En términos prácticos, aprovecho esta relativa “transparencia” dentro del campo para observar, relacionarme y registrar hechos, relatos y situaciones interesantes que pasan a mi alrededor. Llevo a cuestas muchas horas compartidas en conversaciones aparentemente triviales, escuchando la radio o en silencio tomando el sol. No grabé todo el tiempo que estuve con ellos o paseaba por la ciudad, pues esto supondría una cantidad de material y horas de grabación inmanejable y probablemente mucho de ello sería vano. Más bien registré en mi diario de campo ideas o apuntes que me llamaban la atención o me parecían relevantes para la investigación, y cuando abordaba una conversación pertinente o interesante, solicitaba permiso para grabar ese momento.

En suma y frente a todas las situaciones comentadas, he optado por transparentar todas las estrategias y técnicas de investigación y contar con la aceptación explícita de mis informantes, a través de protocolos de consentimiento informado que yo les leo, y en donde les expongo los alcances de la investigación, la posibilidad de confidencialidad y anonimato si así lo requieren, los usos que se dará a la información y las implicaciones que esta tiene, además de la posibilidad de detener las entrevistas o retirarse del proceso de investigación cuando lo deseen.

He procurado también minimizar la distancia relacional con mis informantes, fundando un vínculo de confianza, empatía, cercanía y –con varios de ellos- de amistad, compartiendo espacios personales como sus hogares, fiestas, paseos, cumpleaños, tareas domésticas, comidas, etc., y espacios sociales como reuniones y eventos de la Sociedad, talleres, lugares de trabajo, recorridos por la ciudad, etc. Esto es producto de una intención deliberada de cercanía y un trabajo paciente y sincero forjado en el tiempo. La posición de “intensidad etnográfica” a la que he llegado me ha permitido potenciar la correspondencia con las personas ciegas con quienes trabajo, y ampliar los horizontes reflexivos y emotivos, vivificando las relaciones y posibilidades analíticas (Larrea, 2011). Además, me ha permitido cuestionar la idea de “campo” como algo preexistente y estable, y más bien entenderlo como un “tipo de relación en proceso



constante de emergencia, constitución y mediación” que se despliega con el propio trabajo etnográfico (Andrade, Forero, & Montezemolo, 2017: 12).

En tal medida, logré construir una posición singular de confianza y transparencia. En múltiples oportunidades he sido la única persona vidente en espacios muy familiares como almuerzos en casas, paseos, reuniones, clases o talleres..., esto si bien ha significado un acceso privilegiado al campo, me enfrenta a la responsabilidad de no traicionar su confianza o vulnerar su intimidad, en todos los casos la relación ha sido de mucho respeto, inhibiéndome de registrar momentos que podrían resultar incómodos, mientras que siempre que tomo una foto, hago un dibujo o grabo un audio lo hago con el permiso explícito, pues está claro que en su condición no basta con un consentimiento informado al inicio de la investigación para a partir de ello asumir que están de acuerdo en que registre por cualquier medio hechos o interacciones.

A pesar de la gran sintonía y confianza instituida, no caigo en la ilusión de la horizontalidad absoluta. Al contrario, estoy consciente de la valoración desigual que socialmente se le da al conocimiento “local” frente al conocimiento “académico”, así como de las relaciones de poder intrínsecas a nuestro relacionamiento (Raffles, 2002; Hammer, 2013). Así, aunque no comprenden del todo el trabajo que realizo como etnógrafo, saben que soy profesor en la Universidad y eso genera una relación de respeto, pero también de desigualdad y jerarquía. Algunos aún después de tanto tiempo no logran llamarme del nombre y prefieren decirme “licenciado”, una manera respetuosa que en nuestro medio se utiliza para referirse a un docente, tenga o no ese título. Esta relación de distancia, también está mediada por componentes etarios, de clase y de nivel educativo. Tan es así que la relación fundada con personas de mi edad (entre 30 y 40 años) ha trascendido espontáneamente a otros espacios sociales y lúdicos y se ventila en códigos comunicacionales muy horizontales.

Frente a esta situación, lo procedente es advertir esta tensión en todo momento, asegurar el peso y la proporción de su palabra, dejarme llevar de manera fluida y espontánea por los derroteros, las inquietudes y preguntas que ellos mismo van desbrozando en el discurrir cotidiano, pero sobre todo desarrollar una sensibilidad

sensorial alternativa que desafíe la típica relación investigador/investigado y el propio estatuto visual como legitimador único del conocimiento a partir de un examen crítico de la “ceguera” como noción histórico-cultural (Hammer, 2013; Mayer Foulkes, 2014), para ello, la premisa básica será el “sensorializar” integralmente el trabajo de campo (Stoller, 1989), lo que supone considerar los mundos sensoriales de los demás y a la vez desplegar todas las posibilidades de nuestros propios sentidos y de nuestro cuerpo en una suerte de sensibilidad reflexiva. A esta perspectiva metodológica proveniente de la antropología sensorial, la conjugo con parte del enfoque de la “investigación emancipatoria” desarrollado en los Estudios Críticos de la Discapacidad, el mismo que propone una mirada crítica no solo a la discapacidad sino a la forma de investigarla y a la producción del conocimiento cuando median relaciones de poder. Desde esta perspectiva, se pone énfasis en acercamientos interseccionales, especulativos y transformadores, se critica el rol pasivo que se suele dar a las personas con discapacidad mientras se favorece relaciones de complicidad, alianza y colaboración (Goodley, 1999; Barton, 2011); también pone atención en los posibles presupuestos o prejuicios del investigador, interpela su intencionalidad y sus propósitos, así como las maneras con las que se deciden agendas e itinerarios de investigación o lógicas de legitimación del conocimiento (Stone & Priestley, 1996); su vocación política se sostiene en la importancia que se le da a las voces de personas con discapacidad, por sobre la de “expertos” y a su apuesta pedagógica por el reconocimiento y el cambio social (Barton, 2009).

Recapitulando, en términos operativos mi apuesta etnográfica se vincula con la tradición de la antropología de los sentidos y la etnografía sensorial. Esto supone entre otras cosas, evocar diferentes puntos de aprehensión, interpretación y construcción de conocimiento en relación con el mundo (Taussig, 2018); vincular mis reflexiones a la corporalidad (Csordas, 1990; Le Breton, 2002) mas también a lo emocional, gestual, afectivo y contradictorio (Herzfeld, 2001; Le Breton, 2013); procurar descripciones detalladas y vívidas a manera de “relatos impresionistas” en los que transmita al lector particularidades del contexto y adjetive sensaciones y percepciones sensoriales (Porcello, Meintjes, Ochoa, & Samuels, 2010; Hammer, 2013; Cereceda, 2018); considerar críticamente las experiencias sensoriales personales y de mis informantes,

buscando desplazar el centro de preocupación de la mirada (en este caso ausente) a la experiencia multi e intersensorial en el contexto de la ceguera (Pink, 2009; Hammer, 2013); y además reparar reflexivamente sobre la intersubjetividad en juego durante estos encuentros multisensoriales, en lo que implica ser un investigador vidente en medio de personas ciegas y en los métodos que se ocupan (Duckett & Pratt, 2001; Pink, 2009).

Finalmente, el compromiso intelectual del cual ya hablé, deviene una responsabilidad social y política. La lucha de intelectuales y movimientos sociales de personas con discapacidad en las últimas décadas es una lucha por la diversidad, el respeto y la dignidad humana (Oliver, 1998; Barton, 2008; 2009; Shakespeare, 2010). No buscan dádivas o compasión, sino reconocimiento, igualdad de derechos y oportunidades para una vida plena y autónoma en su condición de no videntes. Coherente con ello, mi trabajo no tiene su centro de gravedad en las carencias, ni en los históricos procesos de desposesión y marginalidad experimentados por gran parte de la comunidad discapacitada, más bien se acerca a su potencia, su capacidad adaptativa, subversiva y *poiética*, sin por ello renunciar al compromiso social de testificar, denunciar y asumir una responsabilidad frente al otro de cara a una sociedad más incluyente (Scheper-Hughes, 1997; Oliver, 1998), aportando a unas ciencias sociales rigurosas y a la vez comprometidas con su entorno.

### **3.4.2. Metodología**

Entendiendo la metodología como la estructura procedimental (pasos y etapas) basada en el método, así como la lógica que articula estos procedimientos (Marradi, Archenti, & Piovani, 2010; Aguilera, 2013), a continuación explico las tres fases en las que he desarrollado mi trabajo de campo:

En primer lugar, se llevó adelante una fase extensiva-prospectiva, en la cual me acerqué desde el año 2011, al universo social y perceptivo de personas ciegas, vinculadas o cercanas a la Sociedad de No Videntes del Azuay. Esta fase se caracterizó por el hecho de pasar todo el tiempo posible en la Sociedad, en el imperativo malinoswskiano de

“estar ahí cuando algo suceda” (Geertz, 2010); así mismo, en esta etapa le di mucho peso a la conversación espontánea como modo de producir datos discursivos de forma libre, anclados a la cotidianidad, evitando así direccionar demasiado el diálogo o generar de entrada situaciones artificiales y a la par propiciando “nuevos desarrollos temáticos, asociación libre de ideas y evocaciones” (Devillard, Franzé, & Pazos, 2012: 368). Todavía sin preguntas concretas, ni un hilo argumental para mi investigación, aproveché todas las oportunidades posibles para pasar tiempo con mis informantes en eventos, espacios privados y públicos, situaciones lúdicas, deportivas, organizacionales, formativas, etc. En este intenso encuentro vital, no solo reuní ideas, reflexiones, descripciones y testimonios en mi diario de campo o en diferentes registros audiovisuales, sino que avizoré algunos de los temas y las preguntas fundamentales vinculados a su experiencia cotidiana.

Esta etapa de contextualización y consolidación de una relación de cercanía y confianza con las personas con las que luego trabajé, se complementó con un acercamiento a literatura sobre discapacidad y sensorialidad, además de información estadística y legal, todo lo cual robusteció mi entendimiento conceptual y me aportó una mirada más amplia del campo a estudiar.

En un segundo momento, por cerca de dos años, llevé adelante un trabajo de campo mucho más consciente e informado. Para ese entonces, toda la gente de SONVA me conocía bien y con buena parte de ellos había construido una relación de confianza; contaba con la total apertura y colaboración por parte de la directiva de turno de la institución; y además, poseía ciertos recursos teóricos, perceptivos, interpretativos y comunicacionales (manejo del sistema braille), que no solo facilitaron mi trabajo sino que le dieron profundidad.

Una vez sistematizado el trabajo previo de la primera fase (diario de campo, entrevistas espontáneas, apuntes, reflexiones, imágenes...) pude tener más claridad acerca de los temas importantes sobre los que debía ahondar y una intuición informada de cómo abordarlos. De esta manera –ya con un proyecto de investigación perfilado- las preguntas de trabajo no fueron dispositivos forzados o arbitrarios de conducción de la

investigación, sino que fueron aclarándose de manera dialógica en el trabajo de campo.

En este marco, mi pesquisa que en principio centraba su atención en la configuración urbana del centro histórico de la ciudad de Cuenca y el uso que le daban personas ciegas, tomó un giro para concentrarse más bien en las percepciones, los intercambios, las relaciones interindividuales y las interacciones de los sujetos en la cotidianidad, es decir, la “experiencia” vivida de la ceguera. Así, pude sistematizar mi material etnográfico en temas que a la postre dieron forma a los capítulos de mi tesis: a) Reflexiones sobre la experiencia de la ceguera desde su propia perspectiva; b) Reflexiones sobre su relación cotidiana con el espacio urbano; c) Reflexiones sobre sus experiencias sociales y su gestión del tiempo libre; d) Reflexiones sobre experiencias sensibles desde la discapacidad visual; y e) Reflexiones sobre experiencias de empoderamiento y agencia.

A partir de estos tópicos y su desglose, en esta segunda fase de mi investigación diseñé instrumentos y llevé a cabo entrevistas a profundidad con 18 personas de la Sociedad de No Videntes o relacionados a ella. En la selección de los informantes, procuré una muestra diversa en cuanto a género, edad, formación y tipo de discapacidad visual. Las conversaciones se dieron de manera muy espontánea, además del guion, tenía siempre anotados algunos temas o ideas provocadoras que podían detonar y alimentar la conversación. Las citas que aparecen en esta etnografía son producto a veces de preguntas directas por asuntos particulares, pero otras veces salieron a la luz de manera “natural”. Así mismo, todos los encuentros que se realizaron en esta fase, procuraron desarrollarse en los días, horarios y lugares que les resultasen más cómodos a mis informantes, siendo esto a veces sus lugares de trabajo, algún parque o cafetería en fines de semana, en la Sociedad de No Videntes o en sus casas. En todos los casos -y aún más cuando me invitaron a sus hogares- desplegaba en el diálogo todos los sentidos posibles como tópicos de conversación, elementos del contexto a describir y como conciencia corporal intersensorial, predisposición que se potenciaba cuando en nuestro encuentro compartíamos un café, alguna comida, música, un programa de radio o televisión, etc.

En la tercera y última fase de mi trabajo de campo, he recurrido a entrevistas focalizadas, haciendo una selección muy acotada de informantes y llevando a ellos preguntas muy específicas que procuraban aclarar ciertas ideas que pudieran ser confusas o contradictorias, o completar vacíos en la información recopilada en las entrevistas a profundidad y que en su momento pasaron desapercibidos.

De la misma manera, en esta fase realicé entrevistas cortas a funcionarios municipales y planificadores urbanos, en el afán de levantar, contrastar, contextualizar y complementar información relacionada a los asuntos desarrollados en la tesis, principalmente en lo que respecta a paisajes urbanos.

### **3.4.3. Técnicas**

Las técnicas se refieren a los procedimientos e instrumentos operativos con los cuales se implementan los métodos y metodologías planificados. En este sentido, a continuación describo brevemente las estrategias y mecanismos sobre los que apoyé mi etnografía:

- *Observación participante.* La observación fue el recurso privilegiado de la investigación, tanto para recorrer la ciudad y registrar trayectos, itinerarios, interacciones y conflictos, como para acompañar a las personas seleccionadas en su cotidianidad por medio de “transectos”, es decir itinerarios comentados y conversaciones en movimiento en sus recorridos, luchas y tareas diarias. Con ello pretendía adentrarme en la vida de personas no videntes, participando de ella, percibiéndola y escudriñándola (Sanmartín, 2003). En este mismo esfuerzo, se aprovecharon testimonios, anécdotas y experiencias cotidianas de personas con discapacidad visual, recogidas durante la convivencia con el colectivo. A esto se suma, sobre todo para el tercer capítulo de la tesis, observaciones de formas de interacción y de actitudes por parte de personas videntes hacia personas ciegas.

En coherencia con mi apuesta por una etnografía intersensorial, ejercité lo que Forsey (2010) denomina la “escucha participante” (*participant listening*), lo que supone por un lado procurar verbalizar interacciones o situaciones de la convivencia y por otro prestar mucha atención al contexto sonoro en el que opero y los sonidos que los propios cuerpos producen en sus usos y prácticas. Algo parecido sucede con la cuestión del tacto (sensaciones hápticas), los olores o incluso los sabores, pues en algunos contextos de la investigación fue fundamental el contacto físico, en una suerte de intimidad corporal funcional (Hammer, 2013), o el poder tocar u oler algo para contextualizarlo o describirlo, etc. Todo esto apunta a una mayor y más sutil conciencia de todos los sentidos desplegados en el proceso de investigación y la vida misma.

Este proceso sistemático y profundo de observación y escucha participante se desplegó a lo largo de algo más de 10 años y se remonta a mis estudios de maestría en antropología en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales – Ecuador entre el 2011 y el 2013, continúa en mi trabajo en la Universidad de Cuenca desde el 2013 y se cierra con mis estudios doctorales entre 2016 y 2021.

- *Entrevistas semi-estructuradas.* Se diseñó un modelo de entrevista semiestructurada. El borrador del instrumento, se verificó y validó con dos profesionales expertos en investigación cualitativa y dos personas no videntes. Con ello se ajustaron, sistematizaron y editaron las preguntas hasta tener el instrumento definitivo. No obstante, al tratarse de entrevistas semiestructuradas, estos fueron más bien guiones que articularon la conversación (para no obviar temas importantes), pero en su aplicación permitieron cambios e improvisaciones según los intereses y las trayectorias del diálogo.

Estas entrevistas a profundidad se aplicaron a 18 personas no videntes de diferente género, edad, condición económica, grado de discapacidad visual y tiempo de convivencia con la ceguera. Estas personas son las que presenté en el punto “3.3. Sobre mis informantes”.

- *Diario de Campo*. Por su importancia en el trabajo etnográfico, a pesar de que el diario de campo acompaña la observación participante y otros momentos de la investigación, lo apunto como una técnica en sí misma, pues no solo recorro a él como instrumento de registro, sino como dispositivo para estimular, sistematizar, encauzar y catalizar la producción de conocimiento antropológico en un proceso abierto (Andrade, Forero, & Montezemolo, 2017). Así, el diario de campo me permitió tener control sobre el desarrollo de la pesquisa; documentar las subjetividades y la reflexividad evocada; el propio proceso de errores, intuiciones, vacilaciones, emociones, desalientos y descubrimientos en el trabajo de campo; y las fluctuaciones del relacionamiento progresivo que mantenía con mis informantes y con el campo teórico de la discapacidad (García, 2000).

Durante todo mi trabajo etnográfico completé una docena de diarios de campo, con diferentes apuntes, comentarios, reflexiones, dibujos... aunque la información y los datos más aprovechables los recogí en el trabajo de campo específico en el contexto de esta investigación doctoral (2016-2021).

- *Recursos gráficos*. Cuando trabajé asuntos referidos a memoria, belleza o la construcción de mapas e imágenes mentales, ocupé como recurso el dibujo por parte de mis informantes. En general hubo una muy buena predisposición a los ejercicios y estoy convencido de que el concurso de estas estrategias aporta nuevas sensibilidades, posibilidades y derroteros a la investigación etnográfica.

Así mismo, mi diario de campo se enriqueció notablemente de croquis, mapas mentales y dibujos míos. Menciono como ejemplo particular mi decisión de retratar a las personas con las que más tiempo compartí en espacios informales y entrevistas a profundidad. Desde mi perspectiva, y en concordancia con el énfasis sensorial que he dado a mi investigación, el dibujo se convierte en un recurso sugerente en dos sentidos: como una manera de presentar y caracterizar a mis informantes (ninguno de los cuales ha solicitado mantener el anonimato) además de la común semblanza que suele ocuparse en etnografías;



pero también como parte integrante del trabajo de campo, por lo tanto no lo concibo solo como una forma de representación o un complemento del texto, sino una forma de conocimiento en sí y un instrumento para pensar (Taussig, 2009).

Berger (2011) plantea que dibujar es una forma profunda de conocer y de descubrir, pues su práctica nos exige un gran esfuerzo de contemplación y síntesis. El dibujo deviene un diálogo silencioso con lo dibujado, una suerte de comunión fundada en una inmersión prolongada y total (Berger, 2011). En este sentido ocupó el dibujo más allá de su función representacional, pues en la medida de que me exige una mirada atenta y aguda, demanda ya de antemano una operación reflexiva y una interpretación, mientras que a la par es una manifestación directa de la memoria sensitiva y subjetiva del investigador en una experiencia etnográfica siempre activa.

De lo que se trata –en la medida de que el dibujo se convierte en un instrumento para pensar el campo o la relación que tenemos con él- es de ampliar el repertorio etnográfico. Como etnógrafos vamos predispuestos a escuchar, y está bien, es fundamental, pero ¿qué pasa en nuestro trabajo cuando vamos dispuestos a dibujar? ¿o a tocar, oler, fotografiar, etc.?, a fuerza vamos a descubrir otras cosas, fijarnos en detalles que de otra manera pasarían desapercibidos, encontrarnos con nuevas preguntas y respuestas alternativas.

- *Fuentes documentales.* Se trabajó con fuentes secundarias, sobre todo en el campo de la antropología de los sentidos y la antropología de las discapacidades. Este bagaje teórico y metodológico enriqueció el análisis y la problematización de los datos recogidos, a la vez que facilitó la definición de categorías analíticas, códigos de sistematización de la información y la construcción de marcos interpretativos para el trabajo de campo. Recurrí además a cuerpos normativos y de planificación oficial (leyes, ordenanzas, reglamentos, planes estratégicos de la ciudad y documentos de política pública), y a información estadística del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos INEC,

el Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS y la Organización Mundial de la Salud OMS.

- *Registro, archivo y transcripción.* Todas las citas etnográficas que aparecen en mi trabajo son producto de encuentros y diálogos con mis informantes, en algunos casos a manera de conversaciones libres y espontáneas (sobre todo en la primera y segunda fase de mi trabajo de campo) y en otros casos como respuestas a preguntas específicas (sobre todo en la tercera fase).

Para el adecuado registro de la información levantada, además del diario de campo, utilicé una grabadora de audio, tanto para registrar las entrevistas que luego fueron transcritas (normalmente de manera íntegra), cuanto para hacer apuntes de ideas propias, pues esto resulta más fácil y rápido que anotar en mi libreta, más aún en ciertas circunstancias de movimiento o acción. Así mismo, de manera complementaria, llevé a cabo un registro fotográfico de momentos, circunstancias y espacios, que al tiempo de funcionar como registro de avances de investigación, me permitió desarrollar a posteriori ideas conexas. Todo el material recogido fue organizado, codificado y procesado en unidades hermenéuticas a través del programa Atlas Ti versión 7 y cuadros de Excel.

- *Estrategias de acercamiento a la “perspectiva del nativo”.* Durante el trabajo de campo entendí que prescindir de la vista supone un cambio tan radical y una experiencia tan extrema y compleja en un contexto olocéntrico, que esta condición funda una particular manera de relacionarse con el mundo y una sensibilidad diferente. Llegar a entender este universo material y simbólico de representaciones probablemente sea imposible para una persona vidente, sin embargo, ciertas estrategias me acercaron –aunque sea de manera parcial y provisional- a ello.

En primer lugar, me empeñé en aprender su “lenguaje nativo”, el sistema braille, lo cual me permitió acercarme a una sensibilidad específica, entrenar mis sentidos (principalmente del tacto) y tener acceso a material y una forma de

comunicación que ha fortalecido la empatía, la confianza y una sensación de complicidad en los textos, cartas o notas en braille que intercambiamos.

Por otro lado –y solo como un complemento marginal al resto de estrategias desplegadas- experimenté la sensación de vendarme los ojos en diferentes situaciones o actividades (incluyendo recorridos por la ciudad acompañado de personas ciegas), lo que me permitió figurarme remotamente no solo dificultades y retos de carácter práctico, sino ansiedades, amenazas o miedos que con el concurso de la visión tienden a disiparse. Que el etnógrafo sea una persona que vea y los informantes sean ciegos imposibilita que se pueda percibir del mismo modo porque “percibir” es un “modo de ser en el mundo” (Merleau-Ponty, 1994), por tanto, en ningún caso procuré equiparar las experiencias o conjeturar conclusiones, sino apenas intuir y ponderar las experiencias de las que fui depositario desde otra perspectiva y con otro grado de sensibilización.

- *Registros multisensoriales.* Habiendo planteado mi tesis como una propuesta de etnografía sensorial, me propuse recoger datos, experiencias y descripciones sensoriales como sonidos, olores, texturas, etc. Este énfasis fue fundamental tanto en la observación como en las interacciones y entrevistas que realicé, en el afán de aprehender la perspectiva de personas ciegas sobre su manera de experimentar el mundo. Además, del desarrollo de mapas de recorridos, prácticas viandantes, desplazamientos, trajinares y usos alternativos que personas ciegas dan a la ciudad, diseñé y ejecuté recursos de experimentación multisensorial como juegos, acciones performáticas y exploraciones sensoriales en donde no solo las imágenes jueguen un papel, sino también los olores, sabores, sonidos y texturas, todo lo cual sirvió para entender mejor el mundo relacional y simbólico de personas no videntes.

Así por ejemplo, exploré las potencialidades heurísticas de un ejercicio experimental de cartografía sensorial, en el afán de pensar el espacio urbano desde los sentidos y las sensaciones. Inspirado en la etnografía multi-sensorial

y en ejercicios heurísticos del Land Art y el Situacionismo (sobre todo sus ideas sobre la “deriva” y la “psicogeografía”) construí mapas sensitivos de la ciudad, en donde reparé en sensaciones, sentimientos y memorias del viandante, más que en la representación rigurosa de hitos, diagramas y proporciones. Es decir, ensayé mapas que indagan la subjetividad y por tanto no pretenden suministrar información georeferencial, sino explorar percepciones, y con ello dilucidar un complejo sistema de relaciones, vínculos, violencias y resistencias, así como las pulsiones de la urbe y sus efectos en la vida de la gente (Careri, 2013).

Estos esquemas proyectados devinieron un pretexto para conversar sobre cuestiones que de otra forma no habrían salido a la luz, y para incorporar estímulos multisensoriales como ruidos, músicas, olores, sabores... en el estudio de la experiencia cotidiana de personas ciegas. Así, un esquema de trazados libres como el que propicié, es otra forma de articular un discurso sobre el espacio urbano y construir un guion de ese relato. Dibujar sus recorridos, permitió a los participantes organizar sus narrativas, jerarquizarlas y exponerlas en una secuencia que resulta lógica en sus propios términos y consideraciones, de esta manera participa del itinerario de investigación como lo haría con una batería de preguntas o entrevistas estructuradas, pero con un alto grado de libertad, pues es el sujeto de investigación quien dirige la conversación a partir de su memoria y discernimiento.

Subrayo la particularidad de experimentar este recurso con personas ciegas, pues en su condición, las referencias multisensoriales son muy ricas y frecuentes; por lo que, estos mapas -escindidos de su función instrumental- bien pueden convertirse en catalizadores de conocimiento y especulación etnográfica (Ingold, 2013). Finalmente, los datos recabados se complementaron y profundizaron con entrevistas en movimiento.

La naturaleza de esta propuesta, es coherente con la forma en la que concibo el trabajo antropológico, es decir, su carácter prospectivo, interdisciplinario, abierto y experimental, encaminado a comprender los fenómenos sociales

desde la perspectiva de sus actores (Guber, 2012). Así, la plasticidad del método etnográfico permite la experimentación metodológica y el intercambio con otras disciplinas como el arte, más aún cuando en su vocación de entendimiento de la perspectiva vital de otras personas, procura hacer de la más íntima subjetividad un medio de demostración objetiva, sin renunciar a la penetración psicológica, filosófica o aún al placer estético (Peacock, 2005).

## **Parte II. ETNOGRAFÍA DE LA CEGUERA**

**CAPÍTULO I.**  
**LA EXPERIENCIA DE LA CEGUERA**

Creía entonces, y sigo creyendo, que cualquier grupo de personas [...] forma una vida propia que, mirada de cerca, se hace significativa, razonable y normal; y que un buen modo de aprender algo sobre cualquiera de esos mundos consiste en someterse personalmente, en compañía de sus miembros, a la rutina diaria de las menudas contingencias a la que ellos mismos están sujetos.

Erving Goffman (2001a: 9)

Tenía que entender la ceguera para que esta no me derrotara

John Hull (Middleton & Spinney, 2016)

En este capítulo quiero ampliar, profundizar y matizar las nociones de discapacidad que -desde los “estudios críticos” (*Critical Disability Studies, CDS*)- perfilé en la primera parte de esta investigación. Para ello será central la voz de las personas no videntes con las que trabajé y en general la experiencia situada de mi trabajo etnográfico. Con este esfuerzo, pretendo entender mejor la ceguera, subrayar su potencia crítica y creativa, y escudriñar en su experiencia encarnada. Mi apuesta teórica y metodológica por una sensorialidad fenomenológica aplicada a los estudios de la discapacidad, busca conectar las perspectivas materialistas y las culturales, pues por sí solas no dan cuenta de la particular encarnación que supone la experiencia de la ceguera (Barton, 2009). Lo sensorial resulta pertinente para esta conexión ya que se lo experimenta en la materialidad corpórea, se despliega y repercute en su entorno, y a la vez se configura con el concurso de discursos, narrativas y representaciones socio-culturales.

Operativamente, el capítulo se divide en tres partes: en la primera, pretendo entender la ceguera a partir de la noción de capacitismo y sus consecuencias, para enseguida contrastarlo con las perspectivas propias de personas no videntes y acompañar con sus testimonios su travesía por el mundo de la ceguera en su fase de aceptación, adaptación y asociación. Las tensiones y paradojas que emergieron en este acápite, ilustran la complejidad de una experiencia que fluctúa entre el descrédito y el orgullo, la exclusión y el ingenio, la alegría y el pesar, o la opresión y la reivindicación narrativa. En un segundo momento, desde una perspectiva crítica, propongo entender la discapacidad como potencia y no como ausencia (de cara a mi estudio, ausencia de visión), y para



ello me pregunto ¿qué podemos aprender de la ceguera? Este posicionamiento, que a la vez es teórico y ético, será para mí un norte a lo largo de toda la investigación. Finalmente, la tercera parte está dedicada a describir y analizar las experiencias subjetivas encarnadas de personas ciegas, en diversos campos como la belleza, la fe y el humor. Con todo este corpus analítico intento finalmente evidenciar que las trampas del “pensamiento único”, tienen un correlato en las premisas del “funcionamiento único”, que escatima la riqueza de la diversidad funcional, sensorial y epistémica y su potencial aporte al entendimiento de la experiencia humana y la ampliación de sus posibilidades.

## **1.1. Entender la ceguera**

### **1.1.1. CONCEPCIÓN: ¿Qué es la ceguera?**

La ceguera tiene algo tan purificador, que te destruye o te renueva  
John Hull (Middleton & Spinney, 2016)

El “modelo social” y sus actualizaciones (*Critical Disability Studies*) permiten una perspectiva amplia y profunda de la discapacidad al explicarla desde una dimensión política, económica, cultural, ideológica e histórica. Este corpus teórico-analítico propone que la discapacidad es el resultado de un proceso de opresión y discriminación social, una noción relacional que una persona experimenta incluso de manera independiente a su tipo y grado de impedimento físico o cognitivo.

#### **a. Sobre el capacitismo**

Para entender cómo opera este proceso de exclusión, es fundamental estudiar la noción de capacitismo (*ableism*) que da cuenta de políticas, instituciones, actitudes, creencias, prácticas y narrativas que devalúan y discriminan la discapacidad al confrontarla a un canon funcional y corporal estipulado como normal, ideal y deseable, frente a lo cual la discapacidad se erige como inherentemente negativa y por tanto susceptible de

curación, rehabilitación o exclusión (Wolbring, 2008; Toboso, 2017). El capacitismo por tanto es un juicio basado en habilidades, que confunde las capacidades humanas (por ejemplo, la de comunicarse) con la funcionalidad mayoritaria que la cumple (la lengua oral en este caso), desconociendo de este modo las múltiples formas de funcionalidad posibles (lengua de señas, ideogramas, sistema braille...) (Moya & Bergua, 2016). Si bien en su constitución y efectos, el capacitismo se podría equiparar con otros “ismos” de segregación (sexismo, racismo, machismo...) se trata de una noción muy poco problematizada y difundida, y a la vez muy arraigada e incluso aceptada socialmente (Wolbring, 2008).

Si bien se podría rastrear manifestaciones del capacitismo en una larga retrospectiva histórica, existen tres momentos clave en la constitución y consolidación de esta noción. El primero es el florecimiento de una sociedad industrial, en donde a su vez surgieron mecanismos de control social, represión y disciplinamiento, y una idea de “normalidad” como un discurso hegemónico cultural e históricamente construido, en el que convergen instituciones, saberes y prácticas, cuyos efectos son la clausura de la diferencia, la mutilación del “yo”, el sometimiento, la ortopedia físico-social, y la censura y exclusión de “minorías” cuyas prácticas, ideas o expectativas de vida no encajan en un canon hegemónico, todo ello con el propósito de construir cuerpos útiles y obedientes (Foucault, 2007).

En cursos dictados en la década de los 70 en el *Collège de France*, Michel Foucault (2007) estudió el “poder de normalización” al que caracterizó como *microfísica del poder*, un poder instituido y soberano, “mínimo”, cotidiano, policéntrico y multisituado, sostenido en “discursos de verdad” que a la postre buscan la homogenización de la diferencia y el control de la disidencia mediante la censura, pero también mediante el reconocimiento y la gratificación de quienes encarnan “el uso correcto” de las formas y las normas. El autor demostró a partir de fuentes teológicas, jurídicas y médicas, que la idea de “normalidad”, es una noción arbitraria fundada en relaciones asimétricas entre quienes pueden determinar lo que es normal y lo que no, y quienes son etiquetados en estas categorías. Así, a los “anormales” -constituidos por un discurso predominantemente médico- se les endilga una condición de desviados, carentes o

deficientes, mientras se legitima su exclusión, suponiendo -contra toda evidencia antropológica- que existe una única forma de ser y estar en el mundo. La importancia del efecto disciplinador de la normalidad sobre los cuerpos es que aumenta sus fuerzas en términos económicos o de rentabilidad, mientras que las disminuye en términos políticos y de agencia (Foucault, 2002: 126-127).

Durante el siglo XVIII, de la mano de la *estadística*, las nociones de “normalidad” y “promedio” adquirieron un repertorio técnico e instrumental, que al principio estuvo ligado al diseño y ejecución de política pública informada, pero hacia la primera mitad del siglo XIX, todo ese repertorio se desplazó del Estado al cuerpo, creando la noción de “hombre promedio”. Noción problemática, no solo por sus limitaciones prácticas y sus efectos segregadores, sino por la carga eugenésica que en su momento movilizó contra todos quienes quedaban (y no eran pocos) fuera de la curva estadística del promedio “normal” (Davis, 2009).

Un segundo momento, corresponde a la consolidación del sistema capitalista durante los siglos XIX y XX, en donde van a proliferar y sofisticarse los dispositivos de control de poblaciones y de disciplinamiento, educación, ortopedia y potenciación de los cuerpos mediante perspectivas médicas, morales e higiénicas (Vigarello, 2005), procurando hacerlos funcionales a los fines y valores del sistema: acumulación, competencia y productividad. En este contexto, desde una perspectiva marxista, se ha puesto énfasis en el estudio de las condiciones histórico-materiales con las que lidian las personas con discapacidad, concluyendo que la exclusión y la opresión a la que se ven sometidos, es producto de las estructuras económicas y sociales del sistema (Oliver M. , 1999). Por tanto, para el capitalismo, el "problema" de la discapacidad tiene que ver con las limitaciones en el uso funcional de unos cuerpos que riñen con la expectativa de eficiencia de un modelo que además condena la lentitud, o la falta de productividad y rentabilidad (Abberley, 2008). Así, mecanismos de producción y consumo otrora más libres, sosegados o flexibles, han sido paulatinamente desplazados por otros donde priman la velocidad, la disciplina, el rendimiento y el vértigo (Oliver M. , 2008; Wolbring, 2008). En este contexto, un “cuerpo discapacitado”

es el que no produce<sup>17</sup> e incluso llega a ser una “carga” económica para la familia y el Estado, o no se reproduce en el plano sexual como lo haría una persona sin discapacidad. Este cuerpo “improductivo” deviene desacreditado y oprimido.

Finalmente, un tercer momento en la constitución de la noción de capacitismo se inscribe en la época actual que algunos autores la conocen como posmodernismo y que, entre otras cosas, se caracteriza por el relevante papel adquirido por las narrativas y el lenguaje, en cuanto configuran y moldean nuestro pensamiento, y por ende la realidad social (Clifford & Marcus, 1991; Marcus & Fischer, 2000). En este contexto, las narrativas y los sistemas de representación desde los que se erige una idea social de la discapacidad, van a ser fundamentales para el tipo de identidades que se instituyen por parte de personas con discapacidad, así como para las actitudes y las formas en las que una sociedad entiende, se acerca, se relaciona con la discapacidad y la integra en la vida cotidiana, dada la estrecha relación entre los discursos sobre el mundo y la forma en la que lo experimentamos (Rapp & Ginsburg, 2001; Couser, 2006; Cherney, 2011; Garland-Thomson, 2014). Para Michel Oliver

los nombres que damos a las cosas dan forma a nuestra experiencia de ellas y nuestra experiencia de las cosas en el mundo influye en los nombres que les damos. De ahí que nuestra práctica de normalizar a personas [...] tanto construye como mantiene la dicotomía normal/anormal (1999: 25).

Dada la importancia que adquieren los fenómenos culturales y lingüísticos para la comprensión de la discapacidad y sus consecuencias (Barnes & Thomas, 2008), se aboga actualmente para que los estudios y el activismo social de discapacidades

---

<sup>17</sup> Si bien el mercado en un primer momento, desde la perspectiva del capacitismo, reprueba los “cuerpos diferentes”, no es menos cierto que su facultad de cooptar, fetichizar o funcionalizar todo, ha hecho que en la actualidad algunos de esos cuerpos, antes “descartables”, se hayan incorporado de diferentes formas a los procesos y sistemas productivos, sin que ello signifique necesariamente el reconocimiento de sus capacidades y la promoción de sus potencialidades.

procuren nuevas formas de reconocimiento y orgullo en un contexto de profundo descrédito, subrayando la importancia del empoderamiento y la reivindicación de un enfoque de derechos humanos (Garland-Thomson, 2014).

A la par, el poder de las narrativas y representaciones hegemónicas de la discapacidad, deviene una ideología que legitima la explotación, la exclusión, y los discursos sobre lo “normal” y lo “anormal”, los cuales adquieren el estatus de evidentes, incuestionables, inevitables y moralmente aceptables, como aparente producto de un orden social natural y no de relaciones sociales de desigualdad (Angelino, Priolo, & Sánchez, 2008; Toboso, 2017). Devenida ideología, todos los aspectos y campos de la vida contemporánea tienen parámetros o referencias de “normalidad”, y todos pretendemos o aspiramos alcanzarla (Davis, 2009), mas, la “normalidad” no es parte de la naturaleza humana, ni una condición biológica, ni existe como atributo “esencial”, más bien es un ideario y una perspectiva circunscrita a un tipo de sociedad y cultura, a un tiempo determinado, a una tradición<sup>18</sup>, un canon<sup>19</sup>, y acotada por intereses y juegos de poder.

En suma, la conjunción histórica de procesos de control (desde el poder), de opresión (desde la productividad) y de normalización (desde las narrativas), ha configurado y consolidado la actual mirada “capacitista” con la que se entiende la discapacidad. Ahora bien, esta perspectiva habitual de la discapacidad además de una dimensión ideológica, tiene consecuencias prácticas en una dimensión “performativa”, por ejemplo, cada vez que se activa un conflicto frente a una barrera del entorno, a una actitud descomedida,

---

<sup>18</sup> “Desde el punto de vista legal, lo normal es lo que no es delito; desde el punto de vista estadístico, lo normal es lo frecuente o lo común; desde el punto de vista filogenético, lo normal es lo que hace la especie humana y también los animales; desde el punto de vista psicológico, lo normal es lo que no causa daño; desde el punto de vista moral, lo normal es lo ‘bueno’” (Mora, 2018).

<sup>19</sup> En nuestro caso (occidente), el canon estético griego de la perfección, el equilibrio y la simetría. Desarrollaré esta idea más adelante, en el apartado destinado a pensar lo bello en la perspectiva de la persona ciega.

o se presenta un “cortocircuito” en los actos del lenguaje y la comunicación (Toboso, 2017). Es decir, si bien se puede entender la discapacidad como una construcción fluctuante y en cierto sentido ilusoria (Garland-Thomson, 2014), sus implicaciones son tangibles, diversas y potentes, y están comprometidas con su experiencia sensorial (Porcello, Meintjes, Ochoa, & Samuels, 2010: 58), con ello me aparto de posiciones extremas que ven a la discapacidad como un asunto netamente fisiológico o exclusivamente discursivo.

### **b. Implicaciones y efectos del capacitismo**

La principal implicación de esta naturalización de un canon corporal, funcional y sensorial, es precisamente la “producción de la discapacidad” como una categoría marginal, despojada de agencia, y definida por la carencia, la desviación y el defecto. Al lograr borrar las huellas de su proceso histórico, de su contexto social de discriminación y opresión (Abberley, 2008), así como los intereses políticos y hegemónicos en juego, se instituye la ilusión de la discapacidad como dato objetivo de la naturaleza, deviniendo fuerza legitimadora de la exclusión (Angelino, Priolo, & Sánchez, 2008: 159-161). Así, en esta conversión, parecería que la “discapacidad” (en cuanto condición natural) engendra procesos de exclusión, cuando en realidad es la segregación (desde el discurso de la normalidad) lo que produce socialmente la discapacidad. Esta transmutación no es meramente lingüística, antes bien tiene efectos prácticos importantes, pues si es la “discapacidad” la que provoca la exclusión social, los esfuerzos y las operaciones para mitigarla estarán concentradas en la primera; con ello proyectos, inversiones y políticas públicas buscarán atender, curar, rehabilitar o compensar la condición de discapacidad. Mientras que si al contrario, se asume que es la exclusión la que causa la “discapacidad”, el único esfuerzo valedero es el que procure erradicar las estructuras y condiciones de desigualdad y segregación que producen injusticias de distribución e injusticias de reconocimiento (Fraser, 2016), así como cuerpos marginales y marginados, léase “discapacitados”.

Además de esta implicación fundacional, podemos reconocer secuelas en tres planos interconectados: el de las infraestructuras (que lo profundizaré en el capítulo dos), el

de las interacciones (que lo analizaré en detalle en el capítulo tres) y el de las identificaciones (que lo desarrollaré en el presente capítulo).

En el plano de las infraestructuras, la noción de “normalidad” tiene una incidencia directa en el diseño arquitectónico, urbano, de mobiliario y objetos. Pues a partir de la idea ya comentada de “hombre promedio” y de su relación con la ergonomía, asistimos a una tiranía de las formas y las proporciones. La tecnología por su parte, sigue este mismo andarivel. En este sentido, podríamos hacer por lo menos dos interpelaciones al aparente rol “mediador” de la tecnología en el campo de las discapacidades. La primera, es que aunque puede aportar a superar ciertas deficiencias o limitaciones físicas o sensoriales, coadyuva a consolidar un sentido de “normalidad” al “curar” o “superar” esa deficiencia. Así, la irrupción de instrumentos “compensatorios”, tecnologías o prótesis de diferente tipo, podría negar o violentar la diversidad funcional. Por otro lado, este repertorio tecnológico, contribuye a una segregación de clase, pues muchas de las ventajas que ofrecen estos aparatos benefician solo a las personas que son capaces de pagar por ellos; y en un contexto de desigualdad y ausencia efectiva del Estado, se evidencia una brecha y desventaja entre quienes pueden procurarse estas tecnologías y quienes no.

En el plano de las interacciones, uno de los principales efectos del capacitismo, es la falta de reconocimiento y respeto a quienes quedan fuera de la norma. En este caso opera un proceso de “estigmatización” (Goffman, 2006) y “mortificación del yo” (Goffman, 2001a), que en diferente forma e intensidad se refleja en aislamiento, segregación, humillaciones, profanaciones, desposeimiento material o identitario, imposición de rutinas, presunción de incompetencia u otras formas de irrespeto sistemático aun cuando no fuera intencionado (Goffman, 2001a: 27). En este marco de irrespeto, el “cuerpo discapacitado” debe dar explicaciones todo el tiempo, mientras los “no-discapacitados” son transparentes, no llaman la atención, ni deben rendir cuentas, se “autoexplican” y “autolegitiman” (Allué, 2003). Este estatus diferenciado o doble rasero para juzgar y apreciar los cuerpos, se sostiene en “discursos de verdad” que buscan la homogenización de la diferencia y el control de la disidencia, y clausuran incluso la posibilidad de su interpelación (Couser, 2006).

Y finalmente, en el plano de las identificaciones, la identidad social que se construye alrededor de la persona con discapacidad es una identidad heterónoma y en negativo, excluyente y marginalizadora, sustentada en la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía (Ferreira, 2008: 157), al punto de que quienes llevan la “carga” de la discapacidad son vistas como personas a las que les ha sucedido algo terriblemente malo (Garland-Thomson, 2014), que están “incompletas” y por tanto son sometidas al imperativo de acercarlas lo más posible a una condición de “normalidad”, aunque, como lo demuestra esta etnografía, existen identidades que superando esta carga se configuran desde el orgullo y la agencia.

Como reflejo especular de lo mencionado, el capacitismo dibuja una imaginaria línea divisoria: normal-anormal, que brinda seguridad, alivio o tranquilidad a quienes sí entran en la primera categoría. La normalidad, por tanto, es una promesa más que un hecho, un espacio “seguro” a condición de que se valide el derecho a pertenecer a esa categoría, y se conjure la amenaza latente de caer en la casilla de los raros o anormales. En ese sentido no es solo un dispositivo de control sino también de diferenciación.

### **c. Fisuras del capacitismo y perspectivas *emic* de la ceguera**

Una de las formas más efectivas de deconstruir los imaginarios capacitistas de la discapacidad, es contrastar las narrativas hegemónicas con la propia perspectiva y las percepciones -en este caso- de personas no videntes. En ese contexto, incluso la experiencia física de la ceguera, aquella que se asume comúnmente como de oscuridad absoluta, en realidad es una experiencia particular y variada:

me quedé en primera instancia viendo completamente amarillo ósea como si todo fuera un taxi, así amarillo totalmente. [Luego veía] una especie de algodón blanco, como nubes completamente blancas (Cristian, comunicación personal, febrero de 2020);

“digamos que usted me pone una tela ploma, es eso, así se mantiene [...] como una especie de neblina ploma y se me hacen unas burbujitas así negras, oscuras... bien negras” (Soledad, comunicación personal, febrero 2020). Borges describe su experiencia física de la ceguera como una “neblina verdosa o azulada y vagamente



luminosa” (Borges, 1980: 52). De manera análoga, y con mayor razón, la experiencia subjetiva y sensitiva supone gran complejidad y heterogeneidad, pues se habita la ceguera en un amplio espectro intersensorial. Es decir, personas no videntes entienden y viven la ceguera de forma muy variada e incluso contrapuesta.

En mi trabajo etnográfico he podido reconocer tres posiciones al respecto. Un primer grupo asocia la ceguera a una carga muy pesada, cuya irrupción fue un parteaguas que marcó de manera nociva y permanente su vida, asociándola a una especie de castigo. Esta apreciación -independientemente del tiempo que se haya convivido con la ceguera- se refleja en los testimonios de Diana que tiene 20 años de ceguera parcial, Soledad que tiene 9 y Manuel que lleva 25 años de ceguera total.

De ninguna manera es una condición deseable, es una discapacidad sumamente difícil, que me limitó muchísimo la vida, que me tuve que adaptar sí, pero que todavía me cuesta [suspiro] (Diana, comunicación personal, febrero de 2020).

Si uno no lo vive en carne propia no lo entiende [suspiro], muchas veces cuando yo era vidente veía en la calle personas que andaban con su bastón pidiendo ayuda para cruzar la calle y a uno como que le daba pena... pero seguía su camino indiferente. Pero ya vivirlo en carne propia es duro, es como volver a nacer, como volver a comenzar de cero, nada de la vida que uno tenía antes vuelve a ser igual... para mí ha sido muy complicado (Soledad, comunicación personal, enero de 2020).

La ceguera [pausa] es cambiarse a otro mundo... [disminuye el de tono de voz] O sea después de haber visto por casi 30 años ¡imagínese! [Pausa] Quisiera no volver ni a recordar, pero por ayudarlo... Yo me obsesioné tanto con la palabra muerte en mi cerebro que de una u otra manera yo quería matarme, yo me quise matar ya le digo, pero Dios sabe por qué me tiene todavía aquí (Manuel, comunicación personal, febrero de 2020).

Otro grupo, en consonancia con los planteamientos de la “diversidad funcional” (Palacios & Romañach, 2008) concibe su discapacidad como un estado más de la diversidad humana, como un estilo de vida (Borges, 1980: 55) y por lo tanto relativiza las ideas de desviación y carencia que el capacitismo propugna: “Yo lo sentía natural [su discapacidad visual], pero los demás no. ¿cómo le explico? O sea, yo no me daba cuenta. Yo no decía: ‘tengo una discapacidad’. Aunque siempre sentía un trato

diferente” (Camila, comunicación personal, agosto de 2020).

La ceguera [pausa] es una condición del ser humano, pero que no le limita absolutamente a nada [...] Yo soy ciego de los ojos nada más, no de la mente, no de las ganas de vivir, no de las de ganas de hacer las cosas (Daniel, comunicación personal, febrero de 2020).

La ceguera para mí es una discapacidad más; que los que tenemos la suerte de vivir así -porque no es una desgracia- vivimos la vida igual que cualquier persona, aunque un poco diferente. Tenemos que ingeniarnos a que las cosas salgan, sabemos que tenemos ciertos límites, pero también tenemos cualidades: En parte es un límite, pero en otra parte, no (Juan, comunicación personal, julio de 2020).

Esta posición por supuesto tiene matices, que se pueden reconocer en posturas que van de la resignación a la habilitación instrumental de su diversidad funcional a la reproducción de narrativas de funcionalidad hegemónica.

La ceguera no es más que una condición que a cualquiera le pueda pasar, no es una situación que de pronto yo la busqué... sino que me tocó a mí. A lo mejor me va a imposibilitar de hacer lo que usted haga... pero si le pongo empeño y ganas a lo mejor lo podría hacer... no de la manera perfecta que lo haría otra persona, pero si lo podría hacer (Wilson, comunicación personal, febrero de 2020).

Para mí la ceguera es otro mundo, [...] no conocí el primer mundo [...], en este mundo que me encuentro, es un mundo de sombras y uno tiene que irse acostumbrando, tiene que saber llevar porque si no pueden pasar muchas pendejadas, puede matarse, puede dedicarse a cuantas pendejadas (Ricardo, comunicación personal, julio de 2013).

[La discapacidad] ha sido algo natural, una forma distinta de relacionarme con los demás, de relacionarme incluso conmigo misma, de entender como yo soy, de conocerme a mí, pero como lo hace cualquiera. Todos los demás tienen distintas formas de relacionarse con el mundo y distintas formas de entender como son ellos y de sentirlo [el mundo]. Pienso que es una forma más de interactuar con los demás y con el mundo, eso pienso que es la discapacidad visual (Camila, comunicación personal, agosto de 2020).

Me llamó la atención, cuan presentes y naturalizados están los juicios de valor capacitistas, al punto de apenas ser percibidos y casi nunca ser contestados, ni siquiera

por parte de personas ciegas, quienes se hacen eco de este paradigma con frecuentes manifestaciones del tipo: “podemos ser tan capaces como cualquier persona vidente”, “con el apoyo adecuado ni se nota la ceguera” ... (Toboso, 2017).

Finalmente, está el grupo de quienes advierten en la discapacidad una especie de don, integrado perfectamente a sus rutinas cotidianas y que ha mejorado o enriquecido su experiencia vital. Entiendo en este sentido la afirmación de John Hull (2004) de la ceguera como una experiencia purificadora, y de eso dan cuenta los testimonios de Vicente -quien a sus 67 años, lleva 36 de ceguera total, y ha pasado en su vida fuertes experiencias de violencia, exclusión, pobreza y adicción al alcohol y las drogas a todo lo cual se ha repuesto con entereza- y de Anita -quien quedó ciega total a los 6 años de edad (ahora tiene 38) por causa de una malformación genética ocular, y es madre soltera de 4 hijos-.

Yo dando gracias a Dios me quedé ciego, es un don que Dios nos da. Se aprende mucho. Y yo me siento muy feliz. Nada se ha perdido, solo se apagó la luz. Pero tengo pies, manos, tengo olfato, todo. Para mí la ceguera es una prueba sencilla, un don que Dios nos da (Vicente, comunicación personal, febrero de 2019).

La vida de uno es hermosa. Yo vivo en el mundo de las sombras, pero vivo feliz. Un día me tocó la suerte de ser ciego [...] Todos los días cuando me levanto doy gracias a Dios y camino por todas partes, voy por donde sea y soy feliz (Vicente, comunicación personal, junio de 2019).

La ceguera es lo más grande que en la vida conocí. No me hace falta [la vista]... me desempeño solito, tranquilo y no tengo ningún problema.

*Israel:* ¿Hay algo que extraña de cuando veía?

*Vicente:* No, ya todo he visto... ya para que más ¡así estoy bien! (Vicente, comunicación personal, febrero de 2020).

Solo sé que soy ciega [risas] y que prácticamente depende de cómo uno lo tome [...] Más que costumbre, yo lo he tomado como un don de Dios porque hay algunos, por ejemplo, que se han acostumbrado y a pesar de eso se quejan...

*Israel:* ¿Le gustaría...

*Anita:* ¿Ver? ¡no! no, yo no quiero ver [risas]

*Israel:* ¿Por qué?

*Anita:* porque yo soy feliz así, porque yo me he dado cuenta que, por ejemplo, ha

habido casos de mucha gente a mi alrededor que ve y me han contado cosas que yo digo ¡Dios mío!... yo veo que la gente vidente se complica más que uno. Yo tengo muchas compañeras que tienen un hijo o dos hijos, tienen pareja y se complican más la vida... por eso mismo dicen “yo me admiro de vos, tienes cuatro hijos, eres madre soltera y yo veo tu vida más tranquila, te veo que vos no te amargas la vida”. A veces hasta del mismo trabajo se quejan. Noto que los videntes se complican más [...]

*Israel:* si usted pudiera elegir, ¿elegiría la ceguera nuevamente?

*Anita:* Sí, me han dicho: “Anita y si hubiera algo que la ciencia investigue y dijeran te vamos a operar para que veas”. Yo digo: no ¡no! porque yo puedo la mayoría de cosas (comunicación personal, febrero de 2020).

En cualquiera de estas tres perspectivas exploradas (como una carga, con conformidad o como un don), lo que es común en los testimonios que recogí, es entender la discapacidad como un camino, una oportunidad, como un aprendizaje no exento de dificultades y contrariedades, pero transformador (Michalko, 1998). La discapacidad en muchos casos, se presenta como una maestra a la cual en principio cuesta mucho entender, pero que con su fuerza termina enseñando profundas lecciones de vida, como lo plantea Cristian, quien quedó ciego total a los 27 años de forma abrupta por una intoxicación con alcohol metílico que le brindó su expareja; o Camila, con ceguera parcial desde su nacimiento y muy próxima a graduarse como Psicóloga Social:

Tuve que hacerme amigo de la ceguera porque al principio fue duro, fue difícil. Para cualquier persona creo que el enfermarse de cualquier cosa es duro, no se diga perder un sentido... y si a lo mejor fuera ambulatorio o temporal, pero en cambio ver que es para siempre, ya es difícil (Cristian, comunicación personal, enero de 2020).

Lo que ha aportado a mi vida la baja visión, yo creo que es justamente ver las cosas de distinta forma. Creo que a pesar de que no pueda ver bien, he percibido otras cosas, entonces como que me ha dado ese entendimiento, de no solamente lo físico, de no considerar solo lo que está aquí [señala sus ojos], sino lo que está aquí [señala su pecho] y lo que está aquí [señala su cabeza]. O sea, ver las cosas de manera más amplia, de manera global (Camila, comunicación personal, agosto de 2020).

Mi intención aquí es matizar y dar perspectiva a un conjunto de narrativas que fácilmente pueden caer en simplificaciones, no la de idealizar una experiencia

complicada, llena de obstáculos y de formas de discriminación; experiencia que tiene en la pérdida de independencia, autonomía o movilidad, en el miedo a perder totalmente la vista (en el caso de ciegos parciales) o en la impotencia de ir perdiendo la vista poco a poco y no poder hacer nada al respecto, algunos de los tópicos de mayor preocupación entre personas ciegas. Así, en estricto sentido, no hay una ceguera en singular, sino cegueras en plural. María Eugenia, joven profesora universitaria de Educación Especial, corrobora esta apreciación: “Hay tantos tipos de ceguera [...] la ceguera física, es la pérdida de la visión de objetos, espacios. [Pero hay cegueras] actitudinales, como el hecho de creer en una normalidad que no existe en realidad” (comunicación personal, febrero de 2020).

### **1.1.2. Proceso: La travesía de la ceguera**

Entrar y vivir el mundo de la ceguera es una experiencia compleja que supone tensiones y negociaciones permanentes en las interacciones sociales; la consolidación de un sentido de identidad individual y grupal; el desarrollo de procesos de colisión y acomodo con su entorno material y humano; y además una particular predisposición corporal y despliegue sensorial.

La “travesía de la ceguera”, como he llamado a este subcapítulo, se encuentra atravesada de manera permanente por los supuestos y los prejuicios del capacitismo. Así, una persona ciega no puede librarse, en primer lugar, del peso de una mirada curiosa, imprudente y cuestionadora frente a lo que no esperamos ver y deseamos interrogar, una mirada que además se vuelve compasiva (Garland-Thomson, 2009; Marín, 2020). El hecho de “fijar la mirada”, como lo ha teorizado Garland-Thomson (2006; 2009), es un acto social generativo que expresa superioridad y dominio. Así, quien ocupa una posición de privilegio ostenta también el derecho de mirar y juzgar a sus inferiores, sean mujeres como objeto de la mirada masculina o personas con discapacidad como objeto de la mirada capacitista, con todo el sufrimiento y la inseguridad que ello puede acarrear, tal como lo sostiene Camila y Lorena, las dos con ceguera parcial: “cuando era pequeña, no me daba cuenta, pero ya en el colegio, cuando fui adolescente, la mirada de los otros era mucho más fuerte y me hacía mucho más

daño, [...] me veían raro, me veían de pies a cabeza” (comunicación personal, agosto de 2020). “Todos los ojos van a estar en nosotros, porque lamentablemente la persona con discapacidad, cualquiera que sea, y más los ‘cieguitos’, llamamos mucho la atención. [Dicen] ahí están: ¡vele, vele, vele!” (comunicación personal, agosto de 2013).

Personas ciegas son sujeto de miradas que no pueden ser contestadas o evadidas y experimentan una molesta sensación de exposición que tiende a reforzarse cuando se les ofrece atenciones no solicitadas o innecesarias, o cuando extraños se sienten autorizados a abordarlos o entablar conversaciones con ellos, a través de lo cual se expresa una “curiosidad morbosa sobre su condición” (Goffman, 2006: 28). La pregunta –muy recurrente y casi inmediata- de “¿qué te pasó?” no hace más que afianzar el estatus de “desviación” y “tragedia” de la discapacidad frente al supuesto estado “natural” del ser humano; además de fijar su identidad social solamente en esta característica y de paso violar su intimidad (Garland-Thomson, 2014; Couser, 2006). Se espera que la interrogación de estos cuerpos –que permanentemente deben “dar explicaciones”- sea satisfactoriamente contestada según las expectativas y narrativas hegemónicas, infiriendo frecuentemente con ello tanto una culpa atribuida, como un halo de victimización (Allué, 2003; Couser, 2006). Frente a esta característica se propone una “educación de la mirada” que permita la integración y el diálogo, diluyendo a partir de la costumbre y la empatía los prejuicios frente a la “diferencia” (Allué, 2012).

Otra característica de la “travesía de la ceguera” tiene que ver con su estatuto “liminal”. Para Víctor Turner (1988), basado en el trabajo de Arnold van Gennep (2008), un estado “liminal” (que viene del latín *limen*, que quiere decir “umbral”) supone una condición ambigua, en la que una persona se encuentra en medio camino entre lo que fue y lo que podría o debería llegar a ser, “no están ni en un sitio, ni en otro”, eludiendo de esta manera a los sistemas de clasificación normalizados. Un individuo en situación “liminal”, se encuentra en una posición inestable y vulnerable, siendo común su desposeimiento, pasividad o incluso invisibilidad social (Turner, 1988; Segalen, 2014). Así, una persona no vidente que ha estabilizado su condición -esto es haber incorporado de manera sostenida ciertos procedimientos o dispositivos y haber

descartado la posibilidad de revertir su deficiencia visual- no sufre ninguna enfermedad salvo la propia patologización de la diferencia, aun así, su condición siempre será ambigua entre la enfermedad y la “normalidad” (Allué, 2012). Las personas con discapacidad, se encuentran en una suerte de “liminalidad continua” como la llama Paul Stoller (Moreno & Flores, 2019), ya que su estado de transición se extiende o perpetúa debido a que no son depositarios de roles estables y socialmente valorados y que los contextos “discapacitantes” a los que se enfrentan cotidianamente impiden que completen el paso hacia una plena incorporación social (Willett & Deegan, 2001; Reid-Cunningham, 2009). La condición paradójica y ambigua de esta “liminalidad permanente”, es aún más evidente en personas con ceguera parcial o que van perdiendo progresivamente la vista en un proceso dilatado y lento. Es el caso de María Eugenia, quien ha ido perdiendo la visión poco a poco, aun cuando experimenta una pérdida total de la visión en lugares poco iluminados debido a su retinosis pigmentaria: “siempre me pregunto ¿cómo será ver en la noche? porque en la noche... o sea, yo estoy entre dos papeles; en el día si puedo ver algo en cierta manera y de noche no veo nada, entonces son las dos cosas a la vez, es como que yo entiendo las dos partes” (comunicación personal, febrero de 2020).

Una tercera característica de la “travesía de la ceguera” es su carácter procesual, revelado en colisiones, tensiones, negociaciones y acomodos tanto en el plano psicológico, como en el técnico y en el social, que a su vez corresponden a tres momentos importantes en la vida de una persona no vidente: la aceptación, la adaptación y la asociación (Goffman, 2006). Advierto que la clasificación que ensayo, no corresponde a reglas precisas y fijas, sino a patrones registrados en la etnografía, que además siempre están expuestos a excepciones, porosidades y cambios.

### **a. Aceptación**

La primera y quizás la más complicada fase en la experiencia de la ceguera es el proceso de aceptación de un mundo al que generalmente se entra de manera inesperada y de mala gana; y que además de diligencias médicas o rehabilitadoras, demanda un gran acomodo psicológico a una nueva realidad (Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016).

La fuerza del estigma, el potencial sufrimiento, la carga económica y las narrativas hegemónicas de descrédito, vuelven común una respuesta de dolor, negación y aspiración de cura frente a la inminencia de una ceguera<sup>20</sup>. Así, en casi todos los casos que conocí, el primer impulso personal y familiar fue buscar una solución médica a su condición, pues al equiparar “discapacidad” con “enfermedad”, la medicina y disciplinas aliadas han tomado como mandato la cura y la rehabilitación del individuo, hasta acercarlo lo más posible a una existencia “normal” (Shuttleworth & Kasnitz, 2004), aun cuando esto pueda causar sufrimiento personal y familiar, penurias, ansiedad, ingentes gastos y enormes deudas, todo lo cual además en muchas ocasiones resulta insuficiente o inútil. Transcribo a continuación algunos testimonios al respecto: “Primero fue ir a un médico, tras médico y tras médico... tratando de dar una solución, en busca de una esperanza diferente que nunca llegó y bueno pues...” (Diana, comunicación personal, febrero de 2020).

Nací bien, con buen peso, todo normal, parecía que no había nada. Pero después mi mamá se comenzó a dar cuenta que algo me pasaba, me llevaron al doctor entre los dos meses de nacida y ahí me detectaron cataratas congénitas. Ahí empezó una serie de operaciones... Me operaron como 3 veces: a los 2 meses, a los 6 meses y a los 8 meses... (Camila, comunicación personal, agosto de 2020).

No hay cura hasta la fecha para mi problema. Bueno, hubo la expectativa que en Cuba había una cirugía para detener su progreso y me sometí a una operación en el año 98, cuando todavía tenía bastante remanente visual, pero desgraciadamente se dio lo que los médicos de aquí me decían... que lo de Cuba tan solo era turismo de salud, ellos querían captar divisas por la crisis, y que para esa enfermedad no había solución. Pero como uno es el que la sufre y uno tiene las esperanzas de mejoría... En el caso de tener una esperanza, la agotaré. Me operé en Cuba a los 30 años, pero no se me detuvo... me siguió progresando y no tuve ninguna mejoría (Wilson, comunicación personal, febrero de 2020).

El primer empeño por rehabilitar los cuerpos, no siempre termina bien. En muchos

---

<sup>20</sup> Como se verá en el capítulo tres, esta situación tiene un correlato familiar equivalente, es decir, no es solo el individuo quien se enfrenta a la aceptación de la ceguera, sino el conjunto de su entorno social.



casos, las secuelas de una enfermedad o un accidente son permanentes, dejan marcas en el cuerpo y el ánimo de la persona, se trata a veces de pérdida de visión progresiva, diagnósticos que derivan en tratamientos paliativos o con propósitos de estabilización, o simplemente condiciones que no tienen ninguna cura conocida. Diana a sus 38, lleva 20 años de ceguera:

No fue nada fácil. Estaba en la flor de la juventud, y solamente pensaba que necesitaba lentes cuando fui al oftalmólogo. Cuando vieron que los lentes no me funcionaban, entonces pensaba que era una cuestión de cirugía, entonces dije: ¡opéreme! Y el médico me explicó que no era cuestión de una operación y que la retina se iba dañando poco a poco y que en este momento no existía una cura para esta enfermedad... que iba a ir perdiendo la visión progresivamente hasta una ceguera total. Entonces ¡sí!... Se me cayó el mundo encima. Entré en un periodo de depresión. Tuve muchos problemas para aceptar la discapacidad y pasar de tener una vida normal a ser una persona con discapacidad, vivir la discapacidad en carne propia... eso fue y es muy difícil (comunicación personal, febrero de 2020).

Así, la persona con discapacidad y su entorno familiar, van perdiendo paulatinamente las esperanzas, hasta llegar en un extremo, a una sensación de aislamiento y derrota, como lo muestra los testimonios de Lorena: “uno piensa que la vida se acaba, que voy a estar sentada en una silla y que no voy a poder levantarme nunca más, porque yo trataba de hacer las cosas con los ojos cerrados y no podía...no podía” (comunicación personal, agosto de 2013); y de Diana: “primero tuve una etapa de aislamiento porque me sentía incomoda al no poder reconocer personas, al no poder compartir en una mesa o lo que sea con los amigos, uno se siente incómoda, se siente mal” (comunicación personal, febrero de 2020). Si bien esta renuncia a la esperanza a veces se comparte y se gestiona en el contexto familiar, otras veces se traduce en una sensación de derrota y carga personal que anula o restringe de manera importante las rutinas y las proyecciones de un plan de vida: “Fue muy duro perder la vista, no dije nada a mi papá o hermanos para que no sufran, pensé que volvería a ver. Me gustaba bailar, pasear, vestirme bien, ahora me visto a la maldita... gritar, saltar, bailar... ya no puedo” -me dice Margarita, quien súbitamente quedó ciega hace casi 10 años- (comunicación personal, julio de 2013).

Producto de los choques emocionales que el camino de la ceguera conlleva y de los imaginarios desacreditados y “desacreditadores” de la discapacidad visual, cuesta mucho aceptar esta condición y acostumbrarse a una nueva rutina que supone un cambio total; por lo tanto, es habitual aferrarse a un remanente visual o una posibilidad remota que en un futuro exista algún tratamiento o condiciones de restauración de su vista. Hasta mientras, es muy común un período de negación de la ceguera, caracterizado por frustraciones, depresión o miedo, tal como lo ejemplifican algunos de los testimonios recogidos sobre este particular: “Me quedé en la casa encerrada, ya no quería salir a ningún lado, fue una frustración total para mí [...] Cuando recién tuve el problema quería suicidarme, ya no quería vivir, ¿para qué sirvo yo sin los ojos? o ¿qué voy a hacer yo así sin poder ver?” -compartía Nancy, quien quedó ciega a los 17 años por una negligencia médica- (comunicación personal, julio de 2013).

Es bien duro cuando uno recién pierde la visión y acostumbrarse así a esa vida, porque es un cambio total, o sea si es bien duro, ¡bien duro!... Para mí la ceguera es lo más difícil que me ha pasado. Es bien difícil aceptar al principio. Yo no aceptaba, o sea me daba vergüenza salir a la calle, depresión, nervios, miedo de que algo me pase. No aceptaba que era ciego [...] me dio una depresión bien fea [...] Es bien duro aceptar (Rodrigo, comunicación personal, febrero de 2020).

*Soledad:* Al principio fue difícil porque yo estaba negada, cuando me nombraban que hay personas que se movilizan con un bastón, que hay una escuela, yo no quería ni saber. Yo decía que no quiero hacer nada de eso [risa nerviosa] y no voy a hacerlo nunca...

*Israel:* ¿Por qué?

*Soledad:* Ese es el estado emocional donde estaba, yo caí en una depresión muy severa y entonces es que ese mismo hecho era que me daba pánico, tenía ataques de pánico y ansiedad yo no me veía andando sola caminando sola por ahí con un bastón yo pensaba que siempre iba a tener que estar con una persona.

*Israel:* ¿Y entonces ese tiempo no salía de su cuarto?

*Soledad:* No, más bien [risa] cuando yo perdí recién la vista tuve que salir de mi cuarto, de mi habitación en la que dormía, porque yo tenía pánico a entrar ahí y de dormir sola, [...] yo dormía con mi mamá en su cama, yo no podía dormir sola, tenía unos ataques de pánico terribles, quizá eso fue lo más difícil [...] a uno cuando le agarran esos ataques de ansiedad, lo que uno quiere es salir corriendo lanzarse a la calle y que le pase cualquier cosa por encima, por eso le decía a mi familia que no me dejen sola porque yo no sé si me agarre un ataque de ansiedad no sabía de lo que era capaz, eran desesperantes esos ataques, hasta que dije yo

que necesito ayuda que no iba a poder superar esto sola, y ahí fue cuando busqué ayuda psiquiátrica y eso fue lo que me ayudó a salir del estado en que estaba. Yo por un año o más, año y medio creo estuve con psicotrópicos y de ahí fue poco a poco bajándole hasta que gracias a Dios ya no (comunicación personal, febrero de 2020).

Como se aprecia en este itinerario, el proceso de aceptación de la ceguera supone un camino complicado, una “montaña rusa” de emociones -como lo expresó en una conversación uno de mis informantes- que se desplaza desde el empeño obstinado por la cura, la sensación de derrota, o la negación, hasta lograr aceptar la ceguera, enfrentarse a las manifestaciones de estigma de su condición y aprender a vivir con ello<sup>21</sup>. De lo que se trata es de estabilizar emocionalmente las maneras en las que personas afrontan la vida desde una condición (la ceguera) y personalidad particular. Unos lo hacen con mucho optimismo, otros con valor y otros con resignación, a sabiendas de que deberán en adelante enfrentar un contexto que se niega a darles el reconocimiento y las facilidades para un desarrollo pleno de su experiencia cotidiana. “Tenemos que aceptar y seguir adelante, luchar y ser mejores en un mundo de videntes” sostiene Luis con firmeza (diario de campo, febrero de 2013). Aceptar la ceguera, tiene un efecto renovador, marca sin duda un antes y un después, como lo manifiesta Lorena, quien en la actualidad vive en Estados Unidos con sus hijos: “a raíz de aceptar [la ceguera] empezó como quien dice otra etapa. Creo que todo es el aceptar, que mientras uno no acepta y dice: ‘sí, me tocó a mí’, no hay solución” (comunicación personal, agosto de 2013); o Daniel, en el momento de la entrevista, presidente de SONVA: “acepté mi nueva realidad y, una vez que acepté mi nueva realidad, comenzó otro proceso de rehabilitación” (comunicación personal, febrero de 2020).

Es importante reparar en los matices y las diferencias en el proceso que describo, según el tipo de ceguera (si es total o parcial), su origen (si es de nacimiento o adquirida) y su desarrollo (si quedó ciego de manera súbita o progresiva). Así, una ceguera parcial

---

<sup>21</sup> En el capítulo tres profundizo el análisis de las formas de interacción social y las respuestas de personas ciegas frente al estigma.

brinda un conjunto de posibilidades de negociación, interacción y gestión de lo cotidiano que puede ser restringido para un ciego total. Como se ha dicho, una persona ciega de nacimiento se habitúa a su condición de una manera muy espontánea, al punto de no echar de menos la vista, como ninguna persona extraña volar por sí mismo o añora la ausencia de alas. Sobre este asunto reflexiona el filósofo francés Gilles Deleuze en uno de sus trabajos sobre Spinoza:

Ustedes saben, el ciego no carece de nada porque es tan perfecto como puede serlo en función de las afecciones que tiene. Está privado de imágenes visuales. Bueno, es verdad, ser ciego es estar privado de imágenes visuales. Eso quiere decir que no ve. Pero la piedra tampoco ve. No hay ninguna diferencia, entre el ciego y la piedra desde ese punto de vista: ni uno ni el otro posee imagen visual. Entonces decir que el ciego está privado de visión es tan estúpido como decir que la piedra está privada de visión. El ciego es tan perfecto como puede ser (2011: 81).

A este pensamiento, lo hace carne Anita con un testimonio desde su ceguera total desde muy temprana edad:

No lo tomé muy duro, como un *shock* como saben decir. Es más el golpe para los que pierden [la vista] cuando ya son adolescentes o adultos. Para un niño que nace ciego, la vida es un mundo feliz, los que sufren son los padres más que el niño en sí mismo. El niño no extraña nada, vive en su mundo y vive su vida como se va presentando. Entonces yo creo que cuando uno nace así, es mucho más llevable la ceguera (comunicación personal, febrero de 2020).

Finalmente, cuando una persona pierde la visión de manera sosegada y paulatina -ese “lento crepúsculo” que para algunos comienza cuando empiezan a ver (Borges, 1980: 52)- tiene la posibilidad de prepararse para ello en lo psicológico, técnico y en cuanto a las adaptaciones circundantes, como lo corrobora el testimonio de Wilson:

Yo como fui perdiendo progresivamente, no sentí la necesidad de irme adaptando porque ya sabía en donde estaban las cosas de mi casa. En cuanto aceptación, le fui tomando de la manera más natural, por el mismo hecho de que fue progresivo porque si yo de un rato al otro teniendo una visión regular, tengo un accidente y pierdo la visión... de pronto quiero matarme, quisiera morirme... Pero esa etapa de progresión, me sirvió para que me pueda ir resignando (comunicación personal, febrero de 2020).

Esto es totalmente diferente para quien de manera abrupta queda ciego. Daniel, por ejemplo, sabe el momento exacto en el que cambió para siempre su vida, esto fue el 5 de noviembre de 1993 a la 17:05, cuando en medio de juegos juveniles, los perdigones de un arma de cacería apagaron totalmente la luz de sus ojos:

Eran emociones de rabia, de ira conmigo mismo, de... ¿venganza? Era bastante complicado porque el hecho de ver y no ver, era un cambio brusco de vida. No es como otros compañeros que tienen una enfermedad ocular y van perdiendo poco a poco, ellos ya saben lo que se viene... es un proceso. Yo he tenido amigos que han perdido de poquito en poquito y bueno ya les han ido preparando. En mí fue un cambio brusco, yo estaba subiendo a jugar indor<sup>22</sup> y perder la vista de un impacto brusco, si fue muy duro (comunicación personal, febrero de 2020).

## **b. Adaptación**

Una siguiente fase, luego de la aceptación de la ceguera, tiene que ver con el proceso de adaptación a esta nueva condición. Esta fase, si bien está abierta a otras dimensiones, tiene un fuerte componente técnico relacionado con una predisposición sensorial y una adecuación corporal e instrumental al entorno. No obstante, de la misma manera que en el proceso de aceptación, la adaptación supone pasar por diferentes momentos que no necesariamente son secuenciales ni disociados. El primero, tiene que ver con el rechazo generalizado, del cual incluso algunas personas ciegas se hacen eco, al intuir que algunos de sus atributos lo justifican (Goffman, 2006: 19), y que devenido discriminación y violencia, deja marcas profundas en la persona que lo sufre:

Algo que me ha marcado mucho, y ahora lo trabajo emocionalmente, es que me acuerdo que estaba en segundo de básica... chiquita. Un día estábamos jugando en el patio y un niño me insultó, me dijo que no podía jugar con ellos y me pegó, me pateó... y ese dolor... Me llevaron al doctor, fue una tragedia en la escuela, le expulsaron al niño, pero yo me preguntaba ¿cómo puede ser que el niño siendo tan pequeño hizo eso? obviamente eso era enseñanza de sus padres, de su

---

<sup>22</sup> Una variante del fútbol sala muy popular en Ecuador, que se juega con un balón pequeño (número 3), en una cancha de dimensiones variables, en superficies normalmente de cemento y con 5 jugadores por equipo, aunque las reglas del indor popular suelen ser laxas.

entorno. Pero siempre me pregunté ¿cómo puede una persona sentir tanto odio por otra, solamente porque es diferente? A mí en la escuela me decían 4 ojos, me insultaban, pero yo sentía que no podía llegar a la casa a contar eso a mi mamá. Yo llegaba a mi casa siempre con una sonrisa [...] Todo el mundo me quedaba viendo. Viví muchas humillaciones [...] creo que es algo que uno va interiorizando, el miedo de vivir de nuevo algo así [...] pero también yo me fui adaptando a las situaciones, yo fui encontrando ciertas estrategias para poder realizar mis tareas, siempre he tratado de ser independiente, yo puedo hacerlo sola, y he encontrado estrategias para poder desenvolverme en el colegio, ahora en la universidad... (Camila, comunicación personal, agosto de 2020).

Así, el rechazo como elemento fundacional, marca la tónica, las condiciones y las características en las que se da el proceso de adaptación. Se trata, por tanto, de adaptarse a los demás, a la “normalidad”, y esto origina un nudo crítico que deforma y falsea cualquier proceso de “inclusión”. En este marco, los “incluidos” siempre son aquellos con alguna “desviación”, sometidos a procedimientos verticales de una sola vía y a menudo viciados por idealizaciones o formas de conmisericordia. En la medida en que comúnmente la tan mentada “inclusión” no es recíproca -es decir, no es vista como el encuentro equivalente y vinculante de la diversidad humana- en el fondo se trata de violentos procesos de normalización del “anormal” o de domesticación de lo defectuoso; un “reconocimiento a regañadientes” que muchas veces cosifica e instrumentaliza la diversidad en el marco de una “inclusividad neoliberal” (Mitchell & Snyder, 2015). Erving Goffman, en su estudio sobre el “estigma”, veía aquí la fase “en la cual la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los normales, adquiriendo, así las creencias relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayor, y una idea general de lo que significa poseer un estigma particular” (2006: 49). Camila, quien tiene 23 años y ceguera parcial de nacimiento, me dio pistas sobre este asunto:

El colegio fue un punto de quiebre. Cambié. Entendí que debía adaptarme a ellos, al resto, a lo que son ellos normalmente, entonces yo trataba de hacer todo igual a ellos, a los demás, para que no se notara que me falta la visión. Pero era difícil, no tenía muchas amigas, me llevaba de hecho con una chica que tenía una discapacidad, usaba silla de ruedas. Yo analizando eso digo, lo que normalmente se veía bien y lo que se supone debía ser, es que una persona con discapacidad tenga amigos con discapacidad, debe tener una pareja, novio, novia, con discapacidad (comunicación personal, agosto de 2020).

Aun afectados por el imperativo de la inclusión, poco a poco el sentido de privación y pérdida que acarrea la discapacidad visual se va diluyendo. Se va interiorizando la ceguera como un estado particular y diferente, con sus propias maneras, sensaciones y sensibilidades (Sacks, 2002: 117-124). Los esfuerzos personales y del entorno se van reorientando a la preparación y adecuación a una nueva realidad. En ese sentido, “convertirse” en ciego implica nuevas funciones, apariencia y estatus (Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016: 1002) y también el despliegue de lo que Rosemarie Garland-Thomson llama “estrategias adaptativas” (2014). Para Daniel, su ceguera significó volver a aprender y aprehender el mundo, “volví a cero, fue volver a nacer, volver a caminar, a usar el bastón, aprender de la ‘a’ hasta la ‘z’, unir silabas, palabras, conocer la ciudad” (comunicación personal, febrero de 2020).

Así, la experiencia cotidiana de la ceguera está llena de tácticas en el sentido “decerteano” o de estrategias adaptativas tanto tecnológicas como instrumentales y sensoriales, desde las más sofisticadas a las más simples, y desde las más ritualizadas a las más espontáneas. Solo a manera de ejemplo, describiré a continuación algunas estrategias que hablan de la adaptación y preparación sensorial que despliega una persona ciega en su experiencia cotidiana:

- Al momento de servirse la comida, personas no videntes y sus entornos familiares ocupan la “técnica del reloj” para poder ubicar mejor cada alimento. Esto consiste en disponer de manera organizada y regular los componentes más comunes de una comida diaria: las carnes se ubican a las 6 pensando que el plato estuviera dividido según las manecillas del reloj, el arroz o carbohidrato va a las 12, la ensalada a las 3 y el acompañante a las 9. A la derecha se ubican los cubiertos. En espacios de confianza, una persona ciega suele solicitar que la carne o las verduras sean cortadas al tamaño de un bocado. A la par, se debe disponer de una atención sensorial tal, que permita por ejemplo escuchar el ruido del líquido al caer para saber cuan lleno o no está un vaso.

- Las personas ciegas suelen ser muy meticulosas con el orden y la organización. En cuanto a la vestimenta, suelen organizar su ropa por tipo de prenda o por colores, aunque varios de mis informantes me han dicho que prefieren tener una paleta

cromática más bien limitada entre sus prendas, es decir, camisetas en tonos azules, blancas y amarillas y no mucho más. Luis, quien tiene ceguera total, me explica el método que utiliza con la ayuda de su pareja:

en el primer armador del lado derecho, pongo lo negro, en el segundo lo plomo, tercero lo azul marino, cuarto lo café, quinto pongo lo beige, sexto lo blanco. Así me ponen, clasificado. En el primer cajón de mi ropa yo trato de comprar calzoncillos de un solo color, compro negro o compro blanco. Primer cajón, calzoncillo, al lado izquierdo lo que son pañuelos, abajo lo que es medias, compro de dos colores, solamente negras y blancas (comunicación personal, agosto de 2018).

Para escoger una prenda y además combinar colores, el tacto es fundamental. Reconocen cada prenda por su textura, siendo este un elemento clave para su adquisición, pues procuran no repetir texturas, y así saben exactamente que se están poniendo. “Yo sé que mi tacto me va a guiar, las texturas de las telas, las formas...en si el color digamos que se vuelve secundario” (Cristian, comunicación personal, febrero de 2020). En el caso de tener prendas con una textura igual o muy parecida, las diferencian por alguna marca preexistente o producida a posta:

Yo le hago un nudito o le pongo un pedazo de hilo en la etiqueta, entonces más o menos así sé que ropa me estoy poniendo [...] Alguna ropa no trae la etiqueta aquí en el cuello, trae a los lados, entonces ahí le hago cualquier clase de señal para saber cuál es, le coso un botón, por ejemplo, a veces por el cierre, o sea uno trata de señalarle de cualquier manera. Claro que tiene que acordarse sino es lo mismo que nada, si señala y no se acuerda (Rodrigo, comunicación personal, febrero de 2020).

He cometido el error de comprarme dos buzos igualitos, justamente tengo un azul y un negro que son de la misma textura ¿y ahora? No se distinguir, no puedo distinguir. Entonces he encontrado ciertas estrategias, por ejemplo, a los que son negros y son de la misma textura, les hago un corte en la etiqueta para poder distinguirles (María Eugenia, comunicación personal, febrero de 2020).

- La adaptación al estudio, por su parte, supone varios retos y tácticas, una de ellas es el entrenamiento de su capacidad auditiva. No es fácil para una persona vidente poder seguir el hilo argumental de un audiolibro o una radio novela; damos tanta importancia a la información visual, que seguir solo un registro aural es un reto para la atención.



Hacer esto con un libro integro o las notas grabadas de un ciclo académico completo, necesita de un gran entrenamiento sensorial, tal como lo expuso Juan -ciego de nacimiento y abogado del departamento de bienestar estudiantil en la Universidad de Cuenca- en una de nuestras conversaciones:

*Juan:* ...Pero es difícil, porque uno se distrae con lo mínimo. Debía estar con una concentración que usted no se imagina.

*Israel:* Yo he intentado escuchar audiolibros, por ejemplo. Pero me pasa eso, me desconcentro, por ahí pasa alguna cosa y ya perdí el hilo, y el libro sigue...es bien complicado seguir el hilo de lo auditivo.

*Juan:* Si, es bien complicado, tiene que estar muy atento. Yo iba oyendo dos, tres líneas y repasaba, iba oyendo y repasaba y así. Y así avanzaba poco a poco (comunicación personal, julio de 2020).

- Diana me explica, por otro lado, la estrategia que utiliza para reconocer los billetes, pues a diferencia de las monedas, todos tienen la misma textura, tamaño y forma. Ella consulta a alguien de confianza el valor del billete y luego lo dobla de diferente manera para poder reconocerlos luego de manera autónoma. A los de 20 dólares los dobla de manera vertical, a los de 10 dólares de manera horizontal y a los de 5 dólares en cuatro dobleces (comunicación personal, febrero de 2020).



**Ilustración 5.** Vajilla de alto contraste cromático. Foto del autor (2019)



**Ilustración 6.** Botes de alto contraste y texto. Foto del autor (2019)

- Para el caso de no videntes parciales, una estrategia común es potenciar el rol de los colores con los que operan en su cotidianidad. Lorena, por ejemplo, diferencia en su casa los utensilios, la vajilla, el tarro del azúcar, de la harina o el arroz, gracias a los colores brillantes que ocupa para cada elemento (diario de campo, febrero de 2017) (Ilustraciones 5 y 6).

- María Eugenia tiene una retinosis pigmentaria que le da un residuo visual durante el día, pero ceguera completa en la noche o en sitios poco iluminados. Ella me relata con picardía las estrategias sensoriales concertadas con sus amigas al momento de ir a fiestas y discotecas y en ellas conocer a chicos:

siempre he querido hacer las mismas cosas que hace todo el mundo y lo he hecho. Por ejemplo, salir a bailar con mis amigas en discotecas, aunque no veo absolutamente nada. Teníamos claves con mis amigas [...] hacíamos ciertos códigos. Estábamos sentadas, y es típico que a nosotras nos vienen a sacar a bailar, entonces ¿qué pasaba? Mis amigas eran mis ojos, yo tenía que esperar el gusto de ellas... si era un chico guapo mi amiga me daba un pisotón y si estaba medio feo, ella me daba dos pisotones [risas]. Luego ya si es que salía a bailar, conversábamos y me pedían el número de teléfono para que salgamos, entonces yo le decía que nos veamos en el día ¿a ver qué tal gustos tuvieron mis amigas? [risas] No se daban cuenta [los chicos] entonces yo también tenía mis técnicas para asegurarme que los tenía al frente mientras bailo... o sea que no me desvié del espacio, así medio que hacia un movimiento y ¡pag!, le tocaba para ver donde estaba, así hecha que me doy la vuelta [risas] entonces son cosas que uno mismo va encontrando y adaptando (comunicación personal, febrero de 2020).

- Acciones tan sencillas como firmar un documento, demanda acomodados que faciliten y hagan inequívoca esta tarea. Para ello, gran parte de los socios de SONVA cuentan con unas tarjetas metálicas, a manera de prótesis hápticas, normalmente de cobre o hierro, en forma rectangular y en un tamaño aproximado de 3cm. x 5cm. En algunos casos ayudan a marcar un margen del que no puede salirse la firma, en otros llevan un relieve que puesto bajo la hoja da una referencia del espacio para la rúbrica y en otros directamente llevan calado la forma de la rúbrica para trazarla con un esferográfico siguiendo fácilmente su contorno (Ilustraciones 7 y 8).



**Ilustración 7.** Placa que marca márgenes para la firma. Foto del autor (2019)



**Ilustración 8.** Placa de firma calada. Foto del autor (2019)

Se trata en general de procesos diversos y fluctuantes, puesto que tanto el contexto como la propia discapacidad (principalmente cegueras parciales y progresivas) no permanecen estáticas, cambian en el tiempo y se adecuan mutuamente. Además, el proceso de adaptación está profundamente marcado por las condiciones materiales de la persona con discapacidad visual. El capital económico, social y las diferencias de clase definen la experiencia adaptativa de la ceguera. Un ejemplo de ello es el beneficio que significó para María Eugenia en su proceso de aceptación y adaptación, el respaldo profesional psicológico, no obstante, este es un recurso absolutamente prohibitivo para la gran mayoría de personas ciegas con las que trabajé.

*María Eugenia:* obviamente el hecho de saber que va a perder totalmente [la vista] es fuerte, pero de cierta manera, yo me voy preparando poco a poco. Todo este tiempo, todos estos años me he ido preparando emocionalmente para que no sea tan traumático.

*Israel:* ¿En qué sentido?

*María Eugenia:* Desde la parte psicológica para poder aceptar, por ejemplo, poder estar conversando con usted tranquilamente de mi condición, de lo que yo tengo, es importante, digo yo, que las personas sepamos aceptar la limitación y aprender a vivir con eso y encontrar los mecanismos para de una u otra manera acoplarse y desarrollarse en los diferentes aspectos de la vida. Mi mamá me llevó al psicólogo cuando yo era niña [...] y fue súper bueno. Yo si recomiendo en verdad cuando alguien está pasando por una cosa así porque, por ejemplo, yo de niña cuando empecé a notar que no podía ver, que me tropezaba, que no podía jugar [...] entonces era muy introvertida, demasiado introvertida. Entonces mi mamá decidió llevarme a un psicólogo y a mí eso me ayudó *full*, o sea yo después de eso ¡no sé!... No sé qué me hizo, pero yo cambié muchísimo (comunicación personal, febrero de 2020).

### **c. Asociación**

Finalmente, una tercera fase en el proceso de acomodo -en este caso social- en la travesía de la ceguera, tiene que ver con la asociatividad como forma de cooperación con la que se construye una intersubjetividad práctica (Joseph, 1999). En algunos casos, esta es la fase final de un proceso de empoderamiento que parte de la aceptación de la ceguera, y se complementa con el proceso de adaptación personal.

No es fácil dar el paso hacia la socialización de una experiencia tan profunda y a la vez tan estigmatizada como la de la ceguera. De manera reveladora, algunas personas con las que trabajé, relataron este momento como un “umbral” que revolvió su cotidianidad y sobre todo transformó el ensamblaje de su identidad individual y social. La puerta de la Sociedad de No Videntes SONVA encarnó para muchos, un pasaje hacia otra fase de su experiencia de la ceguera, un momento que esta vez se vivió en compañía. Lorena relata su experiencia de cuando se acercó a SONVA, aún con un remanente visual, pero con el dictamen médico de que su condición avanzaría hasta la ceguera total:

tomar la decisión de cruzar esa puerta de la Sociedad, eso fue lo más duro, porque ya me iba, y de la esquina ya me regresaba, pensaba que no he de estar yo nunca así [ciego total], y ver que me pasaba, eso es lo más terrible [...] Fue duro, yo creo que demoré después del diagnóstico ocho meses [en ingresar a la Sociedad] porque ya me iba y venía, ya me iba y de nuevo, en el camino me regresaba [...] ¡no, no, no! Hasta que un día pasé esa puerta y averigüé. Me acuerdo tan clarito que estaba el señor Auquilla que es el director ahora. Entonces le digo que yo estoy perdiendo la vista... pero como si estuviera pecando, como si fuera yo una delincuente (comunicación personal, agosto de 2013).

Wilson por su parte, siendo actualmente el presidente de la Sociedad de No Videntes, describe una experiencia similar:

De niño, mi papá me amenazaba con venirme a dejar acá en la casa de los no videntes, por ir botando los lentes. Cuando veníamos a visitarle a mi abuelita, me quedaba parado aquí en la puerta... viendo acá... y veía a algunos no videntes de la época y yo decía “aquí, que feo, mis papas me amenazaban” [...] A los 29 años, en vista de que no me surtió efecto la operación, me da por venirme a la Sociedad. Por mis propios medios, vine y me hice socio de la casa en la que mi

papá me amenazaba con venirme a dejar [risas] (comunicación personal, febrero de 2020).

Las motivaciones para acercarse en este caso a una Sociedad de personas no videntes varían entre la curiosidad por el “mundo de los ciegos”, la gestión del tiempo libre en un contexto en el que a veces se vuelve casi imposible conseguir trabajo, la necesidad de sociabilización, de sentirse cobijado, o la expectativa de adquirir herramientas y conocimientos que permitan gestionar mejor el día a día. Una vez dentro, la persona ciega puede advertir un sentido de comunidad y complicidad en la experiencia de un mundo invisible, un “lugar de retiro” donde no necesita ocultar su estigma (Goffman, 2006), ni siente la tensión de las miradas inquisidoras, o la presión por el estricto cumplimiento de los códigos de cortesía, las apariencias y los requisitos del decoro; al contrario es el espacio para encontrarse entre iguales, y para descansar de las tensiones que supone el acatamiento de estos códigos (Goffman, 2001b), como lo confirma Rodrigo y muchos otros protagonistas de mi etnografía: “uno se encuentra aquí con personas del mismo problema que uno tiene, con no videntes, entonces se conversa, se hace amistad y contamos problemas digamos que sufrimos igual al no ver” (Rodrigo, comunicación personal, febrero de 2020);

Me gustaba el hecho de compartir con otras personas que tenían mí misma condición y para mí también en verdad ellos, la mayoría de gente, son un ejemplo a seguir [...] Entonces a uno le motiva estar ahí y ver eso

-me decía María Eugenia, que lleva 10 años como socia de SONVA- (comunicación personal, febrero de 2020); por su parte Adrián, de 29 años y ciego total desde los 6, sostiene:

En SONVA me siento a gusto. Para bien o para mal, aunque sea para estar peleando, uno ya se comprende entre las personas que tenemos este problema. Estamos más a gusto, hay ese entendimiento entre nosotros a pesar de las diferencias (comunicación personal, junio de 2019).

En el mismo sentido, recojo los testimonios de Soledad y Lorena:

Ahí uno se da cuenta que hay personas que están en la misma condición de uno y a pesar de eso han logrado salir adelante, están bien, han hecho una vida

normal [...] compartimos entre nosotros las cosas que nos han pasado [...] las cosas incluso con nuestros familiares, [...] las cosas que nos frustraban, las cosas que nos hacían sentir mal, las cosas que se nos hacían más difíciles a veces en la vida cotidiana, eso me agradaba bastante, porque uno como que se desahogaba en esos momentos (comunicación personal, febrero de 2020).

*Lorena:* Ahí vi que los compañeros hacen las mismas cosas que las personas que ven. Entonces digo: “Dios mío, después de todo el panorama negro sí hay algo bueno”. Ahí vi que los ciegos no son tristes ni amargados, entonces decía: “yo sí he de poder”.

*Israel:* ¿Y se sentía a gusto en SONVA?

*Lorena:* Sí, ¡uy, Dios mío! ¡Me encantaba!, era como que al pez le ponen en el agua. Si me chocaba, ahí es lo normal, de todos los días, y no le van a juzgar [...] En cambio uno va a una fiesta de personas videntes y créame yo sudo y ya automáticamente mi cuerpo se pone nervioso, porque tengo que estar pilas a que no me pase nada. Yo siento que las miradas o la gente está pendiente de mí, yo no sé por qué o será idea mía, pero yo siento eso, en cambio ahí no, ahí todos somos una belleza (comunicación personal, agosto de 2013).

El espacio asociativo también ofrece servicios y capacitación, como clases de sistema Braille, computación con sistemas *Jaws*<sup>23</sup>, manejo de ábacos, talleres sobre estrategias de movilidad, cocina, superación personal, cursos para la ejecución de instrumentos musicales; organiza agasajos en fechas como navidad, el día del padre o de la madre, y actividades sociales, musicales o deportivas; todo lo cual resulta atractivo para potenciales socios, sin embargo, según mis informantes, el principal beneficio de pertenecer a un colectivo de personas con discapacidad tiene que ver con el empoderamiento y el soporte humano que ahí sobreviene. La solidaridad por ejemplo es un valor importante en este tipo de espacios. Durante mi etnografía constaté varias iniciativas como rifas, donaciones, bingos, u otros, para apoyar a compañeros en situaciones económicas o de salud muy delicadas. La amistad y la camaradería son identificados como asuntos importantes que hacen que varios de sus socios deseen

---

<sup>23</sup> Acrónimo de Job Access With Speech, JAWS es un programa computacional muy popular entre personas ciegas, que permite al usuario escuchar en audio el contenido de la pantalla de un dispositivo digital como una computadora, teléfono celular o tableta.

pasar su tiempo en SONVA, como lo confirman las entrevistas a Milton y Daniel, los dos aficionados a la música y el deporte:

Lo que más me gusta de SONVA es el compañerismo [...] Uno se veía con los compañeros, disfrutaba las chacotas, jugábamos naipes, hacíamos actividades recreativas bien bonitas [...] a mí me motivaba ir allá con los compañeros y también obvio a veces, cuando ya estaba medio mal con mi familia o mi esposa, yo estaba de socio, entre la pelea y la bronca... buscaba un refugio allá. Cuando ya no me sentía bien en la casa, esperaba para irme con los compañeros allá. Era ¡todito el día allá! En la chacota, hacíamos cafecito, con las compañeras y compañeros, hacíamos a veces deporte. Me motivó estar con ellos (Milton, comunicación personal, febrero de 2020).

La Sociedad prácticamente cambió mi vida, porque ya uno se relacionó con compañeros no videntes, veía su trajín, su historia, su rehabilitación [...] Podría decir que fue una fortaleza para mí. Claro, ellos [compañeros ciegos] no se cohibían de nada: bailaban, jugaban, hacían deporte... fue interesante [...] Lo que más me gusta de la institución, es la interacción entre personas con discapacidad visual, poderles escuchar y poderles de cierta forma compartir lo que uno también sabe (Daniel, comunicación personal, febrero de 2020).

No quiero tampoco idealizar el espacio asociativo de no videntes en Cuenca, pues como es normal en cualquier instancia de este tipo, existen tensiones, rivalidades y contratiempos. Así, entre las personas vinculadas a SONVA se identificaron problemas relacionados al egoísmo, la envidia, al ánimo de protagonismo de ciertos socios o actitudes arrogantes o impositivas sobre todo por parte de quienes tienen mejores condiciones económicas o mayor nivel de educación formal. En este sentido, se estaría objetando una noción como la de "*communitas*" (Turner, 1988) según la cual personas que experimentan una liminalidad común, establecen formas de sociabilidad no estructuradas y con un fuerte componente de proximidad, igualdad social e incluso comunión. Mi trabajo etnográfico, por su parte, informa cómo aun cuando se comparte una característica tan definitoria como la ceguera en una suerte de "destino común" (Shuttleworth & Kasnitz, 2004), los imaginarios y las condiciones fácticas alrededor de los ingresos económicos, la clase social y nivel de educación (todos estos, factores vinculados), producen una distancia simbólica muy difícil de desvanecer. Así, de un lado Rafael -ciego total, socio fundador y varias veces presidente de SONVA- sostiene:

“algunos compañeros por tener su educación, sus títulos académicos de tercer y cuarto nivel, dejan a un lado a las personas que a lo mejor no tienen su nivel educativo. Es penoso, no quisiera sacar estas cosas, pero es la pura realidad” (comunicación personal, febrero de 2020); mientras del otro lado, María Eugenia, actualmente alejada de la institución, expone sus contraargumentos:

Ahora tenemos un grupo aparte de SONVA, de personas con discapacidad visual que nos estamos reuniendo [...] pero es otra cosa... es gente que tiene otro criterio. Les queremos convencer que entren ellos [a la Sociedad] y ojalá que si para hacer un cambio en la institución. Cuando uno está solo ahí, uno no hace nada, pero si ya entra otra gente ahí, que tenga su mismo pensamiento... hay mucha diferencia, no sé cómo decirlo; formación, expectativas... ahora ahí, la mayoría están por estar o por querer recibir algo ¡no sé! (comunicación personal, febrero de 2020).

Finalmente, y aún con estos matices, subrayo la importancia de la “asociatividad” como una estrategia de resistencia a lógicas de marginación y violencia simbólica y de afirmación de un sentido de identidad y pertenencia a una comunidad en donde, al compartir un “estigma” se favorece el establecimiento de relaciones y se evidencian especiales prácticas de solidaridad (Goffman, 2006). Rodrigo, ciego total a partir de un accidente de tránsito hace 23 años, me plantea: “SONVA no da trabajo, ni dinero, nada, pero ahí uno encuentra gente que tiene el mismo problema”, y Margarita, ciega total desde hace unos 10 años, complementa: “ahí encontré consuelo, estaba muy deprimida, no sé qué hubiera sido si no encontraba esto [...] me cambió la vida. Sus ejemplos y testimonios me inspiraron y me dieron fuerzas. Eso le debo a SONVA” (diario de campo, marzo de 2018). No es menos cierto, que comparado con los movimientos asociativos en otras partes del globo (Pié, 2018), el tejido organizacional local, no ha logrado incidir y ni siquiera tener una presencia visible y sostenida en las discusiones públicas y en los espacios de decisión política. Una vinculación de frágil dependencia con respecto a la administración pública, y una especie de acomodo orgánico a lógicas de subvención y filantropía, los ha constreñido a un papel pasivo o por lo menos exiguo, frente a las posibilidades políticas de su organización.



## 1.2. Ceguera como potencia

He argumentado ya, que el capacitismo supone una grave limitación a las posibilidades de lo humano, y es la base de otros prejuicios al fundar narrativas y praxis compulsivas que no reconocen la “diversidad de habilidades” (Wolbring, 2008; Campbell, 2009), contrario a esta perspectiva, desde la teoría y mi propia experiencia de campo, entiendo y reivindico la ceguera como potencia, como una perspectiva particular de entender el mundo y vivirlo (McRuer, 2006; Mayer Foulkes & Miranda, 2013) sin por ello olvidar que como experiencia, se inscribe en lógicas de opresión y discriminación relacional.

Al concebir la discapacidad como potencia y no como ausencia, Brune *et al.* propone que las personas no videntes provocan un desborde que desafía el *status quo* de cinco maneras:

"siendo desafortunado" (y desafiando así la creencia de que el valor de una persona depende de su buena fortuna); al "ser inútil" (y por lo tanto desafiar la idea de que "trabajar en el sentido cotidiano de la palabra es la contribución más importante o la única que alguien puede hacer"), [...] "siendo diferente" (y desafiando así el objetivo y el principio de normalidad...); "siendo oprimido" y modelando dentro de cada grupo social cómo enfrentar la opresión; y finalmente, no menos importante, por "estar enfermo" y encarnar lo que significa una "realidad no deseada" (Brune, Garland-Thomson, Schweik, Titchkosky, & Love, 2014: 11)<sup>24</sup>.

Más allá de los matices que se pueda hacer a esta afirmación, la persona ciega representa una posición incómoda y subversiva, en cuanto reproche encarnado del canon funcional y sus valores asociados; mientras su presencia, testimonio y praxis, brindan un lugar privilegiado para analizarlos y objetarlos en su sentido homogenizante y segregador. La discapacidad ya no como déficit, sino como potencia crítica, puede fracturar algunas de las premisas de la modernidad, como lo es la propia

---

<sup>24</sup> Traducción propia.

idea de “normalidad”, en la medida de que nos permita avizorar nuevas y diferentes subjetividades, miradas y representaciones del mundo (Zardel & Vargas, 2015).

Desde un enfoque renovado de la discapacidad se aboga por una reivindicación radical de la diferencia y la singularidad, sin por ello descuidar la justicia social; se desafía el imperio del “modelo médico” e incluso del “modelo social” y se propugnan procesos más integradores y generativos para dar cuenta cabal de la complejidad, así como de la especificidad y a la vez la universalidad de la discapacidad (Moscoso & Arnau, 2016; McRuer, 2017). Esta perspectiva procura validar las formas en que las personas con discapacidad intervienen en la cultura y fundan un sitio particular desde el cual enunciar, pensar y vivir el mundo, una particular epistemología, a la que Merri Lisa Johnson y Robert McRuer (2014) han llamado “cripistemología”<sup>25</sup>; pues si la discapacidad desaparece por completo, como lo sugieren algunas interpretaciones del modelo social, entonces renunciaríamos a todo lo que la discapacidad le puede dar al mundo (McRuer, 2006). Esta narrativa es coherente con los trabajos testimoniales y auto-etnográficos de académicos no videntes, como el trabajo del profesor John Hull (1991; 2004), o del profesor Rod Michalko (1998) para quienes la experiencia de la ceguera configura una legítima forma de ser y brinda una oportunidad de enseñanza desde una perspectiva completa y única de entender el mundo. A este mismo enfoque se suma la “competencia cultural de la discapacidad” (*Disability Cultural Competence*) (Metzl & Hansen, 2014) que apuesta por el empoderamiento del individuo y su entorno para entender la discapacidad como otra manifestación cultural de la diversidad humana y desde ahí pugnar contra las dinámicas disfuncionales de su entorno; o la “bioética de la discapacidad” (*Disability Bioethics*) que interviene de manera

---

<sup>25</sup> Se trata de un neologismo que reivindica el término “Crip”, palabra en inglés que significa “lisiado” o “raro” y que se ha usado normalmente como insulto o descalificación, pero que en las últimas décadas ha sido reivindicada por activistas y movimientos sociales de personas con discapacidad en una inversión semántica desde el orgullo y la agencia. De forma análoga a lo “Queer” y la “Teoría Queer”, lo “Crip” y la “*Crip Theory*” (que en español se ha traducido como “Teoría tullida”) reivindica un proyecto académico y político por la identidad de la discapacidad y una agenda crítica hacia las normas de la cultura capacitista dominante (Ferris, 2006).

interconectada en la toma de decisiones biomédicas sobre discapacidad, el campo de la cultura y las artes, la tecnología y el diseño accesibles, y la legislación sobre discapacidad y justicia social (Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016: 1003). Incorporo finalmente la idea de “cuarta vía” propuesta por Miranda y Mayer, según los cuales, además de una perspectiva religiosa orientada por el poder, una científica orientada por el saber y una artística orientada por la subjetividad, habría una cuarta posibilidad de acercarse a la discapacidad, que es la perspectiva crítica, desde la cual se puede interpelar toda forma de “autoridad, lenguaje y deseo con miras a la adopción de formas renovadas” (2013: 18).

Todas estas perspectivas renovadas (teoría crip, competencia cultural, bioética y cuarta vía), se conectan a los Estudios Críticos de la Discapacidad y marcan un importante horizonte utópico que denuncia la “capacidad corporal obligatoria” (McRuer, 2004) e imagina otros cuerpos, deseos y posibilidades de lo humano desde la dignidad y el reconocimiento pleno. El trabajo etnográfico de Gili Hammer (2020) con mujeres ciegas en Israel converge en el mismo punto, al concluir que la ceguera no es un “problema técnico” que reclame “soluciones técnicas”, sino un asunto de identidad cultural, un lenguaje propio social e históricamente situado.

Es en este marco específico en donde afinco mi investigación, lo que significa reparar en la agencia de personas no videntes y a la vez comprender la ceguera como potencia -es decir como poder activo desde su propia naturaleza- y no como carencia o ausencia de la vista (Deleuze, 2011). Tampoco supone una añoranza del ver o de una “vista potencial”, la persona ciega está completa en su condición. Así, la potencia de la ceguera se realiza en sus propios “afectos” (siguiendo nuevamente a Spinoza) esto es, sus propias percepciones, sentimientos, pensamientos, sensaciones... (Deleuze, 2011: 52); en otras palabras, concibo la ceguera no como la incapacidad de ver, sino como la posibilidad de mirar las cosas de manera diferente; pues aunque compartamos un mismo ambiente, la persona no vidente se acercará a este desde su propio universo sensible y lo percibirá de forma distinta (Zardel & Vargas, 2015; De Moura & Steil, 2018). Ahora, para no caer en una paradoja, se debe diferenciar el acto de “ver” como proceso físico de la vista o la lectura de imágenes, del acto de “mirar” como pulsión o

“deseo de imágenes”, acto movido por la imaginación<sup>26</sup> y el conocimiento encarnado, en tanto miramos solo lo que conocemos, allende no llega la vista (Ingold, 2011; Mayer Foulkes, 2014). En la contemporaneidad parecería que no hay nada que no pueda ser representado en imágenes, operando una suerte de desborde o polución visual que nos “enceguece” (Sartori, 2013; Portella, 2016); en ese contexto, quizás la ceguera puede alumbrarnos, al mostrar otra forma de construir la mirada, además de un camino intelectual y sensorial alternativo para comprender y relacionarnos con el mundo.

La pregunta clave es ¿qué podemos aprender de la ceguera tanto como investigadores cuanto como habitantes de este planeta?, y en ese propósito me he dispuesto a explorar esta particular sensibilidad, procurando un encuentro con las rutinas, las contingencias y las excepciones en su experiencia cotidiana.

### **1.3. Experiencias subjetivas**

Cuando es difícil pensarlo hay que intentar vivirlo  
Gilles Deleuze (2011: 52)

Luego de haber desarrollado un entendimiento etnográfico de la discapacidad visual, en este apartado quiero aproximarme a la mirada particular que desde la ceguera se proyecta sobre la noción de belleza, la fe y el humor, todas ellas, experiencias subjetivas que son negociadas, integradas y proyectadas desde su sensorialidad encarnada, lo que me retó a pensar, acompañar y sentir la discapacidad visual lo más cerca y profundo que me fue posible. He escogido los tres asuntos mencionados, debido a que durante la primera fase de mi trabajo de campo fueron los más recurrentes, algunos de los que

---

<sup>26</sup> “Cuando imaginamos cosas, existimos, no puedo pertenecer a este mundo si no puedo decir que lo imagino a mi propia manera [...] La imagen no es algo necesariamente visual: cuando un ciego dice que imagina, significa con ello que también tiene una representación interna de realidades externas, que su cuerpo también media entre él y el mundo” Evgen Bavcar (en: Zardel & Vargas, 2015: 135-136).

más importancia dieron en las conversaciones y de los cuales tuve mayor cantidad y calidad de datos. Además, con el desarrollo de este subcapítulo, cumplo con el objetivo de comprender mejor las experiencias subjetivas de personas ciegas a partir de su propia sensorialidad.

Como se ha expuesto, los sentidos tienen una dimensión social. El ensamblaje y los significados de las diferentes modalidades sensoriales influyen en campos como la identidad y las emociones (Howes, 1991), mientras a su vez, la propia subjetividad está mediada culturalmente. En ese marco desarrollo el presente apartado. Mas, vale aclarar que no es mi propósito estudiar la belleza, la fe o el humor como tal, empeño que claramente desbordaría las posibilidades de esta investigación. Mi interés –más modesto y enfocado- es describir, analizar y ensayar interpretaciones de cómo personas ciegas entienden, encarnan y viven estas cuestiones. El foco, por lo tanto, siempre estará en la experiencia sensorial y encarnada de la persona no vidente.

### **1.3.1. Sobre la belleza: Experiencias estéticas**

La única forma de liberarnos de los estragos contemporáneos del "mito de la belleza" es encontrar una nueva forma de ver.

Naomi Wolf (en: Kaplan-Myrth, 2000: 297).

El "goce inmediato" no da lugar a lo bello, puesto que la belleza de una cosa se manifiesta "mucho después", a la luz de otra, por la significatividad de una reminiscencia. Lo bello responde a la duración, a una síntesis contemplativa. Lo bello no es el resplandor o la atracción fugaz, sino una persistencia, una fosforescencia de las cosas.

Byung-Chul Han (2018: 75).

Quiero referirme a la belleza, no desde la perspectiva elitista de las bellas artes, ni desde la perspectiva kantiana que la ancla al gusto, a lo sensible, contemplativo y placentero, y la divorcia de la lógica y la razón (Terrazas, 2019: 24-26); más bien, abordaré la idea de belleza desde la estética de la vida cotidiana en su riqueza y complejidad social, perspectiva que la artista y filósofa Katya Mandoki (2008) ha llamado "prosaica". Desde esta perspectiva -coherente con mi enfoque

fenomenológico- me interesa la experiencia intersensorial de lo bello más que el objeto estético, así como también sus repercusiones en los imaginarios y las interacciones sociales. En este contexto general, concibo la belleza como una noción relacional y también corporal, pues es en el vínculo y el intercambio de los cuerpos en donde se configura un sentido social de lo bello y lo desagradable (Siebers, 2010). Esta noción además es histórica y situada; en el caso de Occidente deriva del canon griego de la perfección, el equilibrio y la simetría pero, por ejemplo, en la cultura Japonesa el canon estético se basa en la noción de *wabi sabi*, que a su vez se fundamenta en tres premisas: nada dura (impermanencia), nada está completo (incompletitud) y nada es perfecto (imperfección) (Mora, 2018).

Dos asunciones entraron en tensión en mi etnografía: la primera el suponer que la experiencia estética del ciego se afina exclusivamente en referencias abstractas o discursivas de una belleza platónica asociada con lo bueno y lo virtuoso, y desprovista de alusiones materiales (Bavcar, 2011b); y la segunda, el que aun entendiéndola como una experiencia corporal, se la conciba menoscabada y signada por la carencia visual, o dicho de otra forma, asumir que la experiencia estética en un ciego es una experiencia empobrecida y limitada a las descripciones que le hagan personas videntes o en el mejor de los casos, a la constatación táctil de su entorno inmediato. En 1749 Denis Diderot escribía su famosa *Carta sobre los ciegos para uso de los que ven* y en ella sostenía que cuando una persona ciega dice “esto es hermoso, él no juzga, simplemente aplica el juicio de los que ven”, para el filósofo la belleza en un ciego no es más que una convención o una entelequia discursiva aprendida (Diderot, 2002: 11). A contramano de ello, testimonios como el de Vicente -ciego total dedicado a la venta de lotería- hablan de una percepción estética expandida y propia desde su intersensorialidad: “La belleza para mi... es cuando amanece, [cuando] los rayos de sol me caen en la cara. [...] yo conocí al sol, se cómo es el sol. Me siento feliz y doy gracias a Dios porque conozco la belleza que hay en el firmamento ¡es lo mejor!” (comunicación personal, febrero de 2020). Lo propio apuntala Juan, ciego de nacimiento y funcionario de universidad pública, cuando le consulto sobre la belleza:

La belleza para mi es alegría. Algo lindo es cuando algo está alegre, como por ejemplo una mañana soleada. El amanecer, el canto de los pájaros, oír el agua,

sentir las plantas, para mí eso es la belleza. Viajar... lo más lindo es esa sensación de salir, tomar un avión, llegar a otro país. Yo cuando he viajado, me gusta descubrir cosas, sobre todo comer, probar las comidas, ir a los mercados, así uno descubre un país. Hasta los olores son diferentes dependiendo del lugar. En Argentina, por ejemplo, el ambiente de tango con el sonido del bandoneón... o usted pasa y huele a asado. Ese ambiente es hermoso. En los Estados Unidos, el ambiente de ciudad grande es imponente, el sonido de los trenes. Algunos sabores, por ejemplo, en el *Walmart* hay un jugo de naranja que me fascina [...] Yo me imagino en dimensión como son los espacios, los edificios y generalmente son como me imagino. Me gusta respirar ese ambiente, probar cosas... una cerveza, un vino, cosas así.

*Israel:* o sea ¿siente que la belleza también está en el gusto, el olfato...?

*Juan:* Exacto, en los sonidos, los sabores, todo eso. Cada país tiene su olor, su aromita de la gente, un olor alegre. En Colombia el olor a café, por ejemplo... me encanta el olor a café de los aeropuertos (comunicación personal, julio de 2020).

En un pasaje del fascinante diario en el que fue describiendo y reflexionando sobre su travesía hacia la ceguera total, el profesor John Hull apunta: "Para mí, el viento ocupa el lugar del sol, un día bonito es cuando hay una suave brisa. Cuando esto ocurre, cobran vida todos los sonidos a mi alrededor" (2004: 80). Infiero que lo "bonito" es apariencia, mientras lo "bello" es experiencia. En ocasiones estas nociones coinciden, pero en otras se contraponen, es decir, no siempre lo "bonito" resulta "bello", ni lo "bello" en la experiencia intersensorial de la persona ciega, se estima "bonito" bajo el canon oculocéntrico. En este sentido la experiencia estética se vuelve más compleja, tercián nuevas y distintas capas de significado; un sentido de belleza se expande por el cuerpo y lo desborda, no se restringe a los estímulos visuales, se vincula directamente con el bienestar intersensorial, se hace "carne" en un olor agradable, una brisa fresca, un sonido melódico, un sabor insólito. En este marco, pondría en entredicho la afirmación de Le Breton de que "la belleza está hecha, sobre todo, con la vista" (2007: 57). El sentido de belleza en la experiencia de un ciego, enfatiza su dimensión relacional, lo bello se manifiesta en relaciones inusitadas entre elementos del entorno o relaciones vigorosas del cuerpo con el ambiente, e incluso en las porosas fronteras multisensoriales corpóreas con lo cognitivo. Así, para Hull el saber es hermoso, pues cuando lo cognoscible es en sí mismo complejo, armonioso y bello, su conocimiento abarca y comparte estas mismas características, detonando en el interior de quien

conoce, sensaciones de complejidad, armonía y belleza. El profesor ilustra este razonamiento con el siguiente pasaje:

Abrí la puerta, y afuera caía la lluvia. Me quedé inmóvil unos minutos, absorbo en su belleza. La lluvia tiene una forma especial de resaltar los contornos de cualquier cosa; despiden un manto colorido sobre objetos previamente invisible, en lugar de un mundo intermitente, y por tanto fragmentado, la caída regular de la lluvia crea una experiencia acústica continua [...] El telón de fondo recoge el continuo murmullo de la lluvia repiqueteando suavemente sobre todas las cosas es algo así como la luz cayendo sobre un paisaje [...] La lluvia da un sentido de perspectiva y de relación auténtica de una parte del mundo con otra. Si tan solo la lluvia pudiese caer dentro de una habitación, me ayudaría a comprender dónde están las cosas [...] Esta es una experiencia muy bella. Siento como si el mundo, el cual se muestra sólo hasta que lo toco, súbitamente se abriera para mí [...] se me presenta una totalidad, un mundo que me habla [...] Cuando escucho la lluvia, soy la imagen de la lluvia; soy uno con ella (Hull, 2004: 90-91).

Como sería de esperarse, la noción de lo bello para un ciego no queda anclada a su referencia visual, que de hecho pasa a un segundo plano. Cuando le pregunté a Soledad que fue lo que más le atrajo de su esposo, me contestó con evasivas, y al consultarle si tiene de él una imagen visual me respondió: “La verdad, no [...] Es más, nunca le he tocado así tan detalladamente para saber cómo es, como que ya es irrelevante para mí, o sea no me interesa cómo es físicamente [...] Yo si le he soñado y le sueño como ese actor [Bruce Willis]” (comunicación personal, febrero de 2020). Nuevamente la imaginación y el “anhelo de imagen” complementa lo que escapa a los sentidos, y opera como elemento constituyente del imaginario de una persona no vidente. Camila, estudiante universitaria, coincide con esta noción sobre lo bello: “la estética y lo físico no son algo prioritario para mí” (comunicación personal, agosto de 2020).

Reconozco en estos y otros ejemplos no consignados, una suerte de desborde de la idea de belleza. Un ejemplo paradigmático de este desborde de lo bello *por y más allá* del cuerpo, lo encuentro en la tan usual y profunda atracción del ciego hacia el “misterio” de la voz. Para entender este asunto, primero hay que imaginar la importancia funcional de la voz: en una tarde nublada de mayo, cuando comenzó a lloviznar en medio de un paseo, Cristian sobresaltado me pide que consiga pronto un taxi, “¡chuta, se fregó! La Sole se enferma enseguida [cuando se moja] y se sabe quedar sin voz.



¡Imagínese un ciego sin poder hablar! ¡Dese cuenta!”, arguye preocupado (comunicación personal, mayo de 2018). Luego, vale comprender el potencial de la voz (en su intensidad, tonalidad y timbre) para ubicar presencias y sobre todo darles un carácter y una personalidad a los individuos. Mientras escuchábamos la serie mexicana de radio “Kalimán” en una de las tantas tardes de tertulia con Ricardo, Manuel y Vicente, se comentaban lo guapo y fuerte que es el protagonista, y en otro episodio Manuel alertaba lo pequeño que era uno de los personajes; esta conjetura física les resultaba evidente e incontrovertible dada la voz de cada uno (diario de campo, marzo de 2018). Así, la voz deviene una pista contundente para inferir las características físicas y revelar el carácter del interlocutor, y a la vez esta cargado de un juicio de valor estético. Ya no son los ojos el “espejo del alma”, en su lugar, la atención y el entrenamiento de la persona ciega, descubre en la voz un sinnúmero de finos matices, tan expresivos y vastos como los que componen los gestos del rostro (Diderot, 2002). Estos matices brindan información sutil pero clave para saber el estado de ánimo, el talante, la educación, incluso para intuir si les están mintiendo (Daniel, comunicación personal, febrero de 2020). El profesor Hull, en otro pasaje de su diario, lo deja claro:

Continuamente aprendo más y más acerca del impresionante poder de la voz humana para revelar a una persona [...] las emociones que normalmente se expresan en el rostro están también en la voz: el cansancio, la ansiedad, el entusiasmo sorpresivo, etc. Las impresiones que adquiero a través de la voz parecen ser tan precisas como las de la gente con visión [...] Como ciego, tengo acceso a matices inconscientes de la voz, y con frecuencia puedo escuchar muchas cosas que quien me habla tal vez no sepa que están ahí [...] La capacidad de la voz para revelar a quien habla es verdaderamente impresionante. ¿Es inteligente su voz? ¿Es colorida? ¿Tiene luces y sombras? ¿Es melódica, humorista, graciosa, precisa? ¿Es discreta, divertida y variada? Por otro lado ¿es su voz perezosa? ¿Es pobre y descuidada? ¿Es plana, sosa y monótona? ¿Su vocabulario es escaso y lo emplea con poca precisión y delicadeza? (2004: 85).

Poco a poco la voz va ocupando el espacio de la vista, las imágenes son desplazadas por estímulos aurales y en función de estos comienza a ensamblarse un nuevo estatuto de lo bello en el que nunca lo visual -pensado como “deseo de imagen” y no solo como representación- termina de suprimirse. El rostro, por ejemplo, pierde su centralidad en las relaciones y en el estatuto hegemónico de beldad, hasta el punto más extremo de

convertirse solo en el lugar de donde proviene la voz (Hull, 2004: 84). Todas las personas con las que desarrollé mi trabajo de campo, coincidieron en que lo que más bello de una persona es su voz, esto acompañado de una cierta idealización de los sentimientos. María Eugenia por ejemplo me dice que en personas con discapacidad visual “lo bello no está solo en lo físico, sino en algo más allá [...] a la final la parte física se acaba, lo que queda es lo de adentro”, y añade enseguida: “algo que si me llama la atención y no tiene que ver con lo visual sino con la parte auditiva, es la voz... a mí me llama la atención también la voz, es algo que me atrae” (comunicación personal, febrero de 2020).

Es importante no obstante contrastar esta perspectiva y con ello romper el estereotipo de que las personas ciegas se fijan solo en los sentimientos, en lo trascendental, en lo espiritual y no en la simple apariencia, porque al no ver, su mirada sería más profunda que la de quien ve y puede ser fácil presa de “espejismos” o trampantojos. Al contrario, si bien no están en contacto con varios estímulos visuales que configuran el canon, tampoco están por fuera de las narrativas de lo bello. Este argumento también es demostrado en la etnografía de Hannah Macpherson (2007), quien, estudiando el paisaje con personas ciegas, concluye que el hecho de que la experiencia encarnada constituya al entorno, no sugiere que este último esté desprovisto de historia y política, por lo que, la idea que un individuo (incluyendo ciegos de nacimiento) puede hacerse de cualquier noción social esta influenciada también por el peso de asociaciones representativas y de discursos pretéritos. Así, las concreciones visuales son solo un elemento de todo un imaginario social del que hacen parte también discursos, performatividades, prototipos, comentarios, conversaciones familiares, medios de comunicación, propagandas comerciales, expectativas sociales, anhelos..., con lo cual, una persona ciega no está necesariamente libre de prejuicios o esquemas canónicos de la belleza, sea tanto una persona con ceguera adventicia, cuya condición le interpeló luego de haber experimentado e incorporado un canon visual, como es el caso de Wilson, en donde, aún con un “reacomodo de prioridades”, pervive un discurso canónico:

Yo tuve la suerte de conocer la belleza. A mí por ejemplo me gustaba una mujer con los labios bien delineados, de uñas largas, con pestañas largas, con ropa

ajustada... una mujer muy sexy, de preferencia que sean blancas. Entonces yo sé lo que es la belleza y si tuviera visión no pudiera confundirme, pero ya cuando no se tiene visión ya la belleza no se sujeta a lo visual, sino a lo auditivo o de pronto al tacto. Entonces si ya siendo ciego, viene una muchacha y no es tan simpática, pero tiene una bonita voz, eso es lo que le cautiva. Si viene una chica, con una voz desagradable por más bonita que sea... no le tomaría mucho en cuenta, pero si esa misma chica que no sean tan agradable físicamente, pero tenga una voz sensual, con un tono agradable... o sea la voz es lo que influiría en ese caso (comunicación personal, febrero de 2020).

O sea, una persona con ceguera congénita que haya integrado narrativas sociales de “lo bello”. Narrativas que se inscriben en un complejo entramado socio-histórico de estereotipos étnicos y de género, así como de idealizaciones del canon hegemónico de belleza (cuestiones en las que no profundizaré, pues rebasan el campo de mi estudio). Este es el caso de Anita, a quien le aflige no poder constatar por su cuenta la adscripción a un canon por parte de alguna persona que le interesa:

Ahí es lo malo... [risas] Como uno no ve, [...] a mí me describen... por ejemplo, en un varón, dicen: “sabes que él es blanco, él es suco [rubio] o es de ojos claros, es alto” o yo qué sé... ahí si uno se hace una idea de que es simpático, pero le describen a otro como que es morenito y uno como que no le parece, en mi sentido como que no, no, no... entonces por eso también se falla [...] es el gusto de otro.

*Israel:* ¿Qué es lo que se fija en un hombre?

*Anita:* A mí lo que más me gusta son los timbres de la voz, su forma de ser [...] A mí me han gustado que sean más altos que yo, no pequeños... y si tuve una vez un pretendiente vidente que era pequeño, por eso es que no le pare bola [risas] ahí fue mi error, porque capaz con el pequeñito hubiera estado bien [risas] (comunicación personal, febrero de 2020).

En este sentido, resulta interesante, aunque problemático, la franqueza del testimonio de Hull sobre sus propios dilemas, juicios y deseos de imagen, y da cuenta a la vez de un asunto de jerarquización de género que alude a los matices que existe entre lo que se considera bello para un hombre y una mujer:

¿De qué color es su cabello? ¿Cómo viste? ¿Es bonita? A veces ardo en deseo de saberlo. Después de todo, sigo siendo un hombre, criado en cierta cultura visual, condicionado a ciertas expectativas masculinas. Tal vez debería cambiar y dejarme influenciar menos por mi condición de macho en mis juicios acerca de

las mujeres, pero es doloroso tener que cambiar forzado por el mero hecho de ser ciego (2004: 85).

Queda claro que la ausencia de la vista no supone la ausencia de un juicio de valor sobre lo visible, ni necesariamente una ruptura con un canon hegemónico de lo bello, lo que sucede es que, al no anclarse netamente en lo óptico, el canon se desplaza hacia otros registros sensoriales. Hablando de la belleza, Ricardo -ciego total de nacimiento- plantea que para él es hermosa una mujer “limpiécita, que huela rico [...] que tenga las manos suavitas, la cara suavita, que no tenga barros o espinillas” (comunicación personal, febrero de 2020). En este caso, lo bello es desplazado a un plano táctil, pero no es cualquier textura o estímulo de tacto lo que le atrae, sino una piel tersa, suave, joven... es decir, una piel cargada de valores y atravesada por narrativas de beldad. Ricardo prosigue, insistiendo en la belleza de la voz, pero aclara que no es cualquier voz la que llama la atención en una mujer, antes bien, para él es hermosa una voz “suavita”, delicada, amable, simpática, coqueta..., que transmita educación, respeto, que “sepa tratar” (comunicación personal, febrero de 2020). Veo en estos relatos un desplazamiento del canon a otros registros sensoriales, conservando los valores subyacentes, las narrativas y los imaginarios sociales que ensalzan –en este caso en la mujer- la juventud, la perfección, pero también la docilidad, la dulzura y la mansedumbre.

Demuestro así que la “mirada” del ciego, no está libre de prejuicios, ni se encuentra escindida de cánones culturales o sistemas de desigualdad sexual y de género como el sexismo. Si bien se disipa la posibilidad de juzgar a una persona que recién se conoce por las apariencias o la imagen que proyecta, este cometido se va materializando por intermedio de otras pistas y registros sensoriales. Si acaso, al disponer de menos información en un primer acercamiento, la persona ciega requiere de más tiempo y cautela para conocer a alguien o hacer este tipo de conjeturas (Hull, 2004).

Por otro lado, la noción de belleza se relaciona intrínsecamente con la construcción socio-histórica del deseo. Podría decirse que nuestros deseos se modelan socialmente en el contexto de economías afectivas heterosexistas y capacitistas desde donde ciertos

cuerpos y formas de vida son objeto de decepción y son entendidas como figuras del fracaso (Maldonado, 2019). En este sentido, bajo el presupuesto de que el registro visual es el que despierta el deseo y la concupiscencia (Le Breton, 2007: 56), las personas ciegas no solo que tendrían dificultades en construir una imagen de lo bello y lo deseable, sino que además no pueden ser ellos mismos depositarios del deseo. Así, los cuerpos de personas con discapacidad en general, son vistos como “mercancía dañada” -para usar la idea de Marilyn Phillips (1990)- defectuosos, carentes de atractivo y disminuidos sexualmente (cuando no asexuados) (Centeno & De la Morena, 2015). Esto es aún más problemático, si pensamos que la belleza del cuerpo no es solamente una categoría estética, sino también moral; en cuanto resultado y representación de un estilo de vida, un cuerpo que no cumple el canon es implícita o explícitamente condenado por ser depositario de falta de cuidado, castigo divino, debilidad de voluntad o de estigmas fenotípicos (Shuttleworth & Kasnitz, 2004: 151).

Tan extravagante, insólito o raro puede parecer la atracción, la erotización o el deseo de una persona sin discapacidad hacia una persona con discapacidad, que este gesto es asociado con una parafilia: los *devotte*. En esta perspectiva, las personas con discapacidad pueden ser queridas, pero no deseadas. Sus cuerpos, sus maneras y su performatividad no puede albergar belleza. Carolina Mora, investigadora venezolana que ha profundizado sobre el asunto de los *devotte*, observa que la persona a quien “*le toca*” estar con un discapacitado es un “santo” al tener que sobrellevar esta “carga”, pero si *quiere* estar con una, algo debe estar mal y se convierte en un perverso (Mora, 2016; 2017; 2018).

A contramano de estas asunciones simplistas y simplificadoras, las personas no videntes, como cualquier otra, pueden aspirar y procurar belleza (en el registro subjetivo que esto implique), pueden desear y aspirar ser deseados; viven su cotidianidad desde la experiencia sensorial encarnada y también desde las regulaciones idiosincráticas de lo bello. Aunque no pueden verse a sí mismos, son conscientes de la mirada del “otro”; en ese contexto, las personas ciegas están normalmente bastante atentas a su apariencia física (Kaplan-Myrth, 2000), y en esta preocupación, despliegan un conjunto de acomodos estéticos, manejos de la apariencia,

tácticas y puestas en escena que soportan su construcción identitaria, reivindican su autonomía y dan forma a la imagen social que desean proyectar, sea desde la aceptación, la asimilación o la subversión de los guiones normativos -tal como también lo demuestra Gili Hammer (2012; 2020) en su trabajo etnográfico con mujeres ciegas- Esta cuestión se figura en regímenes de aseo, ejercicio, o cuestiones como el escogimiento de ropa, la combinación de colores, el uso de maquillaje, etc. (Kaplan-Myrth, 2000: 283) Diana, por ejemplo, me cuenta detalles al respecto:

Para peinarme, generalmente no tengo problema ¡cuando me peino! [risas]... mentira. Bueno es que tengo el cabello lacio, entonces me emparejo o me aliso... Para maquillarme, que generalmente lo hago cuando tengo una ocasión especial, si tengo mis técnicas: pongo la base líquida en mi mano, de ahí me pongo en la cara, me voy emparejando, ya luego con la esponja me paso para evitar que quede acumulado en alguna parte. Por ejemplo, la sombra, siempre utilizo sombra café, no tengo muchos colores para no confundirme... [pausa] entonces utilizo un color neutro y tengo mis técnicas, luego me limpio con agua los alrededores, por si acaso estén manchas, no uso rímel porque eso si se me dificulta mucho; y al final si le pregunto a alguien que me vea si hay un exceso o algo (comunicación personal, febrero de 2020).

Finalmente, aunque profundizaré en los efectos del estigma en el capítulo tres, quiero comentar las secuelas de las narrativas hegemónicas de la belleza en la vida de personas no videntes, así como en sus expectativas y proyecciones. Al respecto ubico lo que Goffman denomina “estratificaciones autoengañosas”, para dar cuenta de la incorporación de un discurso y un imaginario que no solo refuerza una línea divisoria que marca un “ustedes” ideal y un “nosotros” menoscabado, sino que además mantiene a raya estas fronteras a base de prejuicios asimilados, dando como resultado una situación ambigua en la relación de una persona ciega con sus pares y con los “normales” (Goffman, 2006: 128). Así, las narrativas que conciben a la persona con discapacidad como “mercancía dañada”, defectuosa, incompatible con lo bello y lo deseable, en mayor o menor medida, afectan las percepciones que tienen sobre sus propios cuerpos, disminuyen sus expectativas sociales y afectivas, y demarcan un espacio “natural” de relacionamiento. Traigo a colación tres testimonios, que resultan reveladores en este sentido:

Con relación a esto de los chicos o buscar una pareja, creo que por mi lado...[pausa] o sea creo que es algo que yo asumí por lo que me decían los demás... yo he asumido la idea de que el amor no es para mí. ¡Es que no!, y si en algún momento llego a tener alguna pareja o algo así, tiene que tener alguna discapacidad o que esté en mí mismo ambiente [...] yo creo que he asumido esa idea, de que definitivamente no... porque ha sido difícil, he recibido muchas burlas y muchas cosas de parte de los demás, que me han herido un montón y siento además que los chicos... o sea tengo buenos amigos, pero nunca he sentido como que tal vez algún chico sienta algo más que una amistad, ¿si me entiende? (Camila, comunicación personal, agosto de 2020).

Me he sentido marginada o rechazada en el sentido sentimental [...] con mi relación de parejas [...] Yo he notado que ellos como que necesitan más bien una persona vidente que una persona no vidente, como que la vida de ellos no funciona con una...

*Israel:* ¿pero ellos le conocieron no vidente?

*Anita:* Claro, pero poco a poco ellos en la relación, se van dando cuenta que no va a funcionar... ¡Yo no sé! Tendrán otros sueños, anhelos, no sé, pero en ese sentido yo si me he sentido así, hubo un momento que me sentí así, pero después hubo algo que me dijo tú tienes que valorarte, que si yo no me valoro ¿Quién me va a valorar? (comunicación personal, febrero de 2020).

Tengo mi novio que es “cieguito”, y paso feliz porque le veo cada mes, vive en Machala y es ciego total, pero es una hermosura. Y mi mami dice: ¿oye no puedes verte uno que vea? ¡Ay mami! digo, si es que los que ven también quieren conseguirse alguien que vea (Lorena, comunicación personal, julio de 2013).

Se reconoce en estos testimonios un menoscabo de la autoestima, primero al asumir un espacio y relaciones “naturales”, esto es, que “un ciego debería estar con otro ciego”; y luego al concebir una “falta de opciones” y asumir que se “merece poco”, al punto de sentir que deben “tomar lo que pudieran conseguir” (Kaplan-Myrth, 2000: 291).

### **1.3.2. La experiencia del creer: Fe, consuelo y pertenencia**

Durante el trabajo de campo, llamó mi atención la experiencia de la fe entre personas ciegas, al percatarme que todos -aunque en diferente nivel de intensidad- tenían en ella y en la religión (principalmente la católica y la evangélica), un recurso fundamental para gestionar infortunios, emociones e imponderables. Este hallazgo es afín al que

hace Nicholas Rattray (2012) en su etnografía entre personas ciegas en Ecuador, al encontrar que el hecho de ser cristiano les ofrece un medio omnipresente para explicar y hacer frente a su condición. Por mi parte, asocio directamente fe con religión, pues aunque no es lo mismo, ni la fe se limita solo a lo religioso, es a esto último a lo que de inmediato se remitieron mis informantes cuando abordamos el tema. De cara a mi investigación, me acerco a la fe y la religión desde la perspectiva fenomenológica del “creer”, es decir, no como discursos, objetos o doctrinas, sino como acto, como experiencia que vincula al sujeto con su realidad, como “una ‘modalidad’ de la afirmación y no su contenido” (De Certeau, 2010: 194). Las asiduas manifestaciones de la fe en la experiencia cotidiana de personas no videntes, se enmarcan en la enorme presencia e influencia de la religión en la sociedad latinoamericana en general y cuencana en especial (Jaramillo, 2014; Salazar, 2014; López, 2014), y si bien el fenómeno de la fe tiene que ver con todo el marco de la sociedad en la que viven mis informantes, me interesa reparar en la particular relación que establecen con su condición de ceguera.

En primer lugar, la fe ayuda a encontrar una explicación y en otros casos a dejar de buscarla, cuando las circunstancias y las consecuencias de la ceguera quedan suspendidas en la narrativa de la voluntad divina, una especie de desafío moral o “prueba” divina a la que no se puede renunciar y solo cabe prepararse y aceptarla (Rodrigo, comunicación personal, febrero de 2020). Cristian, quien quedó totalmente ciego a sus 27 años de manera repentina, comenta: “Las cosas pasan por algo [...] Dios es el que manda y sigo aquí con algún propósito” (diario de campo, abril de 2018) y en esa misma línea argumenta Daniel, quien a sus 15 años y producto de un accidente, quedó con una ceguera total: “las cosas están escritas ante la voluntad... ante los designios del señor no hay como poner reparo” (comunicación personal, febrero de 2020). En los dos ejemplos, las narrativas que acompañan su disposición frente a la fe, les ofrece un asidero de sentido (Mora & Patiño, 2019). No obstante, la relación con la fe no siempre es diáfana o libre de tensiones y contradicciones, en algunos casos, la primera reacción frente a la inminencia de la ceguera fue la de renegar de Dios y de su suerte, aunque en todos los casos que abordé, con el tiempo, esta actitud fue dando paso a una reconciliación con la fe. Así lo confirma Soledad, quien a sus 39 años quedó



ciega de manera súbita debido a una enfermedad:

cuando a uno le pasan estas cosas [...] más bien reniega un poco y más bien se aleja, diciendo que de qué sirve, pero a veces la misma situación emocional en la que cae le hace volver a la fe, volver a creer en Dios y volverse a aferrar en él.

*Israel:* ¿O sea fue un proceso? al principio renegó mucho...

*Soledad:* Si al principio, pero después ya nos acercamos a Dios... [habla también por Cristian].

*Israel:* ¿Y cómo le ha ayudado la fe?

*Soledad:* Muchísimo sobre todo en lo emocional me ha ayudado bastantísimo yo siento que si no hubiera sido porque volví a aferrarme a la fe, no hubiera superado la situación emocional en la que estaba [...] por eso yo le agradezco mucho a Dios (comunicación personal, febrero de 2020).

La fe deviene fuente de estabilidad, propicia un sentimiento de pertenencia comunitaria y cierta sensación de seguridad dada la claridad de sus reglas (Mora & Patiño, 2019). Esto se aprecia claramente en el cristianismo evangélico que va ganando terreno entre el colectivo de personas con discapacidad, dadas las promesas de inclusión y palabras de consuelo frente a la discriminación endémica que vive este colectivo; también por sus formas, que exacerban un sentido comunitario, que impetuosamente buscan adeptos yendo hacia ellos y no esperando que lleguen a la comunidad como sucede con la iglesia católica; y por sus esfuerzos estratégicos de adaptación de espacios y mediaciones comunicativas (braille y lenguaje de señas).

La fe también se convierte en una alternativa de escape que permite momentáneamente sustraerse del entorno (Mora & Patiño, 2019) diluyendo por instantes la ambigüedad y la “liminalidad” de la discapacidad. Por los augurios de sus creencias, resulta un paliativo, una fuente de apoyo y esperanza para soportar situaciones adversas. La experiencia de la fe trae consigo consuelo y conformidad. Pude participar de varias liturgias religiosas y eventos de empoderamiento y autoayuda en donde las narrativas religiosas ocupan un papel preponderante; en estos espacios son muy comunes alocuciones del tipo: “tenemos que ser felices con los que tenemos... ser felices con lo que tenemos” (Lorena), “Dios, perdóname por rechazar las cosas, debo salir adelante” (Anita), “soy feliz, lo tengo todo. Me hace falta digamos a veces cosas materiales [...] pero tengo a Dios y lo tengo todo” (Cristian), o “Si estoy con Dios, no me falta nada” (Manuel) (diario de campo, abril de 2018).

Finalmente, el refugio de la fe y sus narrativas, transmiten una sensación de fortaleza y una confianza en un Dios providencial que, al momento de necesidades materiales, emocionales o vinculadas a la salud, estará ahí para atender sus ruegos.

Dios siempre ha estado conmigo, gracias a Dios a los años que tengo de discapacidad, nunca me ha pasado ningún accidente porque he caminado sola, he tenido todas esas cosas y me he dado cuenta que Dios siempre ha estado conmigo [...] Yo he venido conociendo un poquito más de la palabra de Dios, me he dado cuenta que es una fortaleza en los momentos más duros [...] Yo he buscado en Dios, entonces me he sentido en paz y como que Dios dice: “no sufras, no te desesperes”... entonces él me ha dado esa fortaleza. Yo camino y pido que Dios me proteja, que a mis hijos les cuide y no les pase nada y ha habido demostraciones de Dios hacia mí (Anita, comunicación personal, febrero de 2020).

En el mismo sentido, puedo aportar varios testimonios que dan cuenta de esta sensación de amparo en situaciones complicadas de necesidad o precariedad: “Yo veo la mano de Dios, por ejemplo, cuando estoy más necesitado, de la nada sale un ángel y me dice: ‘venga le ayudo’...” (Manuel, comunicación personal, febrero de 2020); “chuta a veces no tenía para pagar el teléfono, le he pedido a Dios y él me ha dado. Justo el día que me tocaba pagar, ese día... de cualquier modo tenía dinero, pero asomaba la plata” (Ricardo, comunicación personal, febrero de 2020); “yo tengo mucha fe. Yo creo en esto porque me ha demostrado con hechos que existe y que hay que creer. Siempre hay alguien que me protege, me han salvado de muchas cosas. Cuando yo pido algo, el 80% me da. Las cosas importantes que yo pido, siempre se me concede” (Juan, comunicación personal, julio de 2020). Se hace evidente, que mientras más frágiles son las condiciones de vida de una persona, más fuerte y útil resulta la esperanza en el Divina Providencia. “¿Qué nos quedaría a nosotros, si no tuviéramos fe?” sentencia Manuel (diario de campo, febrero de 2019).

La experiencia subjetiva de la fe, entre las personas ciegas con las que trabajé, se encarna en su militancia religiosa en la institucionalidad eclesial cristiana. Curiosamente, todavía en el siglo XXI, esa iglesia a la que muchas personas recurren en busca de consuelo y esperanza, sigue considerando la discapacidad como un castigo por pecados personales o familiares, una carencia, un mal y una anormalidad (Anaya,

2001). “La discapacidad es un mal; y por eso, porque daña al hombre, Dios quiere evitarlo” proclama campante el sacerdote Anaya (2001: 143). Nancy Eiesland, profesora de Teología de la Universidad de Emory en Estados Unidos y persona con discapacidad escribió:

Lamentablemente, en lugar de ofrecer empoderamiento, la iglesia ha apoyado con mayor frecuencia las estructuras sociales y actitudes que han tratado a las personas con discapacidad como objetos de compasión y paternalismo [...] El problema es una teología discapacitante que niega funcionalmente la inclusión y la justicia para muchos de los hijos de Dios. Gran parte de la teología y la práctica de la iglesia, incluida la Biblia misma, a menudo ha sido peligrosa para las personas con discapacidad. El prejuicio, la hostilidad y la sospecha hacia las personas con discapacidades no se pueden descartar simplemente como reliquias de un pasado no iluminado. Los cristianos de hoy continúan interpretando las Escrituras y tejiendo teologías que refuerzan los estereotipos negativos, apoyan segregación social y ambiental, y enmascaran las realidades vividas por personas con discapacidad (Eiesland, 2002: 10)<sup>27</sup>.

En cualquier caso, la importancia de la experiencia de la fe radica en que no solo reacomoda y canaliza emociones sino también modula percepciones y determinan actitudes y acciones frente a la propia ceguera y la vida misma; a la vez, la fe es una manera de hacer frente a la adversidad y de reconciliarse consigo mismo.

### **1.3.3. Sobre el humor: Experiencias de resistencia**

defender la alegría como un derecho  
defenderla de dios y del invierno  
de las mayúsculas y de la muerte  
de los apellidos y las lástimas  
del azar... y también de la alegría.  
Mario Benedetti (2001: 494-495)

Entiendo al humor como un fenómeno socio encarnado (Macpherson, 2007; 2008a) que revela una problemática tensión entre dos lógicas antagónicas que interpelan a

---

<sup>27</sup> Traducción propia.

una persona con discapacidad visual, por un lado la obligación social de estar alegres y, por el otro la coherencia temperamental con una condición que se asume debe ser de tristeza y aflicción.

Según Cabanas e Illouz en su libro "Happycracia" (2019), la felicidad se ha vuelto un imperativo moral de los tiempos actuales. Este imaginario incuestionable asume a la felicidad como un estado psicológico deseable, gestionado exclusivamente por la voluntad del individuo que, gracias a su determinación, optimismo y resiliencia, merece ser depositario de esta condición, descartando con ello cualquier consideración económica, social o incluso circunstancial y legitimando la idea de que no hay problemas estructurales sino solo "deficiencias psicológicas individuales". Para los autores, la felicidad, el positivismo y el buen humor, se conectan directamente con la productividad, funcionalidad, excelencia y "normalidad", mientras que la tristeza sería la marca del disfuncional, y aún peor, pues sería un camino por elección... una opción personal, por tanto "no solo estamos obligados a ser felices, sino a sentirnos culpables por no ser capaces de superar el sufrimiento y de sobreponernos a las dificultades" (Cabanas & Illouz, 2019: 16). Queda claro que la "ideología de la felicidad" como mandato, con su promesa de que "con solo sonreír el mundo cambiará" no solo es tramposa por eufemística, sino peligrosa en la medida en que encubre estructuras de injusticia, discriminación y violencia (Ahmed, 2018a; 2020), y legitima la distribución desigual del bienestar reduciendo el menosprecio sistémico a un asunto de actitud, carácter y autoayuda (Maldonado, 2020).

Es interesante, sin embargo, como aún en este marco de felicidad obligatoria y de manera paradójica, la alegría del ciego parece improcedente e ilegítima. En el contexto de la tragedia en la que se entiende la discapacidad, su optimismo no puede ser genuino, y en el "mejor" de los casos, debe servir como testimonio de inspiración para quienes "aun teniendo todo" reniegan de la vida. La periodista y comedianta Stella Young llama a esto "porno inspiración" en tanto personas con discapacidad son cosificadas con el propósito de motivar e inspirar a personas sin discapacidad para que "valoren" mejor sus capacidades corporales o pongan sus preocupaciones en perspectiva. Young sostiene con sorna: "un montón de sonrisas ante un tramo de

escaleras no ha hecho nunca que se convierta en una rampa. Nunca. Sonreír ante una pantalla de televisión no hará aparecer subtítulos para las personas sordas. Tampoco un montón de gente irradiando una actitud positiva en medio de una librería convertirá todos esos libros al braille” (Young, 2014).

Retomando mi argumento, en medio de una “happycracia” forzada, se asume que la persona ciega tiene licencia para estar triste, incluso más, se infiere que este es su “estado natural”, es como si nos preguntáramos ¿de qué se podría reír un ciego? En este marco, la alegría y el humor (que es una de sus manifestaciones concretas) aparecen como una necesidad y una estrategia omnipresente para varios fines. Primero justamente para romper el estereotipo en mención y reivindicar su derecho a la alegría e incluso la “autoburla”; así, el humor se convierte en una forma de escamoteo -en el sentido decerteano- de la “fatalidad” que supondría la condición de discapacidad (De Certeau, 2010); como sostiene Marco, ciego total, y quizás el más gracioso y elocuente entre las personas que conocí en la Sociedad:

quien piensa que la vida de un ciego tiene que ser infeliz, es porque no ha estado en alguna de nuestras farras, de nuestras conversaciones o paseos [...] El humor que usamos, es una forma de salir adelante. No nos enfrascamos en la ceguera, sino que abrimos nuestra mente y corazón (comunicación personal, junio de 2019).

Por otro lado, el humor es una estrategia para romper los propios ritmos de lo cotidiano, pues traza matices, quiebres y excepcionalidades que enriquecen el transcurrir diario. Un chiste, una broma, un ejercicio de doble sentido de repente crea un paréntesis en el flujo de las narrativas, disuelve o por lo menos suspende las jerarquías, el orden y las apariencias. Libera además las tensiones acumuladas, y por lo tanto también tiene una dimensión “terapéutica”, como bien lo apuntan Daniel y Soledad:

El humor es como un fármaco que usted se toma. Es como un... ¡no sé! Uno de

los platos que más me encanta comer es el cuy<sup>28</sup>, para mí el humor... es como comer cuy. Es parte de la vida... la persona que no tiene humor en su vida... ¡chuta! [...] Es común entre nosotros molestarnos [bromear] por nuestra condición. [...] Yo también si hago chistes, bromas... el humor es parte de la vida diaria de un no vidente. Al humor yo le comparo con una de las cosas que más nos encanta: la tertulia, el diálogo. Como nosotros no vemos, disfrutamos de la palabra mucho más (Daniel, comunicación personal, febrero de 2020).

A veces nos reímos de cosas simples de cosas irrelevantes... creo que eso también es importante en la vida diaria [...] a veces estamos encerrados, o no tenemos casi vida social, a veces como que se estresa uno y esos momentos de alegría y de reírnos, a veces por tonterías o por cosas sencillas... eso nos alegra, nos anima la vida, nos hace ver las cosas desde otra perspectiva (Soledad, comunicación personal, febrero de 2020).

Estas observaciones sobre el estatuto del humor, se corroboran en el trabajo etnográfico de Hannah Macpherson (2007; 2008a) para quien la risa y el humor entre personas ciegas deviene una estrategia reflexiva consciente de afrontamiento psicológico que utilizan para negociar las relaciones interpersonales, subvertir estereotipos y expectativas videntes (lástima, sumisión, pasividad), superar situaciones “vergonzosas” o equívocas, y disipar tedios, miedos o ansiedades.

He insistido a lo largo de este capítulo, sobre el carácter procesual de lo que he descrito como “la travesía de la ceguera”; esto aplica también para el asunto del humor, pues además de la personalidad y la predisposición de cada individuo, las posibilidades de desplegar el humor como instrumento social estratégico, dependen mucho del momento o la fase por la que esté atravesando. Así, al inicio, con toda la carga y fuerza con la que se manifiesta la ceguera, suele ser difícil encontrar espacio para el humor, no obstante, poco a poco va ganando terreno en su cotidianidad como lo confirma Diana, que a sus 38 años, lleva 20 de ceguera progresiva:

---

<sup>28</sup> Se refiere al cobayo o conejillo de indias, un roedor muy valorado y apetecido en la gastronomía andina. De hecho, es un plato especial de la sierra colombiana, ecuatoriana, peruana y boliviana, vinculado a rituales y celebraciones.

ahora que ya he aceptado mi discapacidad, incluso bromeo con mi discapacidad y no tengo problema en bromearla. Antes, cuando recién me diagnosticaron, me dolía y no podía bromearla, para mí no era una burla eso de la ceguera... hoy en día, ya bromeo y no tengo problema en que me molesten o yo hacerlo, no tengo ya problema en eso. Cuando uno ya acepta, uno ya puede bromear y reírse de lo que le pasa (comunicación personal, febrero de 2020).

Así, el humor juega un papel importante en el proceso de adaptación a la ceguera tanto a nivel individual como colectivo. Como lo plantea Anita, en el repertorio de entrenamiento sensorial para la ceguera, el sentido del humor se vuelve clave:

La mayoría de no videntes somos todo risa en sí mismo. Yo creo que sí se nos desarrolla también a nosotros, como otro sentido, el sentido del humor... porque han venido, por ejemplo, personas no videntes que recién han perdido la visión... usted les va a notar apagados, tristes... si les hace una broma de la ceguera mismo, se van a molestar. Pero ya cuando van conociendo, conociendo, hasta ellos con el tiempo igual empiezan a molestar, a reírse y todas esas cosas (comunicación personal, febrero de 2020).

Además de estos elementos que modelan la relación entre la experiencia de la ceguera y el humor, hay dos dimensiones fundamentales que determinan el carácter y los efectos del humor: su dimensión ritual y su rol como mediador social. Así, el humor tiene un carácter ceremonial, por lo tanto, está atado más a convenciones culturales que a funciones biológicas, necesita la complicidad del grupo, una suerte de comunión entre quienes comparten códigos o circunstancias que hacen que algo sea o no risible (Le Breton, 2019). Según Henri Bergson “nuestra risa es siempre la risa de un grupo [...] Por muy espontánea que parezca, siempre esconde un prejuicio de asociación, sino de complicidad con otros rientes reales o imaginarios” (1996: 50). En este sentido, la complicidad que funda la ceguera entre quienes viven esta condición es clave para propiciar el ambiente de confianza que coadyuva al humor y también sus posibilidades y límites, pues no se puede reír de cualquier cosa, en cualquier momento. Anita nuevamente ilustra este asunto:

Para nosotros es como una terapia de risa. Por eso es que me gusta más relacionarme con otros no videntes, porque sé con quién puedo bromar, con quienes nos reímos, con quienes nos entendemos. En cambio, yo con los videntes... los videntes, están que se viran para allá, que no sé qué... y se están

riendo de lo que le ven al otro que no sé qué, que no sé cuánto y uno no participa de eso... a uno le toca reírse por compromiso y ni siquiera sabe de qué se está riendo (comunicación personal, febrero de 2020).

Fui testigo de cómo en espacios de confianza en donde casi todos eran personas no videntes (normalmente siendo yo la única excepción), afloraban con mucha gracia relatos sobre yerros y situaciones que en otro contexto podrían ser juzgados como impericias o incompetencias, pero que en esos contextos específicos muchos se sentían identificados, compartían otras anécdotas y lo disfrutaban con mucho humor. Por ejemplo, Vicente nos contaba que de niño, queriendo comer azúcar impalpable, terminó tragándose detergente (diario de campo, abril de 2018); esta situación causó mucha hilaridad en el grupo y desató gran cantidad de anécdotas parecidas como las que cuenta Manuel, ciego total quien vive junto con Vicente, Ricardo y otros compañeros en la Sociedad de No Videntes:

una vez queriendo hacer canguil, he puesto en la olla arvejas de las secas. Yo pongo y pongo aceite, y reventar el canguil... ¡un cuento! Digo: “de repente falte un poquito más aceite”, y le pongo más aceite. ¡Que va a reventar! Ya hecho negro eso. Me doy cuenta ya por el olor a quemado. Nos pasan casos y cosas. Queriendo reventar canguil he puesto arvejas. Con razón no revientan [risas] Y no es chiste, es la verdad. Después oliendo todo a quemado.

Otra vez, me traen un tarro de colada con un poco de locro<sup>29</sup>. Y como yo tenía arroz, digo: “le mezclo con el arrocito el locro”, pero los tarros de colada y de arroz eran iguales y cojo el equivocado. Chuta hasta quererle detener, ¡ya se jodió! ¡Ya le boté la colada en el locro! Y ahí se fregó, cómo voy a comer... ¡imposible! [risas].

Siempre uno confunde azúcar con la sal. Cuando uno viene comprando, al mezclar está el tacho tanto del azúcar como de la sal. Uno se equivoca, pone en el de la sal en el azúcar. Lo peor es que ya se mezcla, cómo se saca...solo lo de encimita [risas] (diario de campo, abril de 2018).

---

<sup>29</sup> Se trata de una especie de sopa o guiso muy común en el área andina, y que tiene como base la papa, pero también puede incluir maíz, frijoles u otros granos.



Otra dimensión del humor, tiene que ver con su papel como mediador social, como estrategia de socialización y también de resistencia. El humor no siempre es una manifestación de júbilo, antes bien, tiene un estatus ambivalente en el momento en que deviene coartada para administrar la vergüenza, la sumisión, la angustia, el miedo, los nervios, el pesimismo, la impotencia... o también la arrogancia, el desprecio, el orgullo... (normalmente gestionado en forma de sarcasmo) (Macpherson, 2008a; Le Breton, 2019). Por supuesto el humor puede ser cínico y alinearse a las lógicas de la discriminación y el abuso de poder, pero también puede ser subversivo, puede ser un atentado a los discursos de la “normalidad” y hasta una forma de enfrentar las narrativas del capacitismo.

En este marco el humor puede ser interpretado como una performatividad de resistencia en cuanto es una estrategia efectiva para “desacralizar” la ceguera y desplazarla de las narrativas del pesar, el dolor, la mesura, la solemnidad y la seriedad en donde se supone debe reposar siempre la discapacidad. Como cuando un compañero no vidente le dice a otro:

- Préstame por favor 5 dólares
- Bueno, pero ¿cuándo me los devuelves?
- ¡Cuando te vea, te devuelvo! (diario de campo, junio de 2018).

O cuando en un partido de fútbol, un equipo protesta porque aparentemente un jugador rival estaba haciendo trampa al intentar acomodarse para su beneficio la venda de sus ojos (asumían que era ciego parcial); ante el reclamo de que estaría viendo, Marco alega: “¿qué está loco? ¡Si él no ve ni por su familia!”. Así mismo son frecuentes las interpelaciones en el fútbol adaptado para desacreditar a un jugador rival que haya cometido un error, con consignas del tipo “¿para que se pone a jugar si está ciego?” “Para que sale, si está así” (diario de campo, mayo de 2018). En otra ocasión, en una tarde que escuchábamos con Vicente, Manuel y Ricardo una radionovela (Kalimán), el sonido de las grabaciones era muy malo, de manera repentina mejoró ostensiblemente la calidad del sonido y Manuel espetó: “¡así da guuuusto ser ciego!”, sentencia acompañada por la risa de todos los compañeros (diario de campo, abril de 2018). Varias veces fui testigo de intercambios hilarantes

como cuando una persona ciega entra al auditorio donde están otros compañeros no videntes y exclama “¡darán viendo mi mochila! por favor, ahí la dejo” (diario de campo, marzo de 2018), o como cuando un compañero, hablando de su divorcio y entre risas me dice “no veo porqué me dejó”. María Eugenia, por poner otro ejemplo, cuenta la siguiente anécdota:

Hay que aprender a tomarle las cosas más ligeras... Por ejemplo, yo siempre estoy bromeando con mis amigas de mi condición. Estuvimos en un *baby shower* y hacen el típico juego en que le miden la barriga de la mujer que está embarazada y que usted le ve a la mujer y calcula cuanto mide con papel higiénico. Resulta que ya más o menos calculé tocándole y terminé ganándoles a todos los que veían y digo: “¡Ah que vean! ¡Al ojo, al ojo!” [risas]. Todas “jajaja” no encontraron mejor chiste. Yo si uso mucho el humor en ese sentido (comunicación personal, febrero de 2020).

Así mismo, como mediador social, el humor puede ser una reacción ante un ataque, una ofensa, una desconsideración o la sola falta de prudencia, en cuyo caso lo que se busca es desconcertar al interlocutor (Allué, 2003: 142), puede también ser utilizado para distender la relación con personas videntes, sobre todo cuando no existe la suficiente confianza o pericia. Recuerdo claramente mis primeros encuentros con personas no videntes y mi tensión por no saber muy bien cómo dirigirme a ellos, cómo guiarles cuando hacía falta, cuándo abordarlos o cuándo no, me estresaba la alta carga de referencias visuales que tiene el lenguaje cotidiano y la asiduidad con las que lo usaba de manera involuntaria: “nos vemos luego”, “¿no le han visto a...?”, “ya verá...”, “ya veo”, “a la vista de todos”, “Que gusto verte...”, “ya veré si puedo”, “deme viendo un ratito...”, “nos vemos mañana”, “viendo cómo está el día”, “dejaráse ver”, “¿si ve lo que digo...?”, “ahí vamos viendo”, “¿si ve cómo es?”, “¡pero verá!...”, “ojo con eso...”, “no pierdan de vista...”, etc. Frente a esto, y a partir del humor relajaron muchas veces situaciones tensas o potencialmente incómodas y las llevaron hacia un cauce fluido, “naturalizando” con ello su condición y contrarrestando a la vez eventuales situaciones de morbo, distancia o conmiseración. Así, los juegos de lenguaje, el doble sentido e incluso el humor negro, devienen estrategias de posicionamiento y negociación en sus interacciones cotidianas. Cuando lo comprendí, el intercambio fue mucho más espontáneo y fluido, entendí que no sería una convención lingüística lo que ofenda a

una persona ciega, y que incluso, muchos de estos juegos del lenguaje son utilizados por ellos mismo con alborozo. A manera de anecdotario, expongo a continuación algunas pocas situaciones cómicas que de diferentes maneras distendieron los intercambios, como cuando quería preparar un café en el cuarto de Ricardo y le pregunto “¿dónde está el café?”, a lo que responde enseguida: “¡ele!, ¿no verás?, ¡yo desde aquí estoy viendo!”, mientras señala con el dedo; yo caí en su jugarreta y busqué instintivamente en donde apuntó (diario de campo, abril de 2018). Muchas veces me sorprendieron con humor negro y bromas del tipo “límpiense aquí [señalando una parte de su cuerpo] que se ha manchado”, “a [tal persona] no le puedo ni ver”, “dichosos los ojos que le ven” o “se le ve enamorado”. Recuerdo cuando en alguna ocasión terminando un taller en la Sociedad de No Videntes, ya de salida, cuando caía la noche, un estudiante apagó las luces de los pasillos para retirarnos y Anita le reclamó “¡No apague las luces! ¿no ve que nos podemos tropezar?”, el estudiante sobresaltado fue presuroso a prender la luz antes de darse cuenta de la treta (diario de campo, marzo de 2018). Finalmente apunto la anécdota de cuando al terminar una reunión les digo a los compañeros “les dejo mi teléfono para que me llamen luego...”, a lo que Marco responde diligente: “el número mejor déjenos, porque si nos deja su teléfono, después ¿cómo va a contestar?” (diario de campo, febrero de 2019).

Si bien la antropología de los sentidos ha criticado el exagerado énfasis en el estudio textual y discursivo de la cultura, su línea más integradora sí que ha prestado atención al lenguaje y sus giros estratégicos, como un elemento clave en la configuración del entramado sensorial (Porcello, Meintjes, Ochoa, & Samuels, 2010: 52). Sumaría a esto el hecho de que el humor no es exclusivamente un discurso, antes bien, es también un fenómeno corporal, o dicho de otra manera, el cuerpo es fuente y depositario del ejercicio humorístico, como lo corrobora Ricardo:

nosotros somos “animales de cuerpo entero”. Estamos sentados todos conversando cuando de pronto ¡peg! Uno le pellizca al otro y el uno le culpa al otro [risas]. O sino a veces estamos comiendo... el uno ya calladito y ¡peg! Le quita el jarro... entonces ahí comienza la pelea...siempre pasan esas cosas [...] Siempre bromeamos, nos jalamos los pelos, nos pellizcamos y culpamos al otro [risas] (comunicación personal, febrero de 2020).

**CAPÍTULO II**  
**PAISAJES INTERSENSORIALES:**  
**Sentidos y entorno**

En este capítulo me enfoco en la experiencia perceptiva de la vida cotidiana de personas ciegas, aplicada a su relación con el entorno, esto es, su orientación, movilidad, derivas y usos del espacio, la infraestructura urbana y la tecnología. Para ello, como lo expuse en la primera parte de esta investigación, me alinee con el llamado de Pink (2003; 2009) e Ingold (2000; 2011) a una antropología sensorial que se asiente en la percepción y la experiencia encarnada y fluida entre el ser humano y su entorno, más que a los esfuerzos comparativos y compartimentados que caracterizaron al primer momento de desarrollo de la antropología de los sentidos (Howes & Pink, 2010).

Los sentidos son la primera y más profunda forma de relación con el mundo que nos rodea; y a lo largo de este trabajo, los entiendo no como transmisores pasivos sino como agentes activos de la percepción, pues a través de la experiencia sensorial damos sentido a nuestro entorno y proyectamos significados sobre el “mundo social”. El mundo se nos presenta bajo la forma de lo sensible y con él hacemos una sola “carne” (Merleau-Ponty, 1994). Cuerpo y sentidos figuran una inteligencia del mundo y una teoría viva aplicada a circunstancias y dilemas que nos entrega el entorno. Por lo tanto, sentir supone cierta racionalidad, es una forma de pensar el mundo, de transformarlo y de dejarse afectar por él (Le Breton, 2007; 2010). Esto supone un ejercicio de integración, de ahí que a lo largo de esta tesis hablo de “intersensorialidad”, entendiéndola como “la interacción multidireccional de los sentidos y de las ideologías sensoriales” (Howes, 2005: 9), antes que de “multisensorialidad”, entendida como la suma compartimentada -o con una mínima interacción- de los diferentes sentidos.

Para Pink (2009) la antropología sensorial debe estar informada por una “teoría de la percepción sensorial”, la cual debe ser construida en el diálogo interdisciplinar. Fiel a este postulado, en este capítulo profundizaré mi entendimiento de la percepción sensorial, dialogando con la filosofía de la percepción (Merleau-Ponty, 1986; 1994; 2002), la psicología ecológica (Gibson, 1986), la neurociencia (Goldstein, 2005; Viosca, 2018), la literatura (Proust, 1998; Wells, 2014) y sobre todo la propia antropología sensorial (Le Breton 2002; 2007; Pink, 2009), principalmente desde el trabajo del británico Tim Ingold (2000; 2011) quien a mi parecer más lejos ha llevado –desde un

enfoque fenomenológico- la especulación sensorial y la integración de algunas de las perspectivas anotadas. Así, alejado de una preocupación sobre la carencia o la reparación, o un enfoque desde la piedad o la lástima, quiero abordar el potencial creativo (poiético) de la ceguera, y explorar cómo se configuran y articulan activamente los registros intersensoriales en su vida cotidiana.

## **2.1. Sobre la percepción sensorial fenomenológica**

Todo el saber se instala en los horizontes abiertos por la percepción  
Maurice Merleau-Ponty (1994: 223)

El punto de partida hacia una interpretación fenomenológica de la percepción es entender el cuerpo no como un epifenómeno del proceso perceptual, sino la forma humana de estar en el mundo y la clave para percibirlo (Ruiz & Valcuende, 2020). El enfoque fenomenológico (Merleau-Ponty, 1994) tiene el mérito de volver a la existencia, postular que no se puede entender al ser humano y el mundo fuera de su facticidad, y con ello suturar la radical división cartesiana entre cuerpo y mente, o la separación ficticia entre cognición-sensación, razón-emoción, y entre objetivismo-subjetivismo que tiene su precedente en la separación entre lo natural y lo culturalizado en el siglo de las luces (Terrazas, 2019: 23). Al contrario, para Merleau-Ponty el cuerpo humano hace carne con el cuerpo del mundo en una especie de comunión entre “lo humano que siente y el mundo sensible” (De Moura & Steil, 2018), no hay por tanto una frontera clara entre el cuerpo y el entorno, antes bien, se trata de lindes móviles y porosos en donde los sentidos están en el camino entre la persona y el mundo. Desde esta perspectiva, el cuerpo se presenta como una totalidad abierta -cuya síntesis jamás puede completarse del todo- atravesado por flujos de luz, sonidos, texturas, olores, sabores... (Merleau-Ponty, 1994).

A partir de esta premisa, Tim Ingold (2000) propone que la percepción no es una operación plenamente “interna” de la mente, pero tampoco un fenómeno “externo” netamente inscrito en los sentidos. Es más, ve como un falso dilema el plantear el

problema de los sentidos como un asunto corpóreo o cognitivo, pues esta posición maniquea presupone que los sentidos son “puertas” que separan un mundo físico exterior del mundo interior de la mente. El pensamiento moderno y las especulaciones en el campo de la óptica o la acústica, consolidaron la asunción de la percepción sensorial como un fenómeno físico, sin embargo, trabajos recientes en el campo de la antropología y las neurociencias fisuran tales presupuestos, para plantear -por ejemplo- que la visión se sostiene en varios sentidos y en operaciones de la mente más que en el específico trabajo físico de los ojos: “Equipado con un bastón, o incluso con las manos desnudas –propone el antropólogo Tim Ingold-, ¡los ciegos pueden ver! También pueden hacerlo las personas videntes que caminan sin luz en una noche completamente oscura” (2000: 255). Desde la neurociencia se apuntala esta idea con el estudio de lo que se conoce como “visión ciega” o ceguera cortical, un trastorno neurológico producido por lesiones en la corteza visual primaria V1 por medio del cual el cerebro de una persona no puede representar conscientemente los estímulos visuales de su entorno, a pesar de que sus ojos y su sistema visual funciona perfectamente, es decir, puede ver pero no sabe que ve. Un paciente con ceguera cortical no podría reconocer objetos que tenga en frente, declarararía no verlos, aunque interactúe con ellos como si de facto pudiera. Así, al elegir un color, asir una taza o esquivar un obstáculo, piensan que es efecto del azar, pues consiguen discriminar estímulos visuales, pero no tienen conciencia de haberlos percibido (Lucero & Muñoz, 2015). En concordancia con el trabajo de Ingold, estudios recientes de neurociencia sobre ceguera cortical plantean la hipótesis, todavía no incontrovertible, que frente a las lesiones en el córtex estriado, la función visual encuentra otras vías que “no son enteramente dependientes de inputs procedentes del córtex visual primario” (Talens & García, 2018). Así, el trabajo científico todavía embrionario sobre la “visión ciega”, podría “implicar un remodelado de la percepción en general, en donde la multidimensionalidad sensorial contribuya a la aparición de procesos cognitivos (cerebrales), así como de experiencias subjetivas (fenoménicos) que en conjunto producen la experiencia consciente” (García & Leal, 2014). Valido de este resquebrajamiento de certezas de la percepción como fenómeno enteramente físico o cognitivo, Ingold desacredita la existencia de un interfaz dicotómico sentido-mente y por el contrario, comprende la percepción como un proceso “bidireccional e

interminable de compromiso entre el perceptor y su entorno”, en donde resulta imposible saber a ciencia cierta donde comienza y termina “el que percibe” y “lo percibido”, y en donde la persona compromete todo su organismo y sus sentidos, de manera integrada, en el fenómeno de la experiencia (2000: 257-258).

En este mismo propósito analítico, y siguiendo a James Gibson (1986), se sugiere que las distinciones entre visión, olfato, tacto... no son tan claras como asumimos, ya que se superponen sus funciones y a la vez se subsumen bajo un sistema de orientación total (Ingold, 2000: 261). De esta manera, se puede desbordar la comprensión de todos y cada uno de los sentidos, que en la práctica, siempre operan de manera integrada y colaborativa (cuando vemos el camino, el oído dirige y afina nuestra mirada, cuando probamos un plato, la mirada y el olfato dirigen y predisponen nuestra apetencia, etc.). En el acto de ver, como en el de oír, degustar, palpar u oler, está implícita una síntesis –siempre parcial y contingente- que involucra a todos los demás sentidos, mientras a la par, cada uno de ellos trasciende la función de mero receptor de estímulos externos (vibraciones o moléculas) y adquieren el don de lo visible, audible, palpable...

Así, “la visión –como lo plantea Merleau-Ponty- es el reencuentro, como en una encrucijada, de todos los aspectos del ser” por tanto es mucho más que “solo” ver (1986: 21, 64). Afuera hay luz, ondas, fotones, y efectivamente una persona ciega no puede verlo, pero hacia dentro hay visión y un ciego por supuesto que la tiene<sup>30</sup>. Ver, al igual que el oír, tocar o gustar, son aperturas al mundo. Cuando Marco –ciego total- me dice: “déjeme ver su teléfono” y me lo pide para explorarlo con sus manos (diario de campo, marzo de 2019), hay algo más que un juego de lenguaje o un oxímoron, pienso que ilustra el flujo intersensorial y la perspectiva expandida del “ver” de la que nos habla Ingold. Mas, lo propio podría decirse de otros sentidos, por ejemplo, el sonido no viaja por el aire y es recibido como tal por el oyente, lo que percibe la persona son

---

<sup>30</sup> En esta idea vuelven a acercarse la antropología sensorial con la antropología de las discapacidades y sus nociones de “ceguera como potencia” y “deseo de imágenes” que desarrollé en el capítulo anterior.



vibraciones que a través del órgano de Corti al interior de la cóclea se convierten en señales eléctricas del lenguaje neural y de ahí viajan al cerebro en donde se convierte recién en sonidos en un proceso de transducción (Viosca, 2018).

En suma, la percepción tiene lugar en circuitos que atraviesan las fronteras entre el cerebro, el cuerpo y las modulaciones o inflexiones de un entorno con el que entra en sintonía. En este contexto debemos entender la percepción sensorial como un proceso ambiguo, contingente, exploratorio, creativo, ligado a la afectividad, siempre provisional, abierto a contradicciones y posibilidades de refutación empírica, pero sobre todo como un proceso que compromete siempre a todo el cuerpo -y por tanto a todos los sentidos- de manera integrada (Merleau-Ponty, 1994: 33; Ingold, 2000).

A continuación, quiero profundizar en tres aspectos de la percepción sensorial, que me parecen importantes tanto desde la teoría, como desde mi propio trabajo etnográfico. Estos son: el carácter formativo del espectro sensorial, la condición colaborativa e integradora con la que operan los sentidos, y el sentido contextual o situado de la experiencia sensorial.

### **2.1.1. Aprendizaje sensorial**

Para un ciego, de esos ciegos que tienen las orejas y los ojos bien abiertos inútilmente, nada hay para ver en Buenos Aires, pero, en cambio, ¡qué grandes, qué llenas de novedades están las calles de la ciudad para un soñador irónico y un poco despierto! [...] He llegado a la conclusión de que aquél que no encuentra todo el universo encerrado en las calles de su ciudad, no encontrará una calle original en ninguna de las ciudades del mundo. Y no las encontrará, porque el ciego en Buenos Aires es ciego en Madrid o Calcuta [...]

Roberto Arlt (2018: 55-57)

Los seres humanos habitamos universos sensoriales que varían de un individuo a otro, no obstante, el aprendizaje cultural y la influencia del entorno, marcan un estilo de visión, de tacto, de gusto, de oído y olfato común a la comunidad a la que pertenecemos. Más que una esencia ontológica que emana del interior de la persona, la percepción sensorial esta modelada social, histórica y culturalmente; y así mismo, más que

“ventanas” transparentes por las que se asimila el mundo, la percepción sensorial funciona como una suerte de filtro que retiene del entorno lo que se indaga y lo que se ha aprendido a percibir (Le Breton, 2007; 2010). En este sentido, lo que “obtenemos” de las cosas y el entorno –según Merleau-Ponty- depende de la forma en que las cuestionemos y recorramos, y de la profundidad con la que nos detengamos en ellas (en: Ingold, 2000: 263). Cada persona vive un universo sensorial configurado por su condición y su historia personal, además de su educación en un entorno específico.

No hay por tanto un desarrollo “natural” predeterminado de los sentidos, ya que estos se moldean según los intereses personales, el entrenamiento práctico (“técnicas corporales”) (Mauss, 1979) y el contacto con el ambiente. Así una persona puede ser más resistente al calor o al frío según el lugar en donde vive; reconoce más matices de un color si existe alguno que predomina en el entorno como en contextos de nieve perpetua o desierto; o tiene un umbral de dolor más alto si está sometido a condiciones de vida o trabajo extremas (Carpenter, 1973; Stoller, 1989; Le Breton, 2007). El potencial sensorial se cultiva como cualquier habilidad, por medio del entrenamiento constante y prolongado en el tiempo, razón por la cual puede variar entre personas de una misma sociedad (Ingold, 2000: 283; Sacks, 2002: 359). Mi trabajo etnográfico evidencia que este proceso es disímil. No es que una persona ciega de manera automática desarrolla una mayor capacidad auditiva, táctil, olfativa o gustativa. Unos ocupan y desarrollan alguno de estos sentidos más que otros. Anita, quien tiene ceguera total desde muy temprana edad me aclara:

Desarrollamos si, los otros sentidos, pero no todos desarrollan los sentidos al cien por ciento [...] Dicen que las personas con discapacidad, somos buenos para retener la información, para memorizar, pero no todos somos así. La mayoría tenemos el tacto bien desarrollado, pero hay compañeros que no... Tener los cuatro sentidos totalmente desarrollados, no... no es así [...] Por ejemplo, yo me he dado cuenta que he desarrollado bastante el oído y el tacto que es con lo que yo me oriento bastante (comunicación personal, febrero de 2020).

Obviar esto, nos conduce fácilmente hacia estereotipos como los que sostienen que una persona ciega siempre tiene el oído muy desarrollado y por lo tanto es apta para la música. Por supuesto, esto no se sostiene empíricamente y más bien tiene que ver con

imaginarios sociales de los que hablaré en el siguiente capítulo. Así, el entrenamiento y aprendizaje sensorial de personas no videntes, se asienta en gran parte en la necesidad de encontrar en estímulos perceptivos no visuales, información relevante que les permita desenvolverse en su cotidianidad con soltura, tal y como lo evidencia Daniel, ex presidente de la Sociedad de No Videntes:

Más que compensar, al no tener un sentido, uno tiene que hacer uso con mayor frecuencia del resto. Por ejemplo, yo no tengo la vista y para reconocer de que material es esto [agarra una regla que encuentra sobre la mesa]... ¿Qué tengo que usar? El tacto ¿no cierto? O esto [desplaza sus manos sobre la superficie de la mesa]... ¿De qué material es?... melamina. Esto es plástico [alcanza un organizador de papeles]... Entonces uno utiliza más el tacto y se vuelve más diestro, más preciso en el tacto. Usted para poder pasar las calles ¿qué usa?... la vista. Pero en mi caso, yo tengo que oír que ya no haya nada para poder pasar. Entonces, algunos hablan de una ley de la compensación de los sentidos, pero si eso se da es por la necesidad de uno que al no tener un sentido, tiene que utilizar los otros... Si se potencializa... puede ser ¿no? ¿Qué se vuelve más agudo el oído?... Muy posiblemente, porque es [un sentido que] se utiliza para todo... para escuchar el ruido de los semáforos, de los carros, de las personas... (comunicación personal, febrero de 2020).

Cristian por su parte, es uno de los que menos tiempo lleva de ceguera de entre las personas con las que trabajé (algo más de 10 años a la fecha), no obstante, su determinación y la necesidad de valerse por sí solo, le han acreditado una práctica sensorial muy importante que aplica a situaciones de su cotidianidad:

¿Escucha cómo salió el carro? –me pregunta mientras paseamos por la ciudad y un auto sale de un parqueadero hacia la calle- Siempre hay que estar atento. Ya conozco el camino y sé que por aquí hay un parqueadero que salen carros. Hay que estar pilas con el sonido del carro. Cuando uno ve se confía demasiado de la vista, mientras que el tacto o el oído se desarrolla más cuando se los usa [...] La necesidad mismo nos enseña. (comunicación personal, mayo de 2018).

En este marco, la percepción atenta y entrenada, nos hace “sensibles a las modulaciones de la materia, a los indicios que se van haciendo relevantes a cada momento” (Cereceda, 2018: 22); nos permite descomponer la totalidad de la experiencia encarnada, observar sus partes y suturas, su estructuración y sus falencias, como cuando podemos acceder a los planos de un edificio.

Durante su vida, el ser humano se encuentra impelido a un proceso de desarrollo y aprendizaje sensorial, que conjuga tanto una dimensión biológica como cultural. Dos situaciones desde la medicina y la neurociencia ilustran el carácter formativo y procesual de lo sensorial. La primera se enmarca en las operaciones de catarata para retirar cristalinopacos del ojo, lo que permite examinar empíricamente lo que se conoce como “el problema de Molyneux”; y la segunda se refiere al fenómeno de la sinestesia.

“El problema de Molyneux” es una especulación en su momento filosófica (siglo XVII), en donde William Molyneux planteó a John Locke el dilema de si un ciego de nacimiento, que puede reconocer un cubo y una esfera mediante el tacto, podría distinguirlos mediante la vista y sin tocarlos, si de repente recupera ese sentido (Diderot, 2002). Al respecto, uno de los relatos que presenta el neurólogo inglés Oliver Sacks en su libro *Un antropólogo en Marte* (2002), cuenta la historia de Virgil, una persona ciega de nacimiento que a la edad de cincuenta años recupera la vista gracias a una exitosa cirugía de cataratas. Al poco tiempo de la operación, el médico tratante apunta en su bitácora: “Intenta adaptarse al hecho de poder ver, es duro pasar de la ceguera a la visión. Tiene que pensar más deprisa, todavía no es capaz de confiar en la visión... Como un bebé, tiene que aprender a ver, todo es nuevo, excitante, tiene miedo, está inseguro de lo que significa ver” (94). Así, el paciente rehabilitado experimentó serias dificultades en cuanto a su percepción visual de la distancia, el espacio, el tamaño, las sombras, las representaciones bidimensionales de la realidad (pinturas o fotografías) y la capacidad de sintetizar las partes de un todo<sup>31</sup>. Sacks relata un primer momento caótico en el que Virgil reconoce luces, movimientos colores de manera mezclada y sin sentido, al punto de no reconocer el rostro del cirujano si no fuera por la asociación que hizo de esa “mancha” con la voz que provenía de ella. Veía, pero no descifraba lo

---

<sup>31</sup> Para Virgil, un gato era visualmente desconcertante: “veía una pata, el hocico, la cola, la oreja, pero no podía verlos juntos, ver el gato como una totalidad [...]. La percepción simultánea de los objetos es algo insólito para aquellos que están habituados a la percepción secuencial a través del tacto” (Sacks, 2002: 104-105).

que estaba viendo, era como si no supiera “utilizar” sus ojos. Esta situación trajo mucha tensión, inseguridad y sufrimiento para Virgil, al punto de sentirse más “inválido” que cuando estaba ciego, privado de las destrezas y la facilidad de movimiento que había desarrollado hasta ese momento. Ante esto, los médicos perplejos comprendieron tardíamente “cuán competente y autosuficiente había sido de ciego, de qué manera tan fácil y natural había experimentado este mundo con las manos, y cómo, por así decir, le obliga[ron] a ir contracorriente, exigiéndole que renunciara a todo lo que le resultaba más fácil, y que percibiera el mundo de una manera que le era increíblemente difícil y ajena” (Sacks, 2002: 111). Tiempo después del aparente “milagro”, la condición anímica, psicológica y física de Virgil se fue deteriorando, no se sabe si solo mediaron causas médicas, o el propio estrés y la frustración lo llevaron nuevamente al mundo de la ceguera, lo que se supo es que lo tomó como un don, “por fin a Virgil se le permitía no ver, se le permitía huir de la luz deslumbrante, del confuso mundo de la vista, y el espacio, y regresar a su verdadero ser: el íntimo y concentrado mundo de los demás sentidos donde tan a gusto se había sentido durante casi cincuenta años” (Sacks, 2002: 124).

Hay varias conclusiones que nos deja este caso: la primera, es que construimos nuestro mundo mediante una continua experiencia, categorización, sincronización, memoria y correlacionamiento sensorial. Los sentidos trabajan de manera orquestada, muchas situaciones de lo cotidiano son una evidencia palpable de esta “polifonía de los sentidos” como lo define Gastón Bachelard (1997). Así, aun cuando estemos frente a un estímulo “netamente” visual, hay un residuo táctil, auditivo... que completa la escena con información contextual y recíprocamente necesaria. Por sí solo, cada sentido tiene potencialidades y límites, nos pueden engañar y jugar malas pasadas. El vidente, confía tanto en la vista, que renuncia a la fina atención y a cualquier esfuerzo para interrogar a los otros sentidos, aun cuando en la integración sensorial, el riesgo de equívocos disminuye. La percepción opera como una amalgama en la que varían y se modulan los grados de participación o la preminencia de uno u otro sentido, en una experiencia tan lábil como viva. Otra conclusión posible es la de que “ver” es mucho más que una función biológica que pudiera activarse o desactivarse, antes bien, es un aprendizaje permanente y transformador. Según el científico pasamos toda una vida aprendiendo

a ver (Sacks, 2002: 98-117) y yo añadiría “a sentir” en el caso de personas no videntes. Finalmente, el caso que presenta Sacks hace palpable que la ceguera, lejos de ser una condena, es “uno de los órdenes naturales de la existencia humana” con su propia sensibilidad, identidad y coherencia.

El otro ejemplo que traigo a colación es la sinestesia, “un fenómeno neurológico que se produce cuando –de manera involuntaria y automática- la estimulación de un sentido, desencadena una percepción en otro sistema sensorial que no ha sido estimulado directamente” (Melero, Peña, & Ríos, 2015: 145). Esto es, la posibilidad de ver sonidos, saborear texturas cuando se las toca, escuchar colores, etc.

Este fenómeno, que parecería excepcional -de hecho ha tenido mucha controversia a la hora de fijar el porcentaje de prevalencia neuroclínica (Melero, Peña, & Ríos, 2015)- al parecer es más común de lo imaginado. El profesor de neurología de la Universidad George Washington, Richard Cytowic, siguiendo el trabajo del psicólogo de la percepción Lawrence Rosenblum, propone que el alcance de la percepción humana es mayor de lo que pensamos debido a la forma en que los sentidos pueden reforzarse entre sí y que esta posibilidad no es exclusiva de ningún grupo humano o condición fisiológica sino que está al alcance de cualquiera que preste la suficiente atención y comprometa la autoconciencia y un poco de práctica. Concluye también que “los cinco sentidos no viajan por canales separados, sino que interactúan en un grado que pocos científicos hubieran creído hace solo una década” (Cytowic, 2010). En la misma línea, David Le Breton (2007) argumenta que el inicio del ser humano siempre es sinestésico. Aún en su etapa fetal, el bebé experimenta las primeras sensaciones táctiles de desplazamiento, movimiento y contacto con su madre, luego viene la percepción auditiva, en donde todavía en su placenta, puede percibir sonidos, la voz de sus padres o la música que ellos escuchan. Ya al nacer, sumido en un universo de sensaciones internas (como frío, hambre, sed...), olores, sonidos y formas visuales, el bebé experimenta un caos sensorial donde se mezclan “cualidades, intensidades y datos”, a los cuales solo puede dar orden y encontrar sentido al cabo de semanas, meses o años de aprendizaje corporal y cultural que le permite discernir, relacionar e interpretar la información sensorial.

Por lo dicho, la sinestesia no es una excepción sino el estado natural del ser humano, quizás con gradientes que la particulariza en medio de un proceso de aprendizaje sensorial y afectivo, sea este consciente o instintivo. Las cosas y el mundo mismo, no se componen de la sumatoria mecánica de sus cualidades físicas, sino que toma forma a partir de la “significación afectiva” con la que cada persona las pone en correspondencia intersensorial (Merleau-Ponty, 2002)<sup>32</sup>. Esto hace que asociemos colores con estados de ánimo, sonidos con cierta temperatura, etc., al punto que las cualidades del objeto se despliegan sobre todos nuestros registros sensoriales, hacia una síntesis general. “Decir que la miel es viscosa y decir que es azucarada son dos maneras de decir lo mismo –propone Merleau-Ponty- La miel es cierto comportamiento del mundo para con mi cuerpo y conmigo” (2002: 29),

vemos la dureza de la lámina de un cepillo, la suavidad de las virutas [...] la forma de un pliegue en un tejido de lino o algodón nos hace ver la finura o lo seco de la fibra, el frío o la calidez del tejido [...] oigo la dureza y la desigualdad de los adoquines en el ruido de un coche y se habla con razón de un ruido “blando”, “apagado” o “seco” (1994: 244-245).

Así, la experiencia sensorial de personas ciegas, ilustra por antonomasia una “significación afectiva” que reverbera y se expande hacia diversas manifestaciones sinestésicas; mientras que las propias formas sinestésicas de percepción, nos enseñan que la aprehensión del mundo y las cosas siempre es total, pues hablan de manera simultánea a todos nuestros sentidos. Sea cual fuere el sentido que prime en la experiencia concreta, opera siempre un desborde espontáneo hacia todos los demás. “Si me abandono al azul del cielo, pronto dejo de tener conciencia de mirar [...] el cielo deja de ser una ‘percepción visual’ para convertirse en mi mundo del momento” enuncia Merleau-Ponty (1994: 240-241). Así mismo, entregarse a una experiencia aural, no es “solo” sumirse a una percepción sonora, sino que el mundo adquiere esta

---

<sup>32</sup> Sobre el estudio social y la producción de conocimiento *de y desde* los afectos, existe una amplia literatura, que se le ha conocido como “el giro afectivo” (The Affective Turn). Para profundizar sobre este asunto, ver: (Labanyi, 2010; Ahmed, 2004; 2018b; Beatty, 2010; Lara & Giazú, 2013; Solana, 2017).

forma y canal por un momento; u oler un higo, por ejemplo, es relacionarse completamente con él. Nuevamente es Merleau-Ponty quien apunta que

la unidad de la cosa no está detrás de cada una de sus cualidades: es reafirmada por cada una de ellas, cada una de ellas es la cosa entera –y retoma a Sartre al decir que- cada cualidad es ‘reveladora del ser’ del objeto. El amarillo del limón está extendido a todo lo largo de sus cualidades [...] Es la acidez del limón lo que es amarillo, es el amarillo del limón lo que es ácido; uno come el color de una torta y el gusto de dicha torta es lo que devela su forma y su color (2002: 30).

Los sentidos por tanto se amalgaman, colapsan en las cosas y siempre nos presentan un reto sinestésico, cuanto provecho podamos sacarle a este llamado, depende de nuestras condiciones fácticas, pero sobre todo de nuestro entrenamiento sensorial. Como he dicho, la experiencia de la ceguera ayuda a demostrar que nuestro origen es sinestésico y nuestro devenir también. La división sensorial canónica de los cinco sentidos solo es una convención heurística y como tal arbitraria, que da cuenta del proceso de especialización del cuerpo humano; podemos “diseccionarlos” para saber cómo funcionan y se articulan, mas sabemos de antemano que los sentidos operan siempre juntos, a veces de manera armónica y otras de manera discrepante, como cuando nos enfrentamos a una imagen desagradable pero con un aroma seductor, o cuando miramos por efectos del agua un objeto curvo que al tacto se revela recto (Howes & Pink, 2010). Para Merleau-Ponty está claro: la percepción sinestésica no es un fenómeno excepcional, sino la regla, aunque no nos percatemos de ello debido a una suerte de anquilosamiento de la experiencia (1994: 244).

Cabe por tanto pensar que la percepción siempre es contingente y parcial. Contingente porque se adapta y acomoda al ambiente y a la propia experiencia y bagaje cultural de la persona, pues “toda percepción supone cierto pasado del sujeto que percibe” (Merleau-Ponty, 1994: 296). Así que donde una persona ve árboles otra puede reconocer arupos, arrayanes, sauces... o donde alguien huele a vino otro puede olfatear la cepa empleada, el grado de madurez, el proceso de fermentación... Y es parcial porque se limita a las posibilidades fisiológicas de quien percibe y a la muy pequeña fracción de mundo que en cualquier caso podemos procesar los seres humanos por medio de nuestros sentidos. En el caso de la vista, por ejemplo, como fenómeno de luz,



es visible para nosotros solo una pequeña fracción del espectro de radiación electromagnética (entre 380 y 750 nm de longitud de onda), el enorme espectro entre los rayos x y las ondas de radio son imperceptibles para el ser humano. Así mismo, el oído humano logra captar con agudeza ondas acústicas en frecuencias entre 2000 y 4000 Hz, mientras los elefantes pueden escuchar frecuencias por debajo de los 20 Hz, los perros ultrasonidos sobre los 40.000 Hz y los delfines hasta 150.000 Hz (Viosca, 2018). Es decir, nos rodea un enorme universo que simplemente somos incapaces de percibir a pesar de que los límites sensoriales siempre son replanteados a partir de la tecnología: lentes, audífonos, telescopios, rayos x, etc. “Todos somos ciegos, sordos y en general, insensibles a la inmensa mayor parte de estímulos externos” afirma el neurocientífico José Viosca (2018: 26). En cuanto se escapan tantas cosas a mi percepción sensorial, ver es al mismo tiempo dejar de ver, percibir con todos los sentidos, es más completo, pero nunca total (Merleau-Ponty, 2010).

### **2.1.2. Integración y ensamblajes intersensoriales**

Mi percepción no es una suma de datos conocidos visuales, táctiles y auditivos. Percibo de una forma total con todo mi ser: capto una estructura única de la cosa, una única manera de ser que habla a todos los sentidos a la vez.

Maurice Merleau-Ponty (en: Pallasmaa, 2006: 18)

Como he argumentado, la percepción es un sistema sinérgico en el que convergen todos los sentidos, lo cual deja obsoleta su jerarquización aristotélica o compartimentada. Los sentidos operan de forma integrada y colaborativa, la vista participa del sistema de percepción aural o gustativo, como el oído o el olfato participan de la percepción visual en una suerte de “equivalencia sensorial” (Ingold, 2000). No es que los sentidos sean intercambiables, ni que tocar equivale a ver o viceversa, sino que tocar y ver -lo mismo que oír u olfatear- no son cosas distintas, son formas de pensamiento, modalidades de la existencia, maneras de aprehensión del mundo conectadas en un continuum, en suma, momentos de una misma operación: sentir el mundo, o lo que es lo mismo, sincronizar con él nuestro cuerpo (Merleau-Ponty, 1994).

Si esto es así, no caben las denostaciones a la vista imputando su supuesto estatuto objetivante, frío, distante, individualista, que aísla, superficial... o los ensalzamientos de otros sentidos, por ejemplo el oído y su supuesto estatuto introspectivo, cálido, cercano, social, que incorpora, espiritual... pues estaríamos cayendo en estereotipos e imprecisiones que no dan cuenta de su operación integrada, y además en un reduccionismo al pensar a la sociedad occidental como netamente visual y viciada, y a otras culturas como sociedades auditivas y por tanto llenas de virtudes. Esta es una posición idealizada y condescendiente y a la vez una trampa, pues estaría dotando a los sentidos de dudosas propiedades intrínsecas y universales que justamente han llevado a arbitrarias jerarquizaciones que distinguen lo visual y –en menor medida- lo auditivo como sentidos modernos, y al olfato, el gusto y el tacto, como sentidos pre-modernos, o incluso arcaicos (García C. , 2017; Pallasmaa, 2006). Con esta crítica, Ingold (2000) no desconoce el ascendente visual de la cultura occidental contemporánea, pero aclara que no es la preeminencia de la visión la causante de la objetivación del mundo, sino que al revés, es un proyecto de objetivación particularmente moderno el que ha cooptado la visión y la ha puesto a su servicio, es un específico estilo cognitivo simplificador que menoscaba en general las experiencias sensoriales reduciendo con ello sus posibilidades y potencialidades. Es por eso que el imperio de la vista, no garantiza la profundidad de la mirada.

En la práctica, mi etnografía informa lo artificioso que resulta una radical taxonomía sensorial. Cristian por ejemplo, quien ha desarrollado una gran habilidad de movilización por la ciudad en sus 11 años de ceguera total, sostiene: “cuando salgo a la calle tengo que prender todos mis sentidos, ¡todos!, [...] eso es fundamental para una persona no vidente en la calle” (comunicación personal, febrero de 2020). En actividades que demandan atención (caminar por la ciudad, cocinar, hacer deporte...) no hay un acuerdo entre las personas ciegas con las que trabajé sobre cuál es el sentido que prima: para unos es el olfato, pero otros reportan el oído o el tacto. En donde todos están de acuerdo es que el estar privados de la vista, les exige una atención especial a todo el espectro sensorial restante. Manuel, quien a sus 55 años lleva 25 de ceguera total, y quien por necesidad debe recorrer constantemente la ciudad, lo pone en los siguientes términos:

Cuando uno está con la vista, ¡va nomás pasando!... pero cuando está ciego, tiene que estar con los cuatro sentidos ¡pilas! De repente hay como caminitos y si no ha ido por ahí una o dos semanas... pueden estar trabajando, haber un hueco o algo así... ¡se va pues abajo!

*Israel:* Entonces ¿qué sentido es el más importante para recorrer la ciudad?

*Manuel:* Yo creo que todos (comunicación personal, febrero de 2020).

Sarah Pink afirma que no es común un contexto en el que la persona ocupe aisladamente solo uno de sus sentidos y lo ilustra claramente en su investigación sobre el “hogar sensorial” occidental moderno (Pink, 2003), el cual se caracteriza por la conjunción de diferentes elementos sensoriales (olfato, tacto, gusto, visión, sonido) en donde ninguna modalidad sensorial domina totalmente la experiencia. El hogar “es un entorno que se constituye, experimenta, comprende, evalúa y mantiene a través de todos los sentidos” -sostiene Pink- bajo diferentes fórmulas de integración (2009: 12). Mis datos etnográficos, por su parte, apuntalan esta aseveración:

En mi caso, tengo el oído bien afinado, bien atento. Pero también ocupo mucho el tacto para poder sentir cualquier cosa, agarrar ya sean llaves, monedas.... El olfato para percibir si es rico o feo cualquier cosa. ¡Siempre estoy usando todos los sentidos! (Adrián, comunicación personal, febrero de 2020).

Traigo el ejemplo del ejercicio cotidiano de cocinar entre personas ciegas, pues en esta actividad se evidencia claramente las lógicas de integración intersensorial, no solo desde la obiedad del gusto y el olfato para testar el proceso de cocina, sino también del tacto y el oído, en una sola polifonía sensorial.

Yo palpo, toco todo. El oído también es clave, [se escucha] si el gas está escapando, se escucha el gas, si no se enciende la fosforera o el fósforo, así ruidos... soniditos del agua, de la olla, de la tapa, de la cuchara, donde está un frasco de vidrio o de plástico. Se genera un poquito más de potencia de las manos, el tacto y lo que es el oído. Entonces sí, si se ayuda uno bastantísimo en eso (Milton, comunicación personal, febrero de 2020).

Al no poder ver, será el tacto el que guíe las condiciones y proporciones de los alimentos. Todo se toca en la cocina de una persona ciega. Las operaciones manuales de tomar un ingrediente o una especie, serán siempre constatadas con el olfato, y ya en la cocción misma, con el gusto. Claro que hay ciertos platos o procedimientos que

suponen más dificultad y demandan mucha más concentración y cuidado. Recuerdo, por ejemplo, la enorme paciencia y el esmero táctil con la que Ricardo y Manuel pelaban camarones, o el siempre problemático control de las frituras, para ello, a la gran atención olfativa y auditiva para controlar que no se exceda el alimento en el aceite caliente, se suma una conciencia del tiempo que más o menos demanda freír unas papas o un plátano. “Dicen que la comida entra por los ojos –asevera Daniel a la hora del almuerzo- pues para nosotros entra por el olfato” (comunicación personal, febrero de 2020). Por supuesto, a pesar de todo el complejo entramado sensorial (que a veces se distiende con la participación en la cocina de personas videntes o ciegos parciales) el fracaso siempre es una posibilidad (Anita, comunicación personal, febrero de 2020).

La psicología y la neurociencia por su parte, han estudiado también cómo el cerebro, de manera creativa, integra en un análisis global, diferentes registros sensoriales para resolver ambigüedades que presente el ambiente, llegando incluso a “inventar” soluciones mediante nuestros esquemas internos, en situaciones en las que no tenemos la suficiente información sensorial o la información que captamos resulta confusa (Viosca, 2018). Este fenómeno, que ha sido ampliamente estudiado por los psicólogos de la Gestalt (Oviedo, 2004), se vuelve fundamental en el proceso perceptivo de personas con ceguera parcial. Camila, quien además es estudiante de psicología, me comparte su testimonio:

Como desde niña he tenido baja visión, yo ya veo las formas o solo el contorno de algo y ya veo lo que está dentro. Veo solo la forma y ya sé que es. Igual con los sabores. Siento que los otros sentidos, son muchos más notorios en mí por ejemplo el olfato, el gusto... el tacto muchísimo más, por ejemplo, para poner la llave de la casa, otras personas se demoran un montón, porque cuando se apaga la luz del sensor, uno no puede poner la llave, pero yo solo sintiendo, meto la llave y abro la puerta. Como que voy sintiendo con las manos cada cosa y puedo movilizarme en la casa o la calle (comunicación personal, agosto de 2020).

Por otro lado, es común la narrativa de la “compensación”, en donde se imagina que la ausencia de un sentido, en este caso la vista, mejora automáticamente los demás sentidos. Bajo este postulado, una persona ciega, siempre y de manera instantánea y “natural” debería tener un excelente sentido del oído, del tacto, etc. En 1964 la empresa

norteamericana Marvel Comics, creó el personaje *Daredevil*, quien en su infancia tuvo un accidente que a la vez de dejarlo totalmente ciego, despertó en él poderes sensoriales sobrehumanos: un oído capaz de reconocer y discriminar sonidos a cientos de metros, un olfato capaz de descomponer un olor en sus partes o rastrear su historia, un tacto que le permite leer la marca del texto impreso sobre el papel, un sentido de ecolocalización térmico que le permite advertir la presencia de cosas o personas a su alrededor... Este personaje de ficción -que además de comics, películas y videojuegos tiene populares reactualizaciones en formato de serie en el servicio de *streaming* Netflix- es un ejemplo exacerbado de estas narrativas y su calado en la cultura popular occidental, de las cuales se hacen eco incluso algunas personas no videntes. No obstante, la información levantada en mi trabajo de campo matiza este supuesto.

Así, más que haber una “compensación natural” la condición de la ceguera demanda una mayor atención a otros registros sensoriales, pero esto no se impone por sobre el entrenamiento y la aptitud sensorial, por tanto, por supuesto hay personas ciegas que tienen un muy mal sentido del oído o el olfato, en cuyo caso el ensamblaje intersensorial toma otras formas y busca otros caminos para la percepción. Recojo a continuación el testimonio de Diana -quien tiene 20 años de ceguera parcial- cuando le pregunté sobre este particular:

No es que se potencian [el resto de sentidos cuando se pierde la visión] y se convierten en un súper poder o súper sentido y que escucho más que otra persona regular, pero si pienso que tendemos a migrar hacia otros sentidos, entonces si me toca utilizar más mi oído para cruzar la calle, me toca usar más mis manos para identificar qué cosas tengo a mi frente... Pero no se han desarrollado más, en el sentido de que escuche más que otra persona, pero si los uso más (comunicación personal, febrero de 2020).

Si no opera tal “compensación” es porque los sentidos no son materias diferentes y delimitadas cuya ausencia genere un vacío a llenar, más bien, en tanto experiencias de flujos en constante reacomodo, la experiencia sensorial de una persona ciega es íntegra, completa, aunque diferente en su ensamblaje a la experiencia de personas videntes y también a la de otras personas ciegas. Esta y otras asunciones simplificadoras, nacen de la muy común tendencia a reducir la visión a una relación

entre objetos, imágenes y sus interpretaciones, cuando en realidad se trata de un modo activo y exploratorio de compromiso con el entorno, modo que además está integrado –y tiene mucho en común- con la audición, el tacto, el gusto y el olfato (Ingold, 2011: 314). El propio Ingold en una relectura a Descartes, afirma que el filósofo francés no propone que la vista sea más importante que los otros sentidos, sino que la visión, al ser síntesis e integración sensorial, es más importante que cada una de sus partes. Pudiera faltar alguna de estas partes sin necesariamente ver comprometida, sino simplemente exigirle un reacomodo (Ingold, 2000), pues la visión es una forma de “pensamiento que descifra estrictamente los signos dados en el cuerpo”, un pensamiento condicionado por la corporeidad del ser humano en su relación con el entorno (Merleau-Ponty, 1986: 32). La ceguera en este marco, no representaría una ruptura con el mundo físico, ni siquiera con el visual, por el contrario, sería una forma de reconciliación sensible.

Así, siguiendo una vez más a Tim Ingold,

las personas ciegas y sordas, como todos los demás, sienten el mundo con todo su cuerpo y, como todos los demás, también deben hacer frente a los recursos que tienen a su disposición [...] La experiencia de la persona ciega o sorda no es un segmento particular, o 'corte', de la experiencia total de lo visual y auditivo intacto, sino que es una totalidad de un tipo muy diferente (2000: 270).

En este contexto, mi intención no es describir un “modelo sensorial” delimitado -pues tal tarea me haría fácil presa de prejuicios y generalizaciones- antes bien, intento desgajar la experiencia intersensorial de personas ciegas, en búsqueda de tensiones, patrones, pero también contradicciones que permitan enriquecer la comprensión del vínculo corpóreo del ser humano con el mundo, proceso en el que confluyen todos los sentidos, incluyendo el de la vista, aunque ya no como el mero hecho sensorial de “ver” sino -como expuse en el capítulo anterior- como potencia y “necesidad de imágenes”.

### **2.1.3. Sentidos y cotidianidad**

Un tercer elemento que quiero resaltar de la percepción sensorial es su carácter contextual. Es decir, los sentidos no operan en un campo abstracto, sino que encarnan

en un cuerpo, un momento, un espacio y una situación determinada. Para efectos de mi investigación, el contexto escogido como unidad de observación y análisis del despliegue sensorial de personas no videntes es la vida cotidiana, para ello tomo la noción de cotidianidad del pensador francés Michel De Certeau (1925-1986).

Según De Certeau (De Certeau, Giard, & Mayol, 1999; 2010), la vida cotidiana –lo que se nos da día a día (o nos toca en suerte)- tiene una dimensión eminentemente pragmática, por lo que propone hablar de “prácticas cotidianas”, entendidas como un vasto conjunto de procedimientos, esquemas de operaciones y manipulaciones técnicas, que se caracterizan por ser efímeras, frágiles, circunstanciales, singulares, mas nunca pasivas, pues al contrario, tienen un carácter creativo y creador que permite “desviar” el uso planificado y proyectado de las cosas y los lugares (Cassigoli, 2016). De esta manera, las “prácticas cotidianas” pueden devenir prácticas insumisas que no llegan a romper la economía cultural dominante, sino que operan dentro de ella de manera sutil y subrepticia, disputándole sentidos al poder, subvirtiendo las “formas correctas” y los “fines últimos” de su planificación, o desatendiendo sus códigos y dispositivos de control y normalización, mediante diversas formas de resistencia o “escamoteo” (De Certeau, 2010).

Para el pensador francés, las “prácticas de lo ordinario”, que las estudia como “maneras de hacer” (caminar, cocinar, leer, jugar, comprar, habitar...) son de tipo táctico y las diferencia de lo estratégico. Las “estrategias” estarían vinculadas a cálculos objetivos relacionados con el poder y su intención de perpetuarse, mediante la construcción de una racionalidad política, económica o científica, sostenida en instituciones; mientras las “tácticas” son las sutiles maneras que utiliza el “hombre ordinario” para desplazarse por el entramado que dibujan e imponen las estrategias (“estructuras tecnocráticas”); son maniobras, simulaciones, trampas, adaptaciones, ardides, hallazgos jubilosos, pequeños placeres, combates y jugarretas del día a día que se introducen por sorpresa y tensionan un sino teleológico del orden social. Todo un “arte del débil” -en palabras de De Certeau- para sacar provecho, de manera silenciosa, de “fuerzas que le resultan ajenas” (De Certeau, 2010).

Así, suscribo el proyecto decerteano del estudio de la cotidianidad, cuando menos en dos planos: el primero en la apuesta política por sublimar lo cotidiano, como fuente inagotable de maravillas y primera trinchera de resistencia ingeniosa sobre el orden y los cánones arbitrarios del poder (De Certeau, Giard, & Mayol, 1999; Cassigoli, 2016); y el segundo, en la apuesta epistémica, por intentar hacer inteligible las prácticas mínimas, a través de la autorreflexión de la praxis, y la observación delicada y profunda de las formas de hacer, de las coincidencias y microdiferencias que estas formas encarnan, moviendo en suma el foco de interés de “los productos culturales” hacia “las operaciones y los usos individuales, sus encadenamientos y las trayectorias cambiantes de quienes las practican” (De Certeau, 2010: XX). En este marco, mi propósito es indagar los sentidos, pero sobre todo estudiar la cotidianidad de personas ciegas *a través* de los sentidos.

## **2.2. Intersensorialidad y percepción del ambiente**

Siguiendo el argumento de la integración sensorial, en este apartado, antes que comparar los sentidos y distinguir características excluyentes de uno y otro, busco entender cómo se organizan y se hacen significativos en el contexto de la vida cotidiana, cómo funcionan en sus particularidades y sobre todo cómo se articulan y ensamblan en la experiencia sensorial –siempre total- de la ceguera.

Cierto es que la vista ocupa un lugar privilegiado en la cultura occidental contemporánea, y podría decirse que se ha impuesto por sobre otros registros sensoriales dado su desarrollo socio-histórico y sus propias particularidades físicas: En términos fisiológicos el “noventa por ciento de la información que nos llega del entorno es percibida por el ojo, registrada por cien millones de fotorreceptores, conducida por dos millones de nervios ópticos al cerebro, que consagra más de una tercera parte de su capacidad a procesar esos datos visuales” (Süllberg, 2004: 57). En términos semióticos a la vista se la asocia con la razón, mientras a la ceguera se la relaciona con la ofuscación, el error, la alucinación o la tozudez (Mayer Foulkes, 2004). Históricamente el ascendente visual de occidente, está vinculado al tránsito hacia la



visualidad que inauguró el invento de la imprenta de Gutenberg (McLuhan, 1998; Ong, 2017) y el florecimiento del campo de la ciencia desde el siglo XVIII que dio a la mirada inquisitiva la legitimidad de la adquisición de conocimientos (Classen, 1997). Ya posicionado como el sentido de la "civilización", la hegemonía de la mirada funda una ponderación moral que desprecia al resto de sentidos como registros inferiores y degradantes. Aun así, existe una infinita capacidad sensorial fuera de la vista, por lo que la experiencia cotidiana de personas ciegas, supone un universo muy rico de percepción.

La línea crítica por la que he optado para mi estudio, demanda pensar la sensorialidad de forma desestructurada, y poner bajo sospecha las taxonomías radicales, dado que – como bien apunta Borges- "notoriamente no hay clasificación del universo que no sea arbitraria y conjetural" (1997: 69). Así, se ha puesto en entredicho la clasificación aristotélica jerarquizada de los sentidos y se ha develado también el trasfondo político del ejercicio del poder que encarna esta catalogación<sup>33</sup>. Distintos campos y enfoques, hace rato hablan de la obsolescencia de aquella división, encontrando múltiples posibilidades sensoriales. La filosofía de Steiner, por ejemplo, propone que ocupamos al menos doce sentidos (el sentido de la vida, el del movimiento de uno mismo, el

---

<sup>33</sup> La "superioridad moral" que instaura el poder en su constitución oculocéntrica, revela su sesgo racista:

A principios del siglo XIX, en el campo de la historia natural, Lorenz Oken postulaba una jerarquía sensorial de las razas humanas, en que el europeo (el "hombre-ojo") ocupaba el peldaño superior, seguido del asiático (el "hombre- oído"), el amerindio (el "hombre-nariz"), el australiano (el "hombre-lengua") y el africano (el "hombre-piel") (en: Classen, 1997: 5).

O machista y patriarcal:

En Occidente, las mujeres han estado asociadas tradicionalmente a los reinos "inferiores" y "sensuales" del tacto, el gusto y el olfato, los ámbitos del dormitorio, la habitación de los niños y la cocina. Los hombres, en cambio, han estado relacionados con los reinos "superiores" e "intelectuales" de la vista y el oído, los ámbitos sensoriales de la erudición, la exploración y el gobierno (Classen, 1997: 10).

equilibrio, el olfato, el gusto, la vista, el sentido de la temperatura, el oído, el sentido del lenguaje, el sentido conceptual y el sentido del ego); la psicología ecológica de James Gibson propone una clasificación sensorial alternativa (sistema visual, sistema auditivo, sistema gusto-olfativo, sistema de orientación y sistema háptico) (Pallasmaa, 2006: 38-39); la neurociencia habla de sentidos como el dolor, la termorrecepción, sentidos fisiológicos (que dan lugar a la sensación de hambre o sed, por ejemplo), sentido del equilibrio, etc. (Viosca, 2018). La experiencia concreta de personas ciegas, por su parte, no está libre de esta especulación: “los chicos que son [ciegos] totales, dicen que organizan un sexto sentido, podría llamarse, y tienen razón” (Milton, comunicación personal, febrero de 2020).

Para mí es [importante] el sentido de la percepción. No sé si es un sentido, pero a veces siento que alguien se acerca o si estoy en algún lado, siento quien más está ahí, o no sé... percibir cosas que quizá cualquiera pensaría que uno no se da cuenta [...] percibir también cuando una persona esta desanimada o enferma, solo en la forma en la que saluda o en la forma de hablar o sea uno percibe, uno no necesita mirar precisamente la cara (Soledad, comunicación personal, febrero de 2020).

Por otra parte, si bien hasta aquí me he alineado con una perspectiva sensorial fenomenológica y crítica, quiero plantear un matiz. Para Ingold, siempre están presentes y mezclados todos los sentidos en la experiencia sensorial. “Son prácticamente indistinguibles –nos dice- la visión es una especie de audición y viceversa” (2000: 245), por lo que, para él, no sería aceptable compartimentarlos, objetivarlos o estudiarlos en el marco de un “modelo sensorial” de una cultura o grupo humano determinado. Classen por su parte, sostiene que es fundamental conocer un orden cultural generalizado, para a partir de ello contextualizar y comprender mejor las variaciones individuales. Así, basados en la experiencia concreta y situada, se puede determinar patrones generales “de significados y relaciones sensoriales” en donde las excepciones, los matices y divergencias puedan y deban ser señalados, pero en el contexto de un modelo sensorial preponderante, de lo contrario, para la investigadora “se presentaría un cuadro de total diversidad sensorial, en que se supondría que cada individuo o cada grupo social crea su propio mundo de significado sensorial y social sin referencia a ningún sistema de valores compartido o dominante” (1997: 11).

Dentro de este debate, mi propósito es moverme con cuidado en el espectro de estas dos posiciones, pues creo que no se trata de describir experiencias individuales de manera aislada, ni de insertarlas en un modelo rígido en el que no quepan modulaciones, adaptaciones o escamoteos. Coincido en la idea de la integración encarnada por lo cual escuchamos, olemos, degustamos, tocamos y vemos con todo el cuerpo, pero a la vez veo necesario, cuando menos heurísticamente, entender que cada sentido tiene su “propio sistema de valores” (Pinkas, 2004: 69). El propio Merleau-Ponty, pilar del enfoque fenomenológico, sostiene que

no es ni contradictorio ni imposible que cada sentido constituya un pequeño mundo al interior del grande, y es en razón de su particularidad que es necesario al todo y que se abre al mismo [...] cada sentido interroga a los objetos a su manera, es el agente de cierto tipo de síntesis (1994: 237).

Así mismo, debo advertir que varias de las situaciones que relato, no son exclusivas de la experiencia sensorial de personas ciegas (aunque en su particular condición, algunas se hacen más evidentes). Aun así, en general la experiencia sensorial de una persona no vidente difiere de quien, si puede ver tanto en los recursos sensoriales de los que dispone, cuanto en su estructura de integración y síntesis (Merleau-Ponty, 1994: 239-240). Estudiar la sensorialidad desde la ceguera, me brinda la posibilidad y a la par me exige desplazarme del poderoso centro de gravedad que ejerce comúnmente la visión, lo cual ha sido estimulante para la emergencia de “lo invisible”.

Con lo dicho, propongo acercarme a los sentidos desde la experiencia encarnada de personas no videntes, procurando evitar prejuicios u organizarlos en compartimentos estancos, apostando siempre al entendimiento de la experiencia cotidiana desde el cuerpo, resaltándolo -contrario a la tendencia que busca amaestrarlo, contenerlo o “vencerlo” (vencer olores, funciones, contactos...)- bajo la premisa de que hay cosas que solo pueden entenderse desde la racionalidad corpórea y sensitiva.

### 2.2.1. Tacto

Las manos quieren ver, los ojos quieren acariciar  
Goethe (en: Pallasmaa, 2006: 12)

Aunque subsumido en la preponderancia de lo visual, el tacto es quizás el más importante de los sentidos del ser humano, ya que le da un lugar en el mundo que habita. Gracias al tacto constatamos, “estamos” y nos conectamos con el entorno (Hall, 2003), sentimos el peso de nuestro cuerpo y el suelo que pisamos, o nuestra presencia corpórea en las nalgas, la espalda y los pies si estamos sentados. Contrario a lo que a veces se piensa, el tacto no se limita a lo que informa las yemas de los dedos o las manos, (Diderot, 2002: 21-22), sino que se despliega discretamente hacia una conciencia corporal exterior (sensaciones hápticas y movimientos somatosensoriales) (Hammer, 2013) e interior, que tiene que ver con la percepción de los órganos internos y una sensación general del propio cuerpo, lo que se conoce como “cenestesia” (Aguirre, 2016).

Mi trabajo etnográfico constató que la experiencia táctil de personas ciegas se despliega por todo su cuerpo, instituyendo una frontera porosa y viva entre este y el entorno, una conciencia y una sensibilidad háptica que les dota de información útil para desarrollar sus actividades y trajinares diarios<sup>34</sup>. Por ejemplo, la sensación térmica en todo el cuerpo además de proporcionar información sobre la temperatura ambiente, y si el día está nublado o despejado, deviene una referencia temporal, tal como lo expone Adrián: “Yo veo todo negro, a mí me da igual que sea de día o de noche. Por el clima uno se sabe cuándo es de día, cuando es de noche, eso sí” (comunicación personal, febrero de 2020). La sutil atención al calor, el frío, el sol, las corrientes de aire, etc., proporciona también información clave de ubicación para saber si se camina por un espacio abierto o por un callejón, por una sala estrecha o un amplio salón, etc. En otro pasaje de mi

---

<sup>34</sup> En el capítulo III profundizaré sobre la conciencia corporal aplicada a actividades sociales cotidianas.

trabajo de campo, acepté el reto que me plantearon Cristian (gran conocedor y caminante de la ciudad) y Gustavo (atleta de alto rendimiento y seleccionado nacional), ambos ciegos totales, de dar un largo paseo matinal desde el local de la Sociedad de No Videntes en el sur oriente de la ciudad, hasta el centro histórico y almorzar en un mercado popular, llevando en mi caso los ojos completamente vendados. De esta interesante experiencia, la cual registré íntegramente mediante una grabadora pequeña que llevaba en el bolsillo de la camisa (con conocimiento previo de mis acompañantes), se desprende el intercambio que transcribo a continuación:

*Cristian:* ...Usted ahora ¿qué siente en su rostro?

*Israel:* El calor... el sol que pega en la cara.

*Cristian:* Eso significa que está en un espacio abierto, no hay edificios o casas altas, y también es una referencia de la hora, por el sol que da en la cara más o menos se imagina la hora. Cuando le llega el sol en la corona es ya el medio día. Uno se puede guiar por el sol, por el viento, por la brisa.

Tiene que ir seguro con el bastón o si no, ¡meta nomas la mano! Para un ciego está permitido tocar (comunicación personal, septiembre de 2017).

Así mismo, en otro recorrido, en las inmediaciones de la Universidad de Cuenca, Marco, también ciego total, me decía:

El cuerpo sí dice algo. Hay momentos en el que uno se siente confundido, y su cuerpo como que se cierra, pero cuando ya nos sentimos más seguros, también como que se abre [...] La temperatura, la sombra, el sol... dicen mucho. El sonido y el “vientito” de cuando pasa un carro se siente. Hay cosas tan pequeñas en el recorrido de uno, que se siente en el cuerpo (comunicación personal, junio de 2019).

Así mismo, con la suficiente atención, los pies reconocen la textura del suelo, el cemento, el adoquín, la baldosa, la tierra, si es una superficie lisa o rugosa. Vicente habla acerca de cómo su sentido del tacto desde los pies se fue desarrollando cuando se dedicó al atletismo: “yo gane bastante en el tacto, en correr... yo siento las piedras, los baches, o lo que está en el suelo botado” (comunicación personal, febrero de 2020).

Un fenómeno interesante de la experiencia táctil, es lo que se conoce como “visión facial”, que no es otra cosa que una especie de “toque global” por el que el cuerpo tiene

contacto con el entorno en todas sus superficies a partir de la captación de vibraciones que estimulan receptores de toda la piel para luego percibirlos como “presión” cuando estamos frente a algo (Ingold, 2000: 273). Esta concepción ampliada del sentido háptico tiene una enorme importancia en la experiencia de personas ciegas, pues gracias a ella pueden, por ejemplo, frenar su caminar cuando presienten obstáculos a poca distancia, o recoger información sobre espacios e interacciones a su alrededor. He registrado en grabaciones y notas de mi diario de campo, múltiples situaciones en las que entra en juego esta disposición táctil. Por ejemplo, caminando con Vicente, ciego total que recorre todo el tiempo la ciudad vendiendo lotería por el centro histórico, me dice: “Aquí hay una heladería” y enseguida añade “está cerrada pero...”, yo sorprendido le pregunto que cómo sabe. Solo me responde entre risas: “¡Ya ve! ¡Eso se siente!” (diario de campo, junio de 2019). En esa misma ocasión, nos detuvimos a esperar a su hijo, con quien tenía que encontrarse en la Plaza de las Flores; conversábamos y me contaba de sus recuerdos de la ciudad, cuando de pronto interrumpe su relato y dice: “¡Ya viene mi hijo!... ya sentí que el cholo [su perro]<sup>35</sup> movió el rabo” (diario de campo, junio de 2019). También tengo presentes las situaciones en las que personas ciegas ubicaron la salida de una edificación, el camino hacia el patio o detectaron un zaguán por el calor, el frío o la brisa que estos espacios transmitieron a su cuerpo; o cuando caminábamos con un grupo de personas videntes y en el cruce de una calle, fue

---

<sup>35</sup> No se trata de un perro guía sino de un perro recogido de la calle de cachorro y que siempre le acompaña suelto a todo lado. “Un día, me empezó a seguir por la calle y se fue conmigo y de ahí se acostumbró a caminar conmigo, sin entrenarlo” (Vicente, comunicación personal, febrero de 2020).

En el Ecuador no está difundida la práctica y la tenencia de perros guías. En la ciudad de Cuenca no hay una escuela de perros guías y de hecho existe solo un can (Thor) desde el 2020, que fue agenciado en una escuela de adiestramiento en Argentina. Marcos Loyola el dueño de Thor tuvo que pasar un complicado proceso burocrático, esperar algo más de un año y medio y viajar dos veces a Argentina para conseguir el perro. Así, el alto costo y la complicada gestión internacional que supone este recurso, la falta de normativa para el acompañamiento canino en dependencias y circunstancia de lo urbano, la poca familiaridad con el tema y los dedicados y costosos cuidados posteriores del animal, hace casi inexistente esta práctica en el país (Lobos, 2019). Ricardo me decía con sorna: “un perro guía come más y mejor que nosotros... así que ¡deje nomás!” (comunicación personal, febrero de 2020).

precisamente Adrián, ciego total de nacimiento, quien nos alertó: “¡Esperen! están pasando carros... ¡Ahí podemos pasar!” (diario de campo, marzo de 2019).

Para Ingold (2000), el fenómeno de la “visión facial” ilustra bien su idea de “equivalencia sensorial”, pues el captar vibraciones con la piel lo equipara a una sutil forma de percepción auditiva. De la misma manera se podría comparar el tacto con la visión, pues para una persona ciega tocar es su forma de “ver” el mundo, se posiciona en una “visualidad háptica” más que en una “visualidad óptica” (Marks, 2002). Ver es tocar y tocar es ver, plantea Merleau-Ponty, y propone “pensar la luz como una acción por contacto, como la de las cosas en el bastón del ciego [...] De las cosas a los ojos y de los ojos a la visión no pasa nada más que de las cosas a las manos del ciego y de sus manos a su pensamiento” (Merleau-Ponty, 1986: 30-32). El arquitecto y teórico fenomenólogo Juhani Pallasmaa va más allá al argumentar que “todos los sentidos, incluida la vista, son prolongaciones del sentido del tacto; los sentidos son especializaciones del tejido cutáneo y todas las experiencias sensoriales son modos del tocar” (2006: 8), pues todo lo que aprehendemos del entorno es por contacto, sea que lo sintamos como luces, sonidos, emanaciones olfativas o sabores (Le Breton, 2007). No obstante, también hay particularidades: a diferencia de la vista, que nos provee información de “un solo golpe”, la experiencia táctil nos da información de manera sucesiva, discontinua, avanza austeramente descubriendo poco a poco cada elemento del entorno, nos demanda una exploración activa que se extiende solo a lo que alcanza el cuerpo y sus prótesis (como el bastón del ciego), generando en el contacto un sentido de apropiación con las cosas. Se diría en suma que tocar es ver con proximidad (Merleau-Ponty, 1986: 16; Ingold, 2000: 258-259; Le Breton, 2007: 171).

Aunque más adelante reflexionaré sobre su sentido práctico para la movilidad, anticipo que el bastón, se convierte en una extensión táctil para la persona no vidente, una prótesis que mediante técnicas específicas lo complementa y proporciona información útil para palpar el entorno circundante de la cintura para abajo y a la vez andar erguido. Cuando Rodrigo comenta: “el bastón es mis ojos” (comunicación personal, octubre de 2017) no es una exageración; las personas no videntes “miran” a través de la piel (Pallasmaa, 2006), lo que incluye por extensión su bastón.

El tacto proporciona información valiosa al cerebro a través de estímulos de cuatro tipos: presiones verticales, estiramientos, vibraciones rápidas y vibraciones lentas; estímulos que son a su vez la base de los tres procesos táctiles fundamentales del ser humano: percibir detalles finos, percibir la forma de los objetos y percibir la textura de las superficies (Viosca, 2018). En este marco, por medio de ejemplos, quiero subrayar la importancia instrumental del tacto en la experiencia cotidiana de personas ciegas:

Yo uso mucho el tacto para reconocer monedas, el tamaño, las ranuras y así para coger cualquier vuelto [...] mediante el tacto uno reconoce cualquier cosa ¿qué es? Para reconocer que zapatos me pongo, si son los mismos, entonces ahí va el tacto porque no se ve el color, nada, entonces ahí es el tacto para ver como es el modelo del zapato, tiene que ser igual. Ahí notamos si son de la misma clase... Yo la ropa de conozco a veces por los botones, por el cierre, por la etiqueta o igual señalo en algo para diferenciar [...] A veces también por la clase de tela también: un pantalón de pana nunca es igual que un jean (Rodrigo, comunicación personal, febrero de 2020).

Antes de seguir con más ejemplos, una digresión: a partir del testimonio de Rodrigo, entiendo que es más fácil concebir lo aprehensible. Es decir, tener una idea cabal de cómo es un zapato o una computadora, es más sencillo para una persona no vidente que imaginar un camión o una casa, en cuyo caso la estrategia para hacerlo aprehensible, para volverlo imagen, es pensarlo por sus partes. La imagen de lo inaprehensible se arma como un rompecabezas con trozos explorados, trozos descritos y también trozos imaginados. En uno de los episodios de su canal *The Tommy Edison Experience*, el Youtuber, ciego total de nacimiento, Thomas Edison, explica: “no puedo imaginar un carro entero, porque nunca lo he tocado de una sola vez” (Edison, 2020).

Con Milton por su parte, ciego parcial debido a una exposición laboral peligrosa con químicos, conversamos sobre otras pequeñas tareas del día a día:

Si puedo afeitarme... no en el espejo, pero yo con mi habilidad del tacto me rasuro. Porque con el espejo no avanzo a ver ni por más que tenga un espejo grande, no puedo. Mejor me acomodo sin espejo, tocándome así [se lleva las manos a la cara] siento donde está y ya (comunicación personal, febrero de 2020).



Pondré unos ejemplos más que necesitan contexto: Un día acompañé a Cristian y Soledad a hacer sus compras de alimentos para el mes. Ahí comprendí la importancia de tener un lugar específico de confianza para realizar compras programadas. Ellos van a una tienda de abarrotes que, si bien queda lejos de su casa, se justifica dado los precios que ofrecen, la paciencia de sus vendedores y la calidad de sus productos. Cada producto que pedían lo sometían a un prolijo examen táctil y olfativo. “Por la textura, ya conocemos cada cosa. Siempre tocando y oliendo” me explica Cristian. Solo en aquella salida fui testigo de haberle corregido al vendedor un par de veces y pedir un cambio del producto. “Este no es el Lavatodo de avena –exclama Cristian mientras toca atentamente el producto, lo destapa y huele- ¡cámbieme, este no es!” (Cristian y Soledad, comunicación personal, mayo de 2018).



**Ilustración 9.** Cristian de compras.  
Foto del autor (2019)

Otro ejemplo paradigmático de un uso estratégico del tacto lo encarnan Marco y Rolando, los dos ciegos totales que participaron de un proceso de formación en masoterapia, es decir en el uso de diferentes técnicas de masaje terapéutico para el tratamiento de lesiones o enfermedades. Gracias a este entrenamiento, auspiciado por la Sociedad de No Videntes, los dos lograron conseguir trabajo y ahora son funcionarios del área de Fisioterapia del Hospital del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social IESS. Rolando, que antes de este oficio fue minero y perdió la vista a los 30 años a causa de los efectos del mercurio que usaba para amalgamar el oro, relata:

En mi caso es casi una ventaja no poder ver, porque se hace trabajar más al tacto. Si usted tiene su visión, no le ocupa mucho el tacto. Pero si no tiene, yo tengo que esforzar más mi tacto para poder ubicarme con todas las cosas. Yo siempre ando con las manos por delante. Así trabajo yo la masoterapia, todo lo que es manipulación de la piel y miembros del cuerpo, contracturas y así yo les doy masajes a los pacientes (comunicación personal, abril de 2018).

Recuerdo finalmente el testimonio de María Eugenia, que me decía que mientras tenía un remanente visual, siempre que salía a algún bar o a bailar, tendía -con discreción y naturalidad- a tocar a su acompañante, para asegurarse de su presencia. Procuraba que sus interlocutores no se den cuenta, usando ligeros movimientos, casi accidentales, para tocar y controlar la posición de ellos en una fila para comida, o con su pareja de baile en una discoteca (comunicación personal, febrero de 2020). La experiencia de la ceguera dispone una especial relación con el espacio y el contacto interpersonal, lo que Edward Hall (2003) denomina “proxemia”. Si en el caso de las personas videntes se propende y se estima deseable conservar un margen de espacio personal, esta tendencia disminuye entre personas ciegas, pues no solo que la cercanía en ciertos contextos deja de ser incómoda, sino que pudiera incluso ser necesaria, pues en situaciones sociales, de paseo, en algún local público, etc., la proximidad resulta agradable y da una sensación de seguridad (Pinkas, 2004). Así, de manera minuciosa, espontánea, elaborada o sutil, el tacto deviene táctica para hacer frente a múltiples circunstancias que se presenta en la vida cotidiana.

Nada sin embargo me ha permitido entender el papel del tacto en la experiencia cotidiana de personas ciegas, como el Braille. Apenas me interesé en trabajar en el campo de la discapacidad visual, intuí que sería importante aprender el sistema Braille, a la manera clásica en que los antropólogos aprenden un idioma nativo. No sabía sin embargo, hasta qué punto iba a ser relevante este aprendizaje. Primero, en el plano del diseño etnográfico, fue la puerta por la que entré al mundo de la ceguera y comencé a tejer la red de relaciones que sostuvo mi trabajo; luego fundó una suerte de complicidad clave para el relacionamiento, la confianza y la empatía (Buckingham & Degen, 2012); y finalmente, entendí que su aprendizaje no solo tiene un sentido instrumental de comunicación (que dicho sea de paso, cada vez pierde relevancia frente a nuevas tecnologías y dispositivos digitales, como el lector de voz *JAWS* en computadoras o el *Voice Over* en teléfonos inteligentes), sino que supone un entrenamiento potente de las capacidades hápticas. Para un tacto no preparado, es casi imposible detectar las muy sutiles marcas que genera el relieve de los puntos que constituye el alfabeto Braille, menos aún discriminar los delicados matices que le dan a este sistema su complejidad (un mínimo cambio de posición en la combinación de

puntos convierte una letra en otra, ni que decir de la composición de números, signos ortográficos, tildes, etc.). Para escribir y sobre todo leer fluidamente en Braille, el tacto debe perfeccionarse con el entrenamiento de tal manera que sea capaz de captar los más finos detalles, y tener un grado de delicadeza que normalmente se adjudica exclusivamente a la vista. Ahora entiendo mejor las palabras del fotógrafo ciego Evgen Bavcar cuando dice: “tengo los ojos en el extremo de los dedos” (en: Zardel & Vargas, 2015: 134) o de Diderot, quien narra la historia de un ciego al que le preguntaron si le gustaría tener la vista de nuevo, y respondió que preferiría tener brazos más largos para comprender mejor lo que pasa en el mundo (2002: 16).

No es fácil sin embargo para una persona no vidente, entregarse a todas las posibilidades prácticas y sociales del tacto, debido al tabú que despierta el hecho de tocar y tocarse. Históricamente el tacto ha sido valorado como un sentido vulgar, que nos acerca a nuestra animalidad, lejos de la inteligencia, la compostura y las “buenas formas”, cercano a lo mundano y lejos de los atributos del alma y el pensamiento (Le Breton, 2007: 143-145). El correlato de estas asunciones se refleja por ejemplo en la prohibición de tocar en almacenes, tiendas o museos; en el repudio que despierta el hecho de tocar la comida con las manos; o el pudor al momento de tocarse con personas desconocidas o más allá de un contexto íntimo. La persona ciega, al contrario, necesita tocar para darle a las cosas su dimensión material, para reconocer ingredientes, propiedades y porciones al momento de alimentarse, o tocarse sea del hombro, del brazo o del codo para movilizarse en determinadas circunstancias. En este sentido, el tacto es fundamental para la interacción social.

Sin embargo, no toda la percepción táctil que procura una persona no vidente tiene un carácter instrumental, como en cualquier persona, el tocar o ser tocado tiene también una dimensión placentera. Varios de mis informantes compartieron el sencillo deleite de tomar el sol con todo su cuerpo, por ejemplo. En uno de los muchos talleres que acompañé en la Sociedad de No Videntes del Azuay, escuché decir a Vicente: “cuando usted palpa, percibe. Sentir es otra cosa. Hay que saber disfrutar los talentos que tenemos. Dios a mí no me dejó ver, pero me dejó tocar... y a veces tocar es más rico” (comunicación personal, febrero de 2018).

### 2.2.2. Olfato y Gusto

He decidido conectar la reflexión sobre el olfato y el gusto, dado que, como sentidos químicos, los dos están muy relacionados en su propio funcionamiento y en el componente hedónico vinculado a estas funciones. Diferentes en su naturaleza a la visión (radiaciones electromagnéticas), al oído (ondas de presión de aire) y al tacto (presiones mecánicas sobre la piel), tanto el gusto como el olfato captan moléculas del entorno que se traducen en olores o sabores, los cuales además del placer o disgusto que provocan, ayudan a detectar recursos o amenazas del ambiente, como el estado y valor nutritivo de alimentos o la toxicidad de alguna sustancia. El olfato también está presente (mediante las feromonas) en procesos químicos de atracción reproductiva o de alerta de peligros que predispongan ataques o huidas. Es decir, estos sentidos crean experiencias perceptuales y a la vez orientan el comportamiento (Viosca, 2018).

El olfato y el gusto por supuesto, cumplen una función instrumental en la cotidianidad de personas ciegas, por ejemplo, al momento de cocinar se demanda el uso del olfato para reconocer alimentos o ingredientes, o para advertir que no se quemen y del gusto para probar la sazón y controlar el proceso. Como en otras experiencias perceptivas, implica entrenamiento y atención: “hay que estar pendiente del olorcito que sale agradable a lo que ya está tostado... pero ¡no es fácil!” (Manuel, comunicación personal, abril de 2018). Además de esta función, en mi trabajo etnográfico pude reconocer al menos cuatro dimensiones de los sentidos químicos: su relación con la memoria (función mnémica), su función de referencia espacial, su función de orientación temporal y su función social.

El olfato -también subestimado desde el canon oculocéntrico- es el sentido de la memoria por excelencia, pues tiene la facultad de evocar de manera vívida y emotiva recuerdos del pasado (Tuan, 2007: 21). Es un sentido que se inscribe en el largo plazo, dejando en nuestro cerebro trazos de historias y emociones que las circunstancias reavivan. Siempre impregnado de afectividad, el olor deviene un medio para “viajar en el tiempo”, para trasladarnos incluso a nuestra remota infancia y arrancarle al olvido migajas de existencia (Tuan, 2007), mas, se trata de una conciencia especial del tiempo,

un tiempo de la contemplación, un tiempo lento (Han, 2018). En este marco, la sensibilidad y riqueza narrativa de Marcel Proust (1998), permitió un retrato único de la conexión entre los sentidos (específicamente el olfato) y la memoria. En el primer tomo de su obra maestra *En busca del tiempo perdido*, se encuentra la famosa escena en el que el olor de una magdalena remojada en el té desata una explosión de emociones y conexiones mnémicas. Hoy se conoce como Síndrome de Proust o Efecto Proustiano justamente al fenómeno cerebral que conecta de manera inconsciente o involuntaria un estímulo olfativo con un recuerdo del pasado que incluso podríamos haber dado por perdido.

Cuando no subsiste nada de un pasado antiguo, después de la muerte de los seres, después de la destrucción de las cosas, solos, más débiles pero más vivaces, más inmateriales, más persistentes, más fieles, el olor y el sabor siguen durante mucho tiempo, como espíritus, recordando, esperando, sobre la ruina de todo el resto, soportando, sin doblegarse, sobre su gotita casi impalpable, el inmenso edificio del recuerdo (Proust, 1998: 74).

Por otra parte, en el caso de personas no videntes, el sentido del olfato deviene un valioso recurso de orientación espacial. Varios pasajes de mi trabajo de campo, informan sobre ello: Adrián, mientras le acompañaba en un recorrido me dice: “ya huelo las salchipapas... estamos frente al [hospital del] Seguro” (diario de campo, mayo de 2018); mientras Ricardo apunta: “cuando ya empiezo a oler el pan, ya sé que estoy llegando a la esquina de acá abajo” (comunicación personal, julio de 2013). O cuando en el paseo que comenté (con los ojos vendados) con Cristian y Gustavo, el primero me dice: “ya estamos cerca del mercado... se huele... Huele a bacalao... Huele a maduro [...] Cuando uno queda ciego, el gusto se desarrolla, igual el olfato, uno ya huele de lejos lo que le sirven en la comida” (comunicación personal, septiembre de 2017). Una noche, yo llevaba en mi auto por primera vez a Adrián hacia su casa después de un taller en la Sociedad de No Videntes. Su vivienda, a las afueras de la ciudad, se ubica en una calle de tierra, sin nombre ni número de referencia. En el trayecto, a pesar de que él iba atento dándome instrucciones nos perdimos, al parecer yo había tomado una ruta incorrecta. Yo no conocía el barrio por el que transitábamos. Luego de varios intentos fallidos por recobrar el camino, Adrián me pidió que regresara a la avenida principal, bajó la ventana del vehículo y expuso su rostro hacia la calle, yo no entendía lo que

estaba haciendo, hasta que habiendo recorrido un par de cuadras, reconoció el olor de un puesto de carnes asadas en la vía, enseguida se ubicó de nuevo y la instrucción fue precisa: “de esta esquina, donde está la carretilla de los chuzos, debe virar a la derecha y seguir recto” (comunicación personal, mayo de 2018). Volvimos a encontrar el rumbo y ya con esa referencia fue fácil llegar a su hogar.

Me resultó interesante constatar cómo un sentido al cual la persona vidente le relaciona solo con señales de placer o alerta, en personas ciegas se desplaza hacia otras funciones, volviéndose fundamental para su orientación y desplazamiento, y también para construir un mapa mental del territorio asociado a la sensorialidad. Así, la experiencia y la atención perceptiva van ubicando olores característicos en diferentes puntos de la urbe. “Ya estamos en la esquina de las carnes ¿ve? –sostiene Vicente mientras recorre la ciudad con sus boletos de lotería, y continúa- Uno se orienta también con el olfato. En [la iglesia de] San Francisco se huelen las papas por ejemplo” (comunicación personal, junio de 2019). Si bien los olores de comida son los más reconocidos y auscultados, la ciudad ofrece un sinnúmero de aromas. Así, una vez en la puerta, no suele hacer falta preguntar si han llegado a una farmacia, una ferretería, una carpintería, una capilla, menos aún, a una floristería o una perfumería... eso se huele. De la misma manera, lugares de la ciudad se convierten en referencias olfativas para su ubicación y desplazamiento: la Plaza de las Flores con sus penetrantes fragancias, la Plaza de San Francisco y su tradicional olor a incienso y palo santo, el intenso olor del café lojano en la calle Mariscal Sucre...

Esta particularidad influye además en la definición de trayectorias. En la lógica de las tácticas decerteanas, una persona ciega no siempre escoge el camino más corto, directo o rápido a su destino, sino el más seguro y el que mayores estímulos proporcione. Esto me lo explicó Diana, quien, aunque dispone de múltiples posibilidades para hacer un recorrido regular en el centro (alguno mucho más directo), prefiere siempre ir por el camino que atraviesa una moledora y distribuidora de café, dado su gusto por ese aroma: “uno ya desde lejos huele ya ese olor a café ¡me encanta ese olor!” (comunicación personal, febrero de 2020). De la misma manera, el olor puede disuadir otros trayectos, como me lo hace ver Ricardo: “hay sectores como acá en la 9 [se refiere

al mercado popular 9 de Octubre] ¡chuta! Uno prefiere no pasar. [...] al menos por la [calle] Mariano Cueva [aledaña al mercado]... ¡los baños apestaban a diablos! O acá en San Sebastián también” (comunicación personal, febrero de 2020). Aunque profundizaré más adelante sobre el asunto de la movilidad, y la relación con el espacio urbano, viene al caso apuntar la importancia que tendría una perspectiva multisensorial al momento de entender y planificar las ciudades. Caminando por el centro histórico de Cuenca en compañía de Manuel, y luego de verificar la inutilidad de las referencias “inclusivas” que ha implementado el municipio, me plantea una idea sugerente: para ubicar por ejemplo las paradas de buses por qué no se ocupa alguna planta aromática, “Así ya huelo una manzanilla, por ejemplo, y ya sé que estoy llegando a una parada [...] sería una gran referencia” (diario de campo, abril de 2018).

Menos intuitivo aún, fue pensar la función de orientación temporal que el olfato puede cumplir en la experiencia cotidiana de una persona ciega. Verbigracia, cuando paseaba con Ricardo por las inmediaciones de SONVA, al percatarse del olor me dice: “ya están pasando los perros [refiriéndose a unos *hot dogs* de carretilla], las doce han de ser [...] no sé a dónde irá, pero pasan por aquí a las doce todos los días” (comunicación personal, julio de 2013). Con el “reloj aromático” chino (*hsiang yin*) que mide el tiempo a partir de aromas de incienso, el filósofo Byung-Chul Han, desarrolla su idea sobre el aroma del tiempo y el tiempo sensible. Para él, el tiempo se va quemando y en cada momento del día, con la suficiente atención, se puede percibir un olor diferente (2018: 85-90).

Finalmente, aunque no menos importante, está la función social de los sentidos químicos. Olfato y gusto son concebidos como sentidos “bajos”, rémoras de nuestra “lejana” animalidad (caza, sexo, alimentación), relacionados con lo mundano y lo pasajero, y que se apropian de lo percibido mediante su consumo (Agamben, 2016). Frente a ello, un proyecto moderno se ha obsesionado con el control del cuerpo y sus funciones, con eliminar olores o encubrirlos, con domesticar y refinar las costumbres, y en ese proceso se ha incorporado el olfato y el gusto como elementos de distinción social de clase, raza o género (Larrea, 1997). Así, el olor por ejemplo deviene símbolo de estatus, y la descalificación olfativa -normalmente racializada y endosada a los

marginados- un poderoso medio para la diferenciación y el mantenimiento de distancias sociales y barreras infranqueables para la interacción, la gestión de impresiones, la estigmatización y la construcción moral del “yo” y del “otro” (Largey & Watson, 1972; Pink, 2009; Cervio, 2015; Mata-Codesal, 2018). “Somos lo que comemos, pero también como olemos: fragantes o malolientes, buenos o malos” afirma Anthony Synnott (2003) en un análisis sobre la economía política de la olfacción. Siempre presentes, los olores definen la vida cotidiana al configurar un conjunto de acciones y reacciones (Cervio, 2015: 38). Por supuesto, la experiencia sensorial de personas ciegas no es ajena a estos condicionantes sociales sea como víctimas o como reproductores de un discurso prejuiciado por los olores y sabores vinculados. “A mí lo que más me disgusta es que algunos no se bañan... en los buses ¡Dios mío!” (Manuel, comunicación personal, febrero de 2020).

### **2.2.3. Oído**

Oía el pitido de los trenes que, más o menos lejano, como el canto de un pájaro en el bosque, aboliendo las distancias, me describía la extensión de la campiña desierta.

Marcel Proust (1998: 28).

El oído cumple dos misiones fundamentales para el desarrollo y la supervivencia del ser humano, por un lado, reconoce objetos del ambiente (analizando su frecuencia acústica) y por otro localiza la fuente de ese sonido (discerniendo las sutiles diferencias con las que llega a nuestros oídos) (Viosca, 2018). El oído siempre está abierto al mundo, no podemos cerrarlos (como los ojos), no podemos eludir los sonidos y, sin embargo, abstraídos por lo visual o perturbados por el ruido de vehículo y bocinas, nos perdemos un mundo de sonidos, voces, cantos, mantras... que rodean nuestra cotidianidad. Literalmente el sonido nos abraza, siempre estamos en el medio, ya que escuchamos 360 grados a nuestro alrededor. El acto perceptivo de la escucha, tal y como he expuesto, se despliega a través de todo el cuerpo e influye en sus reacciones y respuestas. Evelyn Gleinne, famosa música (percusionista) sorda, afirma que aprendió a escuchar con partes de su cuerpo que no eran sus oídos. Toca sus instrumentos normalmente con los pies descalzos para poder sentir mejor la música durante sus



conciertos en el presupuesto de que nuestro cuerpo funciona como una caja de resonancia al que hay que enseñarle a escuchar el mundo (Glennie, 2007). Si bien está más allá de mi trabajo de campo, la experiencia que mejor me hizo comprender la dimensión corporal total de la escucha, la tuve con personas sordas. Entre el año 2007 y 2008 trabajé con jóvenes con diferentes niveles de sordera. Cultivé con ellos una muy buena relación y en cierta ocasión me invitaron a una fiesta. Reconozco que no solo me impulsó a asistir el deseo de compartir un momento con ellos sino también la curiosidad de cómo se llevaría adelante el evento. Ahí supe que el primer paso importante de la organización fue escoger el lugar más indicado, que en este caso fue la casa de los padres de uno de los muchachos, la cual tenía una sala amplia pero más bien cerrada que posibilitaba que el sonido reverbera y un piso de madera con soporte de vigas. En ese espacio tumbaron y recostaron los parlantes de cara al suelo de manera que la música llegue directamente a él. Si bien algunos tenían remanentes auditivos, para mí fue fabuloso observar como el baile se dirigía por las vibraciones del piso, como sus cuerpos se conectaban con el ambiente, el ritmo circulaba en un flujo continuo por toda la sala. A la final era claro que estaban escuchando con todo su cuerpo en acción.

Se asume que, al contrario de la vista, que reconstruye una imagen del mundo exterior, el sonido llega directamente al alma. Dada esta asunción, se entiende que los objetos de la visión no son manifestaciones de luz sino los objetos mismo que la luz revela, mientras que los objetos de la audición no son cosas sino su evocación sonora. Así, veríamos a un perro, pero escucharíamos solo su ladrido. Como ya lo expuse en la primera parte de este capítulo, al entender la percepción como un ejercicio sensorial integrado en donde, por ejemplo, el mirar es parte del sistema perceptivo aural y a la par el oír es parte integrante del sistema de percepción visual, queda descartada la idea de que “vemos las cosas antes que la luz, [pero] oímos el sonido antes que las cosas” (Ingold, 2000: 244-245). De hecho, la experiencia sensorial de personas ciegas, rompería más que ninguna otra, esta idea.

El oído es un sentido muy útil y valorado por personas no videntes. “Dios está primero, luego es nuestro oído”, sostiene Anita en una hipérbole de la realidad (comunicación personal, febrero de 2020). Rolando por su parte me dice: “yo prefiero ser ciego que

sordo... la sordera es terrible... yo pienso que es lo peor. Mi mamá está perdiendo el oído, ella ya no oye, es durísimo eso. En cambio, yo no veo, pero si me hablan yo oigo rápido. Cualquiera cosa que me dicen, yo actúo enseguida” (comunicación personal, abril de 2018). Su función, como otros sentidos, tiene que ver con el placer que provocan estímulos agradables, escuchar música, disfrutar de una voz melodiosa, o escuchar los dones de la naturaleza: “A mí me gusta ir a escuchar los pajaritos acá en el Seminario. Aquí en la madrugada, sé escuchar... ¿usted no ha escuchado? Ellos también se levantan a agradecerle a Dios y comienzan a rezar también. ¡La naturaleza es hermosa!” (Manuel, comunicación personal, febrero de 2020).

A la par, el oído cumple una función instrumental vinculado a prácticas y quehaceres cotidianos, función que se potencia, como ya he mencionado, con el tiempo y el entrenamiento, permitiendo a personas ciegas encontrar en los sonidos de su entorno información relacionadas a peligros, indicaciones, tráfico, diversión, dimensiones, obstáculos, desolación, amparo, presencias, etc.

Se ha sensibilizado tanto mi oído que yo sé cuándo llega mi papá, mi mamá, mis hermanas yo reconozco los pasos de ellos, pero por el sonido. Yo sé quién llega por el oído, reconozco el caminar de cada uno, es distinto, cada uno es distinto, con mis hermanas me pasa, yo digo, verás que es mi mami, y dicen “nooo, como va a ser, no tenía que venir ahora” y si, efectivamente es mi mamá, yo ya conozco los pasos de cada una (Camila, comunicación personal, agosto de 2020).

Aunque ningún sentido por si solo es infalible y autosuficiente, el oído cumple un papel clave para una movilización. Con mucha sensibilidad y paciencia, una persona no vidente, escucha que no se aproxime ningún auto para cruzar una calle y solo en el mayor silencio posible decide hacerlo. Esta práctica se complica sin embargo cuando se trata de cruzar una calle de doble sentido o una autopista. En ese caso, prefieren pedir ayuda aunque siempre el miedo y la suerte está latente (diario de campo, marzo y mayo de 2018). Así mismo la audición entrega información valiosa sobre el contexto (si hay gente, si el espacio está abierto, si son jóvenes o mujeres, si están lejos o cerca, si está cerca un río, si los autos se detuvieron en un semáforo, la dirección que llevan,

si está llegando el bus, etc.), aporta a la orientación, la ecolocalización<sup>36</sup> y –en su agudización- a la seguridad de la persona no vidente:

¿cuándo usted ha escuchado accidentes de los no videntes con carros [atropellos]? ¡No! porque nosotros primero escuchamos para poder cruzar una calle ¡escuchamos bien! En cambio, el vidente ve que el carro esta cerquita de ellos ¡ah! cruza nomas, en cambio nosotros no, nosotros esperamos si es posible que no haya nada de carros para cruzar. El oído funciona en nosotros (Anita, comunicación personal, febrero de 2020).

Más de una vez Ricardo -ciego total desde que nació hace 55 años- me sorprendió alertándome de sonidos de aves o anuncios que de otra forma me hubieran resultado imperceptibles; pues, a diferencia de las personas videntes -quienes no entrenamos el sentido ni prestamos mucha atención a la información auditiva, más que para dirigir la mirada- las personas con discapacidad visual están más atentas a la información audible, y en esa exigencia y entrenamiento cotidiano, son capaces de multiplicar sus advertencias, aislar y diferenciar sonidos, reconocer voces con mayor facilidad, etc. (Le Breton, 2007: 172). En suma, suelen estar más atentos a la identidad y la expresión sonora de un lugar, es decir, a los paisajes sonoros, compuestos a su vez de información auditiva, pero también de referencias personales y culturales, y de asociaciones que desencadenan emociones, recuerdos y significados diversos (Murray Schafer, 2013) Para Murray Schafer (2013), el contexto urbano de polución acústica tiende a opacar los rasgos sonoros y presentarnos un paisaje de baja fidelidad en donde todo es confuso y se mezcla, no obstante, el entrenamiento sensorial y la escucha atenta puede ofrecernos paisajes sonoros de alta fidelidad en donde se reconocen y distinguen diferentes capas acústicas (el río, las aves, la gente, una alarma de auto, la venta ambulante...), ampliando las posibilidades de percepción de la realidad. Mi experiencia de campo con personas ciegas, da cuenta de que -por necesidad y adiestramiento- hay una predisposición a hurgar en los matices del paisaje sonoro circundante.

---

<sup>36</sup> Sobre este asunto, hablaré en detalle más adelante.

Así mismo, todo desborde de estímulos sensoriales, perturba: el ruido, demasiado sol, una lluvia torrencial (Cristian, comunicación personal, febrero de 2020), mas el oído es un sentido especialmente sensible, de ahí que nos afecte más lo que oímos que lo que vemos (Tuan, 2007: 19). Por tanto, la polución auditiva es inclemente con personas ciegas a quienes los sonidos estridentes, la profusión de voces y ruidos, la esquizofonía<sup>37</sup> y en general la contaminación sonora de la ciudad, afecta enormemente en su relación cotidiana con el entorno. La coincidencia entre mis informantes fue total acerca de lo nocivo que resulta el ruido y en las consecuencias vinculadas a estragos o al hecho de disuadir salidas e intercambios.

Si es complicado. Es como ponerle una venda a usted en los ojos. El ruido en nosotros si es súper, súper complicado. Entonces a lugares ruidosos, por ejemplo, no me gusta ir para nada... lugares en donde hay mucho escándalo [...] Los bailes son ¡pum, pum! A uno quiere reventarle los oídos [...] Prefiero ir a un bar, tomarme una cerveza con un amigo, estar conversando... ahí no me molesta el ruido. No, no, son situaciones que a uno le complican la estabilidad emocional, la confianza en la movilización. (Daniel, comunicación personal, febrero de 2020).

El bus es un problema. Ahí siempre hay música alta, siempre están conversando, siempre suena mucho. Es difícil ir a ferias por ejemplo, porque siempre hay mucho ruido y uno puede botar las mesas y así (Gustavo, comunicación personal, septiembre de 2017).

La ciudad es muy ruidosa. Hay jóvenes que ponen el volumen alto en los carros y andan por toda la ciudad. Es feo... ¡fin oídos! [...] Yo estoy viniendo, por ejemplo, del Vergel [iglesia cercana a SONVA] y acá abajo en la esquina había un ruido fuerte y me tocaba pasar la calle. Le prometo que me moriría ahí... pero no podía cruzar la calle. Los ruidos demasiado fuertes, me aturden. (Ricardo, comunicación personal, febrero de 2020).

Al [centro comercial] Mall del Rio, cuando está repleto de gente, es un lugar que no me gusta ir porque esta infestado de ruido, de gente, sobre todo en épocas de

---

<sup>37</sup> Término acuñado por Raymond Murray Schafer (2013) para referirse a sonidos extraños al contexto, como anuncios sonoros de almacenes, música comercial a todo volumen y en general ruidos que no están vinculados “naturalmente” a un espacio y un tiempo determinado.

Navidad... la gente, la bulla, me estresa... lejos de agradarme y ahí si voy netamente cuando necesito comprar algo, pero nada más (Diana, comunicación personal, febrero de 2020).

“Cuando pitan todos los carros en el centro [de la ciudad], uno se desorienta [...], se confunde” (Eduardo, comunicación personal, diciembre de 2013). “Lo que no me gusta [en fiestas y eventos] es la bulla, o sea, cuando ponen [música] en alto volumen, porque uno se pierde, se marea y no sabe dónde está” (Adrián, comunicación personal, diciembre de 2013).

En el otro extremo del espectro audible, el silencio total genera en personas ciegas una sensación de ansiedad o angustia: “en la madrugada me da miedo, porque no se oye nada” (Ricardo, comunicación personal, julio de 2013). Así, se explica la preocupación de Cristian por los vehículos modernos que son muy silenciosos o del propio tranvía de Cuenca, obra emblemática de la ciudad, que entre una de las ventajas con que lo promocionaron estuvo su discreción sonora; no obstante, el hecho de no poder escucharlos fácilmente los vuelve en parte invisibles para personas ciegas, “hasta darme cuenta, mejor ya tienen que frenar a raya” sostiene preocupado (Cristian, comunicación personal, febrero de 2020). De esta forma, si el ruido ofusca, el silencio extremo angustia. De esto da cuenta nuevamente Ricardo, a quien no le gusta salir en la noche pues lo considera muy peligroso:

En la noche da miedo salir porque no hay mucha gente. No se oye. Tengo terror a la agresión de alguien por ahí. Puede haber algún borracho, gente que maneja. En el día también pudiera pasar eso, pero noche parece que fuera peor. Por eso nunca me ha de ver en un espacio, por ejemplo, un show artístico [...] Ni a la panadería salgo en la noche, ni a comprar una cola.

*Israel:* Es curioso, yo pensaría que para quien no ve, es igual el día de la noche...

*Ricardo:* Pero usted tiene que darse cuenta que quien no ve, oye, y el sentido del oído es como el sentido de la vista. Claro que el oído no le va a advertir de un hueco o un poste, pero en cambio uno puede saber cuándo está un carro prendido, gente conversando o trabajando, algún problema a metros más adelante de uno, gritos de la gente, vendedores ambulantes...uno así ya sabe cómo es la movida (comunicación personal, marzo de 2018).

Por otro lado, el papel de lo aural es también capital en los procesos de socialización cotidiana, y más aún en la experiencia de personas ciegas. No es de extrañar, por tanto, que aprecien la tertulia, la chacota y el diálogo con la gente (Daniel, comunicación personal, febrero de 2020), aún si eso supone conflictos en determinadas circunstancias:

*Vicente:* La gente de aquí de SONVA es bien chismosa [se refiere a personas no videntes que viven en las instalaciones de la Sociedad] Aquí saben estar parados calladitos, con las orejas bien paradas, pilas a lo que uno dice. Los oídos se convierten en ojos, y como están calladitos no se sabe ni dónde están. Saben hasta los zancudos que pasan a esa hora. Como uno no ve, uno puede estar hablando así y otra persona calladita cerca escuchando conversaciones ajenas.

*Anita:* Los videntes a veces avisan, saben dar codeando. Mis hijos me avisan “mami tal persona está parada ahí, no hables mal”. Una vez, llegábamos a una reunión, y mi hijo ya ha presenciado que algo habían estado hablando de mí. Yo hasta captarle que me estaba haciendo así [hace el gesto de un codazo] que me calle, que me calle. Ya salgo saludando “buenas tardes”. Después mi hijo: “te dije que te calles para escuchar que estaban diciendo, estaban hablando mal de vos”. Él dice: “como ustedes no miran no saben que ahí hay gente paraaaada escuchando lo que dicen. No hay como hablar mal de nadie aquí, porque no sabemos si pueden estar atrás de uno escuchando. ¡Los ciegos ven todo aquí!” (comunicación personal, marzo de 2018).

Finalmente, la importancia del sonido y la palabra en la socialización de personas no videntes se refleja en cuanto estímulo de la imaginación y de la comprensión de su entorno (Hammer, 2013). Pienso por ejemplo en Adrián grabando en casetes todos los partidos de fútbol que juega del equipo de sus amores, el Deportivo Cuenca, para luego volverlos a escuchar solo, en familia o con amigos y recordar emociones de aficionado; o en Diana, quien me confiesa que una de sus actividades preferidas con sus amigas o su pareja es ir al cine, su ceguera (progresiva) ya es muy profunda, por lo que no alcanza a reconocer las imágenes, mas se divierte mucho con el relato sonoro y la interacción:

ahora ya no veo, cada vez menos, pero cuando voy, mi acompañante [...] siempre me va diciendo “¡ah, iba de lado, se tropezó y se cayó!” o si hay un asesinato o cosas así... me van contando... entonces yo disfruto del cine [...] Me voy

imaginando las escenas y con el oído si capto la trama, y ciertas cosas que son visuales... me van narrando y ya (comunicación personal, febrero de 2020).

De todas maneras, el oído de una persona ciega es muy sensible a estímulos fuertes, por lo que a veces el volumen demasiado alto del cine puede terminar siendo perturbador, de ahí que nada regocija más a Diana que el poder asistir al teatro: “al no ver, el oído es súper importante para nosotros y la bulla y todo eso nos estresa. Pero si, por ejemplo, disfruto muchísimo del teatro. Siempre que hay teatro, me gusta ir” (comunicación personal, febrero de 2020).

Como he mostrado hasta aquí, no es poco lo que podemos aprender al acercarnos a las percepciones sensoriales de lo cotidiano, en este caso, sin el concurso específico de la vista, lo cual no solo expande las formas y posibilidades de entender nuestra relación con el mundo, sino que nos permite especular otras maneras de significar e interactuar con él.

### **2.3. Cotidianidad, espacio y derivas sensibles**

Me siento a mí mismo en la ciudad y la ciudad existe a través de mi experiencia encarnada. La ciudad y mi cuerpo se complementan y se definen uno al otro. Habito en la ciudad y la ciudad habita en mí.

Juhani Pallasmaa (2006: 37)

Hasta aquí he intentado ilustrar cómo se configuran los diferentes sentidos y ensayar posibles modelos de integración sensorial activa desde la experiencia de las personas ciegas con las que trabajé. Sin embargo, para profundizar mi estudio, en este apartado recorto una fracción de la realidad cotidiana para someterlo a un nivel más fino y situado de análisis. Estudio los recursos técnico perceptivos y el despliegue y ensamblaje intersensorial que ocupan personas no videntes al momento de desplazarse por la ciudad.

Para el efecto, entiendo la ciudad como una realidad socialmente construida en un campo de representaciones y significados, como “producto, productor y escenario de múltiples experiencias” (Cervio, 2015: 20), como un palimpsesto en el que convergen estructuras, normativas, políticas, memorias (individuales y colectivas) y subjetividades, dando lugar a la “experiencia urbana”, que no es otra cosa que una vivencia profunda de la ciudad a partir de apropiaciones, rutinas, prácticas, relatos, relaciones, identificaciones y afectos (Duhau & Giglia, 2008; Idrovo, 2018). Retomo también la diferenciación que haría en su momento el filósofo Henri Lefebvre (2017) entre “la ciudad” (como dato práctico, como referencia espacial densa y delimitada en el que se concentra una población) y “lo urbano” (como una forma de vivir en la ciudad, un sistema de valores, actitudes, relaciones y comportamientos, como una práctica vinculada a su tiempo y su contexto social, político y cultural). En esta sección, me enfoco principalmente en la dimensión de “lo urbano”, pues me interesa explorar los usos y las prácticas del espacio a través de las sensaciones y percepciones que esta praxis provoca.

La particularidad de mi trabajo está en acercarme a la relación entre el individuo y el espacio urbano pensando desde un ensamblaje intersensorial que desplaza la vista a un segundo plano, justamente cuando la ciudad se ha encumbrado desde un canon oculocéntrico. Así, la victoria del urbanismo instrumental que denunció Lefebvre en los sesentas, ha supuesto el privilegio de la rentabilidad por sobre la justicia social, pero también de lo estético por sobre lo ético y lo funcional (Harvey, 1998; Delgado, 2007; Lefebvre, 2017). Este sesgo ocular ha apuntalado un urbanismo y una arquitectura obsesionada con ser llamativa y memorable a partir de su imagen visual y orientada hacia el mercado y el espectáculo, utilizando para ello estrategias del marketing, la publicidad y la persuasión (Pallasmaa, 2006: 27) en detrimento de la propia vida urbana y de su historia social (Kingman, 2012). Así mismo, el conjunto de las prácticas culturales, sociales, educativas, de transporte y movilidad, tecnológicas, mercantiles, publicitarias, etc., tienen como signo y sistema de representación a la imagen, fundando una suerte de “sentido común” que, por un lado, modula una conducta ciudadana canónica, y por otro segrega a quienes desde su propia sensibilidad y sensorialidad no se acogen a la gramática urbana imperante (Idrovo, 2014). Todo esto es



particularmente sensible en una ciudad como Cuenca, declarada en 1999 Patrimonio de la Humanidad por la UNESCO, y destino privilegiado en el Ecuador para el turismo y la residencia de extranjeros jubilados (Hayes, 2020).

### **2.3.1. Mapas sensibles: experimentos de derivas<sup>38</sup>**

La historia comienza a ras de suelo, con los pasos se tejen los lugares  
Michel De Certeau (2010: 109)

En el afán de profundizar en la relación entre la experiencia intersensorial de personas no videntes y su percepción emocional y subjetiva de la cotidianidad, me propuse construir con mis informantes mapas sensitivos de la ciudad, en los que no interesa tanto la representación rigurosa de hitos, construcciones, vías y proporciones (espacio sedentario), como la referencia de momentos, subjetividades, sensaciones o sentimientos (espacio nómada) que llevan adelante en su desplazamiento cotidiano (Careri, 2013).

Me he alineado a la idea de que todo el cuerpo se conecta con un entorno que no le es ajeno, lejano, ni está “acabado”, con el cual está vinculado en una permanente co-construcción que lo edifica y modifica. Desde esta perspectiva, el acto de caminar es potencialidad y realización de la experiencia urbana. Así, para Michel De Certeau, caminar por la ciudad cumple una triple función enunciativa: por un lado, el caminante se apropia progresivamente del espacio físico que circunda; luego, con este ejercicio se da una realización espacial del lugar, es decir, existe porque lo recorre; y finalmente funda un conjunto de relaciones entre actores y posiciones diferenciadas, una suerte de contratos pragmáticos bajo un modelo de movilidad; y en esta apropiación,

---

<sup>38</sup> Este subcapítulo se basa en una ponencia presentada como avance de investigación en el VI Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales, entre el 7 al 9 de noviembre de 2018, y se lo puede encontrar en las Memorias Académicas de la Universidad Nacional de La Plata, Argentina.

[http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab\\_eventos/ev.12660/ev.12660.pdf](http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.12660/ev.12660.pdf)

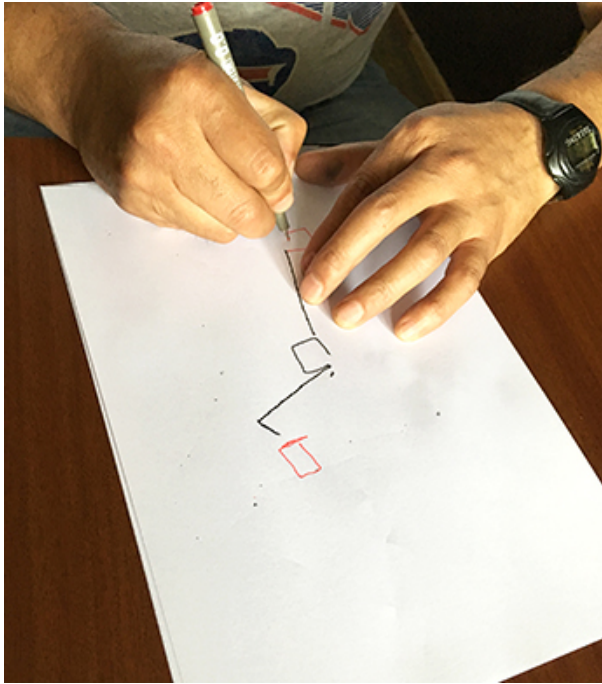
realización y relacionamiento radicaría la trascendencia del trajinar urbano (De Certeau, 2010).

Caminar supone también un estado de alerta permanente para los sentidos y la inteligencia, una oportunidad para experimentar una multitud de sensaciones. No es una práctica mecánica pasiva, por el contrario, en cuanto ejercicio creativo de intervención en el espacio, es una forma de marcarlo y recrearlo, incluso el caminar puede entenderse como “un instrumento estético capaz de describir y de modificar aquellos espacios metropolitanos que a menudo presentan una naturaleza que debería comprenderse y llenarse de significados, más que proyectarse y llenarse de cosas” (Careri, 2013). Una característica clave que le da al andar su potencial contemplativo y transformador, tiene que ver con su ritmo y tiempo. Frente al vértigo con el que se desarrollan y suceden los acontecimientos, la volatilidad de las relaciones y lo efímero de las experiencias en el mundo contemporáneo (Augé, 2000; Bauman, 2016), el acto de caminar se presenta como una práctica subversiva que nos permite reconciliarnos con nosotros mismo y nuestro entorno, restituirle a la ciudad su dimensión lúdico-simbólica, su vocación hacia el encuentro y la sorpresa, reevaluar nuestras nociones de tiempo y distancia, así como descubrir detalles que estarían vedados a la velocidad del vehículo o el transporte público. Caminar, en cuanto acto y técnica, nos “desliza subrepticamente por otra geografía, eminente y literalmente poética” (Augé, 2009), puesto que ofrece la posibilidad de un contacto más sosegado con el entorno, porque instaaura una fuente de metáforas espaciales, de acercamientos inesperados y de descubrimientos serendípicos que potencian la experiencia urbana del transeúnte.

Bajo estos argumentos, se comprende la importancia del caminar atento, con los sentidos dispuestos y “abiertos”, como una posibilidad de aproximarse a una experiencia intersensorial, y de los registros de estos trajinares como una potente herramienta para pensar y entender el espacio. Los antecedentes de localizar y representar hitos sensoriales y emotivos de un itinerario geográfico, se remontan en el tiempo al período paleolítico y en el espacio a experiencias tan remotas como el *walkabout* entre aborígenes australianos adolescentes, quienes producen -en este rito de iniciación que puede durar varios meses- una suerte de cartografías sonoras de sus

recorridos errantes en donde cada camino está vinculado a un cántico que a su vez está asociado a una historia mítica (Careri, 2013). En occidente, en los tiempos actuales, quienes más experimentaron y pensaron la relación intersensorial entre el caminar, la realización del espacio y las emociones fueron las vanguardias artísticas de mediados del siglo XX. Específicamente el *Land Art*, que consideraba el andar como una forma de intervenir la naturaleza, alterar con sentido artístico el paisaje, conectarse de manera profunda con el entorno y a la postre producir el máximo de efectos y sensaciones; y el *Situacionismo* y sus ejercicios de “derivadas psicogeográficas” que pretendían interpelar al sistema, avizorar nuevos usos y estrategias de relacionamiento con el espacio y materializar modos alternativo de habitar la ciudad, reparando en los efectos del medio geográfico sobre las emociones y el comportamiento de las personas (Lefebvre, 1997; Barreiro, 2015).

Con estas referencias, en la tendencia actual de recurrir a metodologías gráficas o del campo de las artes para la investigación social (Macpherson & Fox, 2016) y gracias a la plasticidad experimental que me permite el método etnográfico como proceso abierto (Andrade, Forero, & Montezemolo, 2017), proyecté con algunas de las personas ciegas con las que me relacioné, una suerte de “mapas nómadas” que no intentan registrar puntos de referencia estables (hitos cartográficos) o representaciones del espacio en sí mismo, sino huellas subjetivas, explorando movimientos, sensaciones, percepciones, y sentimientos. Doté a mis informantes de papel y dos marcadores, uno negro ubicado a su derecha para trazar los mapas y uno rojo a su izquierda para marcar ciertos hitos requeridos, luego les propuse consignas específicas del tipo: “dibuje el trayecto de su casa al trabajo”, “ubique los sitios que para usted huelen muy bien en el centro histórico”, o “dibuje el trayecto de su casa a SONVA y vaya marcando los sitios peligrosos o que le atemorizan en ese recorrido”, y a partir de esto, ellos iban dibujando y narrando cada movimiento en trajinares de su cotidianidad. A la final, obtuve mapas versátiles y rizomáticos, que pueden empezar en cualquier sitio y expandirse indefinidamente, con los que recabé valiosa información en forma de notas de campo o citas etnográficas que aparecen en mi etnografía y a las que no hubiera llegado por otras vías, además, comprendí mejor las pulsiones de la urbe, algunas asunciones “inconscientes” y correspondencias entre el entorno y transeúntes ciegos.

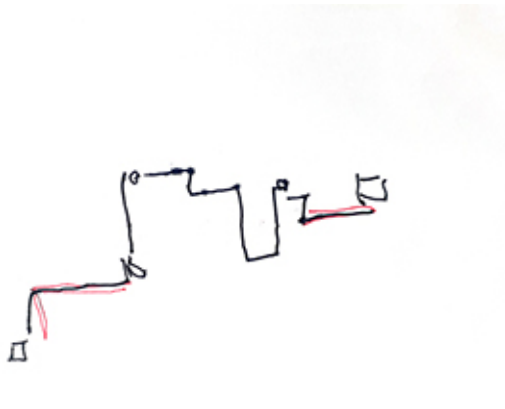


**Ilustración 10.** Rodrigo dibujando uno de los mapas. Foto del autor (2018)

Como estrategia heurística, la cartografía proyectada devino un pretexto para conversar sobre ciertos elementos de su rico paisaje multisensorial que de otra forma no habrían salido a la luz. Además, este esquema de trazados libres, es otra forma de articular un discurso sobre el espacio y construir un guion de ese relato. Dibujar recorridos en un plano bidimensional fue un estímulo para su memoria y permitió a los participantes ordenar sus argumentos y jerarquizarlos en una secuencia que

resulta lógica en sus propios términos y consideraciones. Así, este ejercicio organizó el itinerario de conversación con el informante, como lo haría una batería de preguntas en una entrevista, pero con un alto grado de libertad, pues es el sujeto de investigación quien dirigió la conversación a partir de su memoria y discernimiento.

Por ejemplo, en la Ilustración 11 y 12, se pueden ver mapas de los recorridos que una persona no vidente hace regularmente de su casa al trabajo. Los dibujos representan trayectorias memorizadas, no necesariamente respetan distancias y proporciones, pero dan cuenta de una conciencia mnémica del espacio. A la vez, arrojaron luz sobre los impactos de la ciudad en su cotidianidad, como por ejemplo las restricciones para la improvisación y goce lúdico del trayecto, pues los dibujos reflejan circuitos de desplazamiento muy definidos, lo que por un lado les brinda seguridad y aplomo en su movilidad, pero por otro, les pone en una situación de vulnerabilidad cuando un trayecto recurrente está inhabilitado o exige un cambio inusitado. Así, la inmutabilidad de sus mapas de recorridos refleja una forma de palpar el espacio.

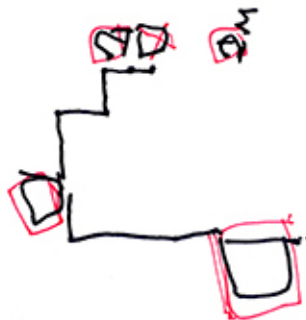


**Ilustración 11.** Mapa recorrido casa-trabajo 1 (2018)



**Ilustración 12.** Mapa recorrido casa-trabajo 2 (2018)

La Ilustración 13, es un mapa de lugares considerados hermosos por parte de una persona ciega en el Centro Histórico de Cuenca. Fue interesante observar cómo se contraponen dos escalas diferentes para apreciar lo bello, pues luego de que ubicaron con color rojo las construcciones a su juicio más importantes, justificaron su decisión endilgándoles características “meta estéticas” como: grande, bonito, imponente, antigua, etc. A la par, cuando intenté profundizar sobre detalles constructivos concretos de estos edificios (materiales o formas), en muchos casos no tenían idea de su resolución. Lo que confirma, según lo analizado en el capítulo anterior, la preeminencia del discurso hegemónico-tópico acerca del valor estético, sin opacar –no obstante- la emergencia de nuevos registros sensoriales para concebir lo hermoso del entorno: ese edificio es bello porque huele bien, es hermoso porque es suave al tacto, o por el silencio de su interior (diario de campo, julio 2017).



**Ilustración 13.** Mapa de lugares hermosos en el Centro Histórico (2018)

Fue curiosa la reacción de mis informantes cuando trabajamos cartografías olfativas (Ilustración 14), pues en principio les pareció inusitado pensar la ciudad desde los olores, no obstante enseguida adhirieron al ejercicio, produciendo valiosa información acerca de su relación y apreciación de la ciudad, a través de la ubicación y el análisis de lugares que huelen bien, los que huelen a basura o desechos, los que les da paz, los que huelen contaminados o peligrosos, etc. Además, como ya se argumentó, la conexión entre olfato y memoria fue fundamental para encauzar un diálogo sobre la historia de la urbe, sobre sus transformaciones, sobre recuerdos personales en diferentes épocas de su vida y sobre el impacto que estas transformaciones han tenido en su relación con la ciudad.

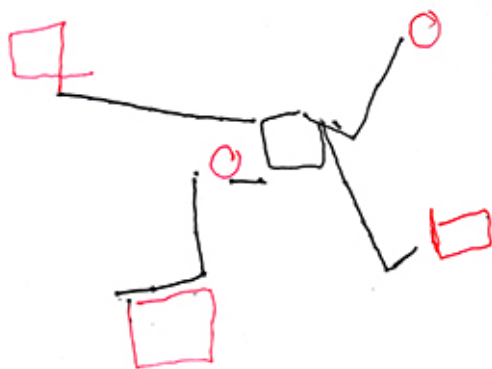
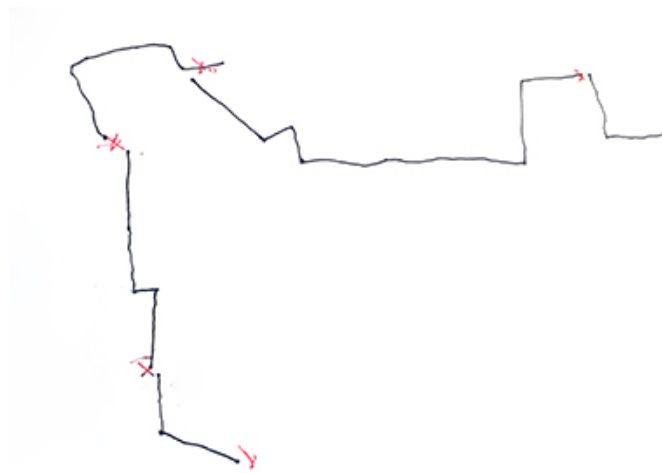


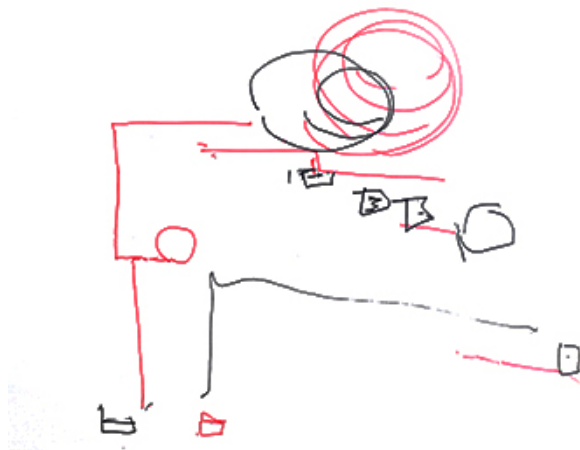
Ilustración 14. Mapa de olores agradables del Centro Histórico (2018)

El ejemplo de la Ilustración 15 (mapa de sonoridades placenteras en el centro de la ciudad), da cuenta de las grandes distancias que debe recorrer una persona no vidente, antes de encontrar un remanso de bienestar y cobijo audible. Como mencioné, el entrenamiento auditivo de una persona ciega, lo hace muy vulnerable al ruido y la contaminación, por lo que este mapa habla de la frecuente hostilidad a la que se ven sometidos en su experiencia urbana en contextos estridentes, de mucho tráfico, en donde se abusa del claxon, o en donde es muy común que locales comerciales saquen a la calle parlantes y amplificadores para promocionar a todo volumen sus productos y ofertas.



**Ilustración 15.** Mapa de sonoridades placenteras en el Centro Histórico (2018)

En los dos últimos mapas seleccionados de ejemplo (Ilustración 16 y 17), se representa con color rojo los miedos y peligros, latentes y patentes en su trajinar cotidiano. El contraste con la representación de olores o sonidos agradables es evidente, lo que abona a inferir la hostilidad y violencia con la que lidian cotidianamente personas con discapacidad en su relación con la ciudad. La producción de estos mapas, me dio la oportunidad para hablar de experiencias personales, anécdotas, percepciones y sensaciones alrededor del miedo o el potencial peligro en la ciudad, de una manera natural y poco invasiva. Este recurso etnográfico, junto con la observación, la percepción participante, las entrevistas, el diario de campo... me permitieron analizar en profundidad como se tejen las trayectorias intersensoriales por parte de personas ciegas, para su orientación y movilización por la ciudad, cuestión que expongo enseguida.



**Ilustración 16.** Mapa de miedos y peligros 1 (2018)



**Ilustración 17.** Mapa de miedos y peligros 2 (2018)

### **2.3.2. Trayectorias intersensoriales: orientación y movilización por el espacio urbano**

Productores desconocidos, poetas de sus asuntos, inventores de senderos en las junglas de la racionalidad funcionalista, los consumidores producen algo que tiene la forma de “trayectorias” [...] Trazan “trayectorias indeterminadas”, aparentemente insensatas porque no son coherentes respecto al espacio construido, escrito y prefabricado en el que se desplazan. Se trata de frases imprevisibles en un lugar ordenado por las técnicas organizadoras de sistemas.

Michel De Certeau (2010: 40)

Es tan contundente el influjo del canon oculocéntrico en la organización, los imaginarios y el comportamiento de la gente, que comúnmente relegamos o descartamos la posibilidad de un acercamiento intersensorial al espacio urbano. Por mi parte, sin embargo, intento desbordar esta comprensión a partir del acompañamiento a las derivas sensibles de personas no videntes. Procuré caminar y moverme con ellos en su cotidianidad, sus tiempos, sus ritmos y sensorialidades, estableciendo un vínculo encarnado entre mi persona, los sujetos que participaron de mi estudio y el entorno con el que nos comunicamos.

El individuo se nutre de la experiencia urbana, y la ciudad cambia en su uso, se alimenta de la fluidez y la creatividad adaptativa, es decir, existe una reflexividad entre sujeto y



estructura que se matiza con las expectativas individuales que modulan la percepción. En este marco describo, a partir de mi trabajo etnográfico, el “uso” intersensorial que personas ciegas hacen de la ciudad, con el doble afán de abrir la posibilidad de un entendimiento más profundo y original del espacio urbano y a la vez de ampliar las posibilidades metodológicas de este cometido. Parto de entender al paseante ciego como un *flâneur* (Benjamin, 2005) o como un *transeúnte* (De Certeau, 2010) que en el acto de moverse por la ciudad (practicarla) teje un frágil equilibrio con el espacio y los demás cuerpos que lo habitan, funda una experiencia creadora y produce nuevos sentidos urbanos (Cervio, 2015), y a la par advierto la particularidad de sus prioridades, propósitos, tácticas y ensamblajes sensoriales. Así, en el acompañamiento viandante de su cotidianidad encontré algunos elementos que analizo a continuación:

### **a. Conciencia espacial**

Un recurso clave para la orientación y la movilización por la ciudad por parte de personas no videntes es la conciencia espacial, lo que incluye una conciencia corporal (es decir la percepción expandida del cuerpo y la aprehensión de la información y los cambios del entorno, incluida la sensación de movimiento) y una conciencia territorial. Los “receptores inmediatos” (tacto y gusto), necesitan el contacto directo para la apreciación sensorial, y si bien entre los “receptores remotos”, el olfato y el oído tienen un rango de percepción amplio, es la vista el sentido que más abarca en cuanto panorámica del entorno (Hall, 2003). Podemos avizorar el horizonte, u observar personas a varios metros de distancia, aunque no podamos escuchar su conversación. Una persona ciega puede recoger información cotidiana en un radio de 6 a 30 metros, y normalmente sus trayectorias autónomas tienen un límite de velocidad media que oscila entre los 3 y 5 kilómetros por hora en un terreno conocido (Hall, 2003: 84); por tanto, vive más en una contingencia sensorial inscrita en un rango de percepción más próximo a su cuerpo. Lo que no quiere decir que no puedan prever situaciones de su relación con el entorno o que no tengan una proyección de su trajinar, sino que esta proyección es una proyección mental, que permanentemente se confronta y acomoda en la experiencia encarnada. El tacto, pero también el olfato y el oído corroboran la materialidad de lo observado.

Así, la experiencia de la ceguera supone una secuencia perceptiva particular. Mientras la persona vidente puede contemplar un plano completo del medio en el que se desenvuelve, la persona ciega tiene primero que construir un mapa mental, entendido como una construcción cognitiva compleja y estructurada que posibilita la travesía hacia un objeto o un fin (García & Gómez, 2007: 23), y lo hace gracias a estímulos sensoriales a su disposición: sonidos, sensaciones en la piel, en los pies o a través del propio bastón, la memoria del lugar, la brisa, los olores... Solo habiendo construido esta imagen mental -siempre parcial, fragmentaria y en reacomodo permanente- puede avanzar gradualmente por el mundo (Pinkas, 2004). En una de las varias caminatas por la ciudad, esta vez en compañía de Marco, fisioterapeuta y deportista aficionado con ceguera total, recogí su testimonio: “Cuando uno ya conoce el camino, nos hacemos un mapa mental. Cuando no es de aquí o no conoce, ahí nos demoramos... es más difícil [...] Pero tiene que hacer un mapa mental, ahí comienza el recorrido, primero en la mente y de ahí camino” (comunicación personal, junio de 2019). No se trata de una metáfora sobre la ubicación, sino que literalmente, muchos imaginan en su mente un mapa de su entorno y en él dibujan un trayecto, calculando espacios, distancias, cuadras y referencias. En otro recorrido que fue parte de mi etnografía, Cristian con su experiencia y solvencia de movilidad me dice: “Todo es cuestión de dibujarse un mapa mental. Si me pierdo, claro que pido ayuda, pero con la práctica uno va teniendo más seguridad” (comunicación personal, mayo de 2018). Lo mismo corrobora Adrián -ciego total desde su nacimiento hace 29 años- en su experiencia de movilidad:

Yo tengo un mapa imaginario, entonces de esa manera yo ya me desenvuelvo y ya sé cuál es la calle... en donde tengo que quedarme. Cuando me dejan más abajo o más arriba los buses ahí es cuando me pierdo, pero hago de una manera o de otra... preguntando (comunicación personal, febrero de 2020).

Por su parte, la ciudad ofrece facilidades y referencias de ubicación que resultan fundamentales para la experiencia urbana, como por ejemplo calles en una sola dirección, semáforos, sonidos, y el propio diseño urbanístico del centro histórico de la

ciudad en forma de damero<sup>39</sup>. Al contrario, la idealización del campo como lugar de tranquilidad, es refutable desde la experiencia de una persona ciega, pues al escasear referencias de georreferenciación deviene un lugar de tensión que atenta contra su autonomía. Me hicieron percatar de este asunto Cristian y Soledad, quienes vivieron un tiempo fuera de la ciudad y aún pudiendo tener una casa propia en el campo, desistieron de ello y arrendaron una en la ciudad pues les resultaba complejo moverse por senderos, caminos sin vereda, con demasiadas irregularidades y vastas extensiones de bosque y césped sin ninguna referencia específica.

En el campo siiiii... ¡es súper complicado! no hay referencias para nada. Es casi imposible ubicarse. Créase que es súper complicado. Aquí en la ciudad, nosotros somos independientes como a usted le consta, pero allá...pucha vamos a ser una carga para la mamá de ella [Soledad]. No hay tampoco transporte, buses. Los buses quedan lejos de donde es la casa. Ahí sí de ley necesitamos a alguien, todo es campo, es abierto, no tenemos referencia de nada, el piso es irregular... (Cristian, comunicación personal, mayo de 2018).

Esta es la paradoja de lo urbano, aunque sus prácticas sean violentas para con personas ciegas, brinda mejores condiciones en cuanto a oportunidades de trabajo, formación, apoyo y mayores referencias y ayudas para la movilidad autónoma que los espacios rurales (Hernández M. , 2012). No obstante, queda pendiente para futuras investigaciones, la posibilidad de matizar esta perspectiva mediante la comparación con la experiencia de personas ciegas en entornos rurales.

La conciencia y la proyección espacial se vale de ciertas convenciones, tácticas y referencias que ofrece la ciudad para potenciar su capacidad orientadora y ayudar a trazar mapas cognitivos del espacio. Un ejemplo de ello son los nombres de las calles, los cuales resultan clave para ubicarse. Se trata de un código, una convención que llega

---

<sup>39</sup> Esta constatación es coherente con la etnografía de Cereceda con personas ciegas en Barcelona, cuando entre sus argumentos, distingue que ciertas zona de la ciudad, como el barrio de Eixample, favorecen la movilidad, el establecimiento de puntos de ubicación estables y facilitan la memorización, debido a su diseño espacial cuadrangular y su distribución homogénea (2018: 90).

a ser el principal referente para personas ciegas, sobre todo en lugares y circuitos poco explorados. No necesariamente pueden imaginar cómo es una calle (excepto quienes tienen algún residuo visual), no obstante, este código de georreferenciación permite moverse en el espacio y dibujar con mayor facilidad y precisión sus mapas mentales y sus trayectorias. Anita me hizo notar que indicaciones –tan comunes entre personas videntes- del tipo “ahí”, “allá”, “por acá”... o referencias de sitios u objetos, tiene muy poca utilidad práctica para personas ciegas, sobre todo totales y de nacimiento:

*Anita:* La gente vidente se guía por lugares, usted le dice “la catedral” y le dicen a sí... por ahí, pero pregunta por calles y no tienen idea. Indican mal. Ese es el problema con la gente, les falta conocer el nombre de las calles, viven años aquí pero no saben. [...] Se ubican más por referencias que por calles. Nosotros los no videntes nos ubicamos más bien por las calles, siempre damos el nombre de las calles. En cambio, los videntes dicen por ejemplo si quieren ir a “Tía” [cadena de supermercados]: es más arribita de “Pica” [local comercial], al lado de San Alfonso [iglesia], se ubican por rótulos, por referencias. En cambio, nosotros no... siempre por calles.

*Israel:* Y ¿cómo aprenden las calles las personas no videntes de nacimiento?

*Anita:* Lo que pasa es que los guaguas<sup>40</sup> cuando comienzan a estudiar [...] les hacen un mapa en alto relieve y ahí les hace palpar con las manos: “aquí está el Parque Calderón” y alrededor están los nombres de las calles que igual se les pone en braille o alto relieve. Y de ahí se les saca al mundo, a la realidad, se va caminando y se memorizan.

En las calles de los alrededores es en el día a día... si usted saca desde niño a una persona con discapacidad, los niños captan enseguida, aprenden rapidísimo. Entonces si la mamá les saca a caminar y les enseña: “mijo estamos en tal lado”; los niños captan enseguida (comunicación personal, marzo de 2018).

Así mismo, la concentración es esencial para mantener una conciencia espacial en todo el trayecto. A diferencia de una persona vidente que puede hacer sus recorridos cotidianos mientras escucha música, revisa su teléfono o conversa con alguien, las personas ciegas prestan mucha atención a su trajinar, evitando todo lo posible distractores que puedan disolver su mapa mental. Si tal cosa llega a pasar, deben parar,

---

<sup>40</sup> “Guagua” es una palabra quichua, muy usada en el contexto andino, que significa bebé o niño.

reiniciar un ejercicio de conciencia espacial, volver a trazar su mapa si tienen referencias suficientes de ubicación y dirección en el ambiente, o de lo contrario están obligados a preguntar a quien esté cerca y con la información proporcionada, proyectar nuevamente su itinerario.

Nosotros nos hacemos un mapa mental. Entonces yo cuando estoy con mi bastón, tengo que estar sumamente concentrado. Si usted, me topó en tal calle y nos pusimos a conversar y todo eso... el mapa mental que yo me venía haciendo ¡ese rato se borró! Y en ese caso, me tocaría o bien preguntar en que calle estamos o detenerme un instante a reprogramar y acordarme en donde estaba (Wilson, comunicación personal, febrero de 2020).

Una vez... recién nomás [me perdí], pero eso no fue porque no sentí bien el camino, sino fue por despistada. Estaba pensando en otra cosa, ese es el problema de nosotros, tenemos que irnos bien concentrados, un momentito que uno se despistó en algo, pensó en otra cosa... y uno se desubica (Anita, comunicación personal, febrero de 2020).

En el bus es fundamental la concentración en cada curva. No se puede estar conversando con alguien. Quiera o no quiera, hasta al anunciador de parada tenemos que estar atentos nosotros. Uno puede estar conversando, pero tiene que igual estar atento. Cuando no hay anunciador de parada es mucho más la concentración, vamos conversando, pero vamos dándonos cuenta de donde estamos. Uno ya se ubica por las curvas. Tenemos tacto en nuestro cuerpo.

Una vez yo me quedé en la Avenida 10 de Agosto, creo que despistada o más concentrada de que no me choque. Caminaba y caminaba y ni me he dado cuenta que ya me he ido pasando. Tenía que cruzar la calle y ya he llegado a la esquina. Yo digo: “qué raro”... estaba en silencio. En [la Calle de] Las Herrerías está el ruido de los carros, en cambio en la calle que baja no pasan tantos carros, hay más silencio. Oía los pájaros, digo: ¿dónde también estaré? Me tocó regresar por la misma acera para no perderme. Y por ahí ni siquiera hay a quien preguntar porque no pasa mucha gente (Anita, comunicación personal, marzo de 2018).

Diversos distractores, así como ausencias o alteraciones de referencias sensoriales del ambiente, pueden jugar una mala pasada en el trayecto de una persona ciega. Recuerdo cuando acompañaba a Cristian a hacer una gestión en el Banco. Él guiaba el recorrido, pues conoce perfectamente la ciudad y es muy solvente a la hora de desplazarse por ella, así que transitábamos confiados y conversando, hasta que nos percatamos que habíamos extraviado el rumbo:

*Cristian:* ¿En qué calle estamos?! Esta es la [Calle] Tarqui y [la Calle] Sucre, ¿verdad? –me pregunta asustado-

*Israel:* Si.

*Cristian:* ¡Ya nos pasamos! –exclama con preocupación mientras contorsiona su rostro- Me equivoqué por estar conversando. Cuando camino voy atento, pero ahora ya me distraje. [...] Hay una cafetería antes que huele bastante, pero tampoco han hecho hoy café, no me di cuenta que nos fuimos pasando (comunicación personal, mayo de 2018).

Como se aprecia, ninguno de los recursos de ubicación y conciencia espacial es infalible, ni siquiera su integración, por lo que es común entre personas no videntes experimentar extravíos, desorientaciones o atascos (Schillmeier, 2010: 161):

*Israel:* ¿Alguna vez se ha perdido?

*Adrián:* ¿Alguna?, varias... no solo alguna. A veces me han dejado mal los buses o yo me he ido pasando sin darme cuenta. A veces hay personas que le indican con la mano, que no contestas y hay otras personas que contestan: “váyase más arriba o más abajo” (comunicación personal, febrero de 2020).

## **b. Orden**

Tanto para desplegar sus trayectorias en el espacio urbano, cuanto para desarrollar sus actividades cotidianas, la noción de “orden” –vinculada estrechamente al tacto- resulta muy importante entre personas ciegas, pues el ajeteo, la mutabilidad y sobre todo el caos complican su experiencia. Suelen por tanto ser muy cuidadosos con el orden, pues en ello se juega la posibilidad de encontrar algún objeto en la casa, o evitar cualquier golpe o contratiempo. Es fundamental que su entorno colabore en este propósito, pues de poco sirve lo metódico que pueda ser una persona ciega si la gente con la que convive no hace lo propio. Diderot afirma: “La dificultad que tienen los ciegos en encontrar cosas extraviadas les hace amigos del orden y me he dado cuenta de que los que están en su círculo familiar comparten esta cualidad” (2002: 10), y eso fue confirmado en mi etnografía. Por ejemplo, Lorena, en su ceguera parcial y su responsabilidad de criar sola a sus hijos, manifiesta: “una es bien organizada, no creo que porque yo sea organizada, sino porque me toca. Uno llega a ser metódica, o temática como dicen mis hijos” (comunicación personal, agosto de 2013). El orden se mantiene, entre otras situaciones, en la disposición de los instrumentos de trabajo, la organización de la ropa o aún más en la cocina.

Manuel, quien vive solo en un cuarto que arrienda en la Sociedad de No Videntes me dice: “todo hay que poner en un mismo lugar, sino ya se complica –y continua con la anécdota- Una vez me han dejado moviendo los frascos [en la cocina], cojo un frasco queriendo hacerme un café, y pongo sal en vez de azúcar en el agua hirviendo. ¡Que huevada!” (comunicación personal, abril de 2018). Cristian y Soledad –quien a propósito es muy buena cocinera- coinciden con Manuel y me explican la importancia de ser metódicos y de que nadie altere el orden constituido:

*Soledad:* Cada alimento tiene un lugar, en los cajones y en la refrigeradora. Todo tiene que estar ordenado para poder saber dónde están. Igual con las carnes... Ahí si me he confundido, saco pensando que es chancho y ha sido res. Ya cuando está hirviendo ya me doy cuenta por el olor.

Por eso no me gusta que otra gente entre en la cocina, porque dejan las cosas en otro lado. Después ¿cómo para encontrar?

*Cristian:* Cuando llegan a la casa mis cuñadas [les digo:] “oigan no se molesten, les invito a comer con todo el cariño del mundo, pero dejen, yo me encargo. Siéntense, pero no toquen nada”.

*Soledad:* [risas] Si, para que no muevan las cosas.

*Cristian:* O sea si ayudan, pero dejan moviendo todito. Por eso les digo: “¡mejor dejen!” (comunicación personal, mayo de 2018).

Lo propio sucede en la disposición de los espacios internos de las casas, en donde configuran un orden que cuidan con esmero, evitando alteraciones. De esta manera es posible memorizar la ubicación de cada mueble y cada objeto del espacio, volviendo más sencillo y ágil su desenvolvimiento autónomo. Así, en casas que pude visitar fue común encontrar la mayor parte de cosas organizadas contra la pared, evitando de esta manera obstáculos para su circulación y potenciales golpes (Idrovo, 2014). En las profundas reflexiones de Evgan Bavcar -gran hacedor y pensador de la imagen, ciego total desde sus tempranos trece años- se corrobora esta idea:

En mi casa existe un orden militar. Admiro siempre la variedad en la casa de mis amigos. Tengo que aprehender los lugares por los detalles, y el hecho de tener los ojos en la punta de los dedos no siempre es cómodo. Puedo estar buscando mucho tiempo un objeto que alguien movió.

Cuando cocino y pierdo un tornillo de la olla exprés, y lo tengo que buscar luego durante horas, pienso en los buscadores de oro para que la tenacidad no me abandone. Es otra forma de reto, quizá también el precio de la independencia y de la libertad (2011b: 11).

Por supuesto, solo se puede tener control en espacios propios o privado, no así en espacios públicos. Los supermercados, por ejemplo, cambian constantemente la disposición y localización de algunos productos como estrategia de venta, para que clientes lleguen a otros espacios y artículos, pero esto genera un gran e inevitable problema para una persona ciega (Schillmeier, 2010: 161-162). En cuanto a los trayectos urbanos, el sentido de orden tiene un correlato en la sistematicidad e incluso invariabilidad de los recorridos que planifican en su cotidianidad, esto me lleva a un siguiente elemento importante y vinculado, que es la predictibilidad.

### **c. Predictibilidad y familiaridad**

Si bien la experiencia urbana está marcada por la inestabilidad, las tensiones y el cambio permanente (Delgado, 1999), la experiencia específica de personas ciegas procura la predictibilidad y familiaridad de sus recorridos, evitando la improvisación y favoreciendo trayectos recurrentes, aun cuando estos no sean necesariamente los circuitos más rápidos o directos a su destino. El simplificar sus recorridos a unos cuantos circuitos reiterados, facilita su trazado mental, favorece a la memoria y el control de la ciudad, proporciona alivio y aumenta su propia seguridad (Middleton & Spinney, 2016), aunque, claro está, por más que ocupen el mismo itinerario, o incluso lo tengan asimilado y memorizado, siempre están presentes posibles cambios e imponderables. El filósofo francés Jacques Derrida plantea que las personas no videntes están “constantemente conmovidas por la posibilidad de eventos que cambien lo conocido por lo desconocido” y que por lo tanto “deben relacionarse más estrechamente con lo ausente, lo no presente y, de hecho, con lo invisible” (en: Schillmeier, 2010: 163). De esto da cuenta el testimonio de Anita, persona con ceguera total, quien todos los días debe recorrer una importante distancia entre su casa a las afueras de la ciudad y su trabajo en atención al cliente de una empresa pública en el centro de la ciudad:

Uno ya conoce el mapa de nuestra ciudad, de nuestro lugar. Por ejemplo, yo salgo tranquila, solita en mi ciudadela porque la conozco muy bien. Pero siempre hay algún despistado que deja la puerta abierta, o un carro a veces mal estacionado, entonces para evitar esas cositas mejor yo utilizo el bastón. Yo subo



47 gradas todos los días para salir a la avenida, de ahí cruzo la avenida... Siempre hago el mismo recorrido, pero tengo mucho cuidado porque de la noche a la mañana hay un hueco, de la noche a la mañana hay un andamio... Entonces uno anda bien tranquila, con cuidado, por eso también me gusta coger pronto el bus, para no estar en el corre corre (comunicación personal, febrero de 2020).

Coincidiendo con la etnografía de Cereceda (2018) con personas ciegas, constaté que las continuas transformaciones urbanísticas dificultan la estabilidad del entorno, las posibilidades de su trajinar y de su pasear despreocupado. Son muchos los testimonios que recogí de situaciones imprevistas que obligaron a reformular su mapa mental y, amén de las tensiones que generaron, conminaron a desplegar un conjunto de tácticas y apoyos, sostenidos en información sensorial del ambiente o en el auxilio de gente con la que coinciden. La misma Anita, en otro momento de mi etnografía, me relata:

Una vez me paso que iba al Coliseo Mayor, ensayaba natación los domingos. Y han tapado el camino para irse al Coliseo y el bus ha cogido otra avenida. ¡Dios mío! Ya me di cuenta que el bus se desvió un poco y seguía y seguía. ¡Y ahora Dios!, ¿¿dónde estoy?! Toqué el timbre [del bus] y me quedé ahí. No sabía dónde estaba, lo único que escuchaba era una avenida grande y que los carros subían y bajaban y una acera amplia. El bus se ha metido por la [avenida] Remigio Crespo. “A algún lado he de llegar” digo. Ahí por suerte escucho a unos jovencitos. Digo: “háganme un favor. Estoy desubicada, necesito llegar al Coliseo Mayor”. Me dicen: “Esta maaaaás abajo, pero nosotros nos vamos allá; le ayudamos” [...] Las personas que salimos más nos ubicamos mejor, pero aun sabiendo el camino, un día me voy por aquí y todo está sellado, al siguiente día ya está hecho un hueco. Aunque uno conozca el camino siempre hay que ir con cuidado, porque siempre hay sorpresitas (comunicación personal, marzo de 2018).

La conciencia del tiempo, también entra en juego en la predictibilidad de los recorridos al ser una referencia importante en sus trayectorias, tal como lo ejemplifica Adrián mientras conversamos en el bus que nos lleva de su casa a su trabajo en una radio en el centro histórico:

Ahora estamos pasando el Coliseo, uno ya sabe por cómo va caminando el bus y por la distancia. Lo que me ayuda a guiarme en el bus es marcar el tiempo.

Calculo a través del reloj. Escucho a qué hora me subo al bus<sup>41</sup> y calculo cuanto tiempo me hago. De mi casa al centro hay media hora, escucho el reloj cuando me subo y cuando ya va a ser media hora ya debo estar por llegar (comunicación personal, mayo de 2018).

La problemática consecuencia de la restricción de improvisaciones y la proliferación de rutinas y caminos preconcebidos, tiene que ver con la acotación de la libertad y las posibilidades de la experiencia urbana. Otra vez Bavcar, en tono melancólico, declara: “no hay nada espontáneo en mi vida. Voy siempre a los mismos lugares, tan precisos como los lugares geométricos, mientras que con frecuencia tengo ganas de perderme en una selva donde no conociera sus caminos: tendría una bella ilusión de libertad” (2011b: 12).

Por otro lado, la memoria se constituye en otra pieza importante en la familiarización y predicción de sus trayectorias (García & Gómez, 2007). Así, es común entre las personas con las que trabajé el que cuenten sus pasos, el número de escalones, la cantidad de cuadras, memoricen señales y referencias sensoriales, todo lo cual les permite más soltura y seguridad en sus viajes. Otra vez, no hay cualidades especiales en este propósito; solo la necesidad, el entrenamiento y la atención cuidadosa del entorno, aumenta la habilidad perceptual y con ello multiplica los asideros sensoriales de la experiencia cotidiana. La Sociedad de No Videntes del Azuay, tiene por ejemplo procesos que llaman “de rehabilitación”, en donde enseñan a niños y adultos que han perdido la vista a reconocer y memorizar las calles y circuitos principales de la ciudad a partir de maquetas en relieve y de la propia experiencia práctica guiada. Con ello, personas ciegas logran memorizar sus recorridos. Un día íbamos con Ricardo -ciego total- en mi auto y le pregunto, casi para tomarle el pelo: ¿dónde estamos?, el me responde exactamente con las calles y las intersecciones, varias cuadras después vuelvo a preguntar y sigue ubicándose. Percibe claramente el tiempo y el espacio que

---

<sup>41</sup> Adrián, como varias personas no videntes de la Sociedad, ocupan relojes digitales de pulsera que dictan verbalmente la hora activando un botón. Se trata de tecnología simple y de bajo costo, que sin embargo ofrece una importante ayuda a un usuario con discapacidad visual.

hemos recorrido para ubicarse. Le digo: “usted conoce más de Cuenca que yo, la conoce de memoria”. Él me sigue sorprendiendo en todo el trayecto describiéndome referencias del entorno:

*Ricardo:* Ahí está un letrero grande que dice: “Feria del Reloj”.

*Israel:* [sorprendido] ¿se sabe de memoria? porque en serio parece que estuviera viendo...

*Ricardo:* Parece no más... lindo fuera que estuviera viendo. Saldría corriendo... ¿qué no se hiciera uno viendo? ¡hijue perra! (comunicación personal, julio de 2013).

Al memorizarlos, personas no videntes pueden reincidir en trayectos placenteros, estimulantes y/o seguros, y también evitar trayectos desagradables o peligrosos. Conversando con Lorena, me explica: “aunque usted no crea, hasta dónde hay huecos uno se graba. Yo me iba por acá [señala la calle]... automáticamente donde había un hueco ¡clim! alzaba el pie, es automático, o sea, no es a veces ni pensado” (comunicación personal, agosto de 2013). En el mismo sentido, recojo el testimonio de Anita:

Yo sé que hay caminos que debo evitar... por ahí no debo irme. Prefiero caminar una media cuadra, una cuadra más... y me voy más tranquila. Y ¿por qué conozco? porque a veces cuando voy guiada por mis hijos, entonces yo me voy dando cuenta, o sea yo me grabo todo, por donde se van ellos, que obstáculos esquivan y esas cosas. Entonces yo digo: una vez vine por aquí con mis hijos, yo no me meto por aquí... yo me voy mejor recto y viro por la siguiente cuadra y así me evito cualquier accidente (comunicación personal, febrero de 2020).

Por supuesto, en ciertas circunstancias es inevitable que tengan que hacer un nuevo trayecto o ir a un sitio al que jamás habían ido antes. En ese caso deben enfrentarlo, pero no es un asunto fácil.

Yo conozco el sector [barrio de Las Herrerías], conozco la ciudad... bueno el centro desde luego, pero si me voy por afuera ¡ahí siiii!... ¡me voy al diablo! Porque de ahí si no conozco nada. Por ejemplo, me quiero ir a la Ciudadela Álvarez, voy a demorar unas dos horas siquiera en llegar. Si me he ido anteriormente, pero no solo (Ricardo, comunicación personal, febrero de 2020).

Finalmente, en las trayectorias cotidianas entra en juego la imaginación, por tanto, no solo se trata de espacios que se reconstruyen solo desde estímulos sensoriales, retazos

de historia y memoria, sino son espacios vivos, espacios imaginados que se constituyen también por las emociones y las expectativas, reafirmando el carácter creativo y productivo del transeúnte en su trajinar ordinario.

#### **d. Ecolocalización**

Un elemento que desde que me percaté me llamó mucho la atención, es el que se conoce como ecolocalización. Mientras compartía tiempo y actividades en SONVA, me inquietó mucho la estrategia de movilidad que había desarrollado Ricardo. Al principio se me había pasado desapercibido, pero luego noté que cada vez que él entraba al Auditorio de la institución, la biblioteca o las aulas, se desplazaba aplaudiendo y sin el bastón. Al consultarle, me explicó que él está atento a cómo se escucha el golpe de sus palmas, y al eco que esto provoca, para prever la existencia de un obstáculo cerca, las dimensiones de un espacio o reconocer un lugar despejado y de fácil movilidad. Para mí este descubrimiento sobre su despliegue intersensorial fue fascinante, pues refuta la asunción de que la vista es inmanentemente espacial mientras la audición es temporal, ya que la ecolocalización demuestra que la escucha también puede revelarnos y relacionarnos con el mundo de las formas y los espacios (Ingold, 2000: 273-274). Desde la fenomenología espacial, Juhani Pallasmaa explica cómo el eco de los pasos que reverberan en las paredes de cualquier ciudad, nos relaciona con el entorno y dota a la experiencia urbana de una carga emocional:

El sonido mide el espacio y hace que su escala sea comprensible. Con nuestros oídos acariciamos los límites del espacio. Los chillidos de las gaviotas en el puerto despiertan nuestra conciencia de la inmensidad del océano y lo infinito del horizonte.

Toda ciudad tiene su propio eco que depende del trazado y escala de sus calles y de los estilos y materiales arquitectónicos preponderantes. El eco de una ciudad renacentista difiere del de una barroca. Pero nuestras ciudades han perdido su eco [...] Los espacios amplios y abiertos de las calles contemporáneas no devuelven el sonido, y en los interiores de los edificios actuales los ecos se absorben y se censuran. La música grabada y programada de los centros comerciales y de los espacios públicos elimina la posibilidad de captar el volumen acústico del espacio. Nuestros oídos han sido cegados (2006: 48).

El fenómeno de la ecolocalización, contrario a lo que se pudiera pensar, es común entre personas ciegas<sup>42</sup>, y consiste en emitir sonidos con las manos o con la boca para que la onda sonora rebote de una forma determinada en el ambiente, de manera que con la práctica, la persona puede discernir o advertir la forma, el tamaño o la disposición de objetos y espacios (Viosca, 2018: 89). De esta forma la conciencia del espacio en el oído y en todo el cuerpo en una especie de presión sobre la piel, deviene un recurso poderoso y muy útil para intuir la presencia de un objeto u obstáculo cerca, prever su ubicación, etc. Habrá que decir que esta facultad sensorial no es exclusiva de los seres humanos, pues -aunque con mayor grado de sofisticación- es el mismo principio que utilizan los murciélagos y los delfines para su movilidad; y tampoco es una propiedad exclusiva de personas no videntes, sino que está presente en todos, aunque ciertamente personas videntes le prestan muy poca o nula atención (Ingold, 2000: 273-274), además que espacios bulliciosos o auditivamente contaminados desvanecen la posibilidad de su aprehensión (Hull, 2004: 88-89).

#### **e. Tecnologías viandantes: el bastón**

El bastón se constituye en el recurso icónico para la movilidad de personas no videntes, más aún cuando en el contexto ecuatoriano es casi nulo el uso de perros guías. Para algunos de mis entrevistados, el bastón releva a sus ojos la percepción del espacio (Daniel, comunicación personal, febrero de 2020); para otros, es la prolongación de sus propias manos: “el bastón es una extensión del tacto, con él puedo reconocer texturas como adoquín, asfalto, baldosa, concreto y los diferentes materiales de los que está hecho el piso” (Cristian, comunicación personal, septiembre de 2017).

Los bastones normalmente son varas de material sintético o metal liviano plegables, cuyo uso no es producto de la improvisación, antes bien, supone el conocimiento de

---

<sup>42</sup> Se puede mirar varios ejemplos, enfoques y testimonios en la página de la ONG Visioneers.org. A division of world Access for the blind. 20 years teaching a new way to see. <https://visioneers.org/>

técnicas y requiere un proceso de entrenamiento que curiosamente los mismos usuarios de la Sociedad de No Videntes, llaman “rehabilitación”. Existen varias técnicas para el uso del bastón dependiendo del sitio en el que se transite y la propia experiencia del usuario. En superficies ásperas se utiliza la técnica de los tres toques (que consiste en mover el bastón dando un toque al piso en el lado derecho, en el medio y en el lado izquierdo) o del péndulo (el mismo fundamento pero sin el toque del medio, es decir solo se toca el extremo izquierdo y derecho); en superficies lisas se utiliza la técnica del rastreo (que consiste en desplazar el bastón de derecha a izquierda arrastrándolo durante todo ese trayecto, es decir, sin levantarlo del suelo); en superficies irregulares como césped o tierra, para subir gradas o en espacios con mucha gente, se utiliza la técnica del lápiz (que consiste en tomar el bastón de manera casi perpendicular al piso e ir “picándolo” en varios toques). Para movilizarse por la calle, se tiene que tomar como referencia la pared o el filo de la vereda, y al caminar, cuando saca el pie derecho el bastón va a la izquierda y viceversa, siempre al ancho de los hombros, no más de ello, así cubren la parte baja de su trayecto y a la vez evitan golpes y tropiezos con otros transeúntes (Cristian y Gustavo, comunicación personal, septiembre de 2017).

Existe en el mercado internacional varios tipos y nomenclaturas cromáticas para los bastones, los cuales advierten sobre diferentes niveles de ceguera, sin embargo, en el Ecuador no se aplica un uso homologado de estas variantes, y lo más común es encontrar bastones plegables blancos. Así también, algunos socios de SONVA han adecuado soluciones, y en ciertos casos llevan un tubo plástico o un palo de escoba, lo cual resulta algo incómodo, pero en el fondo cumple la misma misión. En suma, hay técnicas y normativas para la movilidad con el uso del bastón, pero -como afirma Cristian- “cada persona descubre sus propios métodos, se alinea a su propia forma de caminar, casi es innato” (comunicación personal, septiembre de 2017).

## **f. Integración**

Finalmente, moverse por el espacio urbano es otro buen ejemplo de integración sensorial. Como lo planteé al hablar de la sinestesia, los sentidos se mezclan, no son experiencias separadas. La sensación del viento en el cuerpo, por ejemplo, es una

sensación tanto auditiva como táctil o incluso olfativa. Esta integración es precisamente la que hace del viento un recurso importante como referencia espacial y para dibujar contornos circundantes. John Hull sostiene: “Las personas videntes tienen un techo sobre su cabeza, en forma de un cielo azul o de nubes o de estrellas en la noche. Lo mismo es cierto para el ciego con el sonido del viento entre los árboles. El viento crea a los árboles; se siente rodeado por árboles donde antes no había nada” (Hull, 2004: 80). Lo propio puedo sostener desde mis registros etnográficos, pues el despliegue sensorial de personas ciegas en la ubicación y “práctica” del espacio, siempre remitía a conjunciones intersensoriales (formas, sonidos, olores...). La estridencia por ejemplo advierte que están frente a una avenida, el silencio por su parte, da cuenta de que llegaron hasta una calle pequeña. En este sentido, consigno el testimonio de Wilson, ciego parcial y presidente de SONVA desde enero de 2021:

Uno se tiene que valer de todos los recursos. El oído, por ejemplo, para cruzar la calle. Usted normalmente para cruzar [la calle de] las Herrerías... su visión esta para arriba [hacia donde vienen los vehículos] ¿no cierto? Yo para cuando voy a cruzar, mi visión esta para el frente, porque si yo miro arriba, mi oído no me va a permitir escuchar a los carros, pero si miro al frente me va a ayudar a saber cuándo cruzar la calle. El olfato utilizo, para saber si estoy a lado de un restaurant o una oficina a la que tengo que ir. Por ejemplo, me voy a una oficina y justo al lado ha habido un bar, entonces para la próxima sé que al lado de ese olor, va a estar la oficina [...] Si estoy caminando por [la calle de] las Herrerías y siento el resplandor del sol, sé que ya llegué a la esquina (comunicación personal, febrero de 2020).

El cuerpo de la persona ciega se despliega en su sensorialidad y sale al encuentro con un mundo de infinitos estímulos que juegan un rol activo. Hay circunstancias en el que el ambiente es pródigo en información sensorial, como en los mercados, en donde los estímulos sensoriales son potentes y se mezclan todos, o en una avenida en hora pico, en donde la estridencia de la muchedumbre, los vehículos y sus bocinas, saturan el espacio y generan una sensación de vértigo y estrés, pero también hay contextos más avaros con la información como en una plaza abierta en un domingo por la tarde (Pinkas, 2004). En cualquier caso, la percepción sensorial desencadena movimientos y acciones, más no por ello debería verse como dos cosas distintas (sensación-reacción), sino que ambos polos de este proceso vibran simultáneamente y llenan el espacio. De

esta manera, lo sensible abarca todo el cuerpo, la persona se vuelve uno con lo percibido y establece una comunión con el entorno (Merleau-Ponty, 1994).

A continuación, presento la transcripción de fragmentos de lo que fue una caminata muy particular por la ciudad en compañía de Cristian y Gustavo, dos expertos viandantes con ceguera total, quienes me propusieron ir con ellos con mis ojos totalmente cubiertos, narrándome y guiándome en la experiencia transeúnte intersensorial urbana. Pienso que este registro condensa varios de los elementos descritos y analizados hasta aquí:

[Dentro de la Sociedad de No Videntes]

*Cristian:* Antes de salir, nos hacemos un trazado mental del recorrido, planificamos el viaje, dibujamos en la mente un mapa, decidimos los caminos y solo así avanzamos. No salimos a improvisar. El camino del ciego es meditado.

*Gustavo:* No hay caminos más fáciles o difíciles, siempre todo camino tiene dificultades para los ciegos. Hay que confiar en Dios y respirar.

[Salimos a la calle desde SONVA]

*Cristian:* Cuando vamos por la calle a veces las veredas están en mal estado, por lo que hay que ir sintiendo la pared, pero tampoco confiarse ni apearse mucho porque están las parrillas de la basura y uno se puede golpear.

Cuando llegue a la esquina hay que encontrar el filo de la vereda y se regresa a su izquierda unos cuantos pasos para el rato de cruzar la calle no perdernos. Hay que escuchar que los carros paren y ahí cruzamos, uno tiene que andar seguro, o sino no se puede. Uno ya en la vereda siente tranquilidad, porque la calle si asusta [...]

Ahora ya en la vereda, que siente... viento ¿verdad? Eso quiere decir que estamos frente a un espacio abierto, amplio. El rostro también siente [...] Si va por un parque y está parado al frente, el viento le sopla en la cara, si va a la derecha, le sopla su lado izquierdo y así se ubica para dónde camina en un espacio abierto.

El momento en que uno se siente perdido, párese, relájese y trate de ubicar el filo de la pared o de la vereda. Y cada vez uno se hace más fuerte [...]

¿Si huele el pan? Así ya sabe que está frente a la panadería, pero también se escucha el ruido de los frigoríficos, como un eco. Es el olfato y el oído lo que nos ubica. Uno puede estar buscando la panadería, si no hace caso al oído y el olfato es más difícil [...]. Acá en cambio está un puesto de CDs, yo ya me ubico por la música que ponen [...]

*Gustavo:* Tiene que ir seguro con el bastón y si no, meta nomas la mano. A un



ciego le toca nomás tocar [...] Hay calles que uno avanza rápido, va volando porque son amplias y otras que son muy angostitas, ahí es más complicado [...]

*Cristian:* ¿Qué siente ahora? ¿Escucha como un eco que viene de la izquierda? Eso es una señal si va a la izquierda va por el filo de la vereda, por la derecha iríamos por medio parque.

Yo voy también contando los pasos, para poder ubicarme en sitios donde voy a cada rato. Sé cuantos pasos debo contar para cruzar el parque, por ejemplo.

*Israel:* En un parque de todas formas uno está más seguro, nos podemos caer, pero no van a atropellarnos...

*Cristian:* Ahora tenemos un reto grande, cruzar la avenida. Por suerte, estas avenidas grandes tienen un parterre en la mitad... Ahora es momento de cruzar, porque no se escuchan carros... Espere, escuche los carros... ¡Vamos! ¡Ya estamos cruzando! Hay que aprovechar el semáforo en rojo. Es un estrés... pero no pasa nada.

[Mi tensión es evidente, se trata de una avenida muy transitada y como se verá más adelante, en el Ecuador hay una muy mala cultura de respeto al peatón. Al llegar al parterre, aparece un señor que nos ayuda a cruzar la otra mitad de la avenida]

*Señor:* ¿Qué más amigazos? ¿Adónde es que van? ¿Van de vacile? Pasemos, yo doy la orden... ¡Ahí nos fuimos!... pero alzaditos el pelo.

*Todos:* ¡Gracias!

*Señor:* Chévere ¡Ya pues!

*Cristian:* ¿Ve? hay personas como el señor que le ayudan, pero otras veces la gente le deja ahí... le dejan botando.

Ahora el sonido del río es una referencia para saber en qué dirección debemos caminar. Así ya sé para donde debo tomar [...]

Ahora se escucha el metal de la baranda [mientras golpea el pasamano del puente con el bastón] ya llegamos al puente y el redondel. Aquí si hay que pasar a la carrera. Para cruzar tiene que alzar el bastón hasta que alguien le pite. Así hay que intentar parar el tráfico. Nuevamente, escuche los carros, tranquilo, relajado... Escuche cuando ya no esten viniendo carros para poder cruzar [...] al otro lado, ya se puede tocar el filo [Yo para ese momento estaba muy nervioso, me sudaban las manos, mi cuerpo estaba totalmente tenso. Sentía una experiencia de alto riesgo y estrés].

*Israel:* ¿No es mejor buscar el paso peatonal subterráneo?

*Gustavo:* El paso debajo del puente no se utiliza, porque están mal hechos [...]

Siempre hay que salir con tiempo, porque no hay como correr cuando uno no ve. En Alemania dicen que hay como una guía en la calle, como una ruedita que le lleva, como un carril, usted metió el bastón en la ruedita que le lleva y ¡se fue! Pero eso cuando que haya aquí, estamos leeeejos, mis nietos se han de morir y no han de ver eso. La gente es muy insensible en muchas cosas [...]

*Israel:* Cuando el espacio es muy abierto, como un parque, uno no sabe si está yendo recto, o está yendo para la izquierda o la derecha. En espacios cerrados o angostos es más fácil seguir una ruta.

*Gustavo:* ¡Así es!

*Cristian:* ¡Ahora escuche! Si ve que la gente está más tranquila. Escuche el eco. Aquí el río ya no hay. Hay voces de niños, están jugando, este espacio es totalmente limpio digamos, es más seguro, uno puedo caminar más tranquilo [...] O sea, si pudimos cruzar la avenida, en la [avenida] Huayna Cápac, esto es tontera [...]

*Gustavo:* En la [Calle] Larga es jodido coger el bus, y peor hoy que es viernes, hay mucha gente... Usted cruce tranquilo.

*Israel:* Yo ya estoy perdido. ¡No sé dónde estamos!

*Cristian:* Estamos en el parque.

*Israel:* ¿En serio? Yo pensé que estábamos al otro lado del parque [los pitos de los carros aturden y afectan mucho] [...]

*Gustavo:* ¿Si huele el café?

*Israel:* El parque está lleno de obstáculos, las bancas, los árboles, jardineras, basureros...

*Gustavo:* Cuando uno se pierde... se desespera. Y cuando la calle está en obras... ¡ahí siiiii!... es casi imposible.

A veces la gente le dice “cuidado”, pero cuidado ¿qué pues? No dicen que pasa. No se puede confiar en la gente. ¡Confíe en su bastón! De 10 carros que pasan...uno nos da paso... y ¡esto es! (comunicación personal, septiembre de 2017).

## **2.4. Ciudad, infraestructura, tecnologías y laberintos sensoriales.**

Mi cuerpo es la textura común de todos los objetos y es, cuando menos respecto del mundo percibido, el instrumento general de mi “compreensión”.

Maurice Merleau-Ponty (1994: 250)

Los paisajes se tejen dentro de la vida y las vidas se tejen dentro del paisaje, en un proceso continuo de flujo y contraflujo de materiales que nunca tiene fin.

Tim Ingold (en: De Moura & Steil, 2018: 113)

El despliegue intersensorial y las consecuencias subjetivas que he documentado hasta el momento, no se desarrollan de manera abstracta, sino que se hacen carne con el

entorno y las tecnologías en un tiempo y contexto específico. En este sentido, coincido con el argumento que expone en su etnografía Hannah Macpherson (2007), en donde documenta la mutua y constituyente influencia entre el entorno y el individuo en devenires recíprocos y variables entre las dimensiones materiales, encarnadas y discursivas del entorno. Dicho esto, en este subcapítulo quiero justamente profundizar en la interrelación perceptual, funcional y simbólica con el espacio planificado y proyectado, así como las tecnologías del entorno y las formas de violencia que esta relación suscita.

Como lo planteo en capítulos anteriores, los estudios críticos de la discapacidad (CDS), advierten sobre la relación generativa entre espacio constituido y discapacidad, proponiendo que esta última es producida socialmente por ambientes y disposiciones segregadoras o “discapacitantes”; a la par, la noción de capacitismo complementa esta perspectiva, ilustrando hasta qué punto los estándares sociales corporales, comportamentales y normativos, degradan, limitan y mortifican la experiencia cotidiana de personas con discapacidad, independientemente del grado de pérdida funcional (Reid-Cunningham, 2009: 107). Así, los cuerpos y ensamblajes sensoriales de personas ciegas, se enfrentan a entornos que increpan sus formas y funciones, produciendo lo que Rosemarie Garland-Thomson (2014) llama un “desajuste” (*misfitting*). En este contexto, documento enseguida las tensiones, resistencias, violencias y adaptaciones, que se generan cuando la ceguera -como forma de percibir y estar en el mundo- se relaciona con entornos no diseñados para ella.

#### **2.4.1. La ciudad como encrucijada**

Si la discapacidad surge de una interacción deficiente entre personas y su entorno, la ciudad que se diseña sobre la arbitraria idea de un usuario “estándar” o -peor aún- “normal” (Davis, 2009) y se configura sobre la base de consideraciones estéticas y crematísticas (Harvey, 1998), deviene una “ciudad trampa” para buena parte de su población. Ya en la década de los sesentas del siglo anterior Henri Lefebvre hacía una crítica radical al “urbanismo funcionalista” que pretendía controlar el espacio y las funciones sociales a través de la fragmentación, la fetichización y diversas operaciones

mitificadoras que proyectan la ilusión de un universo social tranquilo, previsible, desconflictivizado y homogéneo. Frente a esto, formuló un llamado por una “sociedad urbana” que restituya el valor de uso, las posibilidades de lo bello y lo lúdico, sin por ello desconocer la complejidad y la conflictividad inherente a la vida urbana (Lefebvre, 2017). El repaso de la experiencia cotidiana y encarnada de personas ciegas en el “uso” del espacio urbano, ilustra perfectamente las tensiones “discapacitantes” pero también las posibilidades de la ciudad polivalente y multisensorial que imaginaba Lefebvre como producción social del espacio (2013; 2017).

### **a. La ciudad trampa**

Después de haber acompañado decenas de trayectos a lo largo de casi una década, no exagero al plantear que el trajinar de una persona ciega por la ciudad es un “deporte de alto riesgo”. Aún si es verdad que la ciudad de Cuenca -por su diseño y constitución- es menos hostil con la discapacidad que otras ciudades del Ecuador y la región, no es menos cierto su carácter todavía agresivo frente a la diversidad funcional, pues a pesar de los avances en regulaciones para la inclusión de discapacidades, aún los espacios públicos distan mucho de un nivel aceptable de accesibilidad, con los consecuentes efectos negativos en la calidad de vida, la exclusión social y económica (OMS, 2011).

Un estudio publicado en el 2020 sobre la accesibilidad en Cuenca, concluye que las calles de la ciudad son altamente inaccesibles<sup>43</sup> debido por un lado a un diseño urbano deficiente y por otro a la presencia de obstáculos en el entorno; esta combinación hace que -por ejemplo- las rampas en aceras y entradas de vehículos (que paradójicamente

---

<sup>43</sup> Los investigadores de la Universidad de Cuenca que realizaron el estudio, mediante el diseño y la implementación de una aplicación informática para dispositivos móviles, evaluaron el cumplimiento de la Norma Nacional de Accesibilidad al Medio Físico (NAMF) y documentaron la existencia de obstáculos para la movilidad peatonal en 214 segmentos de calle escogidos aleatoriamente. El estudio concluye que ninguno de los segmentos de calle estudiados cumple cabalmente con la normativa, mientras que el 83% de los tramos analizados resultan altamente inaccesibles para usuarios en silla de ruedas, y el 50% para personas con movilidad restringida (Orellana, Bustos, Marín, Cabrera, & Hermida, 2020).

estarían llamadas a mejorar la accesibilidad) a la final resulten inservibles o hasta perjudiciales para la libre circulación peatonal (Orellana, Bustos, Marín, Cabrera, & Hermida, 2020). Sobre este contexto general, las personas ciegas deben lidiar en su cotidianidad con “trampas” específicas como aceras en mal estado, demasiado altas o inexistentes; falta de espacios inclusivos y de señalética específica; escombros de construcciones en la vereda y la vía; excavaciones; vehículos estacionados en zonas prohibidas; mercadería, publicidad o parlantes obstaculizando la acera; falta de rampas o ubicación incorrecta de las mismas; parrillas de basura<sup>44</sup> no recogidas después de su uso y que al estar a la altura de su rostro se vuelve un peligroso obstáculo a su caminar...

En general, lo que se evidencia al momento de diseñar y erigir las ciudades es que se privilegia de manera exclusiva y excluyente los deseos, sensorialidades y necesidades de personas sin discapacidad. Así, una perspectiva capacitista se impregna de muchas maneras en la concepción y proyección de las ciudades, configurando una suerte de “*apartheid* arquitectónico” (Imrie, 2001), inhibiendo o incluso clausurando las posibilidades de uso y disfrute del espacio público por parte de personas ciegas. Cuando un derecho es exclusivo y excluyente de un grupo determinado, estamos frente a un privilegio más que a un derecho, y esto es palpable respecto al uso del espacio público, el acceso a eventos deportivos, sociales y culturales, la accesibilidad en baños, centros de diversión, bibliotecas, centros educativos, mercados, etc. Este argumento es coherente con los hallazgos de Nicholas Rattray (2012; 2013) en su etnografía con

---

<sup>44</sup> Se trata de estructuras metálicas que por normativa municipal deben colocarse en viviendas y edificios para depositar a cierta altura la basura y con ello facilitar la recolección por parte de los trabajadores de la empresa municipal de aseo y también evitar que perros rompan o dispersen los residuos cuando las bolsas de basura están a nivel del piso. La misma normativa municipal establece que los dueños de inmuebles deben instalar parrillas que cumplan con características técnicas específicas, respecto al tamaño y a mecanismos de pliegue retráctil, es decir, que se cierren automáticamente cuando no actúa sobre él, el peso de las fundas de basura. No obstante, hay muchas construcciones que no cuentan con la parrilla de basura o no son retráctiles con lo que después de la recolección de residuos quedan desplegadas para perjuicio de transeúntes que pueden golpearse en ellas.

personas con discapacidad física y sensorial en Ecuador, para quien la exclusión social y espacial, está muy presente en la ciudad de Cuenca, sea de manera flagrante o soterrada, dado que la ciudad ha sido diseñada y construida para personas sin discapacidad, situación que se inscribe en un campo estructural mas amplio vinculado a la pobreza, la discriminación, la subrepresentación política, la distribución desigual de recursos y la negligencia estatal.

Aunque no estaba en el centro de mi diseño etnográfico, fue muy interesante entrevistar a un funcionario de planificación urbana de la Municipalidad de Cuenca, para luego contrastar sus perspectivas con la experiencia de usuarios no videntes. A continuación, transcribo una parte de la conversación con el funcionario cuyo nombre anonimizo por petición expresa, y que da cuenta de una preocupación por incorporar progresivamente premisas de inclusión en la intervención de la ciudad, aunque como se verá, esta voluntad no basta para una operación efectiva y pertinente:

La discapacidad debería ser pensada desde el tema que sirve para todos, porque tarde o temprano todos vamos a tener dificultad para movernos. Saliendo de acá te puedes romper la pierna y andar con muletas. Creo que el tema de discapacidad, no es un tema adecuado, es mejor hablar de accesibilidad universal. Desde ahí debe enfocarse, pensar en la accesibilidad universal como un servicio a todos, no a las personas con discapacidad. Teniendo eso de frente, puedo hablar de lo que ha pasado en la ciudad:

En el 2004 el espacio público de Cuenca era muy diferente. La típica intervención es lo que se puede ver en [la plaza de] San Blas o San Sebastián, se trataba simplemente de decorar el espacio público [...] que se vea medio bonito [...] Era un espacio público más decorativo que servicial. En esa época paso algo: Boris Albornoz asumió la dirección de la Fundación El Barranco<sup>45</sup>, y él vino con

---

<sup>45</sup> Se trata de una Fundación del Municipio de Cuenca cuya “esencia” es

la intervención integral e integrada de sus componentes histórico-cultural, paisajístico y urbano-arquitectónico en el ámbito territorial de su incumbencia mediante la aplicación de un Plan Especial de Urbanismo, con la finalidad de alcanzar un mejor desarrollo humano y sostenible en la ciudad de Cuenca. [...] La Fundación “El Barranco” [...] habrá contribuido para que Cuenca se convierta en un nuevo centro de recepción

otras ideas, vino a hacer que la gente discuta el espacio público. Boris empezó a pensar en un espacio mucho más funcional. Se recuperó espacio verde. Eso levantó el debate en Cuenca sobre el espacio público y cómo desarrollarlo. La Fundación El Barranco corrigió sendas, mejoró el vínculo entre terrazas y restó importancia al vehículo, a lo que hasta ahora la gente es reacia. Ahí comenzó a tener un cambio el espacio público, pero no había la sensibilidad que hay ahora. Las intervenciones que se hicieron entre el 2000 y el 2007, no tienen criterios de accesibilidad universal [...]

En todos los proyectos [...] la idea no era la accesibilidad universal, sino remover barreras arquitectónicas. Nosotros vemos ahora los problemas en el espacio público [...] Por ejemplo [...] las rampas que tenemos no son adecuadas para subir [en silla de ruedas], necesita como cinco metros de impulso para superar un centímetro [que hay entre la calle y la rampa]. No hay en la normativa nada de accesibilidad universal [...]

En los últimos tres años, todos nuestros funcionarios [de la Fundación] se tuvieron que preparar en accesibilidad universal, seguimos un curso en línea, y hemos tenido grandes avances. Ahora nuestra visión es pensar que todos los espacios deben tener pendientes adecuadas, pisos podotáctiles, señalética visual, ya todo está medio orientado a eso. Se ha vuelto moda, aunque no debería ser moda, debería ser igual de importante que cualquier decisión funcional; cualquier decisión estética que tomes, te actúa directamente en la calidad del espacio público [...] Ahora, a veces es imposible cumplir en todos los proyectos al 100% accesibilidad universal, que sería lo ideal.

Hay cosas absurdas, como el material del piso. En la [calle] presidente Córdova tenemos unas veredas súper lindas hechas con adoquín reciclado, pero no son regulares... ahora ¡intente recorrer eso! Visualmente es súper lindo, pero funcionalmente no. Si usas tacos, muletas, un bastón o estas con un coche de bebés, es imposible recorrer eso. En Cuenca, la normativa patrimonial, supera la funcional y para mí eso está mal. Todas nuestras rampas tienen errores, encima las baldosas de algunas partes son súper resbalosas. Es imposible recorrer en silla de ruedas. Intente venir del Colegio Benigno Malo al parque Calderón en un coche de bebé y va a notar todas las dificultades.

Hemos tenido otras experiencias [...] con SONVA [Sociedad de No Videntes] Nos acercamos a ellos a que nos ayuden a leer el espacio público. La idea era ver cómo podían movilizarse [...] Ahí nos dimos cuenta que si bien se consideró

---

de nuevos flujos turísticos y económicos (<https://fundacionelbarranco.org/quienes-somos/>).

[usar] piso podotáctil, luego alguien colocó un basurero en el camino y se chocaban, o las ramas de los árboles estaban por debajo del metro setenta y te golpeabas contra eso. La administración pasada incluyó el piso podotáctil, pero yo veo que se lo hizo como asunto ornamental. Vean las intervenciones del tranvía, nosotros hicimos un par de diseños para corregir las intervenciones, pero no se puede corregir mucho porque la obra estaba recién ejecutada. Le tomaron al piso podotáctil como algo decorativo. En las intersecciones nuevas del tranvía, el *man* con bastón tendría que salirse y que el carro le vaya chocando para poder cruzarse. Cosas absurdas como en [la iglesia del] Corazón de Jesús, donde utilizaron las baldosas podotáctiles para delimitar la jardinera. Son cosas súper raras. La gente creo que no sabe cómo usar el piso podotáctil.

En la ciudad no hay muchos semáforos con sonido. Nadie respeta el paso peatonal, imagínate si estas ciego. Si sigues la ruta y no hay una señal auditiva. Pero ellos tienen una destreza increíble. Ellos detectaban que tan cerca está el carro. Tenían conocidas las rutas, vimos que ellos ni siquiera utilizaban el piso podotáctil, sino que utilizaban el pasamano. Luego subimos la Calle Larga y utilizaban el filo de la vereda como señal. Ahí me nació la duda de qué es lo correcto, si la plataforma única<sup>46</sup> o no. Lo ideal sería que vayan alejados del vehículo, pegados a la fachada de las casas, pero hay dos problemas: en nuestro Centro Histórico las fachadas no son regulares, y lo peor es la publicidad, un montón de locales que ponen sus letreros, algunos colgantes a un metro setenta, y el pobre ciego ¡pum!... abierta la ceja. Para ellos por eso lo mejor era seguir la guía del desnivel [vereda], pero entras en una disyuntiva porque para el común de los mortales, lo ideal es que tenga plataforma única, pero en cambio le estas quitando la guía a personas con discapacidad visual. Para separar vehículo y vereda, necesitas bolardos, y los bolardos dificultan tanto a las personas con discapacidad visual como en silla de ruedas, porque te provoca tropezones, hay unos bolardos pequeños que se ven lindos, pero no cumplen la normativa. Yo mismo en la Plaza del Otorongo en un evento que había mucha gente, me pegué un tropezón con un bolardo, porque no lo vi. La bolita se ve súper lindo, pero me di contra eso y me fui al suelo. ¡Y yo mismo participé de ese proyecto hace años!

Con la gente de SONVA vimos cómo les afectaban los bolardos bajos, los golpes en las canillas, todo eso. Pero al siguiente día SONVA nos invitó a su local que está ubicado en uno de los lugares con menos accesibilidad universal que existe, es muy difícil desplazarse, tienes bolardos, rieles para protegerte del vehículo, tienes diferencia de calzada, diferentes materiales, cables que se cruzan para

---

<sup>46</sup> Se refiere a la decisión urbanística de dejar a la misma altura la calle y la vereda.



sostener los postes [...]

No hay normativa clara ni específica. No hay un análisis real [...] Hay muchas cosas que no se están cumpliendo, por ejemplo, el tema de mandos e interruptores, señalética auditiva, parqueaderos, pasamanos, rampas... un montón de cosas que aquí no se hace [...]

El tema tranvía no es el mejor ejemplo para ver cómo se cumplió con las normativas de accesibilidad universal. Creo que ahí no se hizo ningún análisis. Si ven ustedes en el cambio de administración estaban ejecutando las veredas con baldosa podotáctil, pero le vieron del lado estético, [...] no es lo óptimo que esté [tan cerca del filo] la franja podotáctil, pero ellos lo hicieron así por un tema de diseño. Encima luego vino la Empresa Eléctrica y colocó su poste en la baldosa podotáctil, ¡camine y verá! Hay postes ubicados en plena baldosa podotáctil. A veces ni siquiera es Municipal la cosa, la Comisión de Tránsito o la Empresa Eléctrica, ponen postes o letreros donde sea.

Los pasos cebra están mal colocados, no son funcionales. Por comodidad del vehículo se perjudica al peatón. Es absurdo que se siga pensando solo en el vehículo (funcionario, comunicación personal, junio de 2018).

Resulta revelador una perspectiva oficial sobre el espacio público, en cuanto demuestra contradicciones entre ideas de accesibilidad y su puesta en práctica; da cuenta de los límites funcionales, económicos y políticos de una perspectiva inclusiva (Davidson, 2006; Rattray, 2012); de la primacía de lo estético por sobre la seguridad y la funcionalidad; de la discrecionalidad y la falta de normativa en temas de accesibilidad y diversidad funcional; pero sobre todo, da cuenta de una mirada tecnocrática presuntuosa con la cual los “expertos” conciben y proyectan planes que luego repercuten en la vida de mucha gente. La fuerza y verticalidad del “discurso experto” lo vuelven reacio a aceptar yerros o contestaciones, en el “mejor” de los casos, como se evidencia en el testimonio, se recurre a ejercicios de verificación con personas no videntes cuando la obra ya está construida y el margen de actuación se limita a “corregir” detalles. A pesar del impacto para su accesibilidad y participación social, las personas con discapacidad normalmente están excluidas de la toma de decisiones de política pública y gobernanza espacial; ni siquiera hay ejercicios efectivos de consulta y validación en su calidad de usuarios para las intervenciones urbanísticas (Marie & Koren, 2016; Gray, Gould, & Bickenbach, 2003). En este contexto, no es de extrañar que algunas personas ciegas tomen con poca seriedad las consultas municipales para la

intervención en la ciudad. “Una vez unos señores del Municipio me dijeron: ‘mire, va a salir en la prensa’. Me quisieron hacer unas pruebas, tomar fotos... pero no funciona, no me gustó [habla del piso podotáctil]. Le dije: ‘¿sabe qué? ¡Gracias! Pero yo no me presto para esto. Si esto no sirve para nada’” (Vicente, comunicación personal, junio de 2019).

Por otro lado, llama la atención el estrecho entendimiento de la inclusión social por parte de personeros públicos que tienen la misión de pensar, diseñar y proyectar la ciudad, y con ello, la de justamente ampliar la comprensión de lo inclusivo. En otro pasaje de la entrevista, el funcionario argumenta:

Pero también caes al otro extremo. El dicho Circo Social<sup>47</sup>... el rato que vos intentas ser muy inclusivo, e intentas que sea algo dedicado a las personas con discapacidad estás causando discriminación, porque estás provocando que ese espacio público sea exclusivo para alguien con discapacidad [...] Si vos dedicas un parque infantil exclusivamente a niños con silla de ruedas, estás generando más discriminación [...] Hay que diseñar para todos, no para un grupo exclusivo (comunicación personal, junio de 2018).

Esta problemática se agrava con la asunción acrítica de la noción de “accesibilidad universal” que como relato social suena atractivo, pero que encarna la paradoja de diseñar soluciones “universales” para responder a necesidades específicas<sup>48</sup>. En este contexto, muchas veces el “diseño universal” tiende a generar respuestas homogéneas y homogenizadoras –que casi siempre toman como referencia funcional y ergonómica al ciudadano “normal” o “estándar”- para usuarios heterogéneos, cuando de lo que se trata es de ampliar todo lo posible las posibilidades de uso y disfrute del espacio desde

---

<sup>47</sup> Se refiere a un proyecto liderado por el departamento de Acción Social del Municipio de Cuenca que busca restituir derechos y mejorar la calidad de vida de grupos vulnerables de la ciudad, principalmente niños, niñas y personas con discapacidad, a través del arte, la recreación y el deporte, Este proyecto incluye la infraestructura de un “parque inclusivo”.

<sup>48</sup> El profesor John Hull incluso entiende la “accesibilidad universal” como algo inalcanzable y quizás indeseable, como el afán de un idioma universal. Para él, estamos siempre “condenados” a la traducción, sea del lenguaje o del espacio (Middleton & Spinney, 2016).

la diversidad humana (Hamraie, 2012; Garland-Thomson, 2014). Esta asunción menguaría la confusión latente de que un espacio inclusivo es –valga el oxímoron– exclusivo para personas con discapacidad.

Un ejemplo emblemático de estas confusiones y contradicciones es la solución urbana de “plataformas únicas” adoptadas en varias plazas y sectores de la ciudad (Plaza de Santo Domingo, De las Flores, la Plazoleta de La Merced, la Del Farol, etc.) que consiste en dejar a la misma altura la calle y la acera. Desde la perspectiva “universalista” se asume que un solo plano en el espacio público facilita la movilidad de las personas, sin reparar en el uso de material (en este caso piedras con textura que dificultan la circulación), en el hecho de que al no tener una acera, el peatón queda desguarnecido frente a la tiranía y la violencia en el uso del vehículo, y en que, para personas ciegas, seguir con el bastón el borde de la vereda es una estrategia clave para transitar sin chocar con obstáculos y a la vez cuidarse del tránsito vehicular. Una tarde en la Sociedad de No Videntes, pude recoger la siguiente conversación:

*Rodrigo:* Antes servían de referencia las veredas, pero ahora no hay veredas [...]. Ahí toca ir más pegado a la pared, pero en cambio el otro problema es que los negocios sacan maniqués, cajas, parlantes. Uno iba tumbando los maniqués.

*Anita:* Si, yo tumbaba esos maniqués, ¡puuu! salen volando, yo apuraba caminando antes de que salga el dueño.

*Vicente G.:* no hay ninguna división entre la calle y la vereda [...] Antes usted dentro de la vereda, más o menos estaba a salvo. Pero y ¿ahora cómo? si no hay veredas ni protecciones.

*Anita:* Yo una vez me desubiqué en la plaza de Santo Domingo. [...] Yo creía que seguía dentro del parque. Total yo he estado parada en media calle. Pasa un señor me dice: “mija, está parada en media calle”. Yo pensando que estaba en la acera. Yo parando el tráfico [risas]. Yo no sabía porque no pasan los carros [risas] son anécdotas que nos pasan a cada rato. Así en [la Plaza de] Santo Domingo, no vale ni meterse porque uno se desubica. Algunas calles si hay vereda, pero en cambio otras partes ya se pierde ¡Es horrible! Los carros casi van al ladito de uno. Parece que los carros ya se meten a la acera. Es tan angosto que es peligroso. Hay que andar con la bendición de Dios (comunicación personal, marzo de 2018).

El mismo principio de “accesibilidad universal” asume que despejar un lugar lo hace inclusivo, “limpiar” como sinónimo de accesible. Mi etnografía por su parte, desdice

esta asunción. Después de muchos años, disputas y polémicas, el Municipio de Cuenca inauguró a inicios del 2019 la renovada Plaza de San Francisco, un otrora mercado popular y punto de referencia de albañiles jornaleros en busca de trabajo. La intervención de “limpieza” de la plaza, significó la expulsión de comerciantes informales, artesanos y vendedores (buena parte de ellos, indígenas del pueblo Otavalo), el derribo de casetas comerciales y el despeje total del sitio en aras del ornato y la accesibilidad. Acompañado a Vicente en su venta regular de billetes de lotería, un día llegamos hasta esta plaza y se desarrolló la siguiente conversación:

*Vicente:* No me gusta cómo dejaron la plaza [San Francisco] ¡No me gusta! Yo creo que un ciego hubiese diseñado mejor esta plaza que un vidente [risas] ¡Es que es así! Ese hueco que han hecho, esa piscina [se refiere a una especie de hoyo cavado al centro de la plaza desde donde se expulsan chorros de agua, lo que resulta peligroso para el transitar de una persona ciega] No hay baños. Lo que toda una vida hubo baños aquí. No era así esto... No me gusta. Aquí antes vendían de todo. En la plazoleta, al lado de la iglesia, pusieron unas cosas feísimas, una verja que obstaculizaba todito [...]

*Israel:* ¿A usted entonces le gustaba más la plaza como estaba antes?

*Vicente:* ¡Claro! Mejor estaba antes. No era difícil caminar, solamente era de acomodarse entre los puestos.

*Israel:* ¿Pero ahora con el espacio abierto, no es más fácil poder moverse?

*Vicente:* ¡No! ¡No! Ahora hay un vacío a los costados. Es como si yo estuviera en medio de la nada, se siente así. No parece que se estuviera caminando por una calle ¡Es horrible! Yo como ciego le noto horrible a esto [...] Cuando vengo por acá debo ir por los filos. El espacio es demasiado grande. Parece que no hubiera nada. No hay un punto de referencia. No podría [cruzar la plaza]. El oído mismo le hace caer en cuenta a uno que es un vacío. Es lo mismo que yo me meta en un portal a la madrugada... es un silencio total.

La gente que vendía aquí, que vendían jugos, papás, ya no [están], la lora de la suerte [juegos populares], ya nada de eso está aquí. Allí había un señor que le llamábamos el *Chasnachachos*, tocaba la guitarra con clavijeros de madera y vendía cancioneros. Yo recuerdo todo de ahí. ¡Vamos cholo! [llama a su perro que le acompaña a todo lado] (comunicación personal, junio de 2019).



**Ilustración 18.** Plaza San Francisco antes de la intervención. Foto: Ice & Fire hat.net



**Ilustración 19.** Plaza San Francisco intervenida. Foto: Cómplice FM.

Al contrario de lo que asumen los operadores urbanistas de la ciudad, los espacios abiertos, además de monótonos y poco atractivos, son un problema práctico para las personas ciegas, al privarlos de veredas y referencias que apoyen su movilidad. Valga decir que fácilmente se llegaría a esta conclusión mediada la voluntad de diálogo entre las personas que operan el espacio público y sus usuarios (Nijs, Vermeersch, Devlieger, & Heylighen, 2010). Así por ejemplo, en una caminata por el centro histórico de Cuenca con Manuel, ciego total y Karla, egresada de arquitectura que se encontraba haciendo su tesis de grado, fue fácil darse cuenta de varios de los problemas más comunes con los que se enfrentan diariamente personas ciegas, pero además avizorar las tensiones y posibilidades intersensoriales que presenta el espacio urbano en sus paisajes visuales, olfato-gustativos, sonoros y táctiles, que en su conjunto nos habla acerca de la constitución histórica y social de una ciudad (Cervio, 2015: 43).

*Karla:* ¿Siente la diferencia de textura? [entre vereda normal y las baldosas podotáctiles]

*Manuel:* No. Uno se mueve porque conoce, no por estas señales. Ni me había percatado. Nosotros pasamos sin sentir esto. Nos damos cuenta de dónde estamos por una conciencia del espacio, no por estas señales que a la final resultan inútiles.

*Israel:* Ese es un problema de accesibilidad, por ejemplo, en museo a veces ponen la cédula de alguna obra en braille, para la autonomía. De acuerdo. Pero ¿quién le avisa dónde está esa placa a un ciego? puede estar al lado y él seguir

recto sin saber que hay una cédula en braille.

*Manuel:* No tendría sentido haberlo puesto así.

*Karla:* Yo le tuve que indicar dónde está la banda podotáctil para intentar seguirla, no hay forma de saber dónde están las baldosas podotáctiles si no es viendo. Además que no hay un circuito integral, solo trozos.

*Manuel:* Lo difícil es saber cuándo estamos en la vereda. ¡No hay como! [...]

*Karla:* Justo en el piso podotáctil están tapas que cortan el camino. [Dirigiéndose a Manuel] Acaba de pasar por la plataforma del tranvía<sup>49</sup> ¿lo sintió?

*Manuel:* Solo cuando nos pase encima el tranvía lo vamos a sentir [risas] [...]

Nosotros cuando andamos no estamos tocando señales. ¡Llegaríamos mañana! además de lo lento que somos. Los sonidos nos guían, cuando no son muy fuertes. Cualquier ruido que sea muy fuerte en cambio nos jode. Por ejemplo, si usted escucha una orquesta aquí, nosotros nos perderíamos por el ruido. No sabemos hacia dónde vamos. Eso nos desorienta feísimo. No hay como.

*Karla:* ¿A usted le sirve el sonido de “pajarito” de los semáforos [se refiere a semáforos con sonido adaptado para no videntes]? ¿Los utiliza?

*Manuel:* No ve que ahí ya nos detenemos nomás por el sonido. Deja de sonar, y nos quedamos ahí parados. Comienza de nuevo el pajarito, y ahí si vamos de nuevo pasando.

*Karla:* ¿Pero el sonido le dice hacia dónde ir?

*Manuel:* No, es ya por orientación que se camina, pero el sonido nos alerta [...]

*Karla:* En esta calle [Gran Colombia] no hay espacio para que circule un carro, es muy angosta.

*Manuel:* ¿Lo que usted me está diciendo es que por esta calle baja el tranvía y también el carro?

*Karla:* si

*Manuel:* ¡Hiiiijue! ¡Habría que salir con casco! [risas] [...] Era más fácil moverse en las veredas de antes.

---

<sup>49</sup> Para ese momento (abril de 2018) no estaba todavía en funcionamiento. Con un presupuesto de cerca de los 300 millones de dólares, y habiéndose comenzado su construcción a finales de 2013, su inauguración estaba prevista para dos años después. Problemas políticos, técnicos, denuncias de sobrepuestos, negligencias administrativas, etc., hizo que recién en mayo de 2020 -luego de tres administraciones municipales diferentes, y ya en medio de la pandemia por Covid-19- comenzara la fase “pre operativa” en la cual el tranvía haría sus recorridos planificados, con una tarifa gratuita por el lapso de dos meses para que los usuarios conozcan y se familiaricen con el sistema. A la fecha (febrero 2021), nueve meses después, y a más de 7 años del inicio de las obras, el Tranvía de Cuenca sigue sin tener operación comercial, ni hay indicios de cuando comience (<https://www.elcomercio.com/actualidad/tranvia-cuenca-fase-formacion-tranvia.html>).

*Israel:* Ya las obras que han hecho en el centro histórico nadie lo va a tocar después de tanto tiempo que se han tomado para hacerlo [...]

*Karla:* Primero, las baldosas podotáctiles no cumplen con la medida que debe tener, que es de 40 x 40 cada placa, esto ya está normado. Para los cruces debería haber otro tipo de señalización. No la hay. Solo ponen una baldosa cambiada de sentido. Pero eso no es notorio [...]

En lluvia no se puede caminar por la ciudad, el piso es muy resbaloso. Yo me he resbalado muchas veces. Habría que pensar soluciones integrales, que no sean invasivas, que no sean otra barrera. Que ayuden a distinguir. Pero eso es súper difícil hacer sin una vereda, porque la vereda ya estaba, pero ahora sin eso, y sin espacio, es difícil encontrar estrategias (comunicación personal, abril de 2018).



**Ilustración 20.** Manuel en el Centro histórico. Se aprecia una banda podotáctil al filo de un hueco junto a los rieles del tranvía. Foto del autor (2018).

Como se colige, la suma de “pequeñas” barreras y violencias, crea un fuerte patrón de exclusión y aislamiento social que hace de una persona con discapacidad un “intruso”, “fuera de lugar” a donde vaya, pues la ciudad está construida y dirigida por y para personas sin discapacidades (Rattray, 2013).

## **b. Funcionalidad urbana**

"¿Por qué todos los ciegos viven en ascensores?", pregunta la niña. Perpleja, la mujer se inclina y dice: "¿Qué te hace pensar que las personas ciegas viven en ascensores?", "Porque ahí es donde está todo el braille"

Georgina Kleege (2006)

A continuación, quiero profundizar en dos ejemplos -importantes por la frecuencia de su uso y las repercusiones en la cotidianidad de personas ciegas- que a mi juicio ilustran bien las tensiones encarnadas entre las políticas urbanísticas, la inversión

pública, el uso del espacio y la específica sensorialidad de personas no videntes. Me refiero al transporte público como medio de movilización popular en la ciudad y del piso podotáctil como una infraestructura en teoría inclusiva que procura brindar apoyo a la movilización autónoma de personas ciegas.

### **b.1. Transporte público**

Si bien en la ciudad de Cuenca existe un gran parque automotor privado, alentado por políticas de subvención de combustible, de priorización de infraestructura y el auge de estacionamientos privados a bajo costo (Orellana, Bustos, Marín, Cabrera, & Hermida, 2020), la mayoría de la población -principalmente de sectores populares- se moviliza diariamente en buses de transporte público, y aún más personas con discapacidad, quienes encuentran en este servicio una de las “barreras más persistentes y costosas” en su cotidianidad (Rattray, 2013). Al mal diseño, la inseguridad, problemas para hacer efectivo el descuento y el asiento preferencial, la velocidad con la que circulan, el irrespeto a las paradas designadas y a protocolos mínimos de embarque y desembarque, se suma en general una cultura de manejo marcada por el irrespeto a las normas de tránsito, la discrecionalidad en el control y sanción de infracciones; y un sistemático escamoteo a los espacios disponibles y las facilidades para el transeúnte.

Así, dado que no existe un sistema integrado, y los ingresos económicos de cada unidad de transporte público es proporcional al número de pasajeros que aborde, es común la competencia entre buses, que incluye grandes velocidades, irrespeto a normas de tránsito y el hecho -tan común- de no detenerse del todo para subir o dejar pasajeros y solo bajar la velocidad (Rattray, 2013). Normalmente el usuario debe embarcarse y desembarcarse a un vehículo en movimiento, lo que se conoce como subirse o bajarse “al vuelo”. Obviamente esta práctica es muy complicada y peligrosa para cualquier persona, y aún más para una persona ciega, que no podrá controlar de inmediato los elementos y obstáculos del entorno. “No paran bien [los buses], van a velocidad y dicen ¡suba, suba, suba! Y me parece que es muy peligroso” (Ricardo, comunicación personal, febrero de 2020). Por supuesto, más de uno ha tenido muy malas experiencias en este sentido: “Hace años perdí el conocimiento, cuando caí... yo hubiese muerto. Me caí del bus que no paró bien antes de bajar. Yo que me di cuenta ya estaba en brazos de una



señora. Me golpee el pie izquierdo. Quedé mal del pie izquierdo (Vicente Q., comunicación personal, junio de 2018)

Un sistema verdaderamente equitativo de transporte público, velaría por la seguridad, pero también por la autonomía de sus usuarios. Si bien la agudeza sensorial puede brindar sutil información clave para saber qué línea de bus llega<sup>50</sup>, lamentablemente, no existen dispositivos que anuncien los buses en las paradas, por lo que personas ciegas no pueden saber a ciencia cierta que bus tomar, y dependen de que haya gente cerca a la que puedan consultar y de su buena voluntad. Ni siquiera los choferes de los buses son un apoyo seguro para esta constatación.

Al salir de mi casa tengo que preguntar necesariamente qué bus es, qué línea es y difícilmente, salvo excepciones te atiende de buena manera el señor chofer diciendo “esta es la línea...”; por lo general ni siquiera te contestan, arrancan el bus y se van, con el peligro de atropellarle a uno (Eduardo, comunicación personal, 2013).

Para tomar un bus tengo que pedir ayuda. O yo mismo pregunto al conductor del bus. Solo que me toca hacer parar a todos los buses para preguntar cuando no hay gente (Adrián, comunicación personal, marzo de 2019).

Así, la falta de dispositivos (que además no suponen tecnología demasiado sofisticada o costosa y que está presente en muchas ciudades del mundo), más el desinterés o el descomedimiento de muchas personas complica la experiencia del transporte en la ciudad a personas no videntes. Lo propio pasa al momento de ubicar una parada. Los buses urbanos, instalaron un sistema de audio interno para el anuncio de paradas, sin embargo, en la mayoría de unidades no es un sistema funcional, sea por daños, porque lo tienen apagado en gran parte de sus recorridos, porque la calidad del audio es mala o el volumen está muy bajo, o incluso en algunos casos, porque se ocupa el sistema para poner música. Adrián, quien tiene ceguera total de nacimiento, comenta una paradójica

---

<sup>50</sup> Como cuando fui testigo de que Cristian pudo reconocer que línea de bus llegaba a la parada por haberse percatado de la trayectoria del vehículo, específicamente, de qué lado giró (diario de campo, mayo de 2018).

consecuencia de esta negligencia: “cuando se les pregunta [a los choferes] a cada rato ¿en dónde estamos?, es como que se fastidian, se molestan. Pero entonces uno dice: ‘señor, si no quiere que se le esté preguntando por favor, prenda el audio de las paradas y con eso nos quedamos’” (comunicación personal, diciembre de 2013). Por otro lado, la poca fiabilidad que proporciona el sistema y los propios operarios<sup>51</sup> demanda mucha atención a su propia conciencia corporal:

yo no confío en el audio, en esos parlantes porque a veces están mal programados, a veces se paran antes o yo qué sé... entonces yo no confío, yo ya conozco mi ruta, yo ya sé dónde debo quedarme. Voy sintiendo el camino. Por ejemplo, yo me doy cuenta cuando [el bus cruza un rompe velocidades] y yo hago cuenta unas dos cuerdas desde ahí y ya es [la iglesia de] María Auxiliadora, entonces ya me bajo. El tacto de nuestro cuerpo se ha desarrollado para eso, entonces uno ya se conoce (Anita, comunicación personal, febrero de 2020).

La infraestructura relacionada al transporte público, se suma de manera acumulativa, a las limitaciones descritas. Ejemplo de ello es la falta de adaptaciones para personas con discapacidad en los buses o el hecho de que el lector de tarjetas para el embarque –que evita la discrecionalidad del cobro de tarifa preferencial para personas con discapacidad, o el abuso en la entrega del cambio cuando no pagaban el monto exacto– no está normalizado, y pueda estar en cualquier sitio dependiendo del bus.

*Cristian:* El lector de tarjeta le ponen de lado a lado, deberían poner en un solo lado y una sola altura. La otra vez han ido a poner abajísimo, casi en la puerta, tuve que casi ponerme en cuatro para regresar y marcar.

*Soledad:* Después el chofer está diciendo: “más allá, más allá”. Pero más allá ¿dónde?... Es un lío.

*Cristian:* Se ponen encima bravos los choferes [dicen] “¡ya pasen, pasen!”. Y nos hacen seguir sin pagar. Pero nosotros no queremos que nos hagan pasar gratis, sino que sepamos donde pasar la tarjeta (comunicación personal, mayo de 2018).

---

<sup>51</sup> En los choferes no hay como confiar [...] Ellos pasan despistados, están preocupados de su trabajo. Antes había chulios [ayudantes del chofer] ellos nos ayudaban, decían los recorridos. Ahora ya no hay. Si nos faltan los chulios. Debería haber algo que reemplace al chulio [risas] (Anita, comunicación personal, marzo de 2018).

Los choferes no están para ayudarlo. Decirle: “aquí está el lector de las tarjetas” [...] uno mismo tiene que estar tratando de ubicarlo. A veces yo espero que la gente suba para escuchar el audio de donde está ubicado, pero si me toca subirme primera... entonces me toca buscar ese aparatito. El chofer descomedido nunca me dice: “présteme la tarjeta, yo le doy pasando” que sería lo más práctico o correcto. A veces ya subo y le digo oiga disculpe ¿dónde está ese aparato? [risas] (Anita, comunicación personal, febrero de 2020).

En resumen, la convergencia de actitudes negativas y de sistemas urbanos e infraestructura que no reparan en las especificidades sensoriales de personas no videntes, suscitan tensiones en su experiencia cotidiana. Me marcó y así lo apunté en mi diario de campo, cuando en las cercanías de SONVA una señora ciega (la había visto alguna vez por la Sociedad, pero no la conocía) pregunta alrededor de la parada, si el bus que viene es la Línea 14, vuelve a preguntar cuando pasa otro bus y cuando pasa un camión. Le pide a una chica que le avise cuando pase su línea, ella asiente con desdén con la cabeza, es por tanto una solicitud sin respuesta; luego la chica se sube al siguiente bus que pasa (Línea 22) sin avisar. La señora se intriga, se incorpora y se acerca a la puerta de otro bus que pasa, alcanza a preguntar al chofer si esa es la Línea 14, el chofer lo niega con la cabeza, y me doy cuenta cuantas respuestas corporales son inútiles para una persona ciega. Solo silencios y ausencias encontró la señora en la calle. Nadie la ayudó hasta que me acerqué a guiarla en su intención de tomar el bus. Si en algún momento pude ser algo escéptico a la desidia y la falta de solidaridad que enfrentan personas no videntes, mi trabajo de campo me lo confirmó.

## **b.2. Piso podotáctil**

Otro ejemplo para ilustrar las pujas y negociaciones entre el espacio constituido y los usos cotidianos que de este hacen personas no videntes, es el empleo de baldosas especialmente texturadas para guiarlas, conocidas como piso podotáctil. En la exploración urbana con Manuel y Karla que comenté, se dio el siguiente intercambio:

*Karla:* Hay dos tipos de baldosas podotáctiles, las que son en líneas y las que son en puntos. Los puntos significan que hasta ahí puede llegar y que viene la calle.

*Manuel:* Pero eso no se explica solo ¿cómo vamos a saber eso nosotros? [...]

*Karla:* Tal vez si [las baldosas podotáctiles] fueran más anchas o tuvieran mayor

relieve, podría tener mejores resultados.

*Manuel:* Si, porque así como está, esto es solo para personas que ven; porque a los ciegos no les sirve. No le encuentro el sentido a esto. No se siente nada.

*Karla:* Ya se salió del camino [le dice a Manuel al apartarse del sendero de piso podotáctil] ¿se dio cuenta?

*Manuel:* No, para nada.

*Israel:* Es que además el resto del piso tiene textura, porque si fuera liso, entonces abría una diferencia marcada...

*Manuel:* Claro, ahí si pudiera fijarme cuando cambia el piso. La ciudad tiene tantas irregularidades, que un detalle así no se nota. Pero ¿usted cree que los que hicieron esto, se pusieron alguna vez una venda en los ojos, para saber si esto está bien para un ciego? ¡Nooo! Esto no funciona en la práctica. Es más un gasto de dinero. En algunos lugares es hasta peligroso seguir esa banda [podotáctil] (comunicación personal, abril de 2018).

La Municipalidad de Cuenca, por su parte, ha presentado el uso de baldosas podotáctiles como una apuesta por la inclusión social de personas con discapacidad, cuando en la práctica la falta de normativa, conocimiento empírico y validación con los propios usuarios, hacen de esta iniciativa algo muy poco funcional. Mientras acompañaba a Vicente -gran caminador de la ciudad- a su jornada cotidiana de venta de boletos de lotería, se desarrollo esta conversación:

*Israel:* En los caminos refaccionados han colocado piso podotáctil para que personas ciegas puedan guiarse ¿Usted ocupa eso? ¿Es útil?

*Vicente:* [risas] Eso no es útil. No me sirve. Yo como ciego, yo no voy a jugar en eso, porque ellos quieren que lleve el bastón recto, pero si lo llevo recto se trava y me voy a fregar la mano, y ellos no me van a curar ¿no cierto? ¡No! ¡No!

He argumentado la importancia háptica en el desplazamiento y en general en la experiencia de personas ciegas, por lo que resulta cruel disponer en la ciudad de un sistema intermitente, disfuncional, mal utilizado... Las personas no videntes, leen el espacio con sus manos y su prolongación artificial: el bastón. Por lo que, haciendo un parangón, me imagino que nos entregaran un libro, lleno de tachones, remiendos, palabras ininteligibles y muchas páginas en blanco en medio, y esperasen que podamos descifrar y disfrutar esa obra. ¿Cuál es el propósito de colocar bandas podotáctiles y desplegar otros esfuerzos de "inclusión" si no es la autonomía? Si existen estos dispositivos, pero no los pueden usar, poco o nada se ha conseguido. Es paradójico que

precisen de ayuda para ocupar un servicio “inclusivo” que les de autonomía. Así, los discursos políticos de la inclusión, no necesariamente resultan efectivos en términos de justicia espacial para personas con discapacidad.

El imperio de este urbanismo hostil repercute en un repliegue espacial de personas ciegas. Para ellos, la ciudad es más pequeña, en la medida en que se acota su “espacio vivido” entendido como el lugar en el que una persona se desenvuelve, actúa y del cual se apropia. Se rompe por tanto la premisa del “habitar” que incluye la sensación de seguridad, apropiación, abrigo y protección, dando paso al hecho de “residir sin habitar” (Duhau & Giglia, 2008: 22-23). Anita, como muchos otros, me cuenta por ejemplo, que desde que quitaron la acera en la Plaza de Santo Domingo y De Las Flores, ella ya no pasa por esos lugares (diario de campo, junio de 2018).

### **Composición A**

1. Un poste exactamente en medio del trayecto de piso podotáctil.
2. Los ángulos no están normalizados y el circuito termina abruptamente.
3. Los desvíos o derivaciones de trayectorias no cumplen normativas.
4. Los vehículos casi nunca se detienen frente a un paso cebra, ni siquiera cuando el semáforo del peatón está en verde.
5. Un circuito que podría y debería ser recto, toma una curva innecesaria para ajustarse al caprichoso diseño urbanístico.
6. Los circuitos podotáctiles se cortan por asuntos estéticos y de diseño.
7. Los circuitos son intermitentes y pueden terminar en cualquier sitio.
8. Los circuitos podotáctiles son obstruidos por vehículos mal estacionados.
9. Los circuitos podotáctiles son obstruidos por publicidad.

### **Composición B**

10. Las baldosas podotáctiles de líneas indican camino y las de círculos desvío o parada, aquí se los usa discrecionalmente.
11. Dispositivos tubulares de plástico rígido están dispuestos a lo largo del circuito

podotáctil supuestamente para que vehículos no pasen a lo que debería ser la acera, mas al estar ya rotos son trampas en medio camino. La pintura que “distingue” calle y vereda se ha borrado en buena parte, aun antes de inaugurar la obra.

12. Aceras en pésimo estado.
13. Piezas tubulares rígidas procuran ser una señal para los vehículos en las intersecciones de calles. Para el tránsito de una persona ciega, son un obstáculo.
14. La mayoría de esos tubos han sido tumbados por los vehículos, lo que da cuenta lo peligroso que es el Centro Histórico para transeúntes.
15. Obras inconclusas, en mal estado pasan demasiado tiempo antes de ser reparadas.
16. Tapas de servicios eléctricos cortan el circuito.
17. Daños en el circuito podotáctil no son reparados de inmediato.
18. Tapas de alcantarilla interrumpen el circuito podotáctil, el cual se corta abruptamente cuando termina la vereda. Los pasos cebra se han despintado o desaparecido.





Composición A. Fotos del autor (2020)





Composición B. Fotos del autor (2020)



## 2.4.2. Formas de la violencia

¡Dignidad es la palabra clave!

Eduardo (comunicación personal, julio de 2013)

El desajuste entre las particularidades de la diversidad humana y los imperativos urbanísticos hace aflorar diferentes tipos de tensiones. Para David Harvey (1998), el momento en que perdemos la facultad de operar la “gramática de la vida urbana”, impera la violencia y si bien la experiencia de la ceguera encuentra nuevos cauces para vivir la cotidianidad, no es menos cierto que esos derroteros deben enfrentar y superar múltiples barreras y prejuicios que quienes no tienen una discapacidad no se ven compelidos a encararlos.

El trabajo etnográfico del antropólogo Philippe Bourgois (2009), informa una suerte de tipología de la violencia, en donde se reconoce una violencia física –que él llama “íntima”- y una violencia que califica de “invisible”. Estas dos dimensiones son evidentes en la experiencia cotidiana de personas ciegas.

### **a. Violencia “Íntima”**

Se refiere a una violencia evidente, vinculada a golpes, contratiempos, exabruptos u atropellos de diverso tipo. Las manifestaciones de esta violencia, no son necesariamente exclusivas de la experiencia de la ceguera, no obstante, se exacerban bajo esta condición. Por ejemplo, la violencia de género en la calle, supone para la mujer una capa adicional de vulnerabilidad al no poder prever con anticipación una arremetida violenta, o eventualmente no poder identificar o encarar a su agresor. Esta sensación de mayor riesgo, en mayor o menor medida, estuvo presente en los testimonios de todas las mujeres con las que trabajé. Nancy, quien quedó de repente ciega total a los 17 años producto de una mala práctica médica, sostiene:

ahora que estoy ciega también los hombres me dicen: “¡Ay! mi reina ¿cómo está?” ... que no sé qué... pueden verme con el bastón, que los hombres siempre me dicen cualquier cosa. Entonces a mí prácticamente me da miedo pararles mucha bola [prestarles atención], o decirles algo porque digo: “se van a

aprovechar de mí porque uno es una persona ciega”, como no veo, más por eso creo que vienen a decirme estas cosas (comunicación personal, septiembre 2013).

Otro ejemplo, que da cuenta de la sensación de estar más expuestos a los peligros de la vida urbana, tiene que ver con los robos. En su “Carta sobre los ciegos”, Diderot especula sobre la “prodigiosa aversión hacia el robo” por parte de personas no videntes, dada la facilidad con que podrían robarle sin que se percate (2002: 18-19). Por algún tipo de prejuicio relacionado a una compasión generalizada, no sospeché cuan común era que personas asalten a un ciego. Los testimonios que recogí, por su parte, desnudaron la realidad.

*Adrián:* Me amenazaron con un cuchillo: que si no les doy, entonces que me atenga a las consecuencias. Me quitaron 50 dólares, el celular, unas gafas y me dejaron cortando el bastón... y ¡gracias!

*Israel:* ¡¿cortando el bastón?!

*Adrián:* Sí oiga, me dejaron como se dice “frito” y gracias que por ahí pasaron unos señores y me dicen: “¿joven qué le pasó?”, les comenté ese caso y me fueron a dejar a mi casa (comunicación personal, diciembre de 2013).

Hace tiempo me robaron una grabadora de casete y una grabadora digital. Me asaltaron. Me atacaron yendo a la radio, en la mañana. No hubo nadie quien me ayude. No sé de dónde salieron y ahí me robaron. Yo trato de estar siempre pendiente, si alguien se acerca. Pero no es fácil. En la parada de bus [del mercado] 9 de Octubre me robaron otra vez el celular y un poco de dinero que tenía. Ahí siempre tengo cuidado, a veces pido ayuda a la guardia ciudadana. A veces se acercan, o yo mismo pido a algún comerciante o quien este por ahí, que me dé llamando un guardia ciudadano o un policía, para que me ayude a llegar a mi trabajo o la parada de bus. Uno que no ve no puede estar alerta de algún sospechoso (Adrián, comunicación personal, marzo de 2019).

Las consecuencias de esta sensación de vulnerabilidad trascienden el hecho violento, y repercuten en la disuasión de iniciativas y la pérdida de autonomía. Rolando me cuenta por ejemplo cuando antes de dedicarse a la mesoterapia tenía un pequeño emprendimiento propio que no pudo prosperar: “Tenía una tienda por 10 años, pero comencé a perder más la vista y ya no podía ni eso, porque la gente a veces actuaba de mala fe y me estafaba con los billetes por ejemplo. La cosa fue dura” (comunicación

personal, abril de 2018). Pero el testimonio que más me conmovió debido a las repercusiones en su vida cotidiana es el de Vicente Q., trabajador, padre de familia y gran músico aficionado, quien frecuentemente complementa el ingreso familiar con lo que le pagan para que toque en fiestas o compromisos sociales. Acompañándolo con frecuencia en su día a día, constaté que su esposa le llevaba a su lugar de trabajo en la empresa de telecomunicaciones de la ciudad, y así mismo le esperaba a la salida para llevarlo a la Sociedad de No Videntes en donde almuerzan. Me sorprendió su nivel de dependencia para una persona con tantos años de ceguera, por lo que me atreví a preguntarle al respecto. Me explicó la situación tan lamentable que abruptamente confinó su transitar autónomo, y después de lo cual nunca más volvió a salir solo a la calle por el miedo de que algo le pueda suceder:

Yo antes caminaba al trabajo [...] Antes siempre iba solito hasta el [año] 98 que me robaron. Yo tenía ceguera parcial hasta mis 25 años, de ahí ceguera total. Cuando me robaron ya estaba ciego total, pero me movía con libertad, me iba para cualquier lado.

De ahí paso el asunto del robo. Yo vivía en esta sala [señala los cuartos que dispone SONVA para algunos de sus socios], este cojudo se mete por la puerta de la cocina y se saca las cosas. Ahí se llevaron una grabadorita de este porte [indica unos 30 centímetros aproximadamente], pero era un equipo de buena calidad [...] pero ya sabíamos quién era y ya después él se pone a chupar [tomar alcohol] aquí a la vuelta en un kiosco.

*Israel:* ¿Y cómo sabían que él era el ladrón?

*Vicente:* El finado Lucho Narváez ha estado chupando con ellos, haciéndose amigo. Y ya *chumados* [borrachos] se ponen a pelear con otro *man*. Y él le dice: “¡Vos sois un sinvergüenza porque le robaste al amigo de tu compañero!” “¿A cuál?” –Preguntan- “Al señor de allá de SONVA”. Y el Lucho ha estado hecho el borracho y escucha todo. De ahí viene y me dice: “Yo ya sé quién fue el que te robó. Por aquí pasa. Mañana vente pronto para agarrarle”.

Ahí le encerramos [señala el salón auditorio de SONVA], le dimos una buena [paliza] y llamamos a la policía. Se lo llevan. De ahí me llaman para que vaya a hacer la denuncia. Él reconoció que fue él.

Yo le dije: “avisa donde están las cosas para ir a retirar, aunque sea yo le devuelvo al señor la plata que te ha dado a vos. Ese equipo valía en sures un millón doscientos y él ha dejado por ochenta”.

Yo fui a la cárcel a hablar con el ladrón a ver si recupero las cosas. Ya hablo con el señor Vanegas, el director de la Cárcel, y logro ir a hablar con el *shoro* [ladrón]. Estaba ahí en el patio conversando con el guambra ladrón y viene un *man* altote

y dice:” ¿Algún problema con el *man*?” Y me va amenazando. Igual el que me robó las cosas ya ha estado y ha salido dos veces antes de la cárcel. ¡Y yo ya quedé fichado! Y más en la cárcel me sacaron plata y no recuperé nada. ¡Ahí quedó esa huevada!

De ahí cuando iba por la avenida a mi trabajo, me encuentro con estos manes y me sacan plata. Yo hasta decir “no tengo”, ya me metieron la mano en el bolsillo. Me robaron como tres veces en el camino. Y son esos manes de la cárcel que les denuncié. Desde esa vez ya nunca más salgo solito, desde ahí comencé a andar solamente acompañado. O sino a cada rato me roban.

La denuncia me salió cara porque ellos salieron enseguida de la cárcel y cada que yo salía me esperaban en la calle para molestarme o robarme. Ya estaba amenazado y si les denuncio de nuevo... me va peor [...]

Como no los puedo ver cuando se acercan, se hace difícil cuidarse o pedir ayuda. Pero lo peor es cuando me robaron en la casa. Ahí perdí solo la primera vez como trece mil dólares en instrumentos y aparatos de grabación. A una amiga después de eso le digo: “ya me jubilé en la música”. En la casa me han robado tres veces: en la primera se van llevando un estudio de grabación, micrófonos caros, instrumentos, el cilindro de gas y otras cosas; en la segunda se me van llevando mi piano y la última vez me robaron equipos que saqué a plazos y aún los sigo pagando, eran equipos profesionales para trabajar, costó sobre los cinco mil dólares, recién tenía menos de un año de pago, todavía me falta como cuatro años más de deuda [fuera de la grabación, me dice que piensa que el sujeto que le amenazó pudo estar involucrado con los robos a su hogar].

Como a veces hay contratitos, a veces un contrato u otro ya ayuda en algo, diciendo eso, me vuelvo a comprar instrumentos, lo tengo armadito para tocar. Toqué en un cumpleaños un sábado y la siguiente semana ya me robaron, nuevito y enterito de pagar. Me dejaron vaciando la casa.

En los tres robos se han llevado toda mi vida, todo lo que tenía para trabajar (comunicación personal, mayo de 2018).

Por otro lado, en el contexto de intervenciones urbanísticas que se decantan por soluciones poco amigables y nada consultas con la población no vidente, se encuentra ejemplos como el uso de bolardos y mojones ornamentales en el filo de las veredas, que además que cumplen un dudoso papel funcional, se convierten en verdaderas trampas al no poder ser detectadas fácilmente con el uso del bastón. En el Ecuador le llaman “rompecanillas”, en consonancia con España, en donde algunos los conocen como “mataciegos” (García C., 2017: 136). Eduardo, quien tiene un resto visual de apenas un 20%, indica:

En el centro de la ciudad nos golpeamos a cada rato, creo que ese problema tienen todos los no videntes, ahí [bolardos] nos hemos golpeado cantidad de veces las canillas, esas barreras no deberían ir ahí, sin embargo eso no va a cambiar, ni nadie las va a quitar (comunicación personal, diciembre de 2013)



**Ilustración 21.** Bolardos y plataforma única Plaza de las Flores



**Ilustración 22.** Bolardos y plataforma única. Plaza Santo Domingo. Fotos del autor (2017)

El resto de la ciudad no es menos hostil frente a personas con discapacidad visual, lo que se refleja en una gran cantidad de testimonios recogidos. Prácticamente ninguno de mis informantes no ha vivido alguna anécdota desagradable en el uso del espacio público:

Justo en mi cumpleaños me caigo en el puente que va al hospital. Habían quitado la tapa del alcantarillado y me caí... sentía un dolorcito medio raro...los dedos de las manos, todo lastimado, si me lastimé bastante [...] Salí de ahí y me senté adolorido [...] se me hinchó tanto el pie, justo en mi cumpleaños imagínese [risas] (Manuel, comunicación personal, febrero de 2020).

Ya no salgo solo, porque ya pasé una situación desagradable que no quiero volverla a pasar y la ventaja es que tengo quien me acompañe [...] Me rompí el tobillo porque estaba caminando con mi bastón y desgraciadamente había una zanja en una cancha de fútbol, entonces no tomé la precaución y salí pisando en esa zanja y me rompí el tobillo [...] Entonces ya tengo un poco de miedo de hacer cosas así... (Wilson, comunicación personal, febrero de 2020).

Me he caído muchas veces en la calle [risa nerviosa] ahora ya no ando sola [...] me he estrellado con los postes me he caído cuando ha habido obstáculos en el

piso [...] es medio chistoso porque antes uno se caía y lo primero que hacía es levantarse a ver quién le estaba viendo, en cambio ahora me caigo y mejor me río [risas] porque ya no sé si me estarán viendo o no, si se estarán riendo o no [risas] (Soledad, comunicación personal, febrero de 2020).

*Soledad:* Me he caído, me he tropezado, me he golpeado. Una vez en el terminal, como es una vereda altota, los dos nos fuimos de oreja.

*Cristian:* Yo por eso siempre le digo: “Sole, si vamos a salir, salgamos de buen carácter. Si estamos de mal carácter mejor ni salgamos”. Aquí nadie respeta [...] siempre ponen cosas en el piso, así ¿cómo no vamos a ir pisando? (Soledad y Cristian, comunicación personal, mayo de 2018).

Sacan [a la calle] cajones, ofertas, parlantes, sobre todo las parrillas de la basura. El otro día no más me pegué acá [señala hacia un lado de la calle]. Ponen para que los perros no se coman la basura [parrillas], pero deberían ser las que se recogen solitas [retráctiles], así si no está la basura, se recoge solito [...] En los hoteles sacan masetas, plantas... toca ir esquivando ¿qué hacemos? ¿No vamos a pasar peleando siempre con la gente? Tenemos que adaptarnos. Lo ideal sería que la gente se adapte a nosotros, pero es al revés. ¡Porque son más pues! [...] Aquí hay otro tubo [me dice mientras siente un bolardo de metal con el bastón en el filo de la acera] Son como minas [risas] ¡como un campo minado! Le ponen de adorno, pero adorno peligroso. Parece que en el Municipio alguien tuviera pica con los no videntes. Funcionan mucho mejor las veredas antiguas, que los inventos que han hecho ahora. Ahí nos perjudicaron a todos [...]

Toca además pararse durito porque la gente nos va chocando. Y toca ser paciente porque le chocan y se ponen más bravos [...] Hay que salir de casa siempre persignándose [...] Cosas que hacen dizque para ayudarnos, más bien nos complican. Si no saben cómo hacerlo casi mejor que no nos ayuden (Cristian, comunicación personal, mayo de 2018).

Si bien me he concentrado en las tensiones en el espacio público, lo propio sucede en espacios privados, e incluso dentro de entidades públicas. Al comprender la discapacidad como un “problema” o una “lástima”, las intervenciones o normativas en torno a ella se juzgan como gastos adicionales, molestias o lastres al funcionamiento de empresas o instituciones. Desde esta perspectiva, se entiende mejor varios despropósitos de la organización del espacio, como el que pude atestiguar cuando acompañaba a Cristian y Soledad a hacer una gestión en una Cooperativa de Ahorro y Crédito, y corroboramos que la ventanilla “preferencial” para personas con discapacidad era la última, la más lejana.

Parece que hacen a propósito [...] la ventanilla de atención “prioritaria” a veces demora más [risas]. No sé si sea mala fe o ignorancia [...] ¿A quién se le ocurre que las ventanillas prioritarias sean la 14 y la 15 y no la 1 y la 2? Tenemos que cruzarnos toda la Cooperativa para llegar a las ventanillas “prioritarias” y el camino [está] lleno de gente de las otras ventanillas (Cristian, comunicación personal, mayo de 2018).

Así mismo, he comentado ya la inseguridad que experimenta todo peatón por causa de una violenta cultura de manejo, que despóticamente pone al vehículo sobre todo y contra todo. Muchos conductores irrespetan los semáforos, y casi ninguno detiene el auto frente a un “paso cebra”, aún más, si un conductor excepcional frena en un paso cebra y cede el paso al peatón, es muy probable que el auto de atrás se lo reproche accionando el claxon con vehemencia. En estas condiciones, cruzar una calle es difícil y arriesgado, y no se diga una avenida. No es exageración el miedo latente a lastimarse o incluso morir en un paso transitado, siendo esta una sensación muy fuerte con lo que convive una persona no vidente.

Los lugares más difíciles [de transitar] son las avenidas. Porque no distingo la distancia a la que vienen los carros, y las luces en la noche me aturden mucho, entonces me quedo ahí por horas, para yo estar segura que puedo cruzar. Una vez yo cruce la calle... y aquí son unos bestias... cruzaba la calle y ya estaba cambiando el semáforo, pero ni quiera estaba en verde para que pasen los carros y ese bestia se pasó, yo estaba en mitad de la calle y me fue rozando con el carro, yo me quedé paralizada. Llegué temblando a la casa, pensé “un poquito más y me lanzaba”. Desde ahí he tenido mucho miedo a las avenidas, siempre paso acompañada o sino espero ahí un montóoon de tiempo hasta que no pase nadie y poder cruzar. Si voy sola me espero o sigo caminando por la vereda hasta encontrar un sitio para cruzar y luego regreso, pero yo no me arriesgo, las avenidas son muy feas, no me gustan y aparte también por el ruido (Camila, comunicación personal, agosto de 2020).

El testimonio más extremo de las implicaciones violentas de un entorno hostil, lo tuve de Ricardo quien me contó que hace años un compañero no vidente, al que describe como “un hombre chiquito”, Luis Casipuchi, falleció al caer en un hoyo en medio de obras de mejoramiento de alcantarillado y veredas en la ciudad (comunicación personal, julio de 2013).

## **b. Violencia “Invisible”**

El segundo tipo de violencia para Bourgois (2009) es la violencia “invisible” que a su vez se dividiría en: violencia “estructural”, “simbólica” y “normalizada”. La “estructural”, es una violencia en potencia. Una fuerza que -modelada por instituciones, saberes, relaciones y campos de poder- genera otros tipos de violencia (incluida la “íntima”). Para el caso que yo estudio, la violencia estructural se manifestaría en la noción de capacitismo y sus consecuencias prácticas, cuya descripción y ejemplos los desarrollé en el capítulo anterior.

La violencia “simbólica”, por su parte -como se verá también en el siguiente capítulo- se refiere a mecanismos por medio de los cuales los “dominados” naturalizan su condición, a la vez que legitiman y se culpan a sí mismos por la violencia que experimentan (Bourgois, 2009). Esto también resultó evidente en mi trabajo etnográfico en medio de cotidianas interacciones disfuncionales. Eduardo, no vidente total, declara en un punto de nuestra conversación: “hemos sido golpeados muchas veces, pero no sé pues ahí quién tiene la culpa. Aquí en la entrada fui golpeado [por un carro], tuve una lesión en la costilla, pero no sé si tuvo la culpa la persona que me golpeó o tuve la culpa yo” (comunicación personal, diciembre de 2013). En la misma línea argumenta Anita:

Yo he hecho caer [a otras personas] [risas] No es por nada, pero ya me da hasta miedo, porque ya me pasa tres veces [...] Yo estoy caminando con mi bastón tranquila, esos señores estarían elevados... ¡bum! Se tropiezan en el bastón ¡Diosito santo! Yo me muero de miedo, de repente se caiga, se lastime y la culpable soy yo pues [...] Yo digo “¿será que hay tanta gente elevada aquí que no mira?”... Me pongo a pensar, digo: “¡Dios mío!”, parece que si fuéramos nosotros un peligro para la gente [risas] (comunicación personal, febrero de 2020).

Este patrón se repite a nivel de social cuando por ejemplo le pregunté a Ricardo: “Si usted fuera el alcalde de la ciudad y tuviera mucho dinero para hacer eventos ¿qué haría?”, a lo que él me respondió: “¡haría lo mismo que hacen ahora! Si eso le gusta a la mayoría” (comunicación personal, abril de 2018).



Y finalmente está la violencia “naturalizada” que se refiere a la producción social de la indiferencia ante crueldades y arbitrariedades sociales e institucionales, teniendo como efecto la invisibilización de la propia violencia (Bourgois, 2009), así como sensaciones de impotencia y coraje entre sus víctimas (Ricardo, comunicación personal, julio de 2013). Sobre este tipo de formas de violencia, que incluyen la indiferencia y la conmiseración en la interacción social, profundizaré en el próximo capítulo.

Todos estos tipos de violencia visible o invisible (estructural, simbólica o naturalizada), son categorías que permean y se traslapan en un continuo impregnado de relaciones de poder, y que se reproducen a sí mismo y a las estructuras políticas y sociales de desigualdad que los fomentan. Por supuesto, no toda relación con el entorno está dirigida por el temor o la violencia. Hay manifestaciones y experiencias muy gratas que dotan de sensaciones placenteras a la cotidianidad y generan un lazo afectivo entre la persona y su entorno, lo que Yi-Fu Tuan (2007) llama “Topofilia”. Esta vinculación, como ya mencioné, está cargada de referencias intersensoriales y apelaciones a los afectos y la memoria.

### **2.4.3. Prótesis y formas de adaptación tecnosensorial**

En general existe una casi nula perspectiva de diversidad multisensorial en la planificación e intervención del espacio, pero tampoco lo hay en las políticas públicas, ni en planes, programas, eventos o productos. Basta una breve revisión de la agenda cultural de la ciudad, por poner un ejemplo, para confirmar que no se hace ni el mínimo esfuerzo para proporcionar alguna alternativa de esparcimiento que priorice lo auditivo, lo olfativo, lo táctil o lo gustativo, pero además con políticas de accesibilidad. Así mismo, la tiflotecnología<sup>52</sup> es una quimera en el contexto ecuatoriano y de la ciudad. Hasta hace poco en todo el país existía una sola imprenta Braille en la ciudad de

---

<sup>52</sup> El término hace referencia a tecnologías adaptadas especialmente para el apoyo de personas ciegas o con baja visión.

Riobamba, la cual solo operaba bajo pedidos por costos y logística. La biblioteca braille de la Sociedad de No Videntes, se compone de muy pocos ejemplares, producto de una donación del gobierno uruguayo y documentos legales y normativos producidos por el gobierno ecuatoriano. No hace falta comentar que entre personas ciegas (pasaría exactamente igual entre videntes) la acogida para leer textos escolares de historia uruguaya o cuerpos legales, es nula. SONVA cuenta también con seis máquinas de escribir braille viejas, seis computadoras con bastantes limitaciones, mapas en relieve en mal estado y poco más. Incluso para adquirir regletas para escritura de braille, se debe hacer un pedido a la ciudad de Quito, pues en Cuenca no se consiguen a la venta.

Lo propio sucede en centros educativos, culturales o museos, en donde la premisa es “no acercarse” o “no tocar”, proscribiendo con ello un modo de existencia y de conocimiento específico, donde lo táctil juega un papel clave. Las pocas iniciativas experimentales, como la implementación de un recorrido multisensorial en el Museo de la Catedral Vieja de Cuenca, duro poco tiempo y fue cancelado. Lo que atiza el escepticismo de usuarios no videntes: “como novelería ponen un rato para decir que han hecho algo y después lo quitan. Eso debería ser permanente, aunque seamos una minoría, o si no a nosotros tampoco nos interesa, no le ponemos interés” (Cristian, comunicación personal, mayo de 2018).

A pesar de esto, no se puede asumir que las formas de discriminación y violencia ejercidas hacia personas ciegas, no tiene contestación alguna. Antes bien, los discursos y las prácticas de exclusión en el espacio urbano son impugnados mediante tácticas (en el sentido decerteano) de escamoteo y adaptación que devienen luchas por ganarse la vida en el día a día, por la justicia espacial y la dignidad (Rattray, 2013); desde el mismo hecho de su “terca” e “insistente” presencia en lugares en los que –en la práctica- no son bienvenidos, su obstinada apropiación de un espacio público hostil, y en la procuración -normalmente a título personal- de instrumentos o tecnologías adaptativas.

Así, la mayoría de adaptaciones que permiten paliar los efectos de la discriminación corren por cuenta de los mismos afectados, lo que por un lado repercute en la economía

de un sector de por si golpeado, pero además excluye a una gran mayoría de personas ciegas, que no podrían económicamente procurarse adaptaciones que tienen diferentes niveles de sofisticación e inversión, y van desde lo elemental como quitar cortinas, procurar ventanas y luz artificial fuerte y clara (Camila, comunicación personal, agosto de 2020), hasta diversos dispositivos tecnológicos y softwares.

En el marco de mi investigación, he concebido a las diferentes tecnologías como extensiones del cuerpo, la memoria y/o el pensamiento. Con Merleau-Ponty entiendo que toda técnica y tecnología, “figura y amplifica la estructura metafísica de nuestra carne” (Merleau-Ponty, 1986: 26). Así la mente, como “órgano incontinente”, no acepta quedar confinada en el cráneo y busca conectarse con el cuerpo y el mundo en el ejercicio de sus operaciones y con el apoyo de diferentes prótesis (De Moura & Steil, 2018). En la misma línea, el antropólogo mexicano Roger Bartra (2014), acuña la noción de “redes exocerebrales” para explicar cómo el ser humano encuentra soluciones que le permiten ir más allá de sus funciones “naturales” (físicas, mnémicas o intelectuales) a través de prótesis, redes socioculturales y mecanismos extrasomáticos estrechamente vinculados al cerebro que llegan a tener un carácter instrumental y simbólico. Así, desde los lentes o el bastón, hasta computadoras, teléfonos y aplicaciones móviles, son prótesis tecno-culturales que amplifican nuestras posibilidades fisiológicas o sensoriales, o en algunos casos sustituyen recursos insuficientes, evitándonos sufrimientos en situaciones y contextos desafiantes u hostiles (Bartra, 2014)

Programas y apoyos tecnológicos como lectores de pantalla (*VoiceOver* en Mac, *TalkBack* en sistemas android o *JAWS* en Windows) poco a poco han desplazado el interés y uso del sistema braille. A la par, en el mercado se puede conseguir una gran cantidad de programas que brindan soporte a personas ciegas, como la aplicación “Lazarillo” que funciona como un GPS accesible mediante mensajes de voz, *AudescMobile* o *5S* para la audio-descripción de series y películas; *Tap Tap See*, que permite identificar objetos de la vida diaria (con dos toques en el teléfono toma una foto y el programa describe en audio la imagen que tiene al frente); *KNFB Reader*, que convierte texto impreso como un libro en voz; *Be my eyes*, que funciona como una red

social con voluntarios en diversas partes del mundo que se conectan en directo en video chat y ayudan con cualquier dificultad que pueda presentársele a una persona ciega; o cámaras autónomas que se colocan en los lentes y reconocen rostros, objetos o textos en tiempo real, como el dispositivo *OrCam*, entre muchos otros. Sin embargo, a pesar de la gran oferta de apoyos tiflotecnológicos en el mundo, mi trabajo de campo informa que la gran mayoría ocupa apenas tecnología básica, esto es: su bastón, y un teléfono sencillo, algunos llevan relojes que dan la hora en audio, potentes lentes quienes tienen baja visión y unos pocos cargan una grabadora de periodista para registrar ideas, datos, números... no mucho más. Como se puede comparar en la etnografía de Marcos Cereceda (2018) sobre formas de movilidad de personas no videntes en Barcelona, a diferencia de buena parte del contexto europeo y norteamericano, Latinoamérica y específicamente Ecuador, no cuenta con una infraestructura y una penetración tecnológica tal, que permita a las personas ciegas un amplio repertorio de “ensamblajes tecnosensoriales”, posibilidades o recursos para su movilidad autónoma. Por el contrario, la falta de costumbre y de competencias tecnológicas, la vulnerabilidad de ser sujetos de robo y sobre todo los costos que supone dotarse de tecnología, hace de su uso un lujo que pocos pueden darse. Ni siquiera empresas que tienen empleados con discapacidad están dispuestas a pagar el precio de tecnologías accesibles.

Aquí en el trabajo no han querido gastar plata en el programa *JAWS* para tener acceso a la computadora [...] Hasta mientras ahí pasaba en el trabajo sin hacer nada, no me daban nada [...] Hay como seis personas con discapacidad aquí y dicen que no tienen plata para comprar programas para nosotros... y es parte del trabajo, ¡si me contratan deberían darme los equipos y materiales de trabajo pues! Pero no es así (Vicente, comunicación personal, junio de 2018).

Los teléfonos básicos que utiliza la gran mayoría de personas ciegas con las que me he relacionado no soportan soluciones inclusivas, mientras casi la totalidad de aplicaciones y programas inclusivos solo son compatibles con aparatos modernos o de alta gama (computadoras, tabletas o teléfonos). Apple tiene soluciones tecnológicas muy amigables para personas con discapacidad, pero se trata de tecnología totalmente restrictiva por su precio y acceso (ni siquiera existe una tienda oficial en Cuenca). En este marco, Vicente confirma ese miedo y exposición a hurtos, que hace que, en el

contexto ecuatoriano, no sea tan fácil ni conveniente exhibir o utilizar aparatos tecnológicos en cualquier sitio:

Hay varios programas para los teléfonos [...] Pero imagínese hermano uno no va a estar sacando el teléfono para usarlo en la calle... le van robando de una. Es muy fácil robarnos a nosotros. El Miguel Ángel, va contento comprando un teléfono, ha sacado en el Terminal Terrestre ¡pac! le fueron arranchando. Me dice: “estaba recibiendo una llamada y me van arranchando, me dejan sin poder contestar” Yo no utilizo en la calle el mío y cuando contesto, lo hago tapando bien con las dos manos (comunicación personal, junio de 2018).

Otras personas, como Rolando, restringen las posibilidades que brinda un teléfono inteligente u otras tecnologías, al no llevar consigo estos aparatos:

Hay muchísimas aplicaciones que nos ayudan bastante a nosotros, pero estos programas son para teléfonos inteligentes, no para cualquier teléfono. Esos teléfonos son caros y da recelo andar con teléfonos buenos en la calle. Yo el mío le dejo siempre en la casa y tengo un chiquito barato acá [en el trabajo]. Este teléfono me sirve muchísimo [muestra un pequeño teléfono antiguo Nokia], nadie se fija en uno de estos. No tiene programas, pero aquí tengo todos mis contactos y a uno de estos nadie le para bola (comunicación personal, abril de 2018).

Con lo planteado hasta aquí he procurado una fotografía de los paisajes intersensoriales que se configuran en la relación entre particulares ensamblajes perceptivos del ambiente desde la experiencia no vidente, un entorno que presenta ciertas condiciones fácticas de habitabilidad, y un conjunto de estrategias, tácticas, tensiones, violencias y soluciones que se despliegan en la cotidianidad.

**CAPÍTULO III**  
**PAISAJES HUMANOS:**  
**Reflexiones sobre sus experiencias sociales**

El argumento que trasciende toda mi investigación es que la experiencia de lo cotidiano es una experiencia intersensorial por antonomasia, que en el caso de personas ciegas se orchestra de forma particular dada la ausencia de lo visual y el oculoctrismo social dominante que les obliga a articular un modelo estratégico que haga frente a esta situación.

Coherente con la modelación teórica y metodológica propuesta en la primera parte, en este capítulo me acerco a la experiencia de las interacciones sociales desde la perspectiva crítica de la antropología sensorial, haciéndome eco de su llamado a incorporar dos elementos que han sido relegados en los acercamientos clásicos de esta subdisciplina, y que sin embargo resultan fundamentales para el estudio de las experiencias sensoriales, me refiero a la emotividad y la corporalidad (Ingold, 2000; Pink, 2009). Así, la afiliación fenomenológica de la antropología sensorial repara no solo en que los sentidos están integrados y solidariamente influidos, sino que existe un proceso interconectado y de doble vía entre los registros sensoriales (cuerpo sensible), las emociones que despiertan estos registros y las percepciones que construimos del entorno a manera de valoraciones más estables (Merleau-Ponty, 2002; Ingold, 2011).

Desde este paradigma, reivindico el concurso de las emociones en la experiencia sensorial, como un eslabón más del *continuum* cuerpo/ emoción/ percepción, y como “pensamientos corporeizados” según Michelle Rosaldo (Bourdin, 2016). Si esto es así, al profundizar en las “experiencias sensoriales” de personas ciegas, me estaría también acercando a “experiencias emocionales” siempre móviles, articulables y contingentes al entorno, los acontecimientos, las narrativas y las actitudes sociales. Reparar en lo emotivo nos recuerda que el registro sensorial está preñado de una “racionalidad” relacional y contingente, a la vez individual y colectiva. No se trata pues solo de sentimientos individuales-coyunturales que se despliegan de manera espontánea como una sustancia íntima nacida del cuerpo, sino de emanaciones sociales relacionadas a circunstancias morales precisas, pero también a imaginarios colectivos o a repertorios culturales del grupo al que se pertenece, pues “las emociones son modos de afiliación a una comunidad social” (Le Breton, 2013: 73). Tampoco se trataría de estados netamente psicológicos, sino que las emociones son prácticas culturales que se

estructuran en la interacción social creando circuitos de producción, reproducción y distribución, algo que Sara Ahmed llama “economía de los afectos” (2004; 2018b).

Así, las emociones son el resultado de la interpretación sensorial del entorno, se modifican de acuerdo a las circunstancias, los interlocutores y el propio análisis que se haga de la situación y difieren en su intensidad y sus manifestaciones de acuerdo a la singularidad de cada persona y el *ethos* cultural sobre el que se despliega (Le Breton, 2013; Bourdin, 2016). En suma, “lo que conocemos como emociones son los sitios donde lo social se inserta significativamente —con intensidad sensorial variable— en la realidad viviente, cognitiva y perceptiva, es decir, en la unidad psicofísica de los sujetos sociales” (Bourdin, 2016: 68). Descartar el concurso de las emociones en el recuento perceptivo de personas ciegas, no solo dejaría incompleta la comprensión de su experiencia sensible, sino que la haría inaprehensible, dado que el mundo humano está construido y vivido a través de emociones encarnadas (Anderson & Smith, 2001).

De la misma manera, reivindico también la noción de corporeidad (*embodiment*) (Csordas, 1990) para dar cuenta de un paradigma que diluye las dicotomías “individuo/sociedad, mente/cuerpo, práctica/estructura, naturaleza/cultura” y los propios límites del cuerpo, entendiéndolo más bien como un constante flujo de materiales, paisajes, sensaciones, emociones y otros cuerpos que lo atraviesan. En ese marco, un “cuerpo sensible” dotado de una conciencia perceptiva deviene una ventana y una mediación privilegiada al mundo, mientras los sentidos estarían articulando esta mediación. Desde esta perspectiva merleau-pontiana, un cuerpo es más que un objeto, es “carne”, es decir, la comunión entre un cuerpo que siente y un mundo sensible (De Moura & Steil, 2018).

Tim Ingold, en esta misma tradición, va más lejos al entender los cuerpos en términos de líneas y flujos continuos, en donde la piel no es frontera y la materia (biológica o cultural) pulsa y se relaciona sin continentes (Ingold, 2015b; De Moura & Steil, 2018). Esta perspectiva me permite entender mejor cómo los entornos humanos, naturales y culturales no son “externos” al organismo, sino que envuelven y penetran los cuerpos de personas ciegas, en un flujo de mutua influencia. Vemos *en* y *con* el entorno, por



tanto, estamos co-constituidos por él (Macpherson, 2008b: 265). El grado de influjo en esta relación dependerá de las propiedades y la potencia con la que se presenten estos entornos en momentos y circunstancias determinadas; así, un agravio lastima más si viene de una persona querida, un sonido reverbera más en un ambiente calmo o un abuso se hace más evidente en un entorno garantista de derechos.

Desde este marco ampliado de las pesquisas sensoriales, en el presente capítulo, estudio la experiencia cotidiana de personas ciegas en cuanto a sus interacciones sociales. Para ello, lo he organizado en tres partes:

En la primera (3.1. Emociones y percepciones en interacciones sociales desde el estigma), estudio las formas específicas en las que se manifiesta el estigma en sus experiencias sociales y relaciones interpersonales y cómo estas son percibidas y contestadas. Para ello propongo una lectura renovada de la noción de “estigma” de Erving Goffman (1963). En la indagación de las formas en que se expresa el estigma y se modulan las emociones y las respuestas a este, encontré cinco manifestaciones específicas: el recelo y el enmascaramiento por parte de personas no videntes; y la simplificación, la indiferencia y la conmiseración por parte de sus interlocutores. Argumento que esta tipología opera de manera integrada y que sus efectos en la vida de personas ciegas son contundentes, en cuanto contribuyen a la construcción de estereotipos, la disminución de expectativas y posibilidades de plenitud individual, y la proliferación de formas de aislamiento y exclusión social.

En la segunda parte (3.2. Sentidos, emociones y familiaridad), estudio los sentidos y las emociones que se despliegan en contextos de familiaridad. Si bien algunas de las lógicas que operan en este contexto no se abstraen de las formas de estigmatización relatadas en la primera parte, el nivel de implicación, rutina, convivencia e influencia que está en juego, da a este tipo de relaciones matices especiales. En este apartado reparo en el proceso de co-aprendizaje en el cual se ven involucradas la persona con discapacidad y su entorno; las negociaciones en el sentido de dependencia e interdependencia que involucra la convivencia cotidiana; y me detengo en la particular experiencia intersensorial que supone para personas ciegas el hecho de ser padre o madre.

Desde la perspectiva fenomenológica crítica, he argumentado que los sentidos operan en el cuerpo y lo trascienden, y bajo esa premisa, en la tercera parte del capítulo (3.3. Sentidos y emociones encarnadas) reflexiono acerca de cómo las sensaciones y emociones que se despliegan durante la experiencia cotidiana de personas ciegas toman lugar en el cuerpo a manera de percepciones encarnadas. Para ello, exploro la conciencia del cuerpo informada a través de experiencias lúdicas, y sus implicaciones socio-políticas reflejadas en las formas en que personas ciegas encaran estas actividades y las narrativas sociales que les interpelan.

### **3.1. Emociones y percepciones en interacciones sociales desde el estigma**

La emoción es una modalidad del sentido  
David Le Breton (2013: 73)

En el contexto de los estudios críticos de la discapacidad (*CDS*), documento formas específicas en las que se despliegan actitudes y reacciones de personas sin discapacidad en el intercambio cotidiano con personas ciegas, así como las emociones, percepciones e implicaciones consiguientes. En mi exploración etnográfica pude constatar que estos intercambios (entre personas con y sin ceguera) no son horizontales o equivalentes, por el contrario, operan fórmulas diferenciadas en menoscabo de quien porta una condición de discapacidad. Esta situación de potencial descrédito a partir de atributos corporales que contradicen o se desvían del canon de “normalidad” (en este caso la ausencia de visión), se revela como un estigma que inhabilita a la persona para una plena aceptación social (Goffman, 2006: 7).

Para la interpretación de mi material etnográfico me apoyo privilegiadamente en la noción de “estigma” de Erving Goffman (2006), teorización que aun siendo editada por primera vez en 1963, ha sido objeto de entusiastas reediciones y relecturas sobre todo en el campo de la discapacidad (Shuttleworth & Kasnitz, 2004; Coleman, 2006; Reid-

Cunningham, 2009; Brune, Garland-Thomson, Schweik, Titchkosky, & Love, 2014; Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016), lo que revela su actualidad y pertinencia. Comparto además con estas relecturas de Goffman, su espíritu crítico y su llamado a renovar y completar este influyente trabajo, pues efectivamente, su idea de “estigma” no da cuenta de relaciones de poder, condiciones socio históricas estructurales (Metzl & Hansen, 2014) y sobre todo, dinámicas corporeizadas que por mi parte procuro resaltar (Brune, Garland-Thomson, Schweik, Titchkosky, & Love, 2014). También replico su tendencia a reforzar un concepto “duro”, autónomo y opuesto a la “normalidad” en su concepción y al “empoderamiento” en su efecto. Más vale, argumento a favor de la arbitrariedad, movilidad y porosidad de la dupla estigma-normalidad; y de la estrecha relación constitutiva entre estigma y agencia, pues estarían integrados en la medida en que formas de desacreditación y resistencia conviven y a veces se estimulan mutuamente. Así, a mayor desprestigio, mayor urgencia reivindicativa, mientras que, a mayor orgullo, más puede caldearse un ánimo desacreditador. El efecto del estigma, también se relaciona, esta vez de manera inversamente proporcional, al empoderamiento del individuo, esto es, mientras más orgulloso y reivindicativo sea en su condición, tendrá mejor posición y recursos para enfrentar, negociar o eludir los efectos desacreditadores del estigma.

No obstante las limitaciones del concepto original, la teorización goffmaniana me resulta operativa para dar cuenta de escenas microscópicas de interacción social y para entender las implicaciones de la estigmatización, en cuanto define las experiencias sociales en su facultad de normalizar, devaluar y segregar la “otredad” del discapacitado (Shuttleworth & Kasnitz, 2004; Coleman, 2006).

### 3.1.1. Las manifestaciones del estigma<sup>53</sup>

Si el estigma es una construcción social, estructurada por culturas, por grupos sociales y por individuos para designar algunas diferencias humanas como desacreditantes, entonces el proceso de estigmatización es de hecho una herramienta social poderosa y perniciosa.

(Coleman, 2006: 143)<sup>54</sup>

A continuación, en base a mi acercamiento etnográfico a la cotidianidad encarnada de personas ciegas, documento las formas específicas en las que se manifiesta el estigma en sus interacciones sociales. Parto de que la “experiencia cotidiana” (De Certeau, 2010) no es solo objetiva y material, derivada de la relación entre una persona y su entorno, sino también intersensorial e intersubjetiva, construida en el reconocimiento social y el intercambio emotivo en el mundo de la vida cotidiana (Schutz, 1972; Hernández & Galindo, 2007). En tal virtud, la forma en que personas ciegas viven y dan sentido a su entorno, se ve directamente influenciada por las interrelaciones sociales, las actitudes y valoraciones que la gente tiene hacia ellas.

El “estigma” opera en diferentes etapas (diferenciación y etiquetado; estereotipación; segregación; y discriminación) (Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016) y en ese proceso he podido reconocer cinco maneras o actitudes con las que se trata el estigma de la ceguera. Estas son, principalmente por parte de personas no videntes el recelo y el enmascaramiento, y por sus interlocutores, la simplificación, la indiferencia y la conmiseración. Advierto que esta suerte de taxonomía no aspira ser exhaustiva, mas procura aportar -en tanto estrategia heurística- a una mejor comprensión de las formas

---

<sup>53</sup> Algunas de las citas etnográficas que aparecen en este apartado, fueron utilizadas en mi tesis de maestría “Invisibilidad y no videncia: La experiencia urbana de personas ciegas en la ciudad de Cuenca” realizada en FLACSO-Ecuador. Así mismo, se retomaron algunas ideas de ese trabajo, que aquí han sido revisadas y aumentadas.

<sup>54</sup> Traducción del autor.

e implicaciones de la estigmatización a personas ciegas en un contexto sur/andino<sup>55</sup>. Tampoco se trata de categorías excluyentes, al contrario, en muchas circunstancias pueden alternarse, fusionarse o superponerse más de una de estas formas.

### **a. Recelo**

La cosa de que tengo más miedo es el miedo,  
porque supera en poder a todo lo demás.  
Michel de Montaigne (1984: 44)

El miedo es un componente afectivo central del estigma al incidir directamente en su materialidad, intensidad y perpetuación. En cuanto a su institución desde la perspectiva del estigmatizador, opera un miedo desproporcionado a la diferencia y a lo desconocido, además de un temor injustificado a la posibilidad de contagio o asociación con el estigmatizado (Coleman, 2006); y en cuanto a sus efectos desde la perspectiva de personas no videntes, opera un miedo paralizante frente a la posibilidad siempre latente de ser juzgado, considerado una carga, humillado o agredido a causa de su estigma. Este recelo, en el caso de las personas ciegas con quienes trabajé, se justifica por la hostilidad de las ciudades en su infraestructura y por la actitud de violencia social que viven en su experiencia cotidiana.

En el caso de la “experiencia urbana”, esta debería suponer la vivencia profunda de la ciudad, la apropiación de sensaciones, rutinas, prácticas, afectos, memorias contextualizadas, relaciones y sentidos de identidad (Augé, 2000; Duhau & Giglia, 2008). “Habitar” un lugar supondría la sensación de pertenencia, seguridad y amparo de la intemperie y sus amenazas concomitantes (Duhau & Giglia, 2008: 23). Sin embargo, esta caracterización no corresponde necesariamente a la vivencia cotidiana de personas ciegas, quienes como demostré en el capítulo anterior, más bien

---

<sup>55</sup> La mayor parte del trabajo empírico preocupado de reflexionar sobre las manifestaciones precisas de la discapacidad y sus implicaciones políticas, sociales, etc., se han venido desarrollando desde y para lo que se conoce como el norte global (Rattray, 2013; Pino & Tiseyra, 2019).

experimentan múltiples desafíos y obstáculos materiales que dificultan la plenitud de su experiencia urbana. Así, las barreras físicas con las que tienen que lidiar personas no videntes cada día pueden condenarlos al sedentarismo, a la reproducción y legitimación de violencias cotidianas y al desasosiego al momento de recorrer la ciudad (Wacquant, 2001).

El efecto directo del miedo a salir lastimados en sus itinerarios urbanos es el aislamiento y la pérdida de la calle como lugar de socialización (Borja, 2003). Los testimonios que recogí de personas con discapacidad visual hablan del miedo a movilizarse en la ciudad por los riesgos que esto conlleva, tratando de salir solo lo estrictamente necesario. El testimonio de Ricardo es paradigmático al respecto, su conexión con el “mundo exterior” es solo su radio. Vive en un cuarto cedido por la Sociedad de No Videntes del Azuay dentro de sus instalaciones y solo sale muy esporádicamente para comer en un restaurante contiguo (normalmente le llevan la comida a su habitación en donde, además de su cama y pocos muebles, tiene instalado una cocineta, un lavador y una mesa). “No, yo no salgo, salgo muy poco [...] siempre tengo miedo de salir”, me comenta. Los fines de semana procura pasarlos durmiendo, escucha la radio y disfruta tomar el sol cuando hay, “aquí paso aburrido, pero qué puedo hacer hermano, la calle es peligrosa” (comunicación personal, junio de 2013), concluye resignado. Cuando a María Eugenia -con ceguera parcial desde su nacimiento- le pregunto cuál es el lugar de la ciudad que más le gusta y frecuenta, me responde de inmediato y entre risas: “la casa” (comunicación personal, febrero de 2020).

Otro efecto del miedo a enfrentarse con la hostilidad de la calle, es la constricción de su “espacio vivido”, entendido como la porción de ciudad en la que se desenvuelve una persona, su radio de acción habitual y a la postre su espacio conocido y apropiado (Duhau & Giglia, 2008: 22-23). Si para personas sin discapacidad recorrer la ciudad puede ser una experiencia instrumental (ir de compras, salir al trabajo, etc.) pero también lúdica (pasear, holgazanear), para personas ciegas esta experiencia normalmente tiene implicaciones funcionales, es decir, además de salir lo justo, lo hacen por motivos prácticos muy concretos: “ahora solo salimos por necesidad” (Soledad, comunicación personal, febrero de 2020);

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

Para Lorena -quien posee baja visión con pérdida progresiva a consecuencia de una enfermedad hereditaria- las personas sin discapacidad pueden disfrutar más pasear por la ciudad, mientras que para ellos es más bien una experiencia complicada y poco satisfactoria. Las personas que entrevisté manifestaron que muy rara vez salen a pasear y cuando lo hacen -casi siempre acompañados de algún amigo o guía- no pueden evitar una sensación de ansiedad. En casos como el de Nancy -quien quedó ciega a los 17 años por una negligencia médica (a la fecha tiene 43)- el temor que infunde un espacio urbano hostil le generan una relación de dependencia tal, que no sale de su hogar sin compañía:

*Nancy:* La mayor parte del tiempo la paso en casa y alrededor. Tengo un poco de temor al caminar. Tengo pánico a los lugares abiertos [...] No sé qué será, pero tengo miedo. No me gusta salir mucho, solo cuando es estrictamente necesario...

*Israel:* ¿Y siempre sale acompañada o de vez en cuando sola?

*Nancy:* Siempre salgo con mi mamá o con mi papá.

*Israel:* ¿Pero se ha arriesgado a salir sola a caminar o a ir a algún lado?

*Nancy:* No, no. Antes sí salía [antes de quedar ciega] (comunicación personal, septiembre de 2013).

Evidentemente, la realidad particular de personas no videntes difiere entre uno y otro individuo, habiendo quienes no tienen opciones de compañía o se ven obligados a movilizarse en la ciudad por trabajo o para realizar gestiones. El miedo tiende a paralizar, pero las necesidades invitan a superarlo. En esos casos, privilegiando siempre fines instrumentales, algunas personas ciegas incluso recorren grandes distancias diariamente, no obstante, como ya se planteó, sus destinos y rutinas de movilidad están bien definidos, reconocidos y limitados, y no acostumbran desviarlos o tomar alternativas, con lo cual se reducen las posibilidades de improvisación, espontaneidad y descubrimiento en sus recorridos urbanos cotidianos.

El recelo que se despliega en la experiencia urbana de personas ciegas, en última instancia menoscaba sus posibilidades de alcanzar un “espacio practicado” pleno (De Certeau, 2010) y un lazo afectivo con el lugar y su ambiente circundante (“topofilia”) (Tuan, 2007), en la medida que favorece los escenarios del “pasar” (es decir los del tránsito, la rutina y la fugacidad) por sobre los del “estar” (es decir los del encuentro y el regodeo) (“lugar antropológico”) (Augé, 2000). Esto significa vivir y movilizarse por la ciudad, sin necesariamente sentirse amparado y protegido dentro de ella, ni apropiarse de un espacio determinado y volverlo suyo. En otras palabras, “residir sin habitar” (Duhau & Giglia, 2008).

Por otro lado, al cargar con un estigma, siempre está presente la sensación de miedo a ser rechazado en sus interacciones cotidianas, incluso por su mismo círculo antes cercano (en el caso de cegueras adquiridas): “quiero bajar donde mis amigos, pero no me atrevo porque siento como que no sé... como que les falle, como que cometí algo, como que me iban a rechazar... esa discriminación, tenía esa idea y venía lidiando con ese pensamiento” (Cristian, comunicación personal, febrero de 2020). Goffman plantea que este recelo, puede devenir una “conciencia de inferioridad” representada en una inseguridad constante en su contacto con otra gente que potencialmente puede menospreciarle o faltarle el respeto (2006: 24). La persona con discapacidad nunca puede estar segura de la actitud que asuma una persona con la que se relacione, siempre tendrá que manejar una tensión e incertidumbre frente a la posibilidad de rechazo o aceptación de su interlocutor. Anita por ejemplo, considera que los fracasos sentimentales que ha vivido se deben al rechazo que tarde o temprano desarrollan sus parejas en la convivencia cercana con su condición de discapacidad (comunicación personal, febrero de 2020).

No obstante, si bien las consecuencias del miedo son la reserva, el aislamiento, la constricción del espacio vivido y las posibilidades de su uso y disfrute por parte de personas ciegas, también puede suscitar formas de empoderamiento y reivindicación social. Luis, ex presidente de la Federación Nacional de Ciegos FENCE, me compartía en su momento la siguiente idea: “tenemos que aceptar y seguir adelante, luchar y ser mejores en un mundo de videntes [...] porque todo está pensado y diseñado para



personas que ven [...] y quienes no se acostumbran y se acoplan a eso, como que se tiene que aislar o se tiene que retirar o lo que sea” (comunicación personal, febrero 2013). Aun así, el miedo resulta instrumental en la perpetuación del estigma y el mantenimiento del *status quo* y el control social (Coleman, 2006).

## **b. Enmascaramiento**

Toca aclimatarse a la oscuridad, hacerse amigo de ella  
Jorge Luis Borges (1977)

Para Erving Goffman existen dos posibilidades de “estigma”: el individuo “desacreditado” que es la persona cuyo estigma es socialmente conocido y/o resulta evidente, y el individuo “desacreditable” que sería la persona cuyo estigma no es inmediatamente perceptible para el resto (2006: 56-63). Esta dicotomía se dirime en el terreno social bajo una lógica de ocultamiento y revelación.

Al evidenciar la discriminación que viven personas con discapacidad visual, resulta comprensible el ánimo de negar, ocultar o minimizar el estigma de la ceguera, más aún cuando en la mayoría de casos, su condición no es evidente, o solo lo es al momento de caminar o realizar alguna actividad especial (en casos de ceguera parcial se vuelve aún menos notorio). Así, es común advertir formas de ocultamiento de su condición, aunque también se encontrarán situaciones en las que evidenciar su discapacidad deviene un ejercicio estratégico.

Lorena comenta el caso de su hermano:

Él no aceptaba, le diagnosticaron problemas de la vista [...] y maneja todavía el carro. Ahora dice que no ve, pero nunca acepta tan bien [...] Nunca dice: “yo no veo, tengo un problema” [...] Cuando a mi hermano le dieron el carnet [de discapacidad] estaba furioso [...] No acepta que pierde la vista, hizo perder como tres veces el carnet (comunicación personal, abril de 2013).

Esta sensación de vergüenza frente a su condición, como una suerte de posesión impura, tiene fuertes repercusiones en la cotidianidad y las relaciones sociales y afectivas que se tejen a su alrededor, más aún cuando un estigma puede irradiarse

hacia la gente más cercana o que más tiempo pasa con ella, en forma de prejuicio sobre su condición, su capacidad o -en la medida que es vista como un “castigo”- como suspicacias acerca de por qué “cargan” con ella. Así, su entorno está obligado “a compartir parte del descrédito de la persona estigmatizada con la cual los une una relación” (Goffman, 2006: 43), por lo que una predisposición esquiva hacia la discapacidad da cuenta de estas tensiones:

Ahora todo es diferente [...] con mi hija siempre estaba en la escuela, me iba entre la semana a verle como está, a veces a dejarle cualquier cosa, a dejarle en el programa [...] estaba siempre pendiente de ella. Ahora se me hace feo no estar con ella, digo: ¡le voy a hacer tener vergüenza! Yo no quiero que sus amigos se burlen: ¡Ah, tu mamá es así! Por eso mejor evito, no he vuelto hasta el momento a la escuela de mi hija (Margarita, comunicación personal, julio de 2013).

Era el único caso en mi familia con discapacidad visual, mi familia en sí, por poco les tenían a las personas con discapacidad, encerrados por la vergüenza y tanta cosa. Para mis abuelos, tíos, tías, yo era como un espanto... como que no me tomaban en cuenta [...] Para ellos era un susto prácticamente (Anita, comunicación personal, febrero de 2020).

*Israel:* ¿Por qué no les decía a sus profesores o compañeros de su dificultad?

*Diana:* Si era por vergüenza y por ocultar. No quería que me etiqueten como la ciega o algo así, y como la que no ve. En realidad, nunca lo dije (comunicación personal, febrero de 2020).

Lorena por su parte -quien en su ceguera parcial se maneja con mucha soltura en tareas y espacios cotidianos- tuvo que esconder su limitación visual por miedo a que por esta situación no le dieran trabajo. Aún más, cuando la escogieron para el trabajo que postuló (como educadora en una casa de acogida a migrantes), escondió por meses su discapacidad, pidió que le expliquen donde queda cada cosa y trató de memorizarlo.

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

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

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

Este juego estratégico de ocultamiento y revelación tiene consecuencias prácticas en la conducta de sus interlocutores. Por ejemplo, físicamente y por su forma de desenvolverse en el espacio, la condición de ceguera parcial de Lorena suele pasar desapercibida, y en ese contexto me relata la siguiente anécdota:

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

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

Yo trato de arreglarme un poco [...] a veces los cieguitos causan lástima no por lo que no ven, sino por el aspecto físico, lo que presentan, no es de lo mejor. Eso yo les digo en clases a toditas. Les enseñé a maquillarse, porque cómo nos ve el resto es importante. Por ejemplo, yo cuando me voy claro que me ayudan y todo, pero no es que yo sea pobrecita, y si llamo la atención, no es de pobrecita (Lorena, comunicación personal, abril de 2013).

Sin embargo, no siempre la persona ciega tiene control sobre si revelar o encubrir su estigma, pues existen varios dispositivos de normalización y diferenciación social que se encargan de ratificar, evidenciar y marcar al estigmatizado. Es el caso del propio carnet de discapacidad que actúa como un detonador de un estatus diferenciado o de la tarjeta de bus que de manera indiscreta se encarga de “delatar” a la persona con discapacidad, en procesos cotidianos de negociación del status de “normalidad”:

*Israel:* ¿Cuándo asumes que tienes una discapacidad?, porque eso un niño no lo procesa, lo vive nada más...

*Camila:* Si...mmm [lo piensa] Cuando me fueron a sacar el carnet del CONADIS, ahí realmente sentí y asumí que tenía una discapacidad. Yo estaba en el colegio, creo que de unos 12 años. Desde ahí, yo me acuerdo que habían conversaciones en mi casa sobre el tema, sobre el CONADIS, sobre los derechos de una persona con discapacidad. Yo entre mi decía: “¿qué es eso?” [...] Si es que yo no hubiera sacado el carnet, yo no hubiera sabido, yo hubiera sido normal. Pero ya viene el carnet, con los derechos, los beneficios, entonces como que ya te vas metiendo en el tema de discapacidades, antes de eso yo no me daba cuenta, no asumía que tenía una discapacidad, solamente la vivía... como normal (comunicación personal, agosto de 2020).

Mis compañeras se enteraron [que tenía una discapacidad visual] porque una vez nos subimos en el bus, y yo tengo la tarjeta de descuento, la tarjeta que es para adultos mayores y personas con discapacidad, entonces yo la ponía ahí [la tarjeta en el dispositivo de lectura para el cobro de la tarifa], y en las tarjetas de todo el mundo dice “gracias” y cuando me toca a mí dice “bienvenido”, entonces siempre esa palabra hace que todo el mundo te regrese a ver, a ver si es que es un adulto mayor o una persona con discapacidad, pero la discapacidad se tiene

que notar, si no, te ven raro, así como que estas abusando. Entonces ahí me acuerdo que una compañera me preguntó “¿y tú que tienes?”, yo le conté, ahí se quedan como que “ahhh” (Camila, comunicación personal, agosto de 2020).

Sobre este tema, resulta interesante pensar cómo un simple dispositivo como el bastón puede tener una carga simbólica y de revelación tan importante, pues el simple hecho de ver a una persona con este instrumento cambia completamente la predisposición y el comportamiento frente a ella. María Eugenia me comenta al respecto: “el hecho de usar bastón es una cosa súper fuerte psicológicamente hablando, representa en la calle vulnerabilidad [...] ya superé eso, pero si fue una cosa que me costó bastante. Ahora yo salgo todo el tiempo con el bastón y la gente me ayuda, saben cuál es mi dificultad” (comunicación personal, febrero de 2020). Así, opera una tensión dilemática en una persona con ceguera parcial al momento de decidir usar el bastón; por un lado, el efecto revelador del bastón predispone a la gente de su alrededor a tener cuidado y ofrecer ayuda con diligencia, pero por otro lado los expone. En voz de Rodrigo: “el bastón es lo único que le identifica a uno, porque yo sin bastón ¡olvídese! Ahí nadie me ayuda o se van haciendo a un lado pensando que uno quiere robarles o ¿qué sé yo?... el bastón es lo único como identificación” (comunicación personal, enero de 2020). María Eugenia recuerda que cuando comenzó un nuevo empleo como docente universitaria, decidió desde el principio llevar a las instalaciones su bastón: “dije: yo quiero desde el inicio que la gente sepa que tengo esta condición y eliminar los prejuicios. Ahora todos me conocen y siempre estoy con el bastón. Ya no hay el asombro, como pasa con las personas que me conocían cuando no usaba bastón” (comunicación personal, febrero de 2020). El testimonio de María Eugenia, me hace pensar en la idea de “interseccionalidad” (Crenshaw, 1991) y en cómo las tensiones e inseguridades se exacerbaban cuando se superpone la violencia de género. Ella, mujer joven y cercana al canon social de belleza y cuerpo deseable, me cuenta con algo de pudor que en otros países saldría tranquila con el bastón a la calle, pero “aquí en esta ciudad que es tan peligrosa... me siento vulnerable”. Comenta enseguida que ha pasado por situaciones difíciles de acoso y abuso en la calle:

yo siento que si me ven con el bastón es más peligroso, por ejemplo, que alguien quiera pasarse [...] O sea, yo con el bastón, sabiendo que no voy a poder identificar a la persona que me va a hacer eso... o sea con mayor facilidad me

pueden hacer algo. Ese es uno de los temores que tengo aquí (comunicación personal, febrero de 2020).

En otro testimonio, Lorena me relató que normalmente caminaba por la ciudad sin bastón, gracias a un remanente visual que le permitía distinguir sombras, siluetas y movilizarse con mediana soltura. Sin embargo, como su problema es degenerativo, cada vez tenía más inconvenientes en pasar las calles o en resolver situaciones dilemáticas en la ciudad, y al no ser evidente su deficiencia visual, la gente no se daba cuenta, le echaba la culpa y reclamaba atención y cuidado de su parte. Así, aunque al inicio fue muy reticente en usar el bastón por el estigma que revela, a la final accedió y notó un cambio en la actitud de la gente:

Me tocó utilizar el bastón porque no veía los carros. Algunas veces han logrado parar aquí [señala con la mano una distancia cercana a su cuerpo] y me han ido hablando [recriminando] como no tiene idea; porque el señor que está manejando ¿cómo sabe que yo no veo? En cambio ¿lo que hace un bastón?, ahí ya paran y yo ya paso. Es como simbólico, ven el bastón y tienen cuidado (comunicación personal, abril de 2013).

Al mismo tiempo, la decisión de Lorena (madre de tres hijos) de utilizar el bastón, tuvo implicaciones familiares importantes: “mi limitación ahora para mí no es mucho problema. Ahora lo que he tenido [problemas] es con mis hijos. No es fácil ver a una mamita con el bastón por la calle y decir a los amigos: esta es mi mamá” (comunicación personal, abril de 2013). Continúa con el relato sobre el papel revelador del bastón y la preocupación o vergüenza que pudiera sentir su familia:

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

Así, una persona ciega todo el tiempo se encuentra negociando una identidad deteriorada socialmente, más aún cuando el “estigma” puede “transferirse” simbólicamente a su círculo cercano (Goffman, 2006), lo que le puede exponer a una situación emocional agotadora de distanciamiento de sí mismo y de sus pares (Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016: 999). En ese juego de máscaras que supone el ocultamiento y la revelación de su estigma, una persona no vidente redefine constantemente su posición y sus estrategias para manejar tensiones sociales u obtener alguna prerrogativa, por más pequeña o circunstancial que fuera.

### **c. Simplificación**

Para ver una cosa hay que comprenderla  
Jorge Luis Borges (2008: 63)

Otra función del estigma tiene que ver con la gestión de la diferencia y el impulso de afirmar una identidad y una posición en la colectividad a partir de una comparación social cargada de juicios de valor hegemónicos (Coleman, 2006: 141-143). Abona a este propósito la tendencia a remarcar las diferencias por sobre las semejanzas, y sobre todo a homogenizar y simplificar las representaciones de la diversidad humana, hasta obtener un “otro” constituido en este caso por oposición al “no discapacitado”, eludiendo todo vínculo a pesar de que cualquier persona puede experimentar la discapacidad en cualquier momento, sea de manera temporal o permanente y que además, toda diferencia humana es potencialmente estigmatizable según el contexto (Reid-Cunningham, 2009).

El desconocimiento de la realidad que viven personas no videntes, hace que la sociedad en general construya implacables estereotipos alrededor de su figura. Sean con valores “positivos” o “negativos”, los estereotipos sociales actúan como simplificadores y homologadores a partir de los cuales se construye una imagen sublimada o menoscabada de personas ciegas. Es común, por ejemplo, atribuirles imperfecciones y limitaciones “naturales”, así como atributos “deseables”, aunque no necesariamente deseados por los aludidos (Goffman, 2006), en una suerte de “determinismo sensorial”

(Porcello, Meintjes, Ochoa, & Samuels, 2010). Verbigracia, a los ciegos se les atribuye una tendencia “natural” a la música, y de una forma quizá inconsciente, padres, amigos o familiares, intentan inculcarles esta vocación, como una de las pocas satisfacciones y campo de sosiego para ellos. Evgen Bavcar, famoso fotógrafo ciego esloveno-francés, apunta: “La pintura, la arquitectura y el cine me resultaban difícilmente accesibles, muchos han querido convertir a la música como único placer para los ciegos y esto ha hecho que la detestara” (en: Zardel & Vargas, 2015). Esto es congruente con la realidad en la propia Sociedad de No Videntes:

A la música nace la persona, porque si no todos los socios de aquí fueran músicos. Entonces no, cada quien nace con su don, ser bueno para la música, para la danza, para el teatro, para el dibujo. Aquí [en SONVA] hay muy pocos no videntes que son músicos, contaditos (Daniel, comunicación personal, febrero de 2020).

Otros en cambio esperan de personas ciegas una sensibilidad “extrasensorial”, pues se supondría que, al no ver, serán más espirituales, más receptivos a lo místico, más sensibles o sabios desde su experiencia alejada de la mera apariencia de las cosas. Así, junto con su opuesto: el estereotipo del ciego incapaz, dependiente, merecedor de cuidados y falta de los recursos necesarios para enfrentarse a la vida con propiedad y soltura, convive el estereotipo del ciego bueno:

muchos piensan que como somos “cieguitos”, somos ángeles, dioses, que no pecamos; y total, somos tan humanos como toditos y tenemos los mismos defectos, las mismas debilidades. Entonces la gente se equivoca. Que “cieguitos” al cielo se han de ir recto... ¿qué vamos a ir al cielo?, si somos humanos, sentimos igual que todos (Eduardo, comunicación personal, julio de 2013).

En esta misma lógica, se asume que hay cosas que un ciego no puede hacer o no puede permitirse, limitando con ello sus aspiraciones y sus posibilidades de desarrollo, plenitud y reconocimiento social (Coleman, 2006). Juan, quien tiene una ceguera casi total (apenas ve un 10%), me comenta:

La gente es escéptica, pensaban siempre que yo no puedo, pero no me importaba, no me interesaba. Que piensen lo que quieran, igual yo lo hago. Para los que no creían en mí, en un acto de rebeldía, buscaba ganar, ganarles, y



cuando les ganaba, algunos hasta del orgullo desaparecían, no tenían la valentía de decir “te felicito” [...] Todo está en uno mismo. Si uno cree que puede hacer algo, hágalo, pese a lo que le diga la gente (comunicación personal, marzo de 2020).

Juan es ciego de nacimiento por causa de una atrofia macular. Él practica motociclismo (*Motocross*), ciclismo de montaña (*Cross Country*) y es copiloto de rally (acompañando a un piloto con discapacidad física)<sup>56</sup>, obteniendo muchos logros y reconocimientos en su vida deportiva<sup>57</sup>. Quedará para futuras investigaciones profundizar en la relación que podría existir entre el empoderamiento y cuestiones de clase, de soporte emocional u otros factores.

Por otra parte, a partir del estereotipo, algunas personas generalizan una deficiencia, como una incapacidad total o referida a otros sentidos (Goffman, 2006: 16). Esta afirmación la pude constatar cuando acompañé a Ricardo a una atención médica en un hospital público de la ciudad. Las enfermeras y el doctor que lo atendieron se dirigían directamente a mí, y cuando les pedí que se dirijan a él, que yo solamente lo acompañaba, le hablaban despacio, muy fuerte y cerca de su oído, como si su deficiencia fuera auditiva. Él, aunque no había prestado mucha atención a esta particularidad, me comentó que le sucede bastante a menudo.

---

<sup>56</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=9es-dM9kL0g>

<sup>57</sup> En ciclismo ha completado tres veces la competencia “Chimborazo Extremo” (una de las más exigentes que existen en el Ecuador y la región, pues se recorre 42 kilómetros en un desnivel de 1.900 metros, llegando hasta los 4.800 metros sobre el nivel del mar en las faldas del volcán Chimborazo, la montaña más alta de los andes ecuatorianos. En su mejor actuación Juan quedó en el puesto 47 entre 200 corredores en la categoría general), ha sido corredor oficial de una importante marca estadounidense de bicicletas (Marín). En motocross ha llegado a estar en el podio en competencias oficiales en varias oportunidades. Y en rally, en el 2010, 2012 y 2014 fue campeón provincial; en el 2016 quedó en tercer lugar en el campeonato nacional en su categoría; en el 2018 fue nominado a mejor copiloto del país y en el 2019 quedó en tercer lugar en el campeonato nacional y segundo lugar en el campeonato provincial de rally (Juan, comunicación personal, marzo de 2020).

Finalmente, la concurrencia de los estereotipos tiende a anular la individualidad de su portador, convirtiéndose su condición visual en su referencia y marca. Lorena comenta que con frecuencia debía ir a la Municipalidad a realizar diferentes gestiones institucionales, y ahí, su identificador no era su nombre sino su condición:

Me conocen en el Municipio [...] ella viene de los “cieguitos” [refiriéndose a la Sociedad de No Videntes, de la cual era miembro], ¡señora de los “cieguitos”!, y hasta eso uno tiene que aprender a aceptar porque es feo que le digan “cieguito”, no le dicen por el nombre sino ya le ponen por tal problema, no digamos problema, por discapacidad, no se acordaban que yo me llamo Lorena y que he ido ahí mil veces, sino por lo de “cieguita” (comunicación personal, abril de 2013).

Es así que al procesar el estigma de la ceguera desde la simplificación, la persona queda constreñida a solo uno de sus atributos, independientemente de cualquier otra condición, mérito o rasgo de su identidad individual y social. Esto permite que personas estigmatizadas sean vistas como “fundamentalmente diferentes”, creando hacia ellas una mayor distancia psicológica y social (Coleman, 2006: 145). Pongo el ejemplo de Daniel: profesional con dos carreras (comunicador social y abogado), magíster en neurociencias y biología del comportamiento, deportista, músico aficionado, padre de 3 hijos, líder y representante social, ex funcionario público, ex Comisionado Nacional del Consejo de Participación Ciudadana, ex Director de procesos del Consejo Nacional Electoral, político..., cuando ganó un escaño como edil de su cantón natal, el periódico que reportó la noticia la tituló “Daniel Villavicencio, un invidente que ejercerá concejalía en el cantón Paute”<sup>58</sup>. Se escamotea la tesitura y los matices de la experiencia individual y se simplifican las representaciones de las personas con discapacidad, dibujando con ello retratos planos, arbitrarios o deformados de personas ciegas.

---

<sup>58</sup> Diario El Mercurio. (8 de mayo de 2019). *Daniel Villavicencio, un invidente que ejercerá concejalía en el cantón Paute*. Recuperado el 7 de julio de 2020, de Sitio web del Diario El Mercurio: <https://ww2.elmercurio.com.ec/2019/05/08/daniel-villavicencio-un-invidente-que-ejercera-concejalia-en-el-canton-paute/>

#### **d. Indiferencia**

De esa masa estamos hechos, mitad indiferencia y mitad ruindad  
José Saramago (1996: 37)

Otra actitud frente al estigma de la ceguera es la indiferencia con la que muchos individuos actúan frente a personas no videntes. Indiferencia que entre sus formas incluye el menosprecio, el abuso y la desconsideración. A continuación, recojo algunos testimonios que dan cuenta de esto: “algunos sí ayudan, otros en cambio como que se van mejor y ni quieren ayudar cuando a veces uno pregunta” (Lorena, comunicación personal, abril de 2013). “Es bajísimo [el número de personas] que si se ofrece: ‘venga le ayudo a cruzar la calle’, pero la mayoría de personas se muestran indiferentes” (Eduardo, comunicación personal, diciembre de 2013).

Es un porcentaje mínimo de choferes que ven a una persona no vidente, y paran para ceder el paso [...] pero los choferes que vienen atrás les comienzan a pitar [...] parece que ellos tienen más baja visión que yo, no se dan cuenta que están parando por darnos preferencia [...] no les importa, o no quieren ver lo que está pasando delante de ellos (Eduardo, comunicación personal, diciembre de 2013).

Así, en mi trabajo de campo abundaron los testimonios de situaciones en las que prevaleció la desconsideración, con las consecuentes contestaciones, que hablan de la agencia de personas ciegas y su disposición de negociar de diferente manera estas tensiones: “he aprendido a desenvolverme solo. En una reunión, si me hacen sentar... me dicen: ‘quédate aquí sentado’ y me ignoran, ¡pff!... se viran a verme si sigo ahí y ya me he ido. ¿Para qué me invitan? A mí me gusta estar de un lado a otro, soy muy activo” (Juan, comunicación personal, julio de 2020). Los testimonios recabados me permitieron reconocer que la indiferencia, trae como consecuencia procesos de invisibilización, marginación y aislamiento social.

En una conversación informal, un colega enardecidamente reprochaba la instalación de semáforos sonoros en el centro de la ciudad. Alegaba que resultaban muy molestos para quienes, como él, viven y circulan frecuentemente por este espacio. Intentaba validar su apreciación aduciendo que no se justificaba la inversión ni la “molestia” de

tantos transeúntes por un usuario “tan marginal”, dado que él casi nunca había visto una persona ciega a pesar de su asidua presencia en este sector de la ciudad. Estos juicios lesionan el derecho de personas con discapacidad bajo la premisa de centrarse en las necesidades de la “mayoría”, empero, no solo las estadísticas hablan de una población con discapacidad muy importante en el país<sup>59</sup>, sino que esta indiferencia instala una suerte de círculo vicioso de marginación, pues si no se observa a muchas personas ciegas por las ciudades es precisamente porque el espacio urbano resulta hostil para su deambular, y por tanto impide o disuade a que salgan a la calle, mientras que no se ejecutan políticas contundentes a favor de este sector, entre otras cosas por la percepción de que no hay muchas personas con discapacidad en el espacio público, es decir, opera una dialéctica que lleva de la invisibilidad a la invisibilización. Mas, aparte de las fuerzas disuasivas que propician el confinamiento, opera una mirada social desatenta e indiferente que trata a personas estigmatizadas como invisibles o inexistentes (Coleman, 2006: 149). Desde mi propia experiencia etnográfica, he constatado cómo una mirada atenta revela la discreta presencia de personas ciegas por la ciudad. Siempre estuvieron ahí, pero ahora los veo.

Pude atestiguar cómo esta indiferencia también opera de manera inconsciente en el plano de lo cotidiano, cuando una mañana que acompañaba a Rolando en su jornada laboral como masajista terapéutico en el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social IESS, contemplé el momento en que se le cayó al suelo el aceite con el que daba los masajes y una chica que pasaba por allí lo levantó y lo colocó sobre la mesa en silencio. Sin quererlo, le provocó un gran perjuicio. Rolando buscaba en el piso lo que se le había caído. Ese aparente gesto de comedimiento fue peor que no haberle ayudado. Seguramente no fue consciente de eso y no podría catalogarse como una negligencia, no obstante, en cuanto estigma “invisible”, la ceguera enfrenta a la persona a tensiones

---

<sup>59</sup> Según datos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades para marzo de 2020 existen en el Ecuador 485.325 personas con discapacidad carnetizadas. De este total, 56.570 tendrían discapacidad visual (CONADIS, 2020). Se asume que en esta cifra existe un gran subregistro, ya que solo reporta el número de personas con discapacidad registradas en el Ministerio de Salud. (Sobre la complejidad del manejo estadístico en Ecuador, ver la I parte).

permanentes sobre cómo se disponen las atenciones e indiferencias (diario de campo, abril de 2018).

De otro lado, la actitud indiferente hacia personas no videntes propicia el ostracismo y el aislamiento social, en la medida en que hacemos de la discapacidad una “otredad” radical, esto es, negar o boicotear las posibilidades del encuentro y el enriquecimiento mutuo y, al contrario, construir diques que nos separan en la diferencia, con el agravante de un juicio de valor deteriorado frente a una de sus manifestaciones. Esta especie de “cuarentena social” muchas veces impulsa a que personas ciegas busquen relacionarse con quienes comparten su estigma o con personas cuyos vínculos afectivos -normalmente de larga data- desvanezcan los efectos del estigma.

### **e. Conmiseración**

El mundo del ciego, no es la noche que la gente supone  
Jorge Luis Borges (1977)

Entre las formas de estigmatización a la que tienen que enfrentarse personas con discapacidad, una de las más lacerantes y frecuentes es la lástima. La primacía de enfoques “tradicionales” -que entienden la discapacidad como un problema exclusivamente médico, como una enfermedad, que la conciben como una cuestión solo individual y no social y que la juzgan como una categoría monolítica y homogénea- coadyuva a la persistencia de actitudes asistencialistas, sobreprotectoras y de conmiseración hacia las personas con algún tipo de discapacidad.

En este sentido, fue bastante común escuchar testimonios de personas ciegas, donde el principal problema para su inclusión y el desarrollo de su potencial, no eran tanto las barreras físicas, arquitectónicas o jurídicas, como las actitudes de compasión y sobreprotección, que les hacía sentir inútiles, molestos y que eventualmente les inhibía de salir de sus casas o departir en espacios sociales:

Yo me alejé de mis amigas. Ahora casi no tengo amigas [...] No salgo para nada, paso en la casa, porque verá, yo cuando me iba, me querían dar haciendo todo

[risas]. Dios mío, poco más y me daban de comer, digo “¡no!”, yo todavía sí veo como para hacer cualquier cosa que me toque y siento que... no sé si les daré pena... no sé. Yo mismo creo que me he alejado, no es culpa de ellas (Lorena, comunicación personal, abril de 2013).

Enfatizo la trascendencia que tiene para una persona ciega la actitud violenta y cruda del desprecio y la conmiseración. Más aún si se considera la constante exposición a la que pueden estar sometidos, la sensación de ser objeto de miradas, críticas o burlas. Margarita, madre de dos hijos, sostén de su casa, trabajadora informal y ciega total, lo pone en estos términos:

Lo más duro de perder la visión es caminar, la burla de la gente. Ya cuando perdí la visión, mi tía me llamó para la confirmación de mi primo, de ahí si no he regresado más [a ninguna invitación de la familia], porque [...] yo en mi casa sé dónde está todo, camino sin bastón, donde ellos vuelta voy a estar con bastón, van a estarse burlando [...] [dicen:] “¡ay! la cieguita”, “que pena”, “¡ay! pobrecita”, entonces a mi como que no me gusta eso (comunicación personal, julio de 2013).

La mirada compasiva hacia la discapacidad llega incluso a afectar la esfera de los derechos humanos. En el Ecuador, tanto el Código del Trabajo (Asamblea Nacional del Ecuador, 2017) que rige para empleados del sector privado, como la Ley Orgánica del Servicio Público LOSEP (Asamblea Nacional del Ecuador, 2016) para servidores públicos, contemplan -en el Artículo 42 numeral 33 y el Artículo 64 respectivamente- que las instituciones con más de veinticinco servidores tienen la obligación de contratar por lo menos una persona con discapacidad y a partir de ese número asegurar que el 4% de su nómina tenga o mantenga a una persona con discapacidad. Sin embargo, no solo que como tantos otros instrumentos de exigibilidad de derechos, queda en “letra muerta” amén de incumplimientos, artimañas jurídicas o falta de fiscalización de las instancias concernidas, sino que operan lógicas de menosprecio y caridad que distorsionan el sentido de la norma.

Esto tiene que ver con un tema de autonomía, de independencia [...] que el ser humano se sienta capaz y productivo como aporte a la sociedad, al desarrollo y no darle un trabajo por pena, por lástima. Hay empresas de aquí y de otras provincias [...], que simulan un contrato laboral, justifican ante el Ministerio de Trabajo y le dan el salario básico o a veces el medio básico a la persona con

discapacidad como ayuda, pero ya están justificando como si estuviera trabajando en la empresa y no va [a trabajar]... Eso es una limosna, una dádiva, una ayuda... como filántropos [risas] ¿Por qué no le dan un espacio para que la persona pueda desenvolverse por su propia cuenta y trabajar? (Daniel, comunicación personal, febrero de 2020).

De esta manera, están siempre latentes los efectos corrosivos del irrespeto en el sentido que le da Richard Sennett, quien sostiene que “aunque menos agresivo que un insulto directo, puede adoptar una forma igualmente hiriente. Con la falta de respeto no se insulta a otra persona, pero tampoco se le concede reconocimiento; simplemente no se la ve como un ser humano integral cuya presencia importa” (2003: 17). Anita, quien por varios años vendió boletos de lotería por la ciudad, manifiesta: “siempre hay gente que me ha tenido lástima, en vez de comprarme el pozo [boleto de lotería], han ido regalándome 25 centavos [risas] Entonces, ¡así me han hecho, verá! Una vez un curita [sacerdote], me ha ido dejando plata, yo andaba vendiendo el pozo, yo no estaba diciendo: ‘regáleme caridad’” (comunicación personal, febrero de 2020). Dado que cualquier gesto de solidaridad se desnaturaliza en un contexto de desigualdad social, la piedad encubre un fondo de desprecio. La caridad a su vez “deja una carga pesada de gratitud en el receptor, quien puede no tener nada para devolver, salvo la sumisión” (Sennett, 2003: 155).

Las emociones que constaté sobre el tema de la caridad se tensionaban entre la dignidad y la necesidad. Varias de las personas no videntes con las que trabajé se sostienen económicamente de limosnas que la gente les proporciona a la salida de las iglesias, pero es un tema que se trata con mucho pudor y pesar. El testimonio de Vicente, ciego total, refleja claramente la tensión que comento. Por diferentes circunstancias de la vida él ha tenido que pedir caridad, mas mira con desdén y rubor estos episodios: “yo recuerdo que mi hermano me dijo que me iba a dar un saco viejo, para que me pongan algo en la mano... para pedir caridad, ¡yo me morí de las iras y le insulté!” y continua en otro momento de la entrevista: “nunca me ha gustado la mendicidad, aunque lo hice cuando estaba en actividad [consumo de drogas]. Hoy no, ¡hoy repudio la mendicidad! Yo le he mantenido a mi esposa, nunca pidiendo caridad.

Es horrible... uno se vuelve miserable ¡peor que un ladrón!" (comunicación personal, febrero de 2020).

Por otro lado, Jean Paul Sartre sostiene que mirar es ordenar el universo alrededor de uno, al ver, todo gira en torno a la persona que mira, pero cuando es el "otro" el que me mira, pierdo mi posición central, me reifico, me convierto en objeto de su mirada. Ser visto implica ponerme en manos de quien me ve, y la posibilidad inminente de ser juzgado. El reconocimiento al juicio del otro sobre mí desembocaría en el sentido de vergüenza. Así, la emergencia del otro que me mira amenaza la estructura de mi mundo y enajena mis posibilidades de trascendencia al volverme objeto de su mirada y al anclarme en la situación, la condición o el acto en el que soy mirado (Biemel, 1985: 49-59).

Para una persona no vidente, la sensación de poder ser observado en todo momento, sin posibilidad de constatar ni evadir esa potencial mirada externa, genera un sentido de exposición y ansiedad. Esta "amenaza" repercute en la permanente sospecha de juicio crítico, la vergüenza de ser descubiertos en alguna actitud o situación "incorrecta", y la posibilidad de ser juzgado por una circunstancia determinada (un tropiezo en la calle, un desatino de cortesía o al momento de comer, un error en un baile, etc.). Estas ideas alrededor del hecho de sentirse observados, inhiben decisiones, clausuran posibilidades de acción, restringen probabilidades de goce y plenitud, por miedo al error, el juicio o las burlas:

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

Muchas veces la sensación de conmiseración a la que se ven expuestas personas no videntes, no es producto de la mala intención de su entorno sino del desconocimiento de su situación y de cómo tratarlos en determinadas circunstancias: "personas que nos quieren ayudar no saben cómo tratarnos: cogen de la mano y nos van jalando ¡es la desesperación! En mi caso yo paso como ciega total porque no les puedo en un ratito



explicar que tengo baja visión y quiero tal cosa” (Lorena, comunicación personal, abril de 2013).

En un juego de palabras, Rafael decía que la lástima lastima, y aunque estas actitudes sean involuntarias, esto no mengua la sensación de malestar en personas no videntes. “Yo no quiero que me tengan pena, ni lástima, ni compasión... lo único que pido es oportunidades” (Daniel, comunicación personal, febrero 2020). Incluso pudiera haber un honesto ánimo de ayudar, no obstante, al momento de no concebir una relación entre iguales, sino una relación con una persona en “desventaja”, con un “minusválido”, siempre estará presente esta tan fastidiosa noción de pena. Eduardo es categórico: “como si fuéramos tontitos nos tratan, eso que bestia, hace sentir feísimo; ¡a mí me da unas iras!... entre mí pues, porque como le digo: ¡oiga ya!, no es así [a quien trata de ayudarlo]. Hacen de buena voluntad, pero exageran, le miran con compasión a uno. Ese es el problema (comunicación personal, julio de 2013).

La pena que despierta la ceguera irradia de una manera particular a quienes estamos cerca. Por ejemplo, en múltiples ocasiones me vi frente a personas que me agradecieron o felicitaron al saber mi interés e implicación en el campo de la discapacidad. Elogiaban mi “buen corazón” o mi “sensibilidad”, como si estuviera haciendo una “buena obra”, una obra de caridad.

Otro efecto de la conmiseración es la “disminución de expectativas”, lo que provoca en la persona estigmatizada un debilitamiento de la autoestima y el rendimiento, al tener que comportarse de acuerdo a los roles y expectativas que el resto tiene sobre ella. En este caso algunas personas se vuelven “dependientes, pasivas, indefensas e infantiles” para ser congruentes con lo que se espera de ellas (Coleman, 2006: 147) mientras por otro lado, negocian un incómodo enaltecimiento de modestas acciones cotidianas producto de esta expectativa disminuida. Goffman lo describe la siguiente manera:

los que antes eran sus actos más corrientes -caminar despreocupadamente por la calle, poner los guisantes en el plato, encender un cigarrillo- son ahora inusitados. El ciego se convierte en una persona excepcional. Si lleva a cabo estos actos con tacto y seguridad despierta el mismo asombro que un mago que extrae conejos de su sombrero (2006: 26),

y Camila, con discapacidad visual parcial, lo corrobora:

Siempre han resaltado algunas cosas, que sinceramente cualquiera lo puede hacer. No es que lo tengan que resaltar porque soy diferente, porque tengo una discapacidad... lo agrandan todo muchísimo [...] Eso me incomoda, hacía lo que haría cualquier niña, y de repente se magnifica [...] No sé si me aplauden porque lo hago bien o por mi “problema” (comunicación personal, agosto de 2020).

## **3.2. Sentidos, emociones y familiaridad.**

La ceguera no es sólo problema del ciego, sino, y sobre todo, de los videntes  
Evgen Bavcar (en: Mayer Foulkes, 2014: 14)

En el presente apartado me concentraré en algunos sentidos y emociones que las personas ciegas con las que desarrollé mi trabajo de campo desplegaron al momento de relacionarse en espacios de familiaridad, es decir, contextos de afinidad o consanguineidad que suponen cercanía o rutina.

### **3.2.1. Procesos de aprendizaje social**

Cuanto más apto es un cuerpo que los demás para obrar o padecer muchas cosas a la vez, tanto más apta es su alma que las demás para percibir muchas cosas a la vez; y cuanto más dependen las acciones de un cuerpo de ese solo cuerpo, y cuanto menos cooperan otros cuerpos con él en la acción, tanto más apta es su alma para entender distintamente.

Baruch de Espinosa (1980: 83).

Las manifestaciones de marginación y vergüenza tienen una relación directa con la distancia emocional hacia el estigmatizado, e inversa con la frecuencia del contacto (Goffman, 2006: 68). Desde esta perspectiva, la cercanía y familiaridad diluiría el menosprecio propio de la estigmatización por discapacidad. Sin embargo, con mi etnografía pude constatar que esto no es así necesariamente, pues personas ciegas pueden sentirse como extraños en el seno de sus familias debido que la “narrativa de semejanza crucial para la unidad grupal se fractura críticamente con la llegada de la

discapacidad a una familia o círculo” (Garland-Thomson, 2014: 4-5). Así, si bien el núcleo cercano puede ser un espacio clave en el proceso de socialización y empoderamiento de una persona con discapacidad visual, no siempre está exento de tensiones, dudas, prejuicios o recelos, y normalmente se encuentra empujado a un proceso de aprendizaje paralelo al de la persona ciega:

creo que ninguna familia está preparada para esto, ninguna familia. Al inicio es feo para cualquiera y la familia si se siente apenada, un poco avergonzada, hasta entender y comprender la situación [...] también ha sido duro para ellos. A ellos también les cuesta o les costó aceptar, porque sea como sea nosotros también tuvimos que luchar y acostumbrarnos y ponerle ganas, pero a ellos a veces les cuesta mucho porque nos ven como que ¡chuta! y ahora ¿qué hacemos con ellos? están pensando qué van a hacer con nosotros (Soledad, comunicación personal, febrero de 2020).

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

*Soledad:* A veces en la propia familia, y es lo que más duele, por ejemplo, ahora que estuvimos en fin de año, nos reunimos en casa de mi mamá, con todas mis hermanas, cuñados y todo. Estaban haciendo juegos, concursos y cosas así [...] y a veces me siento mal porque no piensan en nosotros, o sea solo hacen juegos para ellos [risa nerviosa] y no piensan en nosotros.

*Israel:* Y entonces cuando van ¿tienen que estar sentaditos ahí?

*Soledad:* Si sentados, pero por ejemplo Cristian, insistía que quería intervenir y mi cuñado que estaba ahí en la animación decía: “no Cristian, tú no puedes, tu ni te metas, te vas a caer”, entonces yo exploté ese día y dije entonces por qué no hacen juegos también para nosotros, por qué no hacen juegos inclusivos. Son cosas así que de la propia familia a veces una se siente discriminada, marginada.

*Cristian:* En ciertas reuniones nos ponen en un rinconcito, ¡allá ustedes! Uno no puede saber qué es lo que está pasando o si a lo mejor están haciendo algo chistoso, en las reuniones hacen bromas, saltan, hacen un poco de payadas, se ríen y uno no sabe de qué se ríen y vienen después a contarnos [...], o sea no tiene ningún sentido que nos vengan a conversar después de que haya pasado al acto o el show que hicieron. Por eso preferimos no asistir a ciertos lugares [...] prefiero a veces ir con Sole, sólo los dos juntos, y nos vamos independientes.

*Soledad:* A veces vamos donde mi mamá y se ponen a jugar voley en el patio y nosotros estamos sentados por ahí y tenemos que buscar donde escondernos para evitar que nos caiga un pelotazo, ellos no dicen vamos a dejar de jugar sólo porque ellos están aquí o vamos a buscar otro sitio no, nosotros somos los que debemos acomodarnos a la situación de los demás.

*Cristian:* A veces vamos a un lugar desconocido y es como que ¡chuta! y ahora qué hago y toca esperar ahí hasta que alguien nos pregunte si queremos ir a algún lado o necesitamos el servicio higiénico o así cosas. O a su vez cuando se asiste a alguna fiesta, nos toca estar en un carro.

*Israel:* ¿Cómo en un carro?

*Soledad:* Hacen fiesta en el barrio, por ejemplo, ahora en carnaval, nos llevan y ellos se van a jugar, a hacer deportes, dinámicas y eso, y a nosotros nos dejan en el carro y se olvidan de nosotros. Tenemos que estar ahí hasta aguantándonos las ganas de ir al baño, porque no hay nadie, porque todo el mundo se fue a disfrutar de la fiesta, de los deportes, de las cosas...

*Israel:* Entonces en ese punto ¿para qué los llevan?

*Soledad:* Exacto, y cuando no [vamos a reuniones familiares] se incomodan, se disgustan. Pero a veces decimos ¿para qué vamos a ir? Si estamos ahí en tremendo solazo metidos en un carro y se olvidan de nosotros ahí, así que mejor nos quedamos acá (comunicación personal, febrero de 2020).

En este contexto, la familia y el círculo cercano de personas no videntes se encuentran de repente interpelados por una situación de la que normalmente conocen poco o nada y a la cual en principio no saben responder. En este marco, es común de inicio dos repuestas casi instintivas: la pesadumbre y la búsqueda de opciones de tratamiento o curación. Jacinta me contaba con algo de sorna, la historia que escuchó de sus padres, los cuales, cuando supieron que su bebé tenía una discapacidad, recibieron en casa una procesión de amigos y familiares para darles su sentido pésame, “como si me hubiera muerto” (diario de campo, mayo de 2018). Como se discutió en el capítulo uno, las perspectivas capacitistas que legitiman un discurso de normalidad y propician la segregación y opresión de las expresiones y los cuerpos que no cumplen el canon (Toboso & Guzmán, 2010) justifican el pesar y la obsesiva búsqueda de curaciones médicas o compensaciones ortopédicas, con tal de evitar o disminuir las dificultades concomitantes a su condición y el devenir de estigmas socio-culturales.

El proceso de aprendizaje por parte del entorno de la persona con discapacidad, pasa

de una “fase de choque” caracterizada por la aflicción y la ansiedad por curar y curarse las heridas de la diferencia bio-social, a una “fase de aceptación”, en donde con el tiempo su entorno va volviendo a sus rutinas, acomodando una nueva normalidad de lo cotidiano y desplegando narrativas que integran la discapacidad a su vida diaria (Rapp & Ginsburg, 2001).

Al principio fue difícil para todos creo, porque uno nunca espera que pasen estas cosas [refiriéndose a su ceguera repentina]. Al principio si era difícil, yo sentía que ellos [su familia] también sufrían. Más cuando uno está en un estado emocional tan fuerte como yo estaba [...] en parte yo manipulaba para que estén siempre conmigo para que no me dejen sola, quizá para que dejen de hacer su vida cotidiana y estén siempre pendientes de mí. Entonces si sufrieron mucho [tos]. Al principio le apoyan a uno, pero luego como que ya superé mi estado emocional, comencé a independizarme. Cada uno ya siguió con sus vidas normales. (Soledad, comunicación personal, febrero de 2020)

Así, luego de disipada la conmoción inicial, en la “fase de aceptación”, recién empieza un largo camino de aprendizajes, tensiones y negociaciones que se extiende durante toda la vida de la persona con discapacidad. Este proceso, a su vez, suele decantarse - en el mediano y largo plazo- en formas de negación o empoderamiento. A veces son dos predisposiciones que se transforman (normalmente de la negación al empoderamiento) y otras veces que se traslapan en un proceso continuo.

En este sentido, fue común entre mis informantes emociones de aflicción, vergüenza o negación por parte de su entorno, al punto que la discapacidad a veces pesa más en la familia que en el propio individuo que la experimenta, como me lo hizo notar Camila:

Fue muy duro [cuando en un diagnóstico médico le descartaron cualquier tipo de operación o cura posible a su discapacidad visual], pero en especial para mis papás. Fue algo súper doloroso para mi mamá y para mi papá, pero yo en ese momento le decía a mi mamá: “pero yo veo” “mami, no importa”, “yo voy a seguir con los lentes, ya estoy acostumbrada a eso y al menos puedo ver un poco...puedo seguir así”.

Ahora yo me doy cuenta [tenía en ese entonces 9 años], veo esa idea de todo el tiempo buscarme curar, llevándome a muchos doctores, todo el tiempo tratando de ver una mejoría. Como que está siempre esa necesidad de encontrar una cura, de rehabilitarme, como todo el tiempo buscar que esa deficiencia se pueda

sanar. Y yo en lo personal lo sentía natural, hay personas que no tienen un brazo, que no ven nada, yo estoy bien y voy a seguir estando bien [...]

Eso pasa en las familias. Cuando me detectaron mi problema de cataratas, mi papá me cuenta que estaba en Quito, y que va llorando a la casa de mi abuela a contarle esto: ¡No! ¡¿Porqué?! ¡¿Qué va a ser de mi hija?! Realmente fue el impacto a ellos, el impacto de tener una hija con discapacidad visual, y es la afectación a ellos principalmente. Toda mi familia como que se reunió, mis tíos, mis primos, todo el tiempo es como: “la Camila necesita cuidados...”, “la Camila necesita que estén con ella...”, “a la Camila no le puedes dejar sola...”, “la Camila no puede esto, y esto...”. Siempre he tenido a mi alrededor a toda mi familia pendiente (comunicación personal, agosto de 2020).

De cualquier forma, el grado de dedicación, los apoyos psicológicos y adaptación de los procesos cotidianos y la infraestructura circundante, va a depender en gran medida del nivel socioeconómico de la familia. Así, en contextos de necesidad y precariedad, la persona ciega puede ser vista como un aporte débil a la economía y el cuidado familiar, o directamente como una carga. Las implicaciones en estos casos suelen ser la marginación y el abandono<sup>60</sup>.

---

<sup>60</sup> En el Ecuador existen dos pensiones económicas para personas con discapacidad en condiciones de vulnerabilidad: El bono Joaquín Gallegos Lara que consiste en una dotación económica mensual de 240 dólares para personas con discapacidad muy grave (intelectual o psicosocial mayor al 65% o física mayor al 75%) en situación económica crítica o de extrema pobreza; y la Pensión para Personas con Discapacidad que consiste en una transferencia mensual de 50 dólares, a la que pueden acceder personas con discapacidad igual o mayor al 40%, mayores de 65 años, que no tienen acceso a cobertura de seguridad social y en situación de pobreza ([www.inclusion.gob.ec](http://www.inclusion.gob.ec)). Para concebir la proporción y el impacto de estas dotaciones en la economía doméstica, vale decir que según el instituto Nacional de Estadísticas, para febrero de 2021 el costo de la canasta familiar básica estaba en el orden de los 712,07 dólares y el costo de la canasta vital en 501,28 dólares ([www.ecuadorencifras.gob.ec](http://www.ecuadorencifras.gob.ec)). Esta subvención, a toda luz insuficiente, también ha sido cuestionada por las condicionantes que la acompañan y los criterios con los que se asigna o se retira.

Ricardo, ciego total de 55 años, sin empleo, sin familiares que vivan en la ciudad, diagnosticado con colitis y artrosis avanzada en sus manos y rodillas, me comenta en una conversación que se desarrolla en el cuarto que le cede SONVA para que viva:

*Israel:* Usted ¿sigue recibiendo el Bono del Gobierno?

*Ricardo:* No, ya no. Desde hace un año que me quitaron.

La otra cara de la moneda, se manifiesta en entornos que se empoderan y procuran empoderar a la persona con discapacidad visual en su condición, en lo que se ha teorizado como "competencia cultural de la discapacidad" (Metzl & Hansen, 2014; Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016), esto es que personas ciegas puedan empoderarse y lidiar con las dinámicas disfuncionales que les rodea y que su entorno esté capacitado para asumir la discapacidad como otra manifestación cultural de la diversidad humana y actuar en consecuencia desde una nueva bioética de la discapacidad (Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016).

Los testimonios recabados ratifican la "competencia cultural" progresiva en familias que han asumido el acompañamiento a una persona con discapacidad como una experiencia transformadora: "es maravilloso compartir con personas que tienen un familiar con alguna discapacidad porque ya han entendido el proceso y lo que es una discapacidad, [...] nos entienden un poquito" (Cristian, comunicación personal, enero de 2020). En este caso, la sensación que cunde es la de apoyo, en entornos que han entendido la discapacidad de su allegado como una oportunidad de aprendizaje y han asumido amorosamente el reto de acompañar su particular itinerario vital. María Eugenia -con ceguera parcial de nacimiento por retinosis pigmentaria- afirma: "[mi condición] ha servido para que mi familia se sensibilice y también quiera involucrarse en el tema de la discapacidad" (comunicación personal, enero de 2020).

En este sentido, sin ser regla, muchos quienes palpan la realidad en primera persona o a través de un allegado, militan en procesos de reivindicación de derechos de personas con discapacidad. O para decirlo con más precisión, no muchos familiares de personas

---

*Israel:* ¿Por qué? ¿Qué explicación de dieron?

*Ricardo:* ¡No sé! Que ya el gobierno no es para toda la vida, que el gobierno se ha cansado seguramente [risa nerviosa].

*Israel:* ¿Cómo se enteró?

*Ricardo:* Yo me fui a cobrar y ahí ya me dijeron que no...que no había plata.

*Israel:* ¿Cuánto recibía?

*Ricardo:* 50 dólares.

con discapacidad militan en causas conexas, pero la gran mayoría de personas comprometidas con esta causa, tienen de trasfondo la motivación de la cercanía afectiva a la experiencia de la discapacidad.

### **3.2.2. Interdependencias**

Gran parte de las tensiones entre el advenimiento de la discapacidad y su entorno social, tienen su origen en el imaginario de dependencia y pérdida de autonomía, tanto por la incomodidad que suscitaría a quienes deban proporcionar cuidados, como por la vergüenza que supondría tener que aceptarlos. Ser autosuficiente es una de las formas más contundentes de ganar respeto social, y a contramano, la dependencia adulta es motivo de vergüenza en una sociedad que viéndolo normal en el niño, pero “anormal” en el adulto, condena al descrédito y a la infantilización a quien demande cuidados especiales (Sennett, 2003). No obstante, la naturaleza social del ser humano, demanda relaciones de mutua dependencia, no solo en la niñez y la vejez, sino a lo largo de toda la vida. La vulnerabilidad, “incompletitud” e interdependencia son dimensiones ontológicas del individuo, pues la autosuficiencia es ajena a la vida humana mientras la necesidad del “otro” instituye nuestra dimensión social (Pie & Solé, 2011).

Esta perspectiva, desde la cual la autonomía no es el opuesto positivo de la dependencia, sino que incluye la interdependencia (Pie & Solé, 2011: 5), contribuye a aliviar la ansiedad que genera el hecho de necesitar ayuda y fortalece los vínculos humanos al reconocer nuestra fragilidad y dignificar el cuidado. Cristian y Rafael lo ponen en estas palabras: “cuando uno busca ayuda es que está aceptando salir adelante. Mientras uno no haga eso, todavía sigue pisando el lodo” (comunicación personal, septiembre de 2017). “Hay cosas que también uno si puede hacer solo, pero también hay cosas que necesito, que necesitamos de la gente vidente” (comunicación personal, enero de 2020).

Este sentimiento de fragilidad e “insuficiencia” obliga a ampliar los límites de lo familiar, pues el cuidado de una persona con discapacidad requiere un conjunto de recursos que a veces la familia nuclear no está en capacidad de solventarlos sin apoyo



adicional, lo cual desborda las fronteras del parentesco hacia una red más amplia de cuidados y trastoca también la rigidez de roles y funciones en su interior (Rapp & Ginsburg, 2001: 540; Torres, 2004). Estas nuevas articulaciones de co-dependencia, según Rayna Rapp y Faye Ginsburg, estarían incidiendo en una nueva conciencia de la discapacidad y proporcionando un modelo social de relacionamiento y de comprensión de ciudadanía (2001: 545).

De todas formas, si bien esta perspectiva diluye en parte las tensiones de la dependencia y la autonomía, no es menos cierto que encuentra en sus manifestaciones prácticas un frágil equilibrio, tal como lo señala Camila: “todo el tiempo tengo que estar negociando el “yo sí puedo” y se mal interpreta como que no soy agradecida” (comunicación personal, diciembre 2019), y lo corrobora Rafael en su ceguera total:

también hay que dejarse ayudar, hay algunos no videntes que desprecian el apoyo de la gente: “¡No, no, yo si me defiando por si solo!” si es posible va empujando al que quiere ayudarles. Si viene un señor y me quiere ayudar ¿qué voy a decir? ¿no, deje nomás porque yo me voy por sí solo? Hay muchos no videntes que desprecian esa ayuda: “no, si yo soy suficiente para irme” van con el bastón golpeando a la gente (comunicación personal, febrero 2020).

El soporte que pueda dar el entorno nuclear y ampliado a una persona ciega resulta fundamental en el fortalecimiento de la percepción de seguridad y autoestima y en general en el mejor desempeño social, sea esto en un marco de interdependencia entre personas con y sin discapacidad o entre pares. Soledad y Cristian son pareja, los dos tienen ceguera total y cuentan su relación como lo mejor que les pudo pasar. A Cristian su pareja le aportó felicidad y ganas de vivir y a Soledad le aportó la fortaleza para aceptar su condición e independizarse. “Tengo la suerte de compartir con Cristian y la suerte de compartir la misma limitación, entonces nos comprendemos [...] A veces entre las cosas más duras está el sentirnos solos y el sentirnos incomprendidos” (comunicación personal, febrero de 2020).

Así mismo, el sentido de interdependencia reivindica y redime la necesidad de confianza en el “otro”, un elemento fundamental en las relaciones interpersonales de personas ciegas. Pongo solamente dos ejemplos traídos de la experiencia cotidiana de

mis informantes: Patricio, canta con un pequeño parlante y un micrófono a las afueras de la iglesia principal de Cuenca, de esta manera obtiene ingresos de lo que la gente voluntariamente deja en un recipiente que coloca al pie de sus equipos. En un momento del día, hace una pausa, toma el bote con el dinero recaudado y se dirige donde una señora que vende dulces a pocos pasos de donde él se ubica, hace su pedido, abre el bote y lo extiende para que la propia señora tome de ahí el dinero correspondiente a su compra. Este tipo de situación, en la que se ven impelidos a confiar en la gente, es común en el intercambio monetario al momento de pagar o recibir un vuelto, sobre todo con billetes, pues todos son de la misma dimensión y textura (diario de campo, marzo de 2018). En este mismo sentido, recojo la experiencia de Cristian y Soledad, que refleja las estrategias y negociaciones entre la dependencia y la confianza, y la importancia de tejer relaciones de seguridad en sus interrelaciones y prácticas cotidianas:

*Cristian:* En GranSol [supermercado] si nos ayudan. Un chico nos anota todo lo que necesitamos, y luego va a comprar todo. Nos sentamos a esperarle y ya nos viene haciendo las compras. Pero por ejemplo cuando les pregunto sobre promociones, me dicen: “¡no, ya no hay!” Pero yo sé que si hay. Por no tomarse el tiempo, no ven eso. Tampoco les beneficia a ellos eso [...]

*Israel:* ...hay que tener un sitio de confianza, porque o sino les pueden querer engañar.

*Cristian:* Claro, por ejemplo, a media cuadra de donde vivimos nosotros hay una tienda. La anterior dueña era buena, buenísima. Siempre nos explicaba de todo, nos atendía bien. Después ella vendió la tienda y vino otra señora. Oiga que bestia, esa señora. Nunca nos explicaba nada. Era descomedida.

*Soledad:* Si le preguntábamos algo, se ponía bravísima.

*Cristian:* Y siempre nos mandaba vendiendo cosas dañadas, todo malo.

*Soledad:* Una vez vamos a comprar los aguacates. El Cristian dice “déjeme tocar los aguacates, yo necesito tocar los aguacates”. Cogió y le lanzó los aguacates. Estaba dañado todo. Le lanzó [Cristian] y no volvió más.

*Cristian:* Después tenía que ir a comprar a una tienda más lejos, pero prefiero eso a ir donde esa señora. Nunca más. Nos cobraba de más. Nos ha vendido cosas pasadas [caducadas] (comunicación personal, mayo de 2018).

En el marco descrito, reforzar la noción de interdependencia, puede equilibrar las tensiones que existen entre los dos extremos de la cuerda: la sensación de abandono y

descuido en situaciones en que opera la indiferencia y por otro lado la sensación de pudor en situaciones en las que se les confiere una atención demasiado prolija, evitando con ello situaciones como las que narra Anita, ciega total desde su temprana niñez y ahora con 38 años:

mis compañeras me dicen vamos [a reuniones sociales]... yo soy más bien la que me alejo [...] yo soy la que digo no [...] Me siento un poco recelosa [...] a veces siento como que les estuviera dando un trabajo a ellas. A veces, por ejemplo, me dicen: “¿No te quieres ir al baño?” Digo no, no se preocupen muchas gracias, entonces siento como que ellos estuvieran así preocupadísimos y no van a poder estar en tranquilidad. Entonces digo ¡no!, mejor no me voy y que ellos pasen bien, que disfruten bien el carnaval (comunicación personal, enero de 2020).

### **3.2.3. Crianza**

La experiencia de la maternidad/paternidad de personas ciegas, es un buen ejemplo que conjuga las dinámicas de estigmatización, empoderamiento e interdependencia y revela a su vez la naturaleza intersensorial de los intercambios sociales. Además, la relación de padre/madre con sus hijos “es un nexo en el que dramáticamente se articulan alternativas: dependencia versus autonomía; intimidad versus autoridad; la aceptación del cuidado versus su rechazo; guiones culturales normativos versus ‘reescrituras’ alternativas más inclusivas” (Rapp & Ginsburg, 2001: 536)<sup>61</sup>. De ahí que traiga a colación esta faceta de la discapacidad.

Aun cuando la experiencia de la maternidad y la paternidad supone situaciones semejantes cuando el común denominador es la ceguera, las diferencias y estereotipos de género en un contexto patriarcal, generan una expectativa diferente para cada caso. En cuanto a los hombres, la exigencia de cumplir un rol de proveedor material y de “jefe de familia” está en el centro de sus privilegios, pero también supone una fuerte carga, presión y conflicto para un padre con discapacidad en la posibilidad de sentirse “inútil”

---

<sup>61</sup> Traducción propia.

frente a su hijo (Torres, 2004; Middleton & Spinney, 2016). Mientras que, en el caso de las mujeres, su responsabilidad “natural” respecto a la crianza y el cuidado de los hijos, las hace responsables del mayor peso y trabajo respecto al tema, demanda de ellas cualidades como “la abnegación, el sacrificio, la entrega, la paciencia” y una disponibilidad a tiempo completo por la que se ven obligadas a postergar o anular sus proyectos personales, profesionales, de reposo o tiempo libre (Torres, 2004). Anita como muchas mujeres con y sin discapacidad, tuvo que dejar los estudios cuando quedó embarazada. Con una risa nerviosa me dice: “ya no terminé la tesis, entonces ese fue mi título... el de mamá” (comunicación personal, febrero de 2020).

Si bien la discapacidad podría suponer una experiencia particular de paternar/maternar (Peláez, 2009), no es menos cierto que estos roles se articulan en un entramado social patriarcal y violento, por lo que no escapan del todo a su influjo, reforzando muchas veces los modelos de maternidad y paternidad hegemónicos (Torres, 2004). Wilson, de 51 años, con 3 hijas y ciego parcial desde su nacimiento, asume con naturalidad que su esposa lleve la mayor carga de la crianza y refuerza esta asunción en su condición de discapacidad, no obstante, esto no pasa con las madres con discapacidad que entrevisté, cuya implicación en la crianza es directa y las expectativas de que cumplan bien este rol son considerables, tanto en ellas mismas como en su entorno. Llama además la atención en el testimonio que consigno a continuación, que Wilson asume que su esposa “solo” se dedica a la crianza de sus hijas, otro tropo común en las asunciones hegemónicas de la crianza en clave de género (Antacle, Cabello, & Yanicelli, 2020).

*Wilson:* No es difícil [ser padre], contando con el hecho de que mi pareja no tiene discapacidad visual. La mayor responsabilidad ha caído en ella. En las cosas en las que la visión me era difícil hacerlas, era ella la que se encargaba. [...] No tuve mayor problema, porque ella si tiene visión y vino a simplificarme las cosas.

*Israel:* ¿Su pareja, también trabaja?

*Wilson:* No, ella solo se dedica al cuidado de las niñas (comunicación personal, febrero de 2020).

Al margen de esto, encontré dos patrones interesantes en el proceso de crianza, uno relacionado a la expectativa y otro a la sensibilidad intersensorial de esta experiencia.

Respecto a lo primero, detecté una sensación de descreimiento relacionada a lo que planteé anteriormente como “disminución de expectativas” del estigmatizado. Las familias de mis entrevistados tomaron la noticia de que tendrían hijos con mucha reserva, incredulidad, e incluso lo plantearon directamente como una imprudencia al no sentirlos capacitados para dicha tarea (diario de campo, junio 2018). Curiosamente, varias de las personas ciegas a las que consulté, reproducían de diferentes maneras este relato de desconfianza:

Yo no quiero tener hijos [...] porque si yo voy a tener un bebé quisiera tenerlo para cuidarlo y criarlo y si lo tengo tendría [...] que dejarlo en manos de otro, entonces qué sentido tendría tener un hijo. [...] Yo no pienso tener un bebé en estas condiciones, no, los niños vienen al mundo a ser felices, a disfrutar, no a asumir cuidados, a estar cuidándonos y guiándonos por las calles, ¡no!... un niño no puede asumir esa responsabilidad (Soledad, comunicación personal, febrero de 2020).

Eso de tener hijos es bien complicado con discapacidad visual, peor si somos los dos [ciegos], salvo que sea una persona que tenga buena visión normalmente y yo discapacidad visual, a lo mejor ahí se puede tener un hijo o una hija, pero, en cambio, cuando uno se casa con baja visión, ya es bien problemático. Si se embaraza la chica, cómo se mantiene al hijo, la comida... todo eso es un proceso bien duro (Milton, comunicación personal, enero de 2020).

El no poderles enseñar lo que es escritura, lectura, lo que es la escolita. Eso sí que... ¡Dios mío!... Como quisiera aunque sea ver un poquito y ayudarles con las tareas [...] Yo trato a mis hijos de enseñarles, pero no les puedo coger de la mano y enseñarles que hagan la “a” o que hagan rectito, o sea, por ejemplo, usted me da un esfero, yo escribo, pero mis letras no van hacer exactas como un vidente... van a ser torcidas y mis hijos van a aprender así chueca, chueca [risas] Entonces eso es para mí es difícil (Anita, comunicación personal, febrero de 2020).

La experiencia de paternar/maternar por parte de personas ciegas, está plagada de tácticas y experiencias intersensoriales que profundizan el vínculo con sus hijos e hijas mientras despliegan un modelo sensorial que les permite hacer frente a los retos y vicisitudes materiales y simbólicas a las que se ven enfrentados. Vale recalcar que esta experiencia supone matices en función de las condiciones individuales (económicas, laborales, materiales, de ayuda externa, etc.), pero también del grado de discapacidad y si la tuvo de nacimiento o fue adquirida. Así, para quien nació ciego no existe una

carencia en el momento de la crianza. Daniel lo pone en los siguientes términos:

Para mí es una relación normal [con los hijos]. Muy diferente sería si yo viendo hubiera tenido a mis hijos y en ese proceso haya perdido la vista. Yo soy no vidente desde antes que nazcan mis hijos. Entonces para mí es una situación normal, para mis hijos igual. En otros matrimonios que he podido apreciar, teniendo sus hijos jóvenes o niños han perdido su vista y ha sido medio complicada la situación (comunicación personal, febrero de 2020).

De la misma manera, las estrategias del cuidado a los hijos varían según el grado de discapacidad. Por ejemplo, en el caso de ceguera parcial o baja visión, Marcela me cuenta que cuando llevaba a sus hijos al parque, los vestía con los colores más fuertes y luminosos que tenía a disposición, para que así se le facilitará supervisarlos con su escaso remanente visual. “Pobres guaguas, les vestía como payasitos... pero a mí que me importa, así les tenía ubicados”. Por supuesto, al momento de comprarles su ropa, el color era el elemento fundamental y decisivo de su elección (comunicación personal, marzo de 2018).

La ceguera total, por su parte, demanda mayores recursos y tácticas, mas, en uno y otro caso, la complementariedad sensorial y la atención háptica, van a ser fundamentales en la experiencia cotidiana de la crianza. De hecho, la premisa transversal de esta investigación es que las personas ciegas predisponen y agudizan su capacidad de “tocar” (y por tanto sentir) con todo el cuerpo. Tocar superficies y texturas, pero también vibraciones sonoras, olores y sabores, pues como afirma el arquitecto Juhani Pallasmaa, todos los sentidos son prolongaciones del tacto y “todas las experiencias sensoriales son modos de tocar” (2006: 8).

El caso de Anita es paradigmático en este sentido. Ella tiene 4 hijos, dos de ellos gemelos idénticos de cinco años. Cuando le pregunté sobre las dificultades de la crianza para una persona ciega, me respondió que quizás ella no los vea... pero los siente (comunicación personal, marzo de 2018). Solo con el tiempo pude comprender la dimensión de este postulado. Efectivamente, Anita prodiga un cuidado tal a sus hijos, en donde se pone de manifiesto esta atención sensorial que elucido. A continuación, transcribo fragmentos de una conversación al respecto:

*Israel:* ¿Cómo es ser madre no vidente, criando a un niño?

*Anita:* Yo les cuido, les hago todo. Les he bañado... a toditos. A mi primer hijo desde los dos meses de nacido, les bañaba yo misma. Es algo que a veces no se les puede explicar a las personas porque es como que uno tiene una relación con el hijo, como dicen el cordón umbilical, está unido la madre y el hijo en el vientre y es como que ese cordón, a pesar de que él ya nació, todavía está conectado con uno. Es una forma, un sentir, un sentido, no sé de dónde, pero es como que uno más le cuida. Por ejemplo, usted me trae ahorita un niño, yo no sé ni por dónde cogerle, siento como que le estoy cogiendo al revés o como que le voy a tocar la carita o le voy a lastimar, pero en cambio un hijo propio... como que tiene una relación, es como un imancito que uno cuando le toca... es como que tiene bastante cuidadito y no le lastima. Es algo impresionante ya... mucha gente a veces no lo cree. Yo por ejemplo a mis hijos, no les he golpeado nunca cuando ellos comenzaban a gatear, porque la gente sabe decir “¡oiga, ¿pero no le pisó a su niño?! y ahora que son dos gemelitos, y ambos andaban gateando ¿no les pisaba?” ¡No! No le pisaba porque uno tiene esa relación, ese contacto, uno como que presiente que el guagua esta por ahí, como que presiente que el niño está acercándose. Entonces yo caminaba por los corredores y algo hacía que me detenga y ¡pag!... el guagua con sus patitas así [hace un gesto como de caminar con las manos]... digo “¡pequeño!, vos has estado por aquí”. O sea, no es que yo me iba y ¡bum! [hace un gesto como de choque] Es como que algo le detiene a uno.

*Israel:* ¿Nunca hubo algo con lo que se hayan lastimado?

*Anita:* No, gracias a Dios, no... la gente vidente mejor me ha hecho caer a mi guagua de la cama, yo me sé morir de iras. A mis gemelitos, mi mami cuando vino [a su casa]... estaban de un mes quince días de nacidos mis pequeños. Mi mami viene a ayudarme y ¡¿qué también sería?! Se ha descuidado y mi guagua al suelo, se cae de la cama el pequeño y digo “¡Ay mami! ¡mami! y ¡viendo todavía!” [risas]. Mi tía en cambio... le ha dado la teta a un bebé y no sé pues que le pasaría a mi tía, entonces va a preparar la teta para el otro bebé y se confunde. Termina dándole al mismo bebé que ya le ha dado y el guagua ha estado haciendo con la cabecita de que ya no pues, [...] mientras el otro muriendo de hambre. Digo “tía usted ya le dio la teta al bebé”; dice “¡no! Anita, este es...” Pero era el otro bebé el que tenía que tomar la teta y “¿cómo sabes?” [le pregunta] “Yo sé... a él le falta la teta”, le digo (comunicación personal, febrero de 2020).

A la par, el sentido de interdependencia del que hablé predispone a un aprendizaje mutuo y una suerte de complicidad entre padres con discapacidad y sus hijos. Los sentires y las prácticas se adecuan y sincronizan incorporando las adaptaciones del caso:

*Israel:* Mientras sus niñas iban creciendo ¿hubo tal vez algún tipo de tensión o limitación?

*Wilson:* El problema era que yo no las podía controlar, y se me hacía feo no permitirles salir con otras niñas. Por ejemplo, ahora, si yo estoy solo y ellas quieren ir al parque, bueno muy bien... pero antes como eran menores, a veces evitaba irme yo solo, porque les podía pasar algo. Pero sabe que no tuve mayor problema, porque ellas si tienen visión y vino a simplificarme las cosas. Ahora sí salgo con ellas. Es que el hecho de convivir con un padre con discapacidad visual, les hace madurar, ser más conscientes, más cuidadosas. Ahora mismo, yo se caminar con ellas alrededor de unos 40 minutos y ellas lo toman de lo más normal y vamos conversando (comunicación personal, enero de 2020).

Por otra parte, la misma capacidad sensible que relaté es la que permite desplazar la preeminencia visual hacia otros registros sensitivos, los cuales operan de manera integrada e integral, es decir, no son necesariamente compensaciones a la ausencia de lo visual sino un modelo sensorial íntegro, aunque distinto. El cuidado que demanda la crianza, y la predisposición de hacerlo en los mejores términos, activan una atención corporal y una agudeza sensible, por medio de lo cual están atentos a pequeños estímulos, cambios y señales, tanto de sus críos como de su entorno. Anita me comenta, por ejemplo, que ella no necesita verlos para saber cómo están sus hijos; según ella, sabe cómo se sienten por su voz, lo puede sentir en un abrazo (diario de campo, mayo de 2017).

La voz de hecho es un elemento sustancial, en las relaciones interpersonales de personas ciegas, cumpliendo cuando menos dos cometidos, por un lado, como mecanismo de identificación, pero también como instrumento de penetración psicológica, pues en los timbres, quiebres, ritmos o pausas en la voz, las personas no videntes tienen un indicio certero sobre el estado de ánimo o el talante de un individuo.

En cuanto mecanismo de identificación, la voz de un individuo opera como una credencial, por medio de la cual inmediatamente una persona ciega reconoce a su interlocutor. Como se ha dicho, no se trata de un atributo especial, sino de un proceso de “educación de la atención” (Ingold, 2001) que les permite atender los matices y las sutiles modulaciones de la voz para fines de reconocimiento. “Por la voz reconozco rápido a cualquiera”, me confirma Rafael (comunicación personal, febrero de 2020). En



este punto, nuevamente Anita presenta un caso interesante, pues las “huellas” de la voz de sus hijos gemelos son muy parecidas, si a esto sumamos una idéntica fisonomía y contextura, podemos imaginar las dificultades y de hecho los “cortocircuitos” en el modelo:

*Israel:* ¿Cómo les distingue a sus hijos gemelos?

*Anita:* Ahí si me juegan los bandidos a veces [risas], porque tienen el timbre de voz igualito. El otro día vine con mi hijo acá [Sociedad de No Videntes] y les digo “vamos ‘mijo’, vamos” y me da la mano; yo le digo “bueno y ¿quién eres vos?” [risas] y me dice mi guagua: “soy Juan Pablo” [risas] Ahí sí, me juegan porque yo a veces estoy retando al otro [risas] Digo: “pero Josué ¡eres el colmo! Te digo que te portes...” “mamita yo soy Juan Pablo no Josué [risas]” “bueno a vos también te va la reta para que no te portes mal”, le digo (comunicación personal, febrero de 2020).

A veces se piensa que las personas ciegas hacen del tacto el sentido de reconocimiento por excelencia, sin embargo, esto no es del todo cierto por razones simbólicas y prácticas. A la experiencia de tocar para concebir y reconocer a alguien, se interpone una sensación de pudor, pues el tacto no es solo un sentido de verificación de texturas y formas que reemplaza la vista, sino que proporciona información inasequible por medio de registros visuales, además de vínculos con lo tocado que fundan un compromiso sensorial íntimo que no puede ser forzado (Classen, 2007). Esta situación se exagera en espacios de varones dados los imaginarios de masculinidad hegemónica que condenan o incluso proscriben la cercanía y el contacto físico entre hombres (García C. , 2017). Aun cuando en el contexto latinoamericano es común la cercanía y el contacto físico como una forma de relacionamiento ordinario, esto se circunscribe principalmente a espacios y relaciones de confianza a las que permitimos una distancia íntima o personal<sup>62</sup> (Hall, 2003: 143-148), dependiendo además de la personalidad del

---

<sup>62</sup> Según Edward Hall (2003) la “distancia íntima” supone una presencia imponente o invasiva del otro y su rango oscila entre el contacto físico y los 40 cm., en esta distancia el calor y el olor del otro cuerpo impactan directamente en nuestro sistema perceptivo. Por su parte, en la “distancia personal” que se entiende como el espacio del intercambio cercano con un margen de control físico con los demás, el intervalo oscila entre los 45 cm. y los 125cm, en este rango, la experiencia multisensorial pierde fuerza, aunque aún están presentes registros olfativos, auditivos y por supuesto visuales.

individuo, tal como lo ratifica Diana:

*Israel:* ¿Utiliza más el tacto en sus relaciones interpersonales?

*Diana:* No en realidad. Bueno yo a nivel personal, no soy mucho de acercarme a tocar... si me ha pasado con los compañeros y la verdad no me agrada mucho [risas] Yo les identifico por la voz a las personas y saludo, como les saludaba antes... y a una persona que quizás tengo más afinidad, le conozco de más tiempo y es de más confianza, de pronto si con un abrazo o con un beso y con una persona que conozco por primera vez, si de la mano. Pero no, tender a tocarles o esas cosas... ¡no! (comunicación personal, febrero de 2020).

Por otro lado, el tacto tampoco es el mejor medio para el reconocimiento práctico, pues las características del descubrimiento háptico (progresivo, discontinuo, austero, fragmentario...) (Le Breton, 2007) no ayudan mucho a imaginar a la otra persona de manera integral. De hecho, descubrí en mi trabajo de campo, que esto supone una de las mayores angustias y ansiedades de un padre y una madre, sobre todo en los que jamás pudieron ver la imagen de sus hijos. En este sentido, el tacto no es suficiente para imaginarlos, ni siquiera la propia integración sensorial (su voz y sus olores), sino que tiene que mediar un plano extrasensorial que teja los retazos que aprehenden los sentidos, plano compuesto por sus deseos, su imaginación y fragmentos de memoria, que recrean en la mente esa presencia incluso a través de los sueños:

*Israel:* ¿Usted se imagina el rostro de sus hijos? ¿Puede saber cómo son al tocarlos?

*Daniel:* Muy difícil le veo eso [tocarlos y saber cómo son] ¡Les he soñado! porque, por ejemplo, mis hermanos, mi mujer me han descrito como son ellos y me imagino que eso se transforma en la noche en sueños [...] Mi hija, la Toa, cuando tenía tres años me decía: “papi mira, estoy guapa, estoy con un lasito. Mira papi, estoy linda” y me cogía la mano y me hacía tocar desde la cabecita, la ropita, todo... “¿Si ves papi como estoy linda?” O sea, por experiencia que tiene de saber que su padre es no vidente [...] Yo les he visto a mis tres hijos en sueños. Ahora de que sean la misma imagen y todo eso ¡no sé! ¡Solo Dios sabrá! [risas] Me han dicho que se parece a mí [su hijo] que es más colorado, que no tiene el pelo ondulado como yo, él es un poquito más lacio, entonces él ha venido a mis sueños (comunicación personal, febrero de 2020).

*Israel:* ¿Usted recuerda el rostro de sus hijos?

*Rafael:* Sí, el uno es un poco blanco, el otro trigueño, entonces sí, sí recuerdo.

Antes podía ver algo. Ahora, me imagino [el rostro de] de mis nietos, pero ya no distingo el rostro, antes sí podía. Tocándoles más o menos se hace una idea, pero no, no exactamente como tener un poco de visión. Palpando a la persona se imagina, por ejemplo, que un niño es delgado, otro es más gordito, entonces eso nomás sí hay como palpando... que es un poquito alto (comunicación personal, febrero de 2020).

*Israel:* ¿Usted se imagina los rostros [de sus hijos]?

*Anita:* Ni por más que yo les toque... no puedo imaginarme, o sea porque yo no los vi. Yo me acuerdo el rostro de mi hermana, de mi mami porque yo los vi, pero si yo les toco a mis guaguas, por más que les toque la naricita, los ojitos, no puedo hacerme a la idea de cómo son. No, no tengo una imagen de ellos. Bueno unos me dicen, es parecido a ti, otros dicen se parecen a tu abuela, otros dicen que se parecen a los papás, peor pues ahí... si se parecen al papá, yo ni siquiera los vi. No me puedo hacer una idea porque sería una mezcla mía con otra persona, entonces peor... no, no me puedo imaginar.

*Israel:* Entonces ¿cómo les tiene en la mente?

*Anita:* Solo por la voz. Puedo tocarles, pero hasta ahí nomás... no me hago la idea [...] Eso si quisiera, soñar en mis pequeños, para al menos verlos en el sueño, verles su rostro, pero eso no he tenido la dicha de soñarles a mis guaguas. Yo le soñé una vecita [sic] que yo le entregaba al papá a uno de mis bebés, pero no le vi a mi hijo el rostro, solo soñé que le cojo al guagua así [hace el gesto de cargarlo]... y le entrego al papá, así un bultito, pero no le vi el rostro a mi niño, le vi la ropita, el color así... pero el rostro, no le vi. Algún día quisiera soñarles en algún momento para verles, ojalá algún día se haga realidad (comunicación personal, febrero de 2020).

*Israel:* ¿Qué es lo que más extraña, de cuando tenía visión?

*Wilson:* Lo que más extraño, es ver fotos. Por ejemplo, algo que me gustaría y no he tocado el tema, es saber cómo son mis hijas... porque ¡es una realidad bien cruda! y lo peor que me puede pasar, porque yo no conozco a mis hijas. A mi mujer si le conozco porque a ella le conocí de joven, pero no sé cómo será el rostro de ellas... [suspiro] Me encantaba ver fotos, tomar fotos...

*Israel:* ¿Se hace una idea de su rostro al tocarles?

*Wilson:* No, es imposible hacerse una idea... no sé cómo serán ellas. Una persona ciega y que nunca vio, no se puede imaginar cómo es un elefante, por ejemplo. Esa persona si usted le dice que le describa un elefante, esa persona no se va a poder imaginar como es. Entonces yo no puedo imaginarme a mis hijas porque nunca las vi... pero si las hubiera visto... [pausa] A mi mujer en cambio sí le conocí y me proyecto de cómo debe estar ahora, me hago una imagen mental de como ella ha de estar a los 38 años, cuando yo le conocí tenía 22. Si algo es duro,

es eso... no verles las caritas a mis hijas (comunicación personal, enero de 2020).

Esta constatación apunala la idea de Ingold (2000; 2011), de que la percepción sensorial no se agota en los sentidos, ni siquiera en su compleja integración, menos aún de manera compartimentada; por el contrario, se despliega más allá del cuerpo, entre los imaginarios personales y el tejido social, y opera directamente en una memoria que personas ciegas custodian con celo, conscientes de que cuando se desvanece un recuerdo, algo más profundo se pierde (Middleton & Spinney, 2016).

### **3.3. Sentidos y emociones encarnadas**

Y el hecho es que nadie, hasta ahora, ha determinado lo que puede el cuerpo, es decir, a nadie ha enseñado la experiencia, hasta ahora, qué es lo que puede hacer el cuerpo en virtud de las solas leyes de su naturaleza, considerada como puramente corpórea, y qué es lo que no puede hacer salvo que el alma lo determine.

Baruch de Espinosa (1980: 127).

Somos del mundo por nuestro cuerpo, en cuanto percibimos el mundo con nuestro cuerpo.

Maurice Merleau-Ponty (1994: 222)

En este apartado reflexiono acerca de cómo las sensaciones y emociones que se despliegan durante las experiencias cotidianas de personas ciegas, toman lugar en el cuerpo en forma de “encarnaciones sensoriales” (Hammer, 2013), reivindicando así la perspectiva crítica de la antropología sensorial que reclama a sus vertientes antecesoras la atención a la corporeidad (Ingold, 2011; Pink, 2009). Para cumplir este cometido, me fijé en actividades lúdicas, pues pienso que este es un campo fértil y significativo para pensar las formas en las que los cuerpos de personas ciegas son atravesados por flujos emotivos y sensoriales que posibilitan describir y comprender el mundo (De Moura & Steil, 2018: 120), pero también para mirar cómo operan las lógicas de la estigmatización y discriminación sobre ciertos cuerpos considerados “carentes”.

La “experiencia antropológica” se da de manera encarnada, en el cuerpo del investigador que hace de él su herramienta privilegiada en contacto abierto con una fuente inagotable de información sensorial, y en el de los informantes que figuran en su corporalidad discursos, imaginarios y prácticas, mientras son afectados por la consecuencia de sus actos e interacciones. En este sentido el cuerpo es objeto y “sujeto” de investigación, fuente y vector de conocimiento, depositario de experiencias cotidianas y materia de reflexión y pesquisa (Wacquant, 2001; Hammer, 2013). El cuerpo no es algo terminado, cerrado; por el contrario, está siempre incompleto, variable, frágil, interdependiente y expuesto a las vicisitudes, interpelaciones y potenciaciones que le depara el intercambio social. Si bien el cuerpo se instituye en una dimensión física y fisiológica, va más allá de lo orgánico en cuanto opera en el plano social, siendo la experiencia cultural la que le da significado, sentido y valor (Le Breton, 2002).

En la medida en que en nuestra sociedad se lucha contra el cuerpo para vencerlo y dominar sus funciones (Larrea, 2010), se explica el afán de someter ciertos cuerpos “no canónicos” o discapacitados, a una especie de “limbo” en donde quedan suspendidas las expectativas sociales: cuerpos “invalidados” obligados a cumplir el papel de “inválido” (Goffman, 2006: 131); funciones restringidas a un “determinismo sensorial” que escatima las múltiples posibilidades del ver, del palpar o el sentir (Porcello, Meintjes, Ochoa, & Samuels, 2010). En ese marco, la “deficiencia” se presenta como una forma de “disidencia”, pues estos cuerpos “insólitos”, dan cuenta de otros registros, potencias y posibilidades, actualizando con ello la premisa spinoziana de que no sabemos lo que puede hacer un cuerpo (De Espinosa, 1980).

Consciente de las múltiples derivaciones de esta reflexión, quiero concentrarme en aristas que me parecen particularmente interesantes para los fines de esta investigación: la conciencia del cuerpo informada a través de prácticas lúdico deportivas, y sus implicaciones en la socialización.

### **3.3.1. Sentidos, conciencia del cuerpo e implicaciones en la socialización**

Durante mi trabajo de campo, pude acompañar en múltiples oportunidades a personas no videntes en sus actividades de ocio y tiempo libre y con ello indagar su disposición corporal para el aprendizaje y práctica lúdica. Así, seguir durante varias semanas a Anita, Vicente Q., Carlos, Adrián, Vicente P., Marco, Rodrigo, Daniel y María Eugenia a un curso de Judo que dictó un estudiante de último ciclo de la carrera de Educación Física de la Universidad de Cuenca como tesis de grado, me permitió reparar en la predisposición sensorial y corporal que una persona ciega ensaya para un aprendizaje físico significativo. Coincido con De Moura y Steil en la complejidad multisensorial del proceso de aprendizaje:

No es por la absorción de representaciones mentales o por elaborar esquemas conceptuales que aprendemos, sino por medio del desarrollo de una sintonía fina y una sensibilización de todo el sistema perceptivo. En este proceso cognoscitivo actúan concomitantemente el cerebro, con sus conexiones neurales, los órganos corporales periféricos, con sus contracciones musculares y el ambiente con los aspectos específicos que sitúan al sujeto en el mundo [...]El conocimiento se vuelve, así, inmanente a la vida, a la experiencia y a la conciencia del sujeto, en la medida en que se procesa en el campo de la práctica. En esta perspectiva la cognición es un proceso en tiempo real (De Moura & Steil, 2018: 116-117).

Las instrucciones del entrenador de Judo en este caso no podían ser solo verbales, puesto que al no estar acompañadas de una imagen referencial (un ejemplo práctico) podían llegar a ser muy confusas. Por tanto, al dificultársele la asimilación de directrices y la corrección de movimientos por observación, comparación e imitación - como lo haría una persona vidente frente al ejemplo del entrenador o el intento de sus compañeros- la persona ciega esperaba instrucciones en su propio cuerpo para actuar, pues no necesariamente sabía qué hacer antes de ello. Las indicaciones y correcciones posturales para técnicas, llaves y caídas de judo, fluían del cuerpo del entrenador hacia el cuerpo de los alumnos. No hay una imagen previa del movimiento sino un aprendizaje *in situ*. Así, las instrucciones previas que podrían presentarse inconcebibles, fragmentarias o incongruentes, se ensamblan y cobran sentido pleno

cuando en una especie de baile, el entrenador acompañaba los movimientos de sus alumnos. Era fácil percatarse de la liviandad y la predisposición de esos cuerpos para dejarse llevar, por lo que, ligeros toques y encauzamientos hacían fluir el movimiento. Esto por supuesto suponía grandes dosis de improvisación e inventiva. Cuando apuntaba en mi diario de campo alguna de estas observaciones que me llamaban la atención, no resistí compararlo con una pieza de jazz por su nivel de soltura y naturalidad (diario de campo, mayo de 2018). Pienso además que esta experiencia, que se desarrolla de manera sincrónica, tomaba primero una dimensión individual, para solo después devenir una experiencia relacional y social. Todo lo relatado, a mi juicio, dispone una conciencia especial del cuerpo y del propio espacio.



**Ilustración 21.** Práctica de Judo. Foto del autor.



**Ilustración 22.** Práctica de Judo. Foto del autor.



**Ilustración 23.** Práctica de judo. Fotos del autor (2018)

Otro testimonio invaluable lo recogí de Juan, deportista polifacético de quien presenté sus logros en la primera parte de este capítulo, y ciego de nacimiento con un remanente visual del 10%. La efectividad de sus “técnicas corporales” (Mauss, 1979) para la adaptación deportiva de ciclismo de montaña, motociclismo y rally, tiene que ver con su extraordinaria sensibilidad y memoria corporal, a la cual le saca el máximo provecho como recurso de ubicación y orientación en su movilidad, sumado a un entrenamiento auditivo que le aporta información técnica clave a la hora de competir y a su compenetración con sus vehículos (igual bicicleta, que moto o coche), a los que transforma casi en una extensión háptica de su propio cuerpo. Como se observó en el capítulo dos, esta agudeza sensorial, poco tiene que ver con condiciones excepcionales de personas con discapacidad, sino más bien es el resultado de un entrenamiento sistemático y permanente, que potencia las capacidades naturales de los sentidos al momento de discernir información esencial para un fin específico. Así, personas sin discapacidad, confiamos tanto en la información que nos aporta la vista, que podemos desdeñar o incluso prescindir de otros registros sensoriales. Al no ser esta una opción para personas ciegas, opera un reajuste de los registros sensoriales que configuran un modelo particular de percepción, tal como se colige de su testimonio:



*Israel:* ¿Qué adaptaciones hace para competir en motocross?

*Juan:* Yo entrenaba en una pista de motocross común y corriente, en la que entrenan todos los motocrosistas, sino que había una diferencia, yo subía una persona atrás. Le hacía que se acople totalmente a mí. Yo para girar la moto, giraba mucho con el cuerpo, entonces si la moto se inclinaba para un lado, yo [me inclinaba] para el otro, entonces los dos nos hacíamos uno solo. Y él [quien le acompañaba] me iba dirigiendo. Me ubicaba en las huellas y cuando había salto me avisaba. Oiga y yo tengo una retentiva muy buena, a la tercera vuelta, yo ya me sabía de memoria la pista. Lo tenía en la mente. Hay códigos especiales que me iba diciendo [su copiloto]: una derecha abierta, en la que no hay que girar mucho, la derecha media que hay que girar un poco más, la cerrada y la "U". Al principio voy despacio hasta aprender la pista. Después, lo más rápido que haya como. De hecho, si nos hemos pegado unos cuantos sustitos [...]

*Israel:* ¿Y cómo es el proceso para ser copiloto de rally? ¿cómo adapta eso?

*Juan:* La persona con la que yo corro es una persona también con discapacidad, Jorge Terán, él usa silla de ruedas y el auto es acoplado todo a que él maneje con sus manos. La hoja de ruta la dicto con una grabadora de periodista con la que estudiaba. Él maneja el auto, y cuando levantamos la hoja de ruta, yo hago igual como todos los copilotos de rally, voy anotando todo lo que el piloto me va diciendo, pero en mi caso, en vez de ir anotando, yo voy grabando, luego a mi casa y paso a mi computadora con el programa Jaws y luego le grabo al Jaws a una velocidad súper rápida. Ahí estoy listo, me pongo los audífonos dentro del casco y entre que pongo y quito pausa, le voy dictando la hoja de ruta.

*Israel:* Pero puede el audio ir a una velocidad o estar diciendo algo y puede que ya se haya pasado o no coincida la descripción del audio con la pista...

*Juan:* Claaaaro. Es súper técnico y esa experiencia me dieron las motos. Yo me voy guiando mucho con los movimientos del auto. Entonces yo, por ejemplo, quito pausa y oigo que dice "a 50 izquierda 5", entonces cuando ya siento que el auto va hacia la izquierda... ¡Pag! quito pausa... "20 derecha 3" y así. Yo voy prende y apaga la grabadora todo el rato. Porque si yo le dejo la grabadora prendida, la grabadora se va de largo...

*Israel:* Pero lo que quiero entender es ¿cómo sabe cuándo darle *play* o ponerle pausa al audio?

*Juan:* Es la experiencia y la gana también. Yo le canto a él [su piloto] una curva y si estoy adelantado, él me dice "espérame un ratito" y luego "dale". Y ya con la experiencia se vuelve algo automático. Yo voy sintiendo en el cuerpo cuando el carro comienza a dar una curva, cuando el carro acelera o frena... Es que la potencia de un auto de carreras es mucho más que la de uno normal. Mi cuerpo me da la información principal [...]

*Israel:* ¿siente que sus otros sentidos se desarrollan más?

*Juan:* Los otros sentidos, se desarrollan mucho más, para todo. Póngase, yo tengo un oído tan afinado que si pasa un auto de carreras, yo sé si es un Peugeot, si es un Mitsubishi o si es un Forza 1300... [lo sé] por los sonidos. Son totalmente diferentes los sonidos de uno y de otro.

*Israel:* Es interesante, porque una persona que ve, no tiene que empeñarse en ese detalle porque fácilmente sabe que carro es viéndolo...

*Juan:* Pero es que en los autos de carreras, es básico saber los sonidos. Yo personalmente disfruto del sonido de un motor bien armado. Uno ya sabe si es un motor bien armado (comunicación personal, julio de 2020).

Mención aparte –por sus implicaciones emocionales y sociales- merece la práctica del fútbol entre personas ciegas. La Sociedad de No Videntes del Azuay a inicios del año 2012 constituyó formalmente el Club de Deporte Adaptado “Vulcano”, el cual se encuentra federado y reconocido jurídicamente por el Ministerio de Deportes del Ecuador. Este espacio promueve la práctica de la natación, el atletismo, el ajedrez, el golbol<sup>63</sup> y principalmente el fútbol adaptado, disciplina en la que participa en los campeonatos regionales y nacionales (Daniel, comunicación personal, febrero 2020). Una de las muchas satisfacciones en mi experiencia etnográfica, fue cuando la directiva del Club me pidió que sea parte del equipo de fútbol en calidad de guía (rol que explicaré enseguida), lo cual además de sentirlo como un grato gesto de amistad y confianza, me permitió acompañarlos a entrenamientos, discusiones técnicas y estratégicas, y viajes por diferentes ciudades del país para cumplir el calendario de partidos del campeonato nacional.

---

<sup>63</sup> Deporte Paralímpico, creado específicamente para personas ciegas, variante del balónmano que se juega con un balón especial que emite sonido al moverse.



**Ilustración 24.** Carnet de miembro del Club Vulcano. Foto del autor (2019)



**Ilustración 25.** Equipo de fútbol no vidente "Vulcano".  
Foto de Silvia Sarmiento (2019).

Se trata de una adaptación del fútbol sala, pero con reglas muy particulares para la participación de personas no videntes. En el "fútbol 5" o "fútbol para ciegos" juegan 5 personas por equipo, cuatro jugadores ciegos y el portero, que es el único que puede

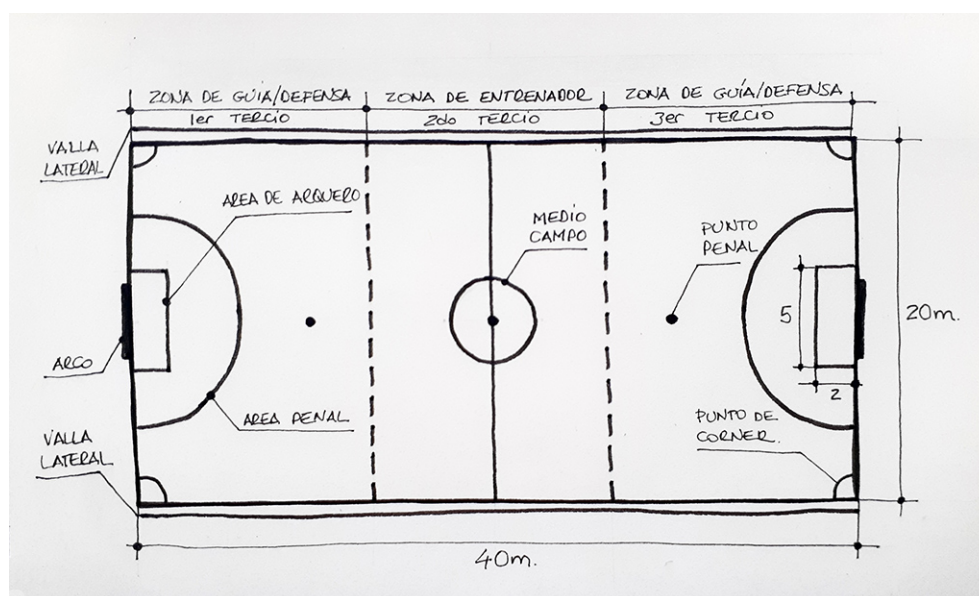
ver, pero no puede salir de su área chica. El equipo se completa con los jugadores suplentes, el entrenador y el guía que se ubica detrás de la portería rival. El objetivo es introducir el balón en el arco rival, con la particularidad que este lleva en su interior cascabeles que producen un sonido cuando gira para que los jugadores lo puedan ubicar y seguir por medio del oído.

Este deporte se juega normalmente en canchas de césped o sintética, que reglamentariamente deben tener 40 metros de largo por 20 de ancho, aunque esto varía, pues al no existir canchas específicas para fútbol 5 en Cuenca, se ajustan a las canchas comerciales de medida variable. Lo fundamental es que los bordes laterales estén cercados, pues no existen saques laterales para que el partido tenga mejor ritmo y dinámica. Siempre se procura canchas al aire libre o en espacios abiertos, pues la acústica es fundamental para el buen desarrollo del partido dado que los jugadores deben seguir el balón por el sonido que emite. Por esta razón, el público y el resto del equipo debe permanecer en silencio, salvo en ocasión de un gol, “tiempos muertos” (antes de comenzar, en el entretiempo o al final) o “tiempos libres” (cada equipo puede solicitar uno a lo largo del partido).

La cancha se divide en tercios que permiten la mejor ubicación de los jugadores y el intercambio de indicaciones. Cuando el balón se encuentra en el primer tercio o tercio defensivo, es el arquero el único que puede dar indicaciones a sus compañeros para intentar neutralizar un ataque rival. Si el balón pasa al tercio medio, el arquero debe abstenerse de hablar o emitir algún sonido y solo el entrenador puede dar directrices. Finalmente, si el balón pasa al tercio ofensivo, entra en juego exclusivamente el guía, quien tiene un papel fundamental, que es el de orientar con sonidos e indicaciones a los delanteros de su equipo para que puedan anotar un gol. Con voz fuerte e indicaciones austeras para no confundir, en mi papel de guía del equipo debía señalar a mis compañeros si la pelota va a la derecha o izquierda, si pueden avanzar o tienen una defensa al frente, si deben rematar al arco o pasar el balón... luego, cuando el jugador tiene opción o posición de tiro, debía golpear los travesaños del arco rival, para que mi compañero procure chutar con dirección al sonido. Invertimos bastante tiempo con el equipo experimentando con materiales hasta dar con el instrumento que mejor



funcione sonoramente. Así, siempre viajaba a los partidos del campeonato nacional con un pequeño tubo metálico y una botella de plástico duro con esferas de metal al interior. “Usted es nuestros ojos” me recordaba siempre Vicente (diario de campo, julio de 2019).



**Ilustración 26.** Esquema Cancha de fútbol adaptado.  
Dibujo del autor (diario de campo)

Se juegan dos tiempos de 25 minutos y al ingresar al terreno de juego, los jugadores (salvo el portero) deben tener vendados los ojos, para equiparar condiciones y no dar ventaja a personas con ceguera parcial o algún remanente visual. Una regla importante, es que los jugadores están obligados a decir “voy” en el momento de interceptar a un rival para con ello intentar evitar choques, golpes y lesiones, cosa que por lo demás es bastante común en este deporte. Con la misma finalidad, están obligados a llevar en cancha lo que conocen como “chichonera”, una especie de cintillo hecho con esponjas, que amortiguan un potencial choque de cabezas.



**Ilustración 27.** Jugador no vidente utilizando "chichonera".  
Foto del autor (2019)

El despliegue físico y la competencia en estas condiciones lleva un riesgo latente, los jugadores están conscientes de ello, lo asumen, confían el cuerpo a sus compañeros y al propio discurrir del partido, generándose en la cancha lo que Wacquant llama “conexiones carnales” (2005), en este caso reflejadas en un vínculo especial con sus compañeros e incluso con sus rivales pues todos los cuerpos concernidos en el campo de juego tienen una potencial suerte común. No se podría descartar la premeditación de cometer una falta, pero sin el registro inmediato y panorámico de la vista, es difícil planificar una embestida y sobre todo prever sus consecuencias. Se pitan muchas faltas en los partidos de fútbol adaptado, pero es incierto saber quién corre peor suerte, si el “agresor” o el “agredido”. Esta conciencia común y su consecuente “conexión carnal”, fortalece la camaradería y el espíritu deportivo entre los deportistas ciegos. Es curioso, sin embargo, como a pesar de los peligros latentes y las restricciones para una movilidad segura que implica este deporte, existe un sentido de libertad y plenitud (incluso de movimiento) dentro de la cancha (García C. , 2017), quizás sostenido en la sensación de compartir condiciones y sinsos.



**Ilustración 28.** Partido de fútbol entre el Club Vulcano y el equipo de Guayaquil. Foto del autor (2019)

Practicar fútbol adaptado para ciegos implica varios desafíos: el primero es enfrentar los estigmas y los prejuicios sobre lo que puede o no hacer una persona ciega, sobre los recursos que dispone y moviliza el ejercicio de este deporte y sobre las narrativas concomitantes de piedad, “ejemplo motivacional” o “heroísmo” (Bonhote & Ettedgui, 2020). Luego está el reto de la afinación y potenciación sensorial: el jugador ciego está llamado a percibir –exceptuando la vista– con todos sus sentidos, integrando sensorialmente la visión a su experiencia encarnada (Hammer, 2013). Usa su tacto para poder palpar y dominar el balón con sus pies y el oído para poder reconocer y descifrar la trayectoria del balón sonoro, mientras a la par atiende al desplazamiento de sus compañeros y sus rivales, a las indicaciones del arquero, el entrenador y el guía, y por si fuese poco a las advertencias de los dos árbitros que participan del partido. Finalmente, los jugadores encaran un desafío de conciencia corporal y espacial que les permita ubicarse en el terreno de juego y advertir las posiciones de todas las personas concernidas en la contienda deportiva. No disponer esta conciencia resultaría muy peligroso para el resto de jugadores o para él mismo, ya que podría desembocar en lesiones de consideración, en contacto violento dentro del campo, patadas involuntarias o en choques contra las vallas exteriores o los arcos. Si bien fui testigo de no pocos incidentes de este tipo, también corroboré reiteradamente su concentración para detenerse poco antes de un impacto contra algún obstáculo, en una suerte de “intuición háptica” que describí ya en el capítulo segundo.

Incluso fuera de la cancha y en mi condición de persona vidente, como guía del equipo, experimenté en mi propio cuerpo las exigencias de este deporte en términos de percepción del espacio, pues mi lado derecho es el izquierdo para el jugador que viene hacia mí acercándose al arco rival, por lo que tuve que escribirme en la mano derecha, con marcador y letra grande, el código “IZQ” y en la mano izquierda la señal “DER” como ayuda para dictar directrices, aun así me tomó mucho tiempo y trabajo (quizás todavía no lo logro a cabalidad) poder ubicarme y ser preciso en mis indicaciones sin confundirme; a esto súmese que los participantes están en constante movimiento y que un jugador que gira súbitamente deja obsoleta la indicación de “adelante” (pues ya sería “atrás”), y sobre todo la costumbre de contar con indicaciones del tipo “allá”, “acá”, “ahí” ... que carecen totalmente de sentido para una persona ciega.

Como se infiere de esta descripción, un partido de “fútbol 5” demanda un gran esfuerzo mental, tanto o más que el esfuerzo físico. Se necesita mucha concentración, habilidad sensorial, conciencia física (más que fuerza) dada la cantidad de actores y estímulos sensoriales presentes, la gestión estratégica de la palabra y el silencio, y la posibilidad latente de fracaso en la conducción del cuerpo y sus movimientos. Mas en este complejo aparataje social radica el desafío y el valor de una práctica de este tipo, misma que trasciende el plano netamente deportivo, pues una mayor conciencia sensorial, amplía las propias posibilidades de los cuerpos (Hammer, 2013).

Como se discutió en la primera parte, no siempre es fácil conciliar el doble registro de la perspectiva “emic” y “etic”. Si bien la cercanía, la compenetración y la participación en espacios y momentos importantes de la cotidianidad de personas ciegas me dio un acceso privilegiado para comprender ciertas dinámicas, también supuso un gran esfuerzo en el registro etnográfico y en la conciencia de mi posición de investigador, algo que en múltiples oportunidades tendía a diluirse o tensionarse. Aun cuando coincido con Ingold en que la participación no es lo opuesto a la observación sino su condición fundante (De Moura & Steil, 2018: 120), recuerdo, sobre todo al inicio de mi experiencia como guía del equipo de fútbol, recibir reclamos y reprimendas por parte de compañeros del equipo cuando sentían que no estaba concentrado y entregado al partido al cien por ciento. Efectivamente, en algunos momentos pretendí conjugar mi rol en el equipo con tareas propias del etnógrafo como hacer apuntes en mi diario de campo, tomar fotografías o grabar videos, y aun cuando este tipo de tensiones acompañaron todo mi trabajo de campo, entendí que no debía decepcionar su voto de confianza y que en situaciones que no estaban estrictamente concebidas para la pesquisa, debía ocupar estrategias discretas y poco invasivas de registro que no trastocaran las dinámicas sociales de las que me hacían partícipe. El equipo reconoció esta determinación. “¿Si ve la diferencia cuando se dedica?”, me increpaba socarronamente Marco después de un partido victorioso (diario de campo, junio de 2019).

La experiencia multisensorial que relato en mi etnografía, no tiene el significado literal de que varios sentidos están en juego (de hecho siempre es así), sino significa que la



ausencia de un sentido tan abarcativo e influyente como la vista, les da a las personas ciegas la oportunidad, incluso les exige, disponer simultáneamente de todos los sentidos y articularlos de manera estratégica, con ensamblajes y disposiciones contingentes, para compensar en unos casos y potenciar en otros, su experiencia perceptiva. En el caso del fútbol adaptado, por ejemplo, las personas no videntes no caminan solo con los pies, sino que “caminan” con todo su cuerpo; las manos desplegadas hacia adelante acompañan el desplazamiento, abren camino, exploran el espacio, avanzan por las vallas laterales de manera equivalente a sus pisadas, incluso resisten las embestidas rivales; y a esta disposición corporal súmese un oído muy atento por las exigencias e implicaciones ya comentadas.

Por otro lado, las prácticas corporales develan ciertas implicaciones, que en el contexto que presento (actividades de tiempo libre) se hace evidente en una doble y contrapuesta vía. Por un lado, la reivindicación de lo lúdico como un derecho de entretenimiento y ocio, estaría contestando a la muy difundida perspectiva médica que acota y valora la dimensión lúdica solo en su sentido terapéutico (Sosa & Rodríguez, 2010; García C. , 2017) o a las narrativas de “heroicidad” implícitas en la prácticas deportiva de personas con discapacidad (Bonhote & Ettetdgui, 2020); mientras por otro lado revela formas de subestimación y discriminación naturalizada, desde el propio hecho de dar a la práctica deportiva de personas con discapacidad un estatuto “especial” (siempre inferior a las prácticas “normales”), hasta un conjunto de atropellos frecuentes que sabotean sus legítimos derechos. Comparto a continuación un ejemplo que me parece paradigmático:

Acompañaba al equipo “Vulcano” a un partido del campeonato nacional de ciegos en la ciudad de Guayaquil. Aunque el partido era a las 11 de la mañana y el viaje en vehículo dura en promedio tres horas, nos habían convocado antes de las 3am en el Terminal Terrestre de Cuenca desde donde parten todos los buses que hacen recorridos interprovinciales. Era una de las primeras veces que acompañaba al equipo, así que fui a la hora indicada sin mayor consulta, suponiendo que debíamos cumplir algún protocolo de descanso o calentamiento a la llegada que justificara salir con más de 8 horas de anticipación. Una vez en el Terminal, los compañeros del equipo me

explicaron que, por políticas de las cooperativas de transporte, no se permite que viajen en un mismo bus más de tres personas con discapacidad ya que para ellos sería una “pérdida”, pues por ley pagan una tarifa reducida (medio pasaje). Por tanto, como el equipo está conformado por alrededor de diez personas, siempre debían ir con mucha antelación para abordar de tres en tres, los buses que vayan saliendo. Jamás ha podido viajar el equipo completo en el mismo bus, como lo haría cualquier equipo de personas sin discapacidad.

No podía dar crédito de lo que estaba constatando en ese momento y pensé ¿hasta qué punto políticas de acción afirmativa (como la del pasaje reducido) generan nuevas lógicas de exclusión social y violencia, cuando no vienen acompañadas de sensibilización social y narrativas de justicia y reivindicación de derechos? Ante esta situación, pregunté indignado si considerarían gestionar frente a autoridades de transporte o gerentes de las cooperativas, para revertir esa política terriblemente discriminatoria, a lo que me respondieron con incredulidad y desdén:

*Vicente:* Antes cuando el hermano del Magíster [se refiere a un amigo de la Sociedad de No Videntes] era dueño de [la compañía de Transportes] San Luis, él si nos llevaba a todos. De ahí nos toca estar esperaaando que salgan los buses y de que se dignen en llevarnos.

*Silvia*<sup>64</sup>: Por eso siempre nosotros ya tres de la mañana o antes incluso estamos aquí, para que así no tengamos ningún problema. [...] Porque aquí uno no puede decir “a tal hora salgo y a tal hora llego”, dependemos de la buena voluntad de los choferes.

*Israel:* ¿Y en ese caso no es mejor viajar en las busetas de transporte particular?<sup>65</sup>

---

<sup>64</sup> Preparadora física del equipo y esposa de Xavier, más conocido como “el mono”, jugador y baluarte en la defensa del Club Vulcano. Todos los integrantes del equipo participan de manera voluntaria y no remunerada. El Club no cuenta con ningún tipo de auspicio sostenido.

<sup>65</sup> Se trata de pequeñas furgonetas que realizan viajes entre las principales ciudades del Ecuador. Si bien su funcionamiento no está regularizado tienen una muy amplia demanda dada la comodidad de los vehículos, su puntualidad y un buen servicio. No obstante, por empeño y presión de gremios de transportistas y algunos sectores políticos, no cuentan con permisos para dar servicio comercial sino solo de turismo, por lo que es común escenas en que los operadores de este transporte dan indicaciones a sus pasajeros para hacerse pasar por un

*Vicente:* No, las busetas ya son aparte. Ahí no nos cobran medio pasaje. Ahí nos cobran el pasaje entero<sup>66</sup>. O ponen un precio por viaje y si dividimos para cada uno para pagar, ya sale muy caro.

*Israel:* ¿Y quizás buscar auspicios? ¿Alguna institución pública o privada que quiera colaborar con el transporte del equipo de fútbol?

*Vicente:* No, ahorita está fregada la situación. Ahorita nadie quiere dar nada. Hicimos una vez la gestión con el Gobernador, el autorizó para que nos presten una buseta de la policía. Pero nos respondió el comandante de la Policía que no tienen nada, que sus busetas están dañadas (diario de campo, marzo de 2018).

Este pasaje ilustra hasta qué punto las interacciones sociales de personas ciegas están mediadas por una “violencia simbólica” que legitima la discriminación y el agravio al punto de naturalizar el *status quo*, colaborar a su propia explotación y culparse a sí mismos por su sometimiento presentándolo como normal y acogiendo cualquier gesto de reivindicación o justicia como un acto de generosidad que deviene deuda y luego agradecimiento (Bourdieu, 1997; Bourgois, 2009). Esto por supuesto, responde a procesos históricos y estructurales, dado que

la violencia simbólica se basa en la sintonía entre las estructuras constitutivas del *habitus* de los dominados y la estructura de la relación de dominación a la que ellos se aplican: el dominado percibe al dominante a través de unas categorías que la relación de dominación ha producido y que, debido a ello, son conformes a los intereses del dominante (Bourdieu, 1997: 197).

---

grupo de turistas, para aprender los nombres de quienes viajan y algún que otro dato personal; de igual manera es común operativos de la policía de tránsito deteniendo en la carretera a estos vehículo e incluso pasajeros echados a su suerte en media vía por causa de un vehículo detenido.

<sup>66</sup> Según el artículo 71 de la Ley Orgánica de Discapacidades del Ecuador (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012), todos “los servicios de transporte terrestre público y comercial, urbano, parroquial o interprovincial; así como, en los servicios de transporte aéreo nacional, fluvial, marítimo y ferroviario”, tienen la obligación de disponer una tarifa preferencial para personas con discapacidad que corresponde al 50% de la tarifa regular.

# CONCLUSIONES

Escribir este libro me dejó ciega  
Georgina Kleege (en: Garland-Thomson, 2014)

El hijo ciego de la luz mantuvo  
la integridad del hombre con la sombra  
y no fue soledad la oscuridad  
sino raíz del ser y fruta clara  
Pablo Neruda (en: VV.AA. 2004)

Esta investigación aspira ser una contribución al conocimiento antropológico en tres frentes conexos: en el campo del entrenamiento etnográfico, en el campo teórico y en cuanto a sus hallazgos etnográficos específicos.

I.

En el primer frente, desde la circunspección de Malinowski al humor de Nigel Barley, se ha planteado la tesis etnográfica como un rito de paso transformador. En mi caso lo corroboro, pues la experiencia procedimental, intelectual y vital que supuso esta investigación me ha dejado profundas huellas. Ha sido un camino de mucho esfuerzo, trabajo y reflexión en tiempos especialmente duros, pero a la vez un camino enormemente gratificante y placentero, equilibrando con ello el relato del trabajo de campo como un requisito sacrificado, incómodo e ineludible en la formación de un antropólogo (Elhaik, 2008; Barley, 2010). En este mismo sentido, mi investigación me demandó el desarrollo de una sensibilidad sensorial tal, que desborde la aprehensión y la interrogación del entorno en su dimensión netamente visual, hacia acercamientos intersensoriales que se preocupen de los registros táctiles, los olores, los sabores y los sonidos, pues se percibe con todo el cuerpo: con las manos, las uñas, el cabello, los pies, con el rostro... Este entrenamiento intensivo y prolongado, agudizó mi capacidad de observación/escucha y mi conciencia del espacio, pues no estaba ceñida al diálogo e intercambio oral, sino también a los paisajes sonoros u olfativos, a las condiciones

físicas del ambiente, a las sensaciones hápticas, a los gestos corporales de mis informantes, etc. Así, los detalles y matices recogidos en esta agudización sensorial, fueron elementos clave en la observación, reflexión y la producción de conocimiento etnográfico. La premisa en todo momento fue la encarnación sensorial, es decir, permitirme “afectar” por el campo y absorber de él todo lo posible, aun cuando esto supuso en algunos momentos, experiencias extenuantes a nivel físico o emocional.

Siguiendo a Merleau-Ponty, pilar teórico de mi investigación, la cualidad sensible no es intrínseca de la percepción, sino el producto específico de una disposición contemplativa y curiosa, de una mirada reflexiva y auto reflexiva. Esta sensibilidad “no figura en el comercio natural de mi visión con el mundo, [sino que] es la respuesta a una pregunta de mi mirada” (1994: 241). En este contexto general, la línea de “etnografía sensorial” que exploré y practiqué (Pink, 2009; Hammer, 2013; 2020) estima la multisensorialidad como un elemento constitutivo de la experiencia cotidiana de las personas con las que estudiamos, pero también de la manera en que los etnógrafos practicamos nuestro oficio (Hammer, 2013: 1). A la vez, la reflexividad de esta perspectiva aplicada al estudio de la ceguera, interpela también al investigador y lo reta a un viaje sensorial y emocional que densifica nuestra mirada y la abre a nuevas y más complejas “maneras de ver”.

## II.

En el segundo frente, el teórico, mi tesis ocupa un terreno empírico de poca exploración, trazado en la intersección de los estudios de la discapacidad (*Disability Studies*) y los estudios sensoriales (*Sensory Studies*). En este sentido, mi investigación aporta a la rectificación de la relativa falta de atención de los estudiosos de la discapacidad por los asuntos sensoriales y de los estudiosos de los sentidos por la experiencia de las discapacidades, mientras que, el enfoque primordialmente fenomenológico de mi estudio, contribuye a su originalidad. Así, no hablo de procedimientos médicos, inclusión laboral, educativa o políticas públicas, tópicos frecuentes cuando se trata el tema de discapacidad, por el contrario, he querido abordar otras dimensiones de la experiencia cotidiana encarnada de personas ciegas

que están muy poco documentadas y que, sin embargo, tienen un impacto fundamental en su vida y en el propio desconocimiento social sobre la discapacidad.

También en el campo de la teoría, intento conciliar la “línea dura” (modelo social) de los estudios de la discapacidad que ve en ella una manifestación de opresión y avasallamiento de derechos humanos, con la “línea blanda” (modelo cultura), que pretende poner en valor la experiencia de la discapacidad como una manifestación más de la diversidad humana, y en tal sentido especula sobre el potencial aporte de esta perspectiva a la complejización y el enriquecimiento de la experiencia humana. Advierto la trampa que supone plantear este dilema de forma maniquea y documento los tránsitos, ensamblajes y paradojas que se revelan en una dialéctica permanente de opresión y agencia, degradación y orgullo, particularidad y universalidad... A la primera (modelo social) se le reconoce su compromiso y se le reprocha su falta de sensibilidad y agudeza para reconocer y aprehender las minucias y los matices de la experiencia de la discapacidad. A la segunda (modelo cultural), se le reconoce y reprocha lo contrario. Pienso que estas no son perspectivas excluyentes y contradictorias, por lo que he pretendido amalgamarlas en el trabajo de campo, el ejercicio interpretativo y la escritura.

### III.

En cuanto a los hallazgos etnográficos, mi investigación aporta a la comprensión de la experiencia de la ceguera desde tres dimensiones de lo cotidiano, que a la postre fueron los tres capítulos en los que la resolví: a) sus identificaciones y subjetividades encarnadas, b) la relación intersensorial de personas ciegas con su entorno, y c) sus interacciones sociales.

En referencia a la primera dimensión, con mi investigación demuestro que la experiencia de la ceguera es variable, móvil, compleja, que es asimilada y gestionada de diferentes formas, es también una experiencia relacional, que encuentra acomodos a diferentes situaciones a partir de las condiciones y estrategias que la persona no vidente puede desplegar. En ese sentido, la tecnología, el nivel educativo, el capital

social, la inserción laboral o la condición socio-económica marcan una diferencia en cómo se percibe y vive la ceguera, lo que además resulta fundamental para acceder a intervenciones que mejoren la autonomía y la calidad de vida, y para menguar el impacto de la violencia y segregación al que se ven enfrentados en contextos oculocéntricos que les complica la gestión de lo cotidiano (Oliver M. , 1999).

Un acercamiento etnográfico a la diversidad funcional, sensorial y epistémica, en este caso desde la ceguera, entrega elementos que impugnan la hegemonía de la “normalidad” (Davis, 2009) y allanan el camino de un ejercicio doble: por un lado “naturalizar” los vínculos, es decir, entender la discapacidad como una condición inherente a la existencia y experiencia humana, una categoría identitaria que toda persona hará frente si vive lo necesario (McRuer, 2004; Puar, 2013), como un aspecto de la diversidad humana como la raza, la etnia, el género o la sexualidad (Couser, 2006) y por tanto relacionarnos con ella de una manera familiar y espontánea, a la final, como dice Borges, la ceguera es un modo de vida más, “uno de los estilos de vida de los hombres” (Borges, 1980: 55); y por otro lado, “desnaturalizar” la opresión y la segregación que se sostiene sobre las narrativas hegemónicas de la discapacidad, reconociendo que lo que *a priori* se nos presenta como “natural” es producto de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas (Angelino, Priolo, & Sánchez, 2008: 159) y una realidad cultural y, en tanto tal, arbitraria y transformable.

Por otro lado, la agudeza que posibilita el trabajo etnográfico de largo aliento, me ha permitido reconocer la potencia crítica y creativa que entraña la experiencia de la ceguera y la agencia de quienes la experimentan, afinando también desde este lugar mi sensibilidad y mi mirada. En ese contexto exploré las experiencias subjetivas de personas no videntes, en donde se conjugan ideas, emociones y sensibilidades, descubriendo en este propósito las percepciones, las estrategias encarnadas, los despliegues sensoriales y las negociaciones sociales con las que le dan sentido a su mundo. Así, la particular forma de mirar, sentir, experimentar, evocar e interpretar el mundo desde la perspectiva de la ceguera, permite avizorar, enunciar y entender otras formas de la experiencia humana y con ello enfrentar nuestros prejuicios y limitaciones

conceptuales, nuestra incapacidad de concebir y relacionarnos con la diferencia y entender cómo esta aporta y amplía las posibilidades de lo humano. En cuanto los límites del conocimiento estarían marcados por los límites del lenguaje (Wittgenstein, 2012: 81), el objetivo último y de largo plazo de una investigación como la que presento, es el enriquecer, deconstruir y ampliar, desde experiencias diversas, los saberes y las categorías interpretativas con las que pensamos nuestra relación con el mundo.

En lo referente a la relación de personas ciegas con su entorno cotidiano, analicé los despliegues intersensoriales, así como los flujos creativos y afectaciones recíprocas que diluyen un “adentro” contemplativo y un “afuera” expresivo. En este marco, mi etnografía demuestra que la experiencia perceptiva de personas no videntes, no es “menos completa” que la experiencia de cualquier persona vidente, pues en los dos casos, se trata de relacionar y “corresponder” -en el sentido que da Ingold (2015a; 2017)- los estímulos sensoriales que ofrece el ambiente con un cuerpo que -en su atención y entrenamiento- se vuelve capaz de aprehender, ensamblarlos significativamente, y conjeturar disposiciones y proyecciones, en una comunión fluctuante (cuerpo-entorno) para hacerse una idea “del todo”. Mi acercamiento fenomenológico a la ceguera, permitió entre otras cosas, conjugar la perspectiva de la antropología sensorial y su postulado de imbricación mutua entre cuerpo y entorno, con la perspectiva de los estudios críticos de la discapacidad y su idea de “ajuste a la discapacidad” que da cuenta de las tácticas y modulaciones que en este caso la ceguera comporta en su interacción con el entorno (Cereceda, 2018: 46), de esta forma, al operar desde la noción de ceguera como potencia crítica, pude evidenciar cómo su particular ensamblaje sensorial resquebraja asunciones sobre la percepción, el espacio urbano, así como sus usos, posibilidades y potencialidades.

Pude documentar también la particular manera de apreciar, relacionarse y valorar la ciudad por parte de personas ciegas, lo cual aporta una entrada original y sugerente para entender las dinámicas urbanas. Con De Certeau, he verificado que no existe un modelo estandarizado de prácticas para el despliegue y repliegue de personas ciegas en lo cotidiano, al contrario, constaté una multiplicidad de tácticas intersensoriales que



se ensamblan y se ajustan dependiendo de la necesidad y el contexto. Así, en los actos cotidianos se negocian, robustecen o flexibilizan, los procesos de habilitación o deshabilitación de personas no videntes (Schillmeier, 2010; Cereceda, 2018).

La constitución del espacio público, las prioridades de inversión social, una infraestructura inapropiada, diversas formas de violencia y diferentes prejuicios sociales, hacen de la cotidianidad de personas ciegas una experiencia muy dura en cuanto accesibilidad, disfrute multisensorial y autonomía (Rattray, 2013). Al respecto, los decisores de política pública, tanto como los técnicos urbanistas de la ciudad deberían interiorizar una “competencia estructural de las discapacidades” (Metzl & Hansen, 2014), mediante lo cual se superarían procesos superficiales de sensibilización y medidas paliativas para “mejorar” un poco el espacio público y hacerlo “más inclusivo”, a favor de una perspectiva holística y socio-histórica que reconozca que la “discapacidad” y la “estructura” están mutuamente implicadas en la producción del espacio y también de la desigualdad social, y además lo hagan desde la asunción humilde de un saber (político, arquitectónico, urbanístico, o cualquiera) siempre parcial y contingente, por lo tanto necesitado de diálogo y validación (Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016).

Un verdadero esfuerzo de accesibilidad, no puede estar reducido al estudio de las formas urbanas, sino incorporar las percepciones y las singularidades sensoriales en el afán de abrir lo más posible el abanico de posibilidades de uso y disfrute de lo urbano, y con ello impulsar de alguna manera la agenda lefebvrea del “derecho a la ciudad” (2017). En este propósito, mi etnografía, ha supuesto también una conciencia más clara de la dimensión multisensorial de la ciudad, ha significado ejercitar mi capacidad de asombro, y ha permitido enfrentarme a sabores, olores, músicas, ritmos, sonidos, texturas, contactos, emociones y a empleos de la mirada que complejizan la aprehensión de lo cotidiano. Las posibilidades prácticas de esta perspectiva nos invita a imaginar especulativamente los beneficios de una ciudad pensada y proyectada desde todos los sentidos; una ciudad acogedora, sugerente, creativa, lúdica, que a la vez sea casa (abrigo) y escuela (aprendizaje); una ciudad que propicie encuentros con diferentes sensibilidades; una ciudad para mirarla en todos sus colores, pero también

para tocarla, olerla, degustarla y escucharla; en suma, una ciudad estimulante e incluyente con todas las manifestaciones de la diversidad humana. Se ha visto que - aunque largo- el camino no es difícil si media la voluntad y la sensibilidad suficiente.

La tercera dimensión de la cotidianidad de personas ciegas que aborda mi investigación, tiene que ver con sus interacciones sociales. En este ámbito, analicé las repercusiones del estigma en lo afectivo (movilizadas principalmente por el miedo), lo cognitivo (canalizado primordialmente por los estereotipos) y lo conductual (regidas especialmente por el control social) (Coleman, 2006: 149). Argumento que la ceguera en cuanto “estigma”, repercute de manera directa en las percepciones sociales, pero además en las emociones que suscita tanto en personas con discapacidad (de manifiesto en disposiciones de recelo o enmascaramiento estratégico), como en personas sin discapacidad (de manifiesto en actitudes de simplificación, indiferencia o conmiseración), aunque todas estas formas exploradas interpelan en diferentes proporciones y maneras a unos y otros (Metzl & Hansen, 2014).

Con mi etnografía, dilucidé cómo las emociones producidas por una visión estigmatizada de la discapacidad repercuten de manera negativa en el albedrío, la plenitud, el disfrute del espacio público, la autoestima, el respeto social, la calidad de vida y la identidad social de personas ciegas (Goffman, 2006). Pero a la vez, como estas perspectivas encarnadas (Goffman, 2006: 160), son el resultado de un aprendizaje social adquirido y por lo tanto pueden ser interrumpidas y encauzadas en cualquiera de sus etapas (Coleman, 2006; Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016). En este contexto, la familia y el entorno cercano de la persona con discapacidad, se constituye en un “laboratorio” importante para renegociar las relaciones interpersonales y enriquecer las experiencias individuales y colectivas en un proceso de inter-aprendizaje, afincado a su vez, en una relación de interdependencia.

Para ello es menester apostar a una nueva pedagogía de relacionamiento con la diversidad, pues no basta políticas de inclusión o “acción afirmativa” que operen sobre accesos, beneficios o infraestructura, si no se repara en la “competencia cultural de la discapacidad” (Metzl & Hansen, 2014; Gill, Mukherjee, & Garland-Thomson, 2016). Por

supuesto, esto depende de ciertas condiciones e incluso factores estructurales, entre ellos, en primer lugar, entender la discapacidad como elemento concomitante de la condición humana; en segundo lugar, además de proyectos, leyes, políticas públicas y la constitución de “espacios amigables”, se debe trabajar en procesos de sensibilización y políticas educativas que operen en la visión que tenemos de la discapacidad como sociedad; con este empeño podríamos visibilizar las múltiples formas de estigmatización y violencia invisible que afrontan personas ciegas. María Eugenia, reflexiona sobre aquello:

Yo creo que todas las barreras se pueden eliminar cuando primero se eliminen las barreras mentales [...] que solo toma en cuenta a la supuesta mayoría [...]. Es una cuestión de mentalidad, cuando se comience a quitar esas barreras mentales, entonces ahí se van a comenzar a eliminar las barreras arquitectónicas, de comunicación, lo que quiera (comunicación personal, agosto 2013).

Finalmente, he procurado ilustrar, cómo personas no videntes despliegan estratégicamente una combinación sensorial que les permite hacer frente a los retos y sus propias expectativas en su experiencia cotidiana, y cómo esas sensaciones y las consecuentes emociones provocadas, se manifiestan y se calibran en la esfera corporal a manera de percepciones encarnadas. En este sentido, apunto el argumento de que la experiencia intersensorial de personas ciegas fluye en un *continuum* vital que conecta de manera creativa, modular e interdependiente el cuerpo y los sentidos, las emociones, las percepciones e imaginarios y el entorno siempre cambiante.

#### IV.

Como cualquier investigación de este tipo, mi tesis supuso un recorte de la realidad, pues le supera con creces todos los asuntos y las aristas que pudieran problematizarse. Tuve que escoger varios asuntos y descartar considerable material empírico para hacer abordable mi estudio. Por otro lado, se trata de un abordaje siempre parcial y situado, pues hay muchos asuntos sobre la experiencia de la ceguera que no los entendería aún con 10 años más de trabajo sobre el tema, asumo esta limitación como parte de los límites temporales, logísticos y epistémicos del entendimiento y la propia

inconmesurabilidad del conocimiento. Así mismo, procuro no hacer generalizaciones, no quiero hablar de la ceguera como una noción homogénea y monolítica, al contrario, quiero evidenciar la pluralidad y la complejidad de esa experiencia, tanto más cuando está acotada a un grupo específico en un contexto particular, por más que existan experiencias semejantes -en cuanto a olvido y segregación- que pueden cotejarse en estudios etnográficos locales (Rattray, 2012), o tan remotos como entre caminantes británicos (Macpherson, 2007) o mujeres israelíes (Hammer, 2020).

Finalmente, ¿cuál es entonces el valor general de esta investigación? Por un lado, el tensionar y desplazar la centralidad de la visión en el estudio socio-cultural de un grupo humano; luego presentar un modelo analítico que incorpora la sensorialidad como instrumento (en el cuerpo mismo del investigador), como procedimiento (tanto en las técnicas y metodologías de investigación, cuanto en el andamiaje teórico) y como objeto de investigación (en la experiencia intersensorial encarnada de persona ciegas); y finalmente ampliar nuestro entendimiento de la discapacidad visual y con ello de las diferentes formas de lo humano, pues esta tesis puede ser entendida no solo como un estudio sobre la ceguera sino sobre lo que significa ver y sus diferentes maneras.

La voz de un hombre mayor empezó a interrogarle, y Núñez se vio tratando de explicar el gran mundo del que había caído, y el cielo y las montañas, y la vista y maravillas semejantes, a esos ancianos sentados en la oscuridad del País de los Ciegos. Y ellos no quisieron creer ni comprender nada de cuanto les contó, algo que no se esperaba en absoluto. Ni siquiera entendieron muchas de sus palabras. Esa gente llevaba catorce generaciones ciega y aislada del mundo vidente; los nombres de todo lo relativo a la vista se habían disipado y cambiado [...] Entre ellos habían surgido ciegos geniales que habían cuestionado los retazos de creencia y tradición que trajeran consigo de su época de videntes, los habían desechado como meras fantasías y sustituido por explicaciones nuevas y más sensatas. Gran parte de su imaginación se había marchitado con sus ojos, y habían creado para sí nuevas imaginaciones con sus oídos y yemas dactilares cada vez más sensibles. Poco a poco Núñez comprendió lo siguiente: que sus expectativas de suscitar asombro y reverencia por su origen y sus dones no se verían cumplidas; y después de que su pobre intento de explicarles la vista fuera desechado como la confusa versión de un ser recién creado que describía las maravillas de sus sensaciones incoherentes, accedió, algo desalentado, a escuchar sus enseñanzas.

H.G. Wells (El país de los ciegos, 2014: 26)

# BIBLIOGRAFÍA

- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En L. Barton, *Superar las barreras de la Discapacidad*. Madrid: Editorial Morata.
- Achig, L. (2014). Cuenca y su región en la historia del Ecuador: Identidad que se renueva. En Varios Autores, *Sociología de la ética cuencana* (págs. 13-39). Cuenca: Departamento de Cultura del Municipio de Cuenca.
- Acosta, C. (2011). *Rol que juegan las intérpretes de lengua de señas en la relación de personas sordas - personas oyentes*. Tesis de Maestría en Ciencias Sociales, con mención en Antropología. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO – Ecuador).
- Adams, K. (2019). *Journeys Through Rough Country: An Ethnographic Study of Blind Adults Successfully Employed in American Corporations*. (Tesis doctoral): Antioch University.
- Agamben, G. (2016). *Gusto*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora.
- Aguilera, R. (2013). Identidad y diferenciación entre Método y Metodología. *Estudios Políticos* (28), 81-103.
- Aguirre, H. (2016). Kinestesia y Cenestesia, las dimensiones olvidadas. Apuntes para una antropología de las sensaciones. En B. Robles, M. Sáenz, & L. Torres, *Estudios de Antropología Biológica* (Vol. XVIII, págs. 85-104). México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ahmed, S. (2004). Affective Economies. *Social Text* 79, 22 (2), 117-139.
- \_\_\_\_\_ (2018a). *La promesa de la felicidad. Una crítica cultural al imperativo de la alegría*. Buenos Aires: Caja Negra Editora.
- \_\_\_\_\_ (2018b). *La política cultural de las emociones*. México D.F.: Editorial Universidad Nacional Autónoma de México.
- \_\_\_\_\_ (2020). Smile! *Revista Heterotopías del Área de Estudios Críticos del Discurso*, 3 (5), 187-198.
- Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- \_\_\_\_\_ (2012). Inválidos, feos y freaks. *Revista de Antropología Social*, 21, 273-286.
- Anaya, G. (2001). Religión y discapacidad. *Magistralis* (20), 139-146.
- Anderson, K., & Smith, S. (2001). Emotional geographies. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 26(1), 7-10.

- Andrade, X. Coord. (2011). *Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas*. Quito: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. FLACSO-Ecuador. Ministerio de Inclusión Económica y Social.
- Andrade, X., Forero, A. M., & Montezemolo, F. (2017). Los trabajos de campo, lo experimental y el quehacer etnográfico. *ÍCONOS Revista de Ciencias Sociales*, 21 (59), 11-22.
- Angelino, C., Priolo, M., & Sánchez, C. (2008). Discapacidad y exclusión. La oculta presencia de la ideología de la normalidad. *Políticas Educativas. Universidad de Campinas*, 1 (2), 156-169.
- Angosto, L. (2013). Maneras de vivir: Cultura, biología y la labor antropológica según Tim Ingold. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 8 (3), 285-302.
- Antacle, A., Cabello, N., & Yanicelli, M. (2020). Solo soy ama de casa. *Archivos de medicina familiar y general*, 17 (2), 4-10.
- Arlt, R. (2018). *Aguafuertes Porteñas*. Islas Baleares: Textos.Info.
- Arnau, M. S. (2005). Otras Voces de Mujer: El feminismo de la diversidad funcional. *ASPARKÍA*, 16, 12-26.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2016). *Ley Orgánica de Servicio Público, LOSEP*. Quito, Ecuador: Registro Oficial.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito, Ecuador: Registro Oficial.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2017). *Código del Trabajo*. Quito, Ecuador: Registro Oficial.
- Augé, M. (1998). *Las formas del olvido*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- \_\_\_\_\_ (2000). *Los No lugares, Espacios del anonimato: Una antropología de la sobremodernidad*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- \_\_\_\_\_ (2009). *Elogio de la bicicleta*. Barcelona: Editorial Gedisa S.A.
- Augoyard, J.-F. (2007). *Step by Step. Everyday Walks in a French Urban Housing Project*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Bachelard, G. (1997). *La poética de la ensoñación*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Banks, L., Kuper, H., & Polack, S. (2017). Poverty and disability in low and middle income countries: A systematic review. *PLoS ONE*, 12 (12), 1-19.
- Barley, N. (2010). *El antropólogo inocente. Notas desde una choza de barro*. Barcelona: Anagrama.
- Barnes, C. (2003). Rehabilitation for Disabled People: A Sick Joke? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5 (1), 7-24.
- \_\_\_\_\_ (2009). Un chiste "malo": ¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En P. Brogna, *Visiones y revisiones de la discapacidad* (págs.

- 101-122). México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- \_\_\_\_\_ (2010). Discapacidad, política y pobreza en el contexto del “Mundo Mayoritario”. *Política y Sociedad*, 47 (1), 11-25.
- \_\_\_\_\_ (2020). Disability Studies: What’s the point? *Intersticios*, 14 (2), 7-16.
- Barnes, C., & Thomas, C. (2008). Introducción. En L. Barton, *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society* (págs. 15-18). Madrid: Ediciones Morata.
- Barreiro, B. (2015). Psicogeografía y ciudad: Iconografía del urbanismo Surrealista. *Ángulo Recto. Revista de estudios sobre la ciudad como espacio plural*, 7 (1), 5-12.
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*. Madrid: Ediciones Morata, S.L.
- \_\_\_\_\_ (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación* (349), 137-152.
- \_\_\_\_\_ (2011). La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 70(25), 63-76.
- Bartra, R. (2014). *Antropología del Cerebro. Conciencia, cultura y libre albedrío*. Valencia: Pre-Textos.
- Bauman, Z. (2016). *Modernidad Líquida*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Bavcar, E. (2011a). Itinerarios. *Diecisiete*, 1 (1), 9-15.
- \_\_\_\_\_ (2011b). La mirada del ciego: entre el mito, la metáfora y lo real. *Diecisiete*, 1 (1), 33-46.
- \_\_\_\_\_ (2011c). Otra mirada. *Diecisiete*, 1 (1), 17-23.
- Beatty, A. (2010). How Did It Feel for You? Emotion, Narrative, and the Limits of Ethnography. *American Anthropologist*, 112 (3), 430-443.
- Benedetti, M. (2001). *Inventario dos (Poesía completa 1986-1991)*. Bogotá: Editorial Planeta.
- Benjamin, W. (2005). *Libro de los Pasajes*. Madrid: Ediciones Akal S.A.
- \_\_\_\_\_ (2008). *Tesis sobre la historia y otros fragmentos*. México D.F.: Itaca.
- Berger, J. (2011). *Sobre el dibujo*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.
- Bergson, H. (1996). *Introducción a al Metafísica. La Risa*. México D.F.: Editorial Porrúa, S.A.
- Biemel, W. (1985). *Sartre*. Barcelona: Salvat Editores, S.A.
- Bonhote, I., & Eteddgui, P. (Dirección). (2020). *Rising Phoenix: Historia de los Juegos Paralímpicos* [Película]. Reino Unido.
- Borges, J. L. (1980). *Siete Noches*. México D.F.: Editorial Meló S.A.
- \_\_\_\_\_ (1985). *Ficciones*. Barcelona: Editorial Planeta.
- \_\_\_\_\_ (1997). *Otras Inquisiciones*. Madrid: Alianza Editorial.



- \_\_\_\_\_ (2008). *El libro de arena*. Madrid: Alianza Editorial.
- \_\_\_\_\_ (3 de agosto de 1977). *Conferencia "La Ceguera"*. Teatro Coliseo. Buenos Aires. Recuperado el 3 de mayo de 2020, de YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=gMQRbMHTgOY>
- Borja, J. (2003). *La ciudad conquistada*. Madrid: Editorial Alianza S.A.
- Bourdieu, P. (1997). *Razones Prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Bourdin, G. (2016). Antropología de las emociones: conceptos y tendencias. *Cuicuilco Revista de Ciencias Antropológicas*, 23 (67), 55-74.
- Bourgois, P. (2009). Treinta años de retrospectiva etnográfica sobre la violencia en las Américas. En J. López, S. Bastos, & M. Camus, *GUATEMALA: violencias desbordadas* (págs. 28-62). Córdoba: Servicio de Publicaciones Universidad de Córdoba.
- Brueggemann, B., Garland-Thomson, R., & Kleege, G. (2005). What her body taught (or teaching about and with a disability): A conversation. *Feminist Studies*, 31 (1), 13-33.
- Brune, J., Garland-Thomson, R., Schweik, S., Titchkosky, T., & Love, H. (2014). Forum Introduction: Reflections on the Fiftieth Anniversary of Erving Goffman's Stigma. *Disability Studies Quarterly*, 34 (1), 1-21.
- Buckingham, S., & Degen, M. (2012). Sensing our way: Using Yoga as a research method. *The Senses & Society*, 7, 329-344.
- Butler, J. (2010). *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Cabanas, E., & Illouz, E. (2019). *HAPPYCRACIA. Cómo la ciencia y la industria de la felicidad controlan nuestras vidas*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Campbell, F. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. London: Palgrave Macmillan.
- Careri, F. (2013). *Walkscapes. El andar como práctica estética*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.
- Carmona, J., Pérez, C., & De la Rosa, V. (2003). Estudio sobre los sueños en personas con ceguera congénita, adquirida y videntes. *Archivos de Investigación Pediátrica de México*, 6 (2), 12-16.
- Carpenter, E. (1973). *Eskimo realities*. New York: Rinehart and Winston.
- Cassigoli, R. (2016). Antropología de las prácticas cotidianas: Michel De Certeau. *Chungara*, 48 (4), 679-689.
- Cazar, R., Molina, D., & Moreno, M. (2005). *Ecuador: La Discapacidad en Cifras*. Quito: CONADIS: Consejo Nacional de Discapacidades.
- Centeno, A., & De la Morena, R. (Dirección). (2015). *Yes, we fuck!* [Película]. España.
- CEPAL. (2013). *Panorama Social de América Latina*. Santiago de Chile: Naciones Unidas.

- Cerdà, J. (2016). Cartografía Sonora de La Alhambra: El Sonido del Agua como Configurator del Lugar. *BRAC - Barcelona Research Art Creation*, 4 (3), 219-247.
- Cereceda, M. (2018). *Desplazamientos a ciegas. Un estudio etnográfico sobre los movimientos y movilizaciones urbanas de las personas con diversidad visual en Barcelona*. (Tesis doctoral): Universitat Autònoma de Barcelona.
- Cervio, A. L. (2015). Experiencias en la ciudad y políticas de los sentidos. Lecturas sobre la vista, el oído y el olfato. En R. Sánchez, *Sentidos y sensibilidades: Exploraciones sociológicas sobre cuerpos/emociones* (págs. 17-48). Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora.
- Cherney, J. (2011). The Rhetoric of Ableism. *Disability Studies Quarterly*, 31 (3).
- Classen, C. (1993). *Worlds of Sense: Exploring the Senses in History and Across Cultures*. Nueva York: Routledge.
- \_\_\_\_\_ (1997). *Fundamentos de una antropología de los sentidos*. Recuperado el 16 de febrero de 2020, de Revista Internacional de Ciencias Sociales RICS: <https://vdocuments.mx/antropologia-de-los-sentidos-constance-classen.html>
- \_\_\_\_\_ (2007). Museum manners: The sensory life of the early museum. *Journal of Social History*, 895-914.
- Classen, C., Howes, D., & Synnott, A. (1994). *Aroma: The Cultural History of Smell*. London: Routledge.
- Clements, L., & Read, J. (2008). *Disabled People and the Right to Life. The protection and violation of disabled people's most basic human rights*. New York: Routledge.
- Clifford, J., & Marcus, G. (1991). *Retóricas de la Antropología*. Madrid: Ediciones Júcar.
- Coleman, L. (2006). Stigma An Enigma Demystified. En L. Davis, *The Disability Studies Reader* (págs. 141-152). New York: Routledge.
- Colligan, S. (2001). The Ethnographer's Body as Text and Context: Revisiting and revisioning the body through Anthropology and Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 113-124.
- CONADIS. (2005). *II Plan Nacional de Discapacidades*. Quito: Consejo Nacional de Discapacidades.
- CONADIS. (2016). *La verdad de las cifras: Respuesta al "reportaje" sin autor del 23 de octubre de 2016, publicado por MILHOJAS*. Recuperado el 19 de mayo de 2020, de Sitio Web del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/la-verdad-de-las-cifras-respuesta-al-reportaje-sin-autor-del-23-de-octubre-de-2016-publicado-por-milhojas/>
- CONADIS. (marzo de 2020). *Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. Recuperado el 18 de mayo de 2020, de Estadísticas de Discapacidad:

- <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Cordero, J. (2007). Cuenca, ciudad patrimonial. En V. Autores, *II Libro de Oro. Cuenca. 450 años de fundación española* (págs. 71-77). Cuenca: Libri Mundi - Editorial Latina S.A.
- Couser, G. T. (2006). Disability, life narrative and representation. En L. Davis, *The Disability Studies Reader* (4ta. edición ed., pág. 451). New York: Routledge.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43 (6), 1241-1299.
- Csordas, T. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18 (1), 5-47.
- Cutillas, E. (2017). Distribución mundial de la población con discapacidades en relación con los patrones geográficos del desarrollo humano. *Documents d'Anàlisi Geogràfica*, 63 (1), 29-53.
- Cytowic, R. (2010). Our hidden superpowers 24 April: 46. *New Scientist*, 206, 46.
- Davidson, M. (2006). Universal Design: The Work of Disability in an Age of Globalization. En L. Davis, *The Disability Studies Reader* (2a edición ed., págs. 117-128). New York: Routledge.
- Davis, L. (2009). Cómo se construye la normalidad. La curva bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En P. Brogna, *Visiones y revisiones de la discapacidad* (págs. 188-211). México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- De Certeau, M. (2010). *La invención de lo cotidiano 1. Artes de hacer*. México: Universidad Iberoamericana.
- De Certeau, M., Giard, L., & Mayol, P. (1999). *La Invención de lo Cotidiano 2. Habitar, cocinar*. México: Universidad Iberoamericana.
- De Espinosa, B. (1980). *Ética demostrada según el orden geométrico*. Madrid: Ediciones Orbis S.A.
- De Moura, I., & Steil, C. (2018). Diálogos con Tim Ingold. Diferentes aportes en el ámbito de la antropología fenomenológica. *Tópicos del Seminario. Revista de Semiótica*, 1 (39), 101-124.
- Deegan, M., & Willett, J. (2001). Liminality and disability: Rites of passage and community in hypermodern society. *Disability Studies Quarterly*, 21, 137-152.
- Deleuze, G. (2011). *En Medio de Spinoza*. Buenos Aires: Editorial Cactus.
- Delgado, M. (1999). *El animal público. Hacia una antropología de los espacios urbanos*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- \_\_\_\_\_ (2007). *Sociedades movedizas, pasos hacia una antropología de las calles*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Devillard, M., Franzé, A., & Pazos, Á. (2012). Apuntes metodológicos sobre la conversación en

- el trabajo etnográfico. *Política y Sociedad*, 49 (2), 353-369.
- Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Revista Política y Sociedad*, 47, 115-135.
- Diderot, D. (2002). *Carta sobre los ciegos*. Valencia: Editorial Pre-Textos.
- Dominguez, A. (2007). *La sonoridad de la cultura. Cholula: una experiencia sonora de la ciudad*. México: Universidad de las Américas Puebla.
- \_\_\_\_\_ (2011). Digresión sobre el espacio sonoro. En torno a la naturaleza intrusiva del ruido. *Cuadernos de Vivienda y Urbanismo*, 4 (7), 26-36.
- Duckett, P., & Pratt, R. (2001). The researched opinions on research: Visually impaired people and visual impairment research. *Disability & Society*, 16, 815-835.
- Duhau, E., & Giglia, Á. (2008). *Las reglas del desorden: habitar la metrópoli*. México: Editorial Siglo XXI.
- Durkheim, E. (1993). *Las formas elementales de la vida religiosa*. Madrid: Alianza Editorial.
- Edison, T. (2020). *The Tommy Edison Experience*. Recuperado el septiembre de 2020, de YouTube: <https://www.youtube.com/channel/UClD5SlwHrXgAYRE83WJOPCw>
- Eide, A., & Ingstad, B. (2011). *Disability and poverty. A global challenge*. Portland: The Policy Press.
- Eiesland, N. (2002). Encountering the Disabled God. *The other side*, 10-15.
- Elhaik, T. (2008). Intrusiones Mutuas. Metálogo con Roger Bartra. *Revista de Antropología Social*, 17, 221-248.
- Ferrante, C. (2009). Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada. *Boletín Onteiken* (8), 17-34.
- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas. REIS*, 141-174.
- Ferris, J. (2006). Cripple. En D. Mitchell, & S. Snyder, *Encyclopedia of Disability* (págs. 328-329). California: SAGE Publications.
- Forsey, M. G. (2010). Ethnography as participant listening. *Ethnography*, 11 (4), 558-572.
- Foucault, M. (1987). *El orden del discurso*. Barcelona: Tusquets Editores.
- \_\_\_\_\_ (2002). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- \_\_\_\_\_ (2007). *Los Anormales. Curso en el College de France (1974-1975)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Frank, G. (2000). *Venus on Wheels. Two Decades of Dialogue on disability, biography and being*

- female in America*. Berkeley: University of California Press.
- Fraser, N. (2016). ¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas de la justicia en la era "postsocialista". En J. Butler, & N. Fraser, *¿Reconocimiento o redistribución? Un debate entre marxismo y feminismo* (págs. 23-66). Madrid: Editorial Traficantes de Sueños.
- Fundación Mil Hojas. (23 de octubre de 2016). *La cifra de ecuatorianos con discapacidad cae de 1.653.000 a 415.500: ¿maquillaje correista?* Recuperado el 15 de mayo de 2020, de Sitio Web Fundación Mil Hojas: <http://milhojas.is/612426-pagina.html>
- García, C. (2017). La percepción participante como herramienta metodológica feminista: Una aplicación a los estudios de género. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 12 (2), 125-146.
- García, G., & Leal, F. (2014). Implicaciones filosóficas de la visión ciega. *Límite, Revista Interdisciplinaria de Filosofía y Psicología*, 9 (29), 45-53.
- García, J. M. (2000). *Diarios de campo*. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas.
- García, J., & Gómez, L. (2007). Compensación sensorial y desarrollo de mapas mentales para la orientación y movilidad autónoma de niños ciegos. *Sinéctica*, 53, 1-25.
- Garland-Thomson, R. (2006). Ways of Staring. *Journal of visual culture*, 5 (2), 173-192.
- \_\_\_\_\_ (2009). *Staring: how we look*. New York: Oxford University Press.
- \_\_\_\_\_ (2014). The Story of My Work: How I Became Disabled. *Disability Studies Quarterly*, 34 (2).
- Geertz, C. (2010). *El antropólogo como autor*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Gibson, J. (1986). *The ecological approach to visual perception*. New York: Taylor & Francis Group.
- Gill, C., Mukherjee, S., & Garland-Thomson, R. (2016). Disability Stigma in Rehabilitation. *PM&R Journal*, 8, 997-1003.
- Glennie, E. (14 de mayo de 2007). *Evelyn Glennie muestra cómo escuchar*. Recuperado el 06 de enero de 2021, de TEDx Talks: <https://www.youtube.com/watch?v=IU3V6zNER4g>
- Goffman, E. (2001a). *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- \_\_\_\_\_ (2001b). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- \_\_\_\_\_ (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Goldstein, B. (2005). *Sensación y Percepción* (6ta. edición ed.). México D.F.: Thomson Editores.
- Gómez, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios Pedagógicos*, 15 (2), 391-407.
- Goodley, D. (1999). Disability Research and the "Researcher Template": Reflections on

- Grounded Subjectivity in Ethnographic Research. *Qualitative Inquiry*, 5 (1), 24-46.
- \_\_\_\_\_ (2011). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. Chennai: SAGE Publications Ltd.
- Gray, D., Gould, M., & Bickenbach, J. (2003). Environmental barriers and disability. *Journal of Architectural and Planning Research*, 20 (1), 29-37.
- Guber, R. (2012). *La Etnografía: Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo veintiuno editores.
- Hall, E. (2003). *La dimensión oculta*. México: Siglo veintiuno editores.
- Hammer, G. (2012). Blind Women's Appearance Management: Negotiating Normalcy between Discipline and Pleasure. *Gender & Society*, 26 (3), 406-432.
- \_\_\_\_\_ (2013). "This is the anthropologist, and she is sighted": Ethnographic Research with Blind Women. *Disability Studies Quarterly*, 33 (2).
- \_\_\_\_\_ (2020). *Blindness Through the Looking Glass The Performance of Blindness, Gender, and the Sensory Body*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Hamraie, A. (2012). Universal design research as a new materialist practice. *Disability Studies Quarterly*, 32 (4).
- Han, B.-C. (2014). *Psicopolítica: Neoliberalismo y nuevas técnicas de poder*. Barcelona: Herder Editorial.
- \_\_\_\_\_ (2018). *El aroma del tiempo. Un ensayo filosófico sobre el arte de demorarse*. Barcelona: Herder Editorial.
- Harvey, D. (1998). *La condición de la posmodernidad: Investigación sobre los orígenes del cambio cultural*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Hayes, M. (2020). *Gringolandia: Migración Norte-Sur y desigualdad global*. Quito: Abya Yala.
- Helmreich, S. (2007). An anthropologist underwater: Immersive soundscapes, submarine cyborgs, and transductive ethnography. *American Ethnologist*, 34 (4), 621-641.
- Hernández, M. (2012). Ciegos conquistando la ciudad de México: Vulnerabilidad y accesibilidad en un entorno discapacitante. *Nueva Antropología*, 25 (76), 59-81.
- Hernández, Y., & Galindo, R. (2007). El concepto de intersubjetividad en Alfred Schutz. *Espacios Públicos*, 10 (20), 228-240.
- Herzfeld, M. (2001). *Anthropology. Theoretical Practice in Culture and Society*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Howes, D. (1991). *The Varieties of Sensory Experience*. Toronto: University of Toronto Press.
- \_\_\_\_\_ (2005). *Empire of the Senses. The Sensual Culture Reader*. New York: Berg.
- \_\_\_\_\_ (2009). *The Sixth Sense Reader*. Oxford: Berg.
- \_\_\_\_\_ (2014). El creciente campo de los Estudios Sensoriales. *Revista Latinoamericana de*

- Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 6 (15), 10-26.
- Howes, D., & Pink, S. (2010). The future of sensory anthropology/the anthropology of the senses. *Social Anthropology/Anthropologie Sociale*, 18, 331-340.
- Hughes, B., & Paterson, K. (1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12 (3), 325-340.
- Hull, J. (1991). *Touching the rock: An experience of blindness*. New York: Pantheon Books.
- \_\_\_\_\_ (2004). Diario. En VV.AA., *Diálogo en la oscuridad* (págs. 79-95). México D.F.: Museo del Palacio de Bellas Artes. Fondo de Cultura Económica.
- Idrovo, I. (2014). *Invisibilidad y no videncia: La experiencia urbana de personas ciegas en la ciudad de Cuenca*. Tesis de Maestría en Antropología. Quito: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales FLACSO.
- \_\_\_\_\_ (2018). Cartografías sensoriales con personas no videntes para pensar el espacio urbano. *Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales. VI*, págs. 1-22. Cuenca: Ensenada: Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Centro Interdisciplinario de Metodología en Ciencias Sociales.
- Imrie, R. (2001). Barriered and Bounded Places and the Spatialities of Disability. *Urban Studies*, 38 (2), 231-237.
- INEC. (2010). *Censo de Población y Vivienda*. Quito: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.
- INEC. (enero de 2020). *Proyecciones Poblacionales*. Recuperado el 28 de mayo de 2020, de Sitio Web Instituto Nacional de Estadísticas y Censos: <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/proyecciones-poblacionales/>
- Ingold, T. (2000). Stop, look and listen! Vision, hearing and human movement. En T. Ingold, *The perception of the environment: essays on livelihood, dwelling and skill* (págs. 243-287). Londres: Routledge.
- \_\_\_\_\_ (2001). From the Transmission of Representations to the Education of Attention. En H. Whitehouse, *The Debated Mind: Evolutionary Psychology versus Ethnography*. (págs. 113-153). London: Bloomsbury Academic.
- \_\_\_\_\_ (2011). Worlds of sense and sensing the world: a response to Sarah Pink and David Howes. *Social Anthropology/Anthropologie Sociale*, 19, 313-317.
- \_\_\_\_\_ (2013). *La antropología en crisis*. Recuperado el 16 de mayo de 2019, de Revista de Cultura Ñ: [https://www.clarin.com/ideas/tim-ingold-antropologia-crisis\\_0\\_rkib57njPme.html](https://www.clarin.com/ideas/tim-ingold-antropologia-crisis_0_rkib57njPme.html)
- \_\_\_\_\_ (2015a). Conociendo desde dentro: reconfigurando las relaciones entre la antropología y la etnografía. *Etnografías Contemporáneas*, 2 (2), 218-230.
- \_\_\_\_\_ (2015b). *Líneas. Una breve historia*. Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.

- \_\_\_\_\_ (2017). Suficiente con la etnografía. *Revista Colombiana de Antropología*, 53 (2), 143-159.
- Jaramillo, M. (2014). Cuenca: Ética, sociedad y universidad. En V. Autores, *Sociología de la ética cuencana* (págs. 41-62). Cuenca: Departamento de Cultura del Municipio de Cuenca.
- Jay, M. (1993). *Downcast Eyes: The Denigration of Vision in Twentieth-Century French Thought*. Berkeley: University of California Press.
- Johnson, M. L., & McRuer, R. (2014). Cripistemologies. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 8 (2), 127-147.
- Joseph, I. (1999). *Retomar la ciudad. El espacio público como lugar de la acción*. Medellín: Universidad Nacional de Colombia.
- Kaplan-Myrth, N. (2000). Alice without a looking glass: Blind people and body image. *Anthropology & Medicine*, 7, 277-299.
- Keating, E., & Hadder, R. N. (2010). Sensory Impairment. *Annual Review of Anthropology*, 39, 115-129.
- Kingman, E. (2012). *San Roque: indígenas urbanos, seguridad y patrimonio*. Quito: FLACSO Sede Ecuador.
- Kleege, G. (2006). *Blind Rage. Letters to Helen Keller*. Washington D.C.: Gallaudet University Press.
- Klein, É. (2005). *Las tácticas de Cronos*. Madrid: Ediciones Siruela.
- Labanyi, J. (2010). Doing Things: emotion, affect and materiality. *Journal of Spanish Cultural Studies*, 11(3), 223-233.
- Lara, A., & Giazú, E. (2013). El Giro Afectivo. *Athenea Digital*, 13 (3), 101-119.
- Largey, G. P., & Watson, D. R. (1972). The sociology of odors. *Journal of Sociology*, 77 (6), 1021-1034.
- Larrea, C. (1997). *La cultura de los olores: Una aproximación a la antropología de los sentidos*. Quito: Ediciones Abya-Yala.
- \_\_\_\_\_ (2010). La colonización olfativa de la medicina. Cuerpo y espacios urbanos. *Calle 14. Revista de investigación en el camp del arte*, 4 (5), 24-42.
- \_\_\_\_\_ (2011). Intensidad etnográfica. Reflexividad y emoción en el trabajo de campo. *Ankulegi* (15), 11-22.
- Le Breton, D. (05 de abril de 2019). *La antropología de la risa*. Recuperado el 03 de noviembre de 2020, de Cátedra Alfonso Reyes del Tecnológico de Monterrey: <https://www.youtube.com/watch?v=KTukB04G7Is>
- \_\_\_\_\_ (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.



- \_\_\_\_\_ (2007). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- \_\_\_\_\_ (2010). *Cuerpo sensible*. Santiago de Chile: Ediciones Metales Pesados.
- \_\_\_\_\_ (2013). Por una antropología de las emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 4 (10), 69-79.
- Lefebvre, H. (1997). Henri Lefebvre y los situacionistas. *Revista October* (79).
- \_\_\_\_\_ (2013). *La producción del espacio*. Madrid: Capitán Swing Libros.
- \_\_\_\_\_ (2017). *El derecho a la ciudad*. Madrid: Capitán Swing Libros S.L.
- Lévi-Strauss, C. (1997). *El pensamiento salvaje*. Bogotá: Fondo de Cultura Económica.
- Lobos, Á. (agosto de 2019). Porque hay vidas y vidas de perro. *Mundo Diners*, 39 (447), 44-46.
- López, F. (2014). El cristianismo y su influjo en la ética social cuencana. En V. Autores, *Sociología de la ética cuencana* (págs. 79-103). Cuenca: Departamento de Cultura del Municipio de Cuenca.
- Lucero, B., & Muñoz, M. T. (2015). Estudios en visión ciega (blindsight): Aportes fundamentales en la neurociencia y su proyección hasta nuestros días. *Ajayu*, 13 (1), 39-53.
- Lund, K. (2005). Seeing in Motion and the Touching Eye. Walking over Scotland's Mountains. *ETNOFOOR*, 8(1), 27-42.
- Macpherson, H. (2007). *Landscapes of sight and blindness: vision, touch and laughter in the English Countryside*. (Tesis doctoral): University of Newcastle.
- \_\_\_\_\_ (2008a). "I don't know why they call it the Lake District they might as well call it the rock district!" The workings of humour and laughter in research with members of visually impaired walking groups. *Environment and Planning D: Society and Space*, 26, 1080-1095.
- \_\_\_\_\_ (2008b). Between landscape and blindness: some paintings of an artist with macular degeneration. *Cultural Geographies*, 15, 261-269.
- \_\_\_\_\_ (2009a). Articulating blind touch: Thinking through the feet. *Senses & Society*, 4, 179-194.
- \_\_\_\_\_ (2009b). The intercorporeal emergence of landscape: negotiating sight, blindness, and ideas of landscape in the British countryside. *Environment and Planning*, 41, 1042-1054.
- Macpherson, H., & Fox, A. (2016). Listening space: Lessons from artists with and without learning disabilities. *Environment and Planning D: Society and Space*, 34 (2), 371-389.
- Maldonado, J. (12 de mayo de 2019). *NEXOS. (Dis)capacidades. Blog sobre otros cuerpos y mentes*. Recuperado el 13 de noviembre de 2020, de Los fracasos de la discapacidad: Desear hijos sanos: <https://discapacidades.nexos.com.mx/?p=968>

- \_\_\_\_\_ (2020). Pixarcrip: cuerpos múltiples, responsabilidades anticapacitistas y parentescos inesperados. *Utopía, Revista de crítica cultural* (6).
- Mandoki, K. (2008). *Prosaica uno. Estética cotidiana y juegos de la cultura*. México: Siglo XXI Editores.
- Marcus, G., & Fischer, M. (2000). *La antropología como crítica cultural. Un momento experimental en las ciencias humanas*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Marie, I., & Koren, P. (2016). (Dis)ability and the experience of accessibility in the urban environment. *Alter*, 10 (2), 181-194.
- Marín, K. (2020). *Sostener la mirada. Apuntes para una ética de la discapacidad*. Quito: Editorial Festina Lente.
- Marks, L. (2002). *Touch: Sensuous Theory and Multisensory Media*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Marradi, A., Archenti, N., & Piovani, J. (2010). *Metodología de las Ciencias Sociales*. Buenos Aires: Cengage Learning.
- Mata-Codesal, D. (2018). El olor del cuerpo migrante en la ciudad desodorizada. Simbolismo olfativo en los procesos de clasificación social. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 13 (1), 23-43.
- Mauss, M. (1979). *Sociología y Antropología*. Madrid: Editorial Tecnos S.A.
- Mayer Foulkes, B. (2004). Oscuridad en el diálogo. En VV.AA., *Diálogos en la oscuridad* (págs. 201-211). México D.F.: Museo del Palacio de Bellas Artes. Fondo de Cultura Económica.
- \_\_\_\_\_ (2014). El fotógrafo siega. En B. Mayer Foulkes, *El fotógrafo ciego. Evgen Bavcar en México* (págs. 9-42). México D.F.: 17, / Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.
- Mayer Foulkes, B., & Miranda, B. (2013). La "discapacidad" coloca entre comillas a la "normalidad". Nuevos desarrollos en los estudios de la discapacidad en 17, Instituto de Estudios Críticos, México. *The Innovia Foundation Newsletter*, 21, 17-22.
- McLuhan, M. (1998). *La galaxia Gutemberg. Génesis del homo typographicus*. Barcelona: Círculo de Lectores.
- McRuer, R. (2004). Composing Bodies; or, De-Composition: Queer Theory, Disability Studies, and Alternative Corporealities. *JAC*, 24 (1), 47-78.
- \_\_\_\_\_ (2006). *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.
- \_\_\_\_\_ (2017). Crip. En L. Platero, M. Rosón, & E. Ortega, *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (págs. 101-106). Barcelona: Editorial Bellaterra.
- Meekosha, H., & Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies?

- Australian Journal of Human Rights*, 15 (1), 47-76.
- Melero, H., Peña, Á., & Ríos, M. (2015). ¿Colores, sabores, números?: la sinestesia en una muestra española. *Rev Neurol*, 60 (4), 145-150.
- Merleau-Ponty, M. (1986). *El ojo y el espíritu*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- \_\_\_\_\_ (1994). *Fenomenología de la Percepción*. Barcelona: Editorial Planeta.
- \_\_\_\_\_ (2002). *El mundo de la percepción. Siete conferencias*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- \_\_\_\_\_ (2010). *Lo visible y lo invisible*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Metzl, J., & Hansen, H. (2014). Structural competency: Theorizing a new medical engagement with stigma and inequality. *Social Science & Medicine*, 103, 126-133.
- Michalko, R. (1998). *The Mystery of the Eye and the Shadow of Blindness*. Toronto: University of Toronto Press.
- Middleton, P., & Spinney, J. (Dirección). (2016). *Notas sobre la ceguera* [Película]. Reino Unido.
- Miranda, H. (2008). Discapacidad Intelectual: Demanda por un análisis cultural y social crítico en el Ecuador. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (2), 169-182.
- Mitchell, D., & Snyder, S. (2015). *The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment*. Michigan: University of Michigan Press.
- Montaigne. (1984). *Ensayos Completos*. Barcelona: Ediciones Orbis S.A.
- Montellano, V. (2011a). *La imagen de lo invisible: Fotografía ciega en Quito*. Quito: Ediciones Abya-Yala, FLACSO.
- \_\_\_\_\_ (2011b). *Fotografía realizada por personas con "ceguera / baja visión" en Quito, Ecuador: oculoctrismo y visualidad alterna*. Tesis de Maestría en Antropología Visual. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO – Ecuador).
- Mora, C. (2016). Devottes, Wannabes y Pretenders: Parafilias vinculadas a la discapacidad. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology (IJP)*, 50 (3), 358-370.
- \_\_\_\_\_ (2017). Devotees: Características demográficas. *Boletín Científico Sapiens Research*, 7 (2), 13-25.
- \_\_\_\_\_ (18 de julio de 2018). *Redefiniendo la discapacidad: La belleza de la normalidad*. Recuperado el 05 de octubre de 2020, de TEDx Talks: <https://www.youtube.com/watch?v=zT-OpYxOzD8>
- Mora, C., & Patiño, M. (2019). Religión y discapacidad: tramas que construyen la calidad de vida de los creyentes. *Psicología y Salud*, 29 (1), 125-137.
- Moreno, C., & Flores, J. (2019). Los desafíos de contar historias en la actualidad. Entrevista con Paul Stoller. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 14 (2), 191- 203.

- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice. Transforming Attitudes to Disability*. London: The Women's Press.
- Moscoso, M. (2007). Menos que mujeres: los discursos normativos del cuerpo a través del feminismo y la discapacidad. En J. Arpal, & I. Mendiola, *Estudios sobre cuerpo, cultura y tecnología* (págs. 185-194). País Vasco: Universidad del País Vasco.
- Moscoso, M., & Arnau, S. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *Revista Dilemata*, 8 (20), 137-144.
- Moya, L., & Bergua, J. (2016). Espacios multicorporales: La ciudad inclusiva a partir de la experiencia crip. *Respuestas transdisciplinarias en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.
- Murray Schafer, R. (2013). *El paisaje sonoro y la afinación del mundo*. Barcelona: Intermedio. Prodimag S.L.
- Nijs, G., Vermeersch, P., Devlieger, P., & Heylighen, A. (2010). Extending the dialogue between design(ers) and disabled use(rs): From conversation to embodied skill. *Design Society*, 1817 - 1826.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton, *Discapacidad y sociedad* (págs. 34-58). Madrid: Ediciones Morata S.L.
- \_\_\_\_\_ (1999). Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the Normalization principle. *A quarter-century of normalization and social role valorization: evolution and impact* (págs. 163-174). Ottawa: University of Ottawa Press.
- \_\_\_\_\_ (2008). Políticas sociales y discapacidad Algunas consideraciones teóricas. En L. Barton, *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society* (págs. 19-33). Madrid: Ediciones Morata.
- OMS. (16 de Enero de 2018). *Discapacidad y salud*. Recuperado el 11 de mayo de 2020, de Sitio web de la Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: Organización Mundial de la Salud.
- Ong, W. (2017). *Oralidad y escritura: tecnologías de la palabra*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- ONU. Consejo Económico y Social. (2013). *Estudio sobre la situación de las personas indígenas con discapacidad, con especial atención a los desafíos que enfrentan respecto del pleno disfrute de los derechos humanos y la inclusión en el desarrollo*. Nueva York: Foro Permanente para las Cuestiones Indígenas.
- Orellana, D., Bustos, M. E., Marín, M., Cabrera, N., & Hermida, M. A. (2020). Walk'n'roll: Mapping

- street-level accessibility for different mobility conditions in Cuenca, Ecuador. *Journal of Transport & Health*, 16, 1-14.
- Ortiz, J. (2013). La discapacidad en el Ecuador en cifras, año 2010. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas*, 31 (1), 74-81.
- Oviedo, G. (2004). La definición del concepto de percepción en psicología con base en la Teoría Gestalt. *Revista de Estudios Sociales* (18), 89-96.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (Discapacidad). *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (2), 37-47.
- Pallasmaa, J. (2006). *Los ojos de la piel. La arquitectura y los sentidos*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.
- Peacock, J. (2005). *La lente antropológica: Luz fuerte, enfoque suave*. Madrid: Alianza Editorial S.A.
- Peláez, A. (2009). *Maternidad y discapacidad*. Madrid: Editorial Cinca, S.A.
- Phillips, M. (1990). Damaged goods: Oral narratives of the experience of disability in American Culture. *Soc. Sci. Med.*, 30 (8), 849-857.
- Pico, I. (2014). *Aportes Antropológicos para la inclusión laboral de las personas con necesidades especiales* Tesis de Licenciatura en Antropología Aplicada. Universidad Politécnica Salesiana (UPS).
- Pié, A. (2018). Recorridos activistas de la discapacidad e imaginario. ¿Hacia unas políticas públicas en el siglo XXI que promuevan la alteridad? *Revista Sobre Ruedas*, 97, 4-11.
- Pie, A., & Solé, J. (2011). Deconstruir la discapacidad para repensar la autonomía: Propuestas para una pedagogía de la interdependencia. *XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación* (págs. 1-17). Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Pink, S. (2003). Representing the Sensory Home. *Ethnographic Experience and Anthropological Hypermedia. Social Analysis*, 47 (3), 46-63.
- \_\_\_\_\_ (2009). *Doing Sensory Ethnography*. Londres: SAGE Publications Ltd.
- Pinkas, K. (2004). Veo algo que tú no ves. Reflexiones de un acompañante ciego. En VV.AA., *Diálogo en la oscuridad* (págs. 67-73). México D.F.: Museo del Palacio de Bellas Artes. Fondo de Cultura Económica.
- Pino, J., & Tiseyra, M. V. (2019). Encuentros entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 10 (2), 497-521.
- Platero, R. [. (2014). Críticas al capacitismo heteronormativo: Queer Crips. En V. Autores, *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos* (págs. 211-223). Navarra: Editorial Txalaparta S.L.

- Porcello, T., Meintjes, L., Ochoa, A. M., & Samuels, D. (2010). The Reorganization of the Sensory World. *Annual Review of Anthropology*, 39, 51–66.
- Portella, A. (2016). *Visual Pollution. Advertising, Signage and Environmental Quality*. New York: Routledge.
- Proust, M. (1998). *En busca del tiempo perdido 1: Por el camino de Swann*. Madrid: Alba Libros, S.L.
- Puar, J. (2013). The Cost of Getting Better: Ability and Debility. En L. Davis, *The Disability Studies Reader* (págs. 177-184). New York: Taylor & Francis.
- Quintero, Á. (2009). *Cuerpo y cultura: Las músicas "mulatas" y la subversión del baile*. Madrid: Iberoamericana-Vervuert.
- Raffles, H. (2002). Intimate Knowledge. *International Social Science Journal*, 54, 325-335.
- Ramos, R. (2005). Discursos sociales del tiempo. En G. Valencia, *Tiempo y espacio: miradas múltiples* (págs. 525-544). México D.F.: Plaza y Valdés.
- Rapp, R., & Ginsburg, F. (2001). Enabling Disability: Rewriting Kinship, Reimagining Citizenship. *Public Culture*, 13 (3), 533–556.
- \_\_\_\_\_ (2013). Disability Worlds. *Annual Review Anthropology*, 42, 53-68.
- Rattray, N. (2012). *Embodied Marginalities: Disability, Citizenship, and Space in Highland Ecuador*. (Tesis doctoral): University of Arizona.
- \_\_\_\_\_ (2013). Contesting Urban Space and Disability in Highland Ecuador. *City & Society*, 25(1), 25-46.
- Reid-Cunningham, A. (2009). Anthropological Theories of Disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19, 99–111.
- Reynoso, C. (1998). *Corrientes en Antropología Contemporánea*. Buenos Aires: Biblos.
- Rojas, S. (2011). *Escuela y discapacidad: representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela*. Tesis de Maestría en Antropología Visual. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO – Ecuador).
- \_\_\_\_\_ (2012). *Escuela y discapacidad. Representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela*. Quito: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. Colección Tesis.
- Ruiz, E., & Valcuende, J. M. (2020). Cuerpos en el entorno: Reflexiones para una etnografía de las percepciones ambientales. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 15 (1), 105-128.
- Sacks, O. (2002). *Un antropólogo en Marte: Siete relatos paradójicos*. Barcelona: Anagrama.
- \_\_\_\_\_ (2010). *La isla de los ciegos al color y la isla de las cicas*. Barcelona: Anagrama.
- Salazar, A. C. (2014). Cara y Cruz: Las paradojas de la ética social cuencana. En V. Autores, *Sociología de ética cuencana* (págs. 63-77). Cuenca: Departamento de Cultura del Municipio de Cuenca.

- Sanmartín, R. (2003). *Observar, escuchar, comparar, escribir. La práctica de la investigación cualitativa*. Barcelona: Ariel Antropología.
- Saramago, J. (1996). *Ensayo sobre la Ceguera*. Buenos Aires: Seix Barral.
- Sartori, G. (2013). *Homo videns. La sociedad teledirigida*. México D.F.: Prisa Ediciones.
- Scheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel Ediciones.
- Schillmeier, M. (2010). *Rethinking Disability. Bodies, Senses and Things*. New York: Routledge.
- Schutz, A. (1972). *Fenomenología del mundo social*. Buenos Aires: Paidós.
- Segalen, M. (2014). *Ritos y rituales contemporáneos*. Madrid: Alianza Editorial.
- Sennett, R. (2003). *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. Barcelona: Editorial Anagrama, S.A.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. New York: Routledge.
- \_\_\_\_\_ (2010). The Social Model of Disability. En L. Davis, *The Disability Studies Reader* (págs. 266-273). New York: Routledge.
- Sherry, M. (2010). *Disability Hate Crimes. Does anyone Really Hate Disabled People?* Farnham: Ashgate Publishing Limited.
- Shuttleworth, R., & Kasnitz, D. (2004). Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment-disability. *Medical Anthropology Quarterly*, 18, 139-161.
- Siebers, T. (2010). *Disability aesthetics*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Simmel, G. (2014). Digresión sobre la sociología de los sentidos. En G. Simmel, *Sociología: estudios sobre las formas de socialización* (págs. 622-637). México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Solana, M. (2017). Relatos sobre el surgimiento del giro afectivo y el nuevo materialismo: ¿está agotado el giro lingüístico? *Cuadernos de filosofía*, 69, 87-103.
- Sosa, L., & Rodríguez, N. (2010). Prácticas corporales: El juego y el jugar en sujetos con discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4 (1), 37-56.
- Soto, A. (2011). La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia. *Política y Cultura* (35), 209-239.
- Stoller, P. (1989). *The Taste of Ethnographic Things: The Senses in Anthropology*. Filadelfia: University of Pennsylvania Press.
- \_\_\_\_\_ (2009). Reconfigurar la cultura. *Antípoda* (8), 12-31.
- Stone, E., & Priestley, M. (1996). Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *British Journal of Sociology*, 47 (4), 699-716.
- Süllberg, H. (2004). La iluminación: Experiencia de un visitante. En VV.AA., *Diálogos en la*

- oscuridad* (págs. 57-63). México D.F.: Museo del Palacio de Bellas Artes. Fondo de Cultura Económica.
- Synnott. (2003). Sociología del olor. *Revista Mexicana de Sociología*, 65 (2), 431-464.
- Talens, C., & García, S. (2018). Visión ciega (1) . *Gaceta de Optometría y Óptica Oftálmica* (533), 1-8.
- Taussig, M. (2009). What Do Drawings Want? *Culture, Theory and Critique*, 50 (2), 263–274.
- \_\_\_\_\_ (2018). *Mimesis and Alterity: A particular History of the Senses*. New York: Routledge.
- Terrazas, E. (2019). La tiranía de la belleza. Hacia una antropología de la estética. En J. Sarricolea, & I. Koldovike, *Leer los cuerpos desde el género y la sexualidad* (págs. 21-39). México: Instituto Nacional de Antropología e Historia.
- Toboso, M. (2017). Capacitismo. En L. Platero, M. Rosón, & E. Ortega, *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (págs. 73- 81). Barcelona: Editorial Bellaterra.
- Toboso, M., & Guzmán, F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. *Política y sociedad*, 47 (1), 67-83.
- Toboso, M., & Valencia, G. (2008). Una representación discursiva del espacio-tiempo social. *Estudios Sociológicos*, 26 (76), 119-137.
- Torres, M. S. (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Quito: Ediciones Abya-Yala / FLACSO, Sede Ecuador.
- Tuan, Y.-F. (2007). *Topofilia. Un estudio de las percepciones, actitudes y valores sobre el entorno*. España: Editorial Melusina.
- Turner, V. (1988). *El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Madrid: Taurus.
- Valencia, G. (2018). *Entre Cronos y Kairós. Las formas del tiempo sociohistórico*. México D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Van Gennep, A. (2008). *Los ritos de paso*. Madrid: Alianza Editorial.
- Vanegas, S., Schulman, A., Guillén, M., Bermeo, M., & Heras, V. (2020). La importancia del primer plano regulador de Cuenca. En V. Autores, *Libro conmemorativo por el Bicentenario de la Independencia de Cuenca. La ciudad de todas las orillas* (págs. 239-255). Cuenca: Dirección General de Cultura del Municipio de Cuenca.
- Vigarelo, G. (2005). *Corregir el cuerpo. Historia de un poder pedagógico*. Buenos Aires: Editorial Nueva Visión.
- Viosca, J. (2018). *Creando el mundo. El fascinante viaje desde los sentidos hasta el cerebro*. España: Bonal letra Alcompas.
- VV.AA. (2004). *Diálogo en la oscuridad*. México D.F.: Museo del Palacio de Bellas Artes. Fondo de Cultura Económica.
- Wacquant, L. (2001). *Parias Urbanos: marginalidad en la ciudad a comienzos del milenio*. Buenos



- Aires: Manantial.
- \_\_\_\_\_ (2005). Carnal Connections: On Embodiment, Apprenticeship, and Membership. *Qualitative Sociology*, 28 (4), 445-474.
- \_\_\_\_\_ (2006). *Entre las Cuerdas. Cuadernos de un aprendiz de boxeador*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Wade, L. (2011). The emancipatory promise of the habitus: Lindy hop, the body, and social change. *Ethnography*, 12, 224-246.
- Wells, H. G. (2014). *El país de los ciegos*. Madrid: Nordica.
- Willett, J., & Deegan, M. J. (2001). Liminality and Disability: Rites of Passage and Community in Hypermodern Society. *Disability Studies Quarterly*, 21 (3), 137-152.
- Wittgenstein, L. (2012). *Tractatus Logico-Philosophicus*. Madrid: Alianza Editorial.
- Wolbring, G. (2008). The Politics of Ableism. *Development*, 51, 252-258.
- Young, S. (abril de 2014). *No soy su fuente de inspiración, muchas gracias*. Recuperado el 03 de noviembre de 2020, de TEDx Talks: <https://www.youtube.com/watch?v=8K9Gg164Bsw&t=2s>
- Zardel, J., & Vargas, S. (2015). La ceguera como mirada in-visible. Desafío a la discapacidad. *Revista Entreideias. Universidade Federal da Bahia*, 4 (1), 125-141.
- Zerubavel, E. (2004). *Time Maps: Collective Memory and the Social Shape of the Past*. Chicago: University of Chicago Press.



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA