

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
ESCUELA DE POSGRADO



**Visualizando lo invisible: experiencias subjetivas de personas adultas con
discapacidad visual**

Tesis para optar el grado de Magíster en Antropología Visual

AUTOR

Iván Carlos Curioso Vílchez

ASESORA

Gisela Cánepa

LIMA – PERÚ

2014

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

- 1.1 Estado de la cuestión
- 1.2 Marco teórico

2. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

- 2.1 Enfoque metodológico y técnicas de investigación
- 2.2 Alcances y limitaciones de este trabajo

3. “OTRAS MIRADAS”: DISCAPACIDAD VISUAL Y “MIOPIÁS DE LA INCLUSIÓN SOCIAL”

- 3.1 “A falta de visión”: el contexto de las personas con discapacidad visual participantes de este estudio
- 3.2 “Miopías 1” en el ámbito personal-social
- 3.3 “Miopías 2” en el ámbito educativo
- 3.4 “Miopías 3” en el ámbito laboral
- 3.5 A modo de resumen

4. DISCAPACIDAD VISUAL, EMOCIONES Y CUERPO AUSENTE: ENCUENTROS Y DESENCUENTROS

- 4.1 “Más allá de la visión: oír, oler, tocar, saborear [...]”
- 4.2 Extensiones de la visión y del cuerpo: otras sensorialidades y recursos
 - 4.2.1 “A bastonazos aprendí”
 - 4.2.2 El sistema braille

4.2.3 El uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)

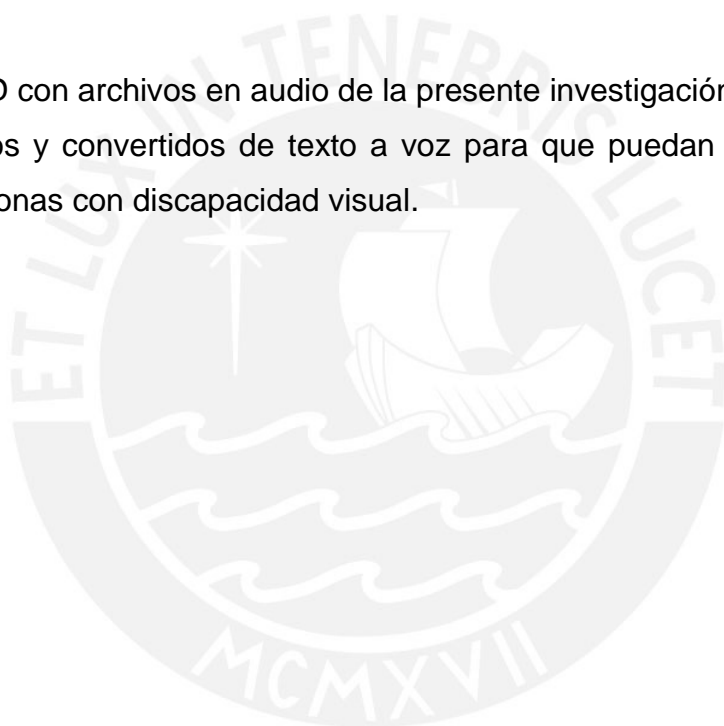
4.3 A modo de resumen

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

Anexo 1: CD con archivos en audio de la presente investigación, los cuales han sido editados y convertidos de texto a voz para que puedan ser escuchados por las personas con discapacidad visual.



INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene como objetivo explorar las experiencias subjetivas¹ de personas con discapacidad visual² en Lima Metropolitana. Se tiene como interés conocer sus vivencias y particularidades para sobresalir en un mundo donde “todo entra por los ojos”.

Para esta exploración³ se trabajó con la colaboración de personas adultas con discapacidad visual de la Unión Nacional de Ciegos del Perú (UNCP),⁴ ubicado en el distrito de Breña.

¹ Las “experiencias subjetivas” de las personas con discapacidad implican sus propias percepciones, narraciones y emociones respecto a sus diversas formas de pensar, hacer y sentir su cuerpo (corporalidades). Cabe destacar, que mi interés es explorar dichas experiencias en personas con discapacidad visual, las cuales analizaremos desde el ámbito personal-social, educativo y laboral, así como desde otros valores y formas de experimentar y representar el mundo más allá de la “visualidad”. Dicho término es solo un recurso académico más no determinista, el cual me permitirá reflexionar con una perspectiva autocrítica la “supremacía” de la visión (McDonald 1999; Edwards y Imrie 2003; Biehl, Good y Kleinman 2007; Ferreira 2008, 2009; Keating y Hadder 2010; Barton 2011; Davis 2013).

² Según el Artículo 2 de la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 29973) de la Constitución Política del Perú, señala que “la persona con discapacidad es aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás”. Para fines de mi trabajo la discapacidad visual abarca a las personas con cualquier restricción o carencia en el campo visual (ya sea con ceguera total o baja visión), las cuales han podido nacer así o que debido a una enfermedad o accidente han quedado en esta condición.

³ Se realizó observación participante, además de una serie de entrevistas para recopilar sus experiencias y percepciones sobre su “no visualidad”, así como los retos y desafíos de vivir con esta condición. Como se señala, más adelante, se propone realizar una metodología experimental y participativa a través de material gráfico, en el cual la persona con discapacidad visual exprese sus particularidades de percibir el mundo que lo rodea. Sin embargo, para fines de este trabajo deseo no condicionarme al uso y abuso de cualquier contenido visual que reproduzca dicha “hegemonía”.

⁴ La Unión Nacional de Ciegos del Perú se fundó en 1931. Es una institución sin fines de lucro que brinda servicios de rehabilitación, terapia física, así como talleres especializados de capacitación en cómputo e Internet, consultas oftalmológicas, entre otros, a personas con discapacidad visual y público en general. Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://uncp.pe/index.html> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

La Organización Mundial de la Salud⁵ (OMS) para el año 2012 señala que en el mundo hay más de 284 millones de personas con discapacidad visual. Dentro de este grupo alrededor de 40 millones tienen ceguera y el resto presenta baja visión. Muchas personas no cuentan con los recursos económicos para ser atendidos, pues el tratamiento en general es sumamente costoso y no existen políticas estatales consistentes para el apoyo a esta población, aumentando las brechas y desigualdades para este grupo poblacional.⁶

Hasta donde conocemos no existen estudios desde las ciencias sociales con información etnográfica y cualitativa que exploren sus experiencias⁷ en nuestro país, mostrando así que en este ámbito no han sido sensibles con esta población que ha sido particularmente excluida.⁸ En tal sentido, se busca contribuir a los lineamientos establecidos⁹ por el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) y el Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social (MIMDES)¹⁰ que son:

⁵ Organización Mundial de la Salud. “Ceguera y discapacidad visual”. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/> (Fecha de consulta: 5 de mayo del 2013).

⁶ En el Perú se sugiere que existen 300 mil personas con discapacidad visual, de las cuales 160 mil están ciegas. Véase: <http://www.cmp.org.pe/component/content/article/56-ultimas/1693-problemas-visuales-son-la-segunda-cause-de-discapacidad-en-el-pais.html> (Fecha de consulta: 5 de mayo del 2013). No obstante, según la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (2012) las personas que presentan alguna limitación visual son 801,185. De este número estas limitaciones están relacionadas a la edad avanzada (51,3%), enfermedad crónica (12,1%), enfermedad común (8,8%), genético/congénito o de nacimiento (6,9%), accidente común fuera del hogar (2,2%), accidente común en el hogar (1,9%), accidente laboral (1,8%) y accidente de tránsito (1,2%). Para mayor información véase: www.inei.gob.pe/descargar/encuestas/documentos/resultados.pdf/ y <http://www.inei.gob.pe/prensa/noticias/en-el-peru-1-millon-575-mil-personas-presentan-alg/> (Fecha de consulta: 20 de noviembre del 2013).

⁷ Al hacer hincapié en estas experiencias subjetivas tomaré en cuenta las barreras sociales que implica su condición y sus experiencias sensoriales más allá de la visión.

⁸ En otros términos: “La etnografía de la discapacidad se ha ocupado precisamente de recabar datos acerca de las formas culturales que asume esta realidad, de compararlos entre sí, de comprobar sus variaciones a lo largo del tiempo, y de identificar la idea que las personas manejan acerca de la discapacidad, tanto física, como sensorial o cognitiva, y de cómo se desenvuelven en un ámbito de interacción que requiere de su parte la asignación o la atribución de un valor y significado cultural a sus propios comportamientos y a los que realizan los demás” (Guerrero 2011: 133).

⁹ Para mayor información revisar: “Las personas con discapacidad son como las aves, diferentes en su vuelo, pero iguales en su derecho a volar”. [diapositivas] Lima: CONADIS y MIMDES. Disponible en: http://www.gichd.org/fileadmin/pdf/other_languages/spanish/MBC/IWP/SC_2006_05/speeches_va/Peru_9May06_s.pdf (Fecha de consulta: 21 de mayo del 2013).

¹⁰ A inicios del año 2012 el Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social cambió de nombre a Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MINP). El área de Desarrollo Social fue acogido por el Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social (MIDIS).

- Implementar, ampliar y asegurar la oferta de servicios de salud, de prevención y rehabilitación.
- Garantizar el acceso universal, gratuidad y calidad de la educación.
- Promover y asegurar mejoras en las condiciones de vida de las personas con discapacidad, generando oportunidades laborales.
- Eliminar progresivamente las barreras de todo tipo, promoviendo la plena participación de las personas con discapacidad en todas las esferas de la sociedad.
- Fomentar, apoyar y promover la organización participativa de las personas con discapacidad.

En efecto, a través de la información recogida en este trabajo pretendemos brindar insumos para la creación o incentivo de políticas de inclusión y desarrollo social que tomen en cuenta el contexto de este grupo poblacional.

A modo personal, la presente investigación me permitirá aplicar el método cualitativo y etnográfico a poblaciones no tradicionalmente investigadas por las ciencias sociales, como es el caso de la población adulta con discapacidad visual.

A manera de introducción, se detalla la relevancia del estudio y su justificación. Este trabajo comprende cinco capítulos:

En el capítulo 1, se detalla el estado de la cuestión y el marco teórico utilizado.

En el capítulo 2, abordaremos la estrategia metodológica para fines de esta investigación y trabajo de campo, así como las preguntas que guiaron este

estudio, tomando en cuenta los alcances y las limitaciones de manera autoreflexiva.

En el capítulo 3, se presentará y discutirá las paradojas de la inclusión social en la persona con discapacidad visual, desde sus propias voces, sin dejar de lado los retos y las oportunidades a futuro en la promoción e implementación de “políticas sociales y públicas” en el ámbito personal-social, educativo y laboral.

En el capítulo 4, se tendrá como punto de partida explorar la relación e implicaciones de la discapacidad visual desde otras “sensorialidades” (formas de ser y sentir) “más allá de la visión” para los participantes adultos y colaboradores con este trabajo.

Finalmente, en el capítulo 5, se condensará las posibles conclusiones y recomendaciones de esta investigación en torno al rol que puede desempeñar futuros estudios que permitan indagar sobre las experiencias de vida de las personas con discapacidad visual.

CAPÍTULO 1

ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Estado de la cuestión

Para fines de nuestra investigación creemos conveniente brindar algunos alcances sobre los enfoques que han girado en torno a la discapacidad a nivel nacional e internacional, sin obviar específicamente el campo de investigación hacia la población con discapacidad visual que, en mucho de los casos, ha sido paradójicamente invisibilizada (Deaton 1993; Lovelock y Powell 1995; Levitt 1997; Bagenstos 2000; Percival, Hanson, Johnson y Zako 2003; Hernández y Cruz 2006; Pérez 2010; Lazar, Feng y Hochheiser 2010). En este aspecto, existe además dentro del quehacer antropológico un gran vacío de investigación y desconocimiento con este grupo de personas.

La discapacidad visual es considerada desde un enfoque biomédico como uno de los “problemas” de salud pública con mayor relevancia, pero que no se ha investigado y reflexionado de manera sistemática en nuestro medio, enfocándolo desde las ciencias sociales. Dentro de esta perspectiva, podemos encontrar el enfoque del modelo social de los “estudios de discapacidad” en el mundo hispanoamericano o también conocido como *disability studies* en el mundo anglosajón y norteamericano. Dicho modelo sugiere que la sociedad es la que crea las barreras y los obstáculos que limitan o impiden la participación de las personas con discapacidad (Hunt 1966; Finkelstein 1980; Barton 1998; Albrecht,

Seelman y Bury 2001; Pfeiffer 2002; Burchardt 2003; Ferreira 2008, Toboso y Arnau 2008; Díaz 2009; Barnes y Sheldon 2010).

La reflexión de este enfoque radica sobre la exclusión hacia la discapacidad, en base al significado ideológico que se ha construido desde el concepto de “normalidad”, que define a un sujeto físicamente y síquicamente saludable a lo largo de la historia. Esta perspectiva se legitimaría desde una mirada intervencionista clínica y pedagógica, que muestra que la “normalidad” y su contraparte (lo “anormal”) buscaría ordenar y moldear a los sujetos y sus cuerpos como bellos, útiles, productivos y dóciles (Moreno 2012). Esto considera una acción correctiva, por el cual la persona con algún tipo de discapacidad, frente a las limitaciones de una parte de su cuerpo, tenga el imperativo de que sea atendida y, finalmente, rehabilitada (Houde 2007). De este modo, el enfoque social de la discapacidad cuestionaría esta condición no como un déficit, una enfermedad y/o una desviación personal, sino que la comprendería desde las construcciones sociales propias de la sociedad y desde los esquemas conceptuales críticos, los cuales conciben al sujeto con discapacidad como un ser incompleto, imperfecto, inferior y anormal. Es decir, fuera de los “límites del ser humano”¹¹ (Goffman 1970; Lyotard 1987; Murphy 1987; Foucault 1996; Barton 1998; Angelino, Priolo y Sánchez 2008; Rosato y Angelino 2009).

En adelante, dentro de estas perspectivas, surgirían una serie de reflexiones sobre la educación especial y la integración que, en la actualidad, han sido reformuladas para abogar por la educación inclusiva, como una agenda política nacional e internacional, así como una tendencia filosófica, cuyo interés radica en el reconocimiento de una educación para todos, al margen de sus condiciones físicas, sociales, lingüísticas, capacidades, entre otros (Booth y Ainscow 2000; Defensoría del Pueblo 2001; Allué 2003; Blanco 2006; Naciones

¹¹ En términos de Goode (1984) habría que “humanizar” la discapacidad alejándola de un discurso clínico centrado en las carencias y en la pérdida de funciones.

Unidas 2006; del Águila 2007; Ascue y Baltodano 2008; PIO 2008; Cabanillas, Dotto y Libsfrant 2009; Arnaiz 2003, 2011).

Con respecto a la discapacidad visual podemos anotar que ha tenido gran interés para las ciencias humanas como la psicología, la pedagogía y la educación especial e inclusiva.¹² Dentro de estos ámbitos, el estudio de estas personas está enfocado en caracterizar su aprendizaje y desarrollo humano. Es decir, se enfatiza el desarrollo motriz, cognitivo y la adquisición del lenguaje que se promueve durante la infancia y la adolescencia, complementándolo con una educación personalizada, asistencial y de terapia ocupacional (Simón 1945; Bindt 1957; Chamorro 1959; Ochaíta 1988; Rodríguez Zafra 1997; Simón 1998; Pelechano, de Miguel e Ibañez 2005; Presas y Martí 2005; Torres 2006; Pring 2009; Albertí y Romero 2010).

En el Perú, los estudios sobre la discapacidad, en general, son aún escasos. Estos han sido abordados principalmente a partir de los trabajos realizados por la Comisión Especial de Estudio sobre Discapacidad (CEEDIS)¹³ del Congreso de la República, creada el 18 de diciembre del año 2002. Dentro de esta comisión podemos encontrar investigaciones relacionadas a la prevención y tratamiento de la discapacidad, la seguridad social y promoción del empleo, así como impulsar una educación inclusiva y el acceso a las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)¹⁴ para personas con esta condición, entre otros (Arroyo 2004; Maldonado 2004; del Águila 2005; Francke y Cordero 2005; Tovar y Fernández 2005a, 2005b; Huerta 2006, 2007; Diez 2009). A esto se añade

¹² Para mayor información sobre la atención educativas de personas con discapacidad visual véase el siguiente enlace:

<http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portalerros/documents/10306/1513789/guiaatencioneducativaalumnadodiscapvisual.pdf> (Fecha de consulta: 15 de noviembre del 2013).

¹³ Para mayor información revisar el siguiente enlace: <http://www.congreso.gob.pe/comisiones/2002/discapacidad/discapacidad01.htm> (Fecha de consulta: 19 de mayo del 2013).

¹⁴ Se entiende por TIC a aquel grupo de sistemas y recursos para la elaboración, almacenamiento y difusión digitalizada de información, que están basados en la utilización de tecnología informática como puede ser el caso de ordenadores o computadoras, Internet, equipos multimedia, entre otros dispositivos (Domínguez 2006).

un análisis cuantitativo en base a una serie de cifras estadísticas de censos¹⁵ no actualizados¹⁶ sobre la población con discapacidad existente en el Perú.

A lo mencionado, se suma una serie de legislaciones en materia de discapacidad en el país. Dentro de esto, encontramos como primer marco normativo la Ley N° 27050¹⁷ (Ley General de la Persona con Discapacidad). Esta ley fue aprobada a fines de diciembre de 1998 y sugiere establecer un régimen legal de protección, atención de salud, promoción del trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, entre otros, para que este grupo poblacional alcance su desarrollo e inclusión social. Complementariamente, se planteó una nueva ley para la persona con discapacidad (Ley N° 29973),¹⁸ promulgada a principios de diciembre del año 2012, la cual tiene como interés reformular y complementar las condiciones y las características de la Ley General de la Persona con Discapacidad, señalada anteriormente.

¹⁵ En el caso del Censo Nacional de Población de 1993 se determinó que 288, 526 personas tenían algún tipo de discapacidad. De este número 60,175 (23.62%) sufre de discapacidad visual. En otros casos, el estudio de prevalencia del Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) realizado en el mismo año sugiere que la discapacidad afecta al 31,28% de la población peruana. Asimismo, encontramos la encuesta de hogares sobre discapacidad en Lima Metropolitana y el Callao realizadas en el año 2005 del Instituto Nacional de Estadística (INEI) y el Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS), que puntualiza que el 5,7%, es decir, 6 de cada 100 personas de la población en Lima Metropolitana y el Callao sufre de algún tipo de discapacidad. Dicho porcentaje representa cerca de medio millón de personas (457,550 habitantes) y dentro de esta población alrededor del 18% sufre de discapacidad visual (82,359 habitantes). Complementariamente, en el año 2006, a través de los resultados de la Encuesta Nacional Continua (ENCO) el INEI reveló que el 8,7% de la población peruana declaró tener algún tipo de discapacidad. Para mayor información sobre esta base de datos revisar los siguientes enlaces:
<http://www.inei.gob.pe/biblioineipub/bancopub/Est/Lib0045/DIS2-1.htm>,
http://www.inr.gob.pe/Documentos%20pdf/LIBRO_%20ESTADISTICA%20INSTITUTO_2008.pdf,
[http://www.mintra.gob.pe/archivos/file/CNTPE/informe_situacion_poblacion_discapacidad\(1\).pdf](http://www.mintra.gob.pe/archivos/file/CNTPE/informe_situacion_poblacion_discapacidad(1).pdf) (Fecha de consulta: 9 de mayo del 2013).

¹⁶ Desde el año 2009 se promueve la realización de una Encuesta Nacional sobre Discapacidad. Véase el siguiente enlace:
<http://www.andina.com.pe/espanol/Noticia.aspx?id=i/TYI6BBIKs=> (Fecha de consulta: 11 de mayo del 2013). No obstante, en el año 2012 se realizó una Encuesta Nacional Especializada de Discapacidad. Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://www.conadisperu.gob.pe/resultados-i-encuesta-nacional-de-discapacidad-2012.html> (Fecha de consulta: 15 de octubre del 2013).

¹⁷ Para mayor información sobre la Ley N° 27050 revisar el siguiente enlace:
http://www.conadisperu.gob.pe/web/documentos/legal/gestion/ley_general_persona_discapacidad.pdf (Fecha de consulta: 9 de mayo del 2013).

¹⁸ Para mayor información sobre la Ley N° 29973 revisar el siguiente enlace:
<http://www.conadisperu.gob.pe/sobre-discapacidad.html> (Fecha de consulta: 9 de mayo del 2013).

En otros aspectos del marco legal peruano, la Ley N° 27861,¹⁹ del 12 de noviembre del 2002, adicionó el inciso g) al artículo 43° del Decreto Legislativo N° 822, el cual expresa que la reproducción de las obras para uso privado para las personas con discapacidad visual están permitidas, siempre que ésta se efectúe mediante el sistema braille²⁰ u otro medio específico y que las copias no tengan como propósito una utilización lucrativa. Asimismo, es importante resaltar que conforme a lo previsto en la Ley General de Aduanas (Decreto Legislativo N° 809)²¹, la importación de vehículos especiales, prótesis u otro tipo de medios tecnológicos para personas con discapacidad están inafectos al pago de derechos arancelarios o impuestos.

De otro lado, en el ámbito educativo podemos señalar los artículos 24 y 25 de la Ley N° 28164,²² publicada el 10 de enero del 2004, que promulga una adecuación de los procedimientos de admisión y evaluación en los centros educativos para las personas con discapacidad, en los cuales se asignará el 5% de las vacantes de admisión para esta población. Asimismo, en su artículo 33, se sugiere políticas de empleo e inserción laboral a través de una cuota obligatoria para que las personas con discapacidad se desempeñen en el ámbito público y privado.²³

¹⁹ Véase el siguiente enlace: <http://www.datosperu.org/tb-normas-legales-oficiales-2002-Noviembre-12-11-2002-pagina-6.php> (Fecha de consulta: 9 de mayo del 2013).

²⁰ Es un sistema de lectoescritura para personas con discapacidad visual, la cual está basada en un símbolo de seis puntos. Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/braille/documentos/Folleto-SistemaBraille.pdf> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

²¹ Para mayor información sobre este decreto legislativo véase el siguiente enlace: <http://www.sunat.gob.pe/legislacion/procedim/normasadua/gja-03/ctrlCambios/anexos/DLeg.809.pdf> (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

²² Para mayor información sobre la Ley N° 28164 revisar el siguiente enlace: http://www.minedu.gob.pe/files/249_201109141422.pdf (Fecha de consulta: 9 de mayo del 2013).

²³ De acuerdo a esta ley las entidades de la administración pública estarían obligadas a emplear a personas con discapacidad en una proporción no menor del 5% de su personal de planilla. Si la entidad tiene más de 50 trabajadores el contrato de personas con discapacidad no será inferior al 3%. Adicionalmente, cabe señalar que en el caso de las instituciones privadas que empleen a personas con discapacidad existen “incentivos”, que contemplan exoneraciones del impuesto a la renta según el porcentaje establecido por el Ministerio de Economía y Finanzas (MEF), en concordancia con el artículo 35° de la Ley N° 27050 (Véase también el Artículo 37° de la Ley del Impuesto a la Renta). Para mayor información revisar el siguiente enlace: <http://www.sunat.gob.pe/legislacion/renta/ley/index.html> (Fecha de consulta: 9 de diciembre del 2013).

Cabe resaltar también la Ley N° 28530,²⁴ del 25 de mayo del 2005, que promueve el acceso a Internet a personas con discapacidad y adecuación del espacio físico en las cabinas públicas que brinden este servicio.

Por otra parte, existe la Ley N° 29392,²⁵ publicada el 2 de agosto del 2009, que establece infracciones y sanciones desde leves hasta graves, por el incumplimiento de la ley y el reglamento sobre el ámbito de la discapacidad. De este modo, existen lineamientos políticos y jurídicos frente a esta condición en nuestro país que, tal vez, se desconocen y no son satisfactoriamente cumplidas a cabalidad hasta el día de hoy.²⁶

En el caso de los estudios sobre la discapacidad visual en el Perú, podemos notar trabajos que se han centrado, en su mayoría, en investigaciones clínicas y epidemiológicas, ya sea para encontrar patrones, frecuencias y causas de la ceguera y baja visión (Tobaru 1990; García 2000; Guevara 2008). En este aspecto, existen estrategias de capacitación, control y orientación de la detección de afecciones y problemas de la visión para que sean luego oportunamente prevenidas y evitar, con ello, finalmente la ceguera (Revilla 1991; Medina 1991). Otras investigaciones consideran un enfoque biomédico, intervencionista y rehabilitador con el fin de mejorar la pérdida de la visión desde la atención primaria de la salud (González 1997; Amate 2006; Salinas, Lugo y Restrepo 2008).

Asimismo, los estudios de carácter pedagógico y de políticas públicas y sociales sobre la discapacidad visual en nuestro país investigan sus formas de educación, así como los planes vigentes y los posibles proyectos a futuro para su capacitación e integración social (Forero 1956; Castillo 1974; Patrón 1988). En

²⁴ Para mayor información sobre la Ley N° 28530 revisar el siguiente enlace: <http://www.bn.com.pe/leyes/ley28530.pdf> (Fecha de consulta: 9 de diciembre del 2013).

²⁵ Para mayor información sobre la Ley N° 29392 revisar el siguiente enlace: http://www.conadisperu.gob.pe/web/documentos/leyes/ley_29392.pdf (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

²⁶ Para mayor información sobre otras normas legales relacionadas a la discapacidad en el Perú revisar el siguiente enlace: <http://www.congreso.gob.pe/comisiones/2002/discapacidad/discapacidad01.htm> (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

estos estudios se reflexiona sobre los oficios que pueden ser accesibles para dichas personas, los cuales han girado desde las artes manuales como masajista (kinesiólogo) hasta profesiones universitarias como el periodismo y el derecho, entre otras carreras. En adelante, se señalaría que la persona con esta condición es un sujeto considerado “útil” y “calificado” para el desempeño profesional que el Estado y la sociedad deben reconocer.

De otro lado, existen trabajos sobre el uso de las TIC en personas con discapacidad visual, que enfatizan el desarrollo de la tiflotecnología,²⁷ entendida como la rama de las ciencias informáticas aplicada para brindar asistencia a las personas con esta condición (Grau 2004; ONCE 2004; Rejas 2006; Serrano 2009; Rodríguez y García 2010). Entre este tipo de tecnologías encontramos los lectores de pantalla como el *Job Access With Speech (JAWS)*,²⁸ los ampliadores de texto como el programa *Zoom Text*,²⁹ impresoras braille, digitalizadores de documentos (*scanners*), programas de reconocedores de voz como el *Dragon Naturally Speaking*,³⁰ así como reconocedores óptico de caracteres como el *Abby Fine Reader*³¹ o adaptadores para el sistema braille como el *Quick Braille*³² y otros programas informáticos que se siguen inventando.³³

²⁷ Palabra que proviene del griego tiflo que significa ciego. Para mayor información véase CIDAT (Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotécnica). Dicho centro pertenece a la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Disponible en: <http://cidat.once.es/> (Fecha de consulta: 21 de mayo del 2013).

²⁸ A diferencia de este programa que tiene un costo existen otros lectores de pantalla gratuitos que son denominados como *software* de libre distribución o programas de código abierto. Entre estos programas encontramos el *NVDA* para el sistema operativo Windows, así como el *Vinux* basada en la aplicación Ubuntu para el sistema Linux o el *VoiceOver* para el sistema Macintosh.

²⁹ Página del programa *Zoom Text*. Disponible en: <http://www.aisquared.com/zoomtext/> (Fecha de consulta: 25 de mayo del 2013).

³⁰ Página del programa *Dragon Naturally Speaking*. Disponible en: <http://www.nuance.com/dragon/index.htm> (Fecha de consulta: 25 de mayo del 2013)

³¹ Página del programa *Abby Fine Reader*. Disponible en: <http://latam.abbyy.com/> (Fecha de consulta: 25 de mayo del 2013).

³² Página del programa *Quick Braille*. Disponible en: <http://cidat.once.es/home.cfm?excepcion=52&idproducto=609&idseccion=10> (Fecha de consulta: 25 de mayo del 2013).

³³ Para mayor información sobre el desarrollo y adaptación de las TIC para personas con discapacidad visual revisar el siguiente enlace: <http://ares.cnice.mec.es/informes/17/versionpdf.pdf>. (Fecha de consulta: 25 de mayo del 2013). Además, de estas tecnologías podemos agregar las tecnologías de orientación y movilidad como puede ser el uso del bastón electrónico, gafas tridimensionales para percibir el entorno o, en otros casos, el uso de perros guías. En el Perú existe la Ley N° 29830, que promueve y regula el uso de dichos canes para

Dentro de las investigaciones recientes sobre las TIC para personas con discapacidad visual existen estudios que describen el uso de sistemas informáticos como ambientes acústicos virtuales para niños en etapa preescolar, los cuales serían de vital importancia para desarrollar sus habilidades sensoriales (Lumbreras y Sánchez 1998, 2000; Sánchez, Flores y Aravena 2003). Podemos hallar también cuentos, juegos de memoria y adivinanzas realizados por computadora que enfatizan su desarrollo cognitivo de manera lúdica a temprana edad (Ferreyra, Méndez y Rodrigo 2009).

Por otra parte, dentro de la disciplina antropológica, encontramos los enfoques de la “antropología de los sentidos” o “antropología sensorial” que nos sugiere estudios que exploren las experiencias sensoriales en base a los significados, prácticas y valores que le otorgamos a los sentidos. La percepción no es sólo un acto físico, fisiológico o biológico,³⁴ sino que se encuentran regulados y contruidos socioculturalmente. En términos de Candau: “la cuestión central de la antropología sensorial gira en torno a la posibilidad de una focalización cultural de sensaciones en el interior de esos límites [...]” (Candau 2003: 245). Para ello se enfatiza la investigación de otros sentidos como el oído, el olfato, el gusto y el tacto para los diversos grupos y sociedades. Dicho enfoque nos permite discutir además la jerarquía, relaciones y supremacía de lo visual a diferencia de otros sentidos (Berger 1967; Corbin 1987, 1998; Stoller 1989, 1995, 1997; Howes 1991; Taussig 1991; Classen 1993; Larrea 1997; Le Breton 2002, 2007; Edwards 2006; Pink 2006; Jay 2007; Tilley 2007).

En esta línea, encontramos trabajos actuales que sugieren que el estudio de lo subjetivo y lo sensorial en las personas con discapacidad visual es incipiente y se desconoce, los cuales ameritan ser investigados desde las ciencias sociales (Sacks 1997, 1999; Mitchell 2005, 2006; Muñoz 2006; Keating y Hadder 2010).

que sean usados por personas con discapacidad visual en lugares públicos y privados, así como en medios de transporte y centros laborales.

³⁴ Para profundizar sobre el desarrollo y percepción sensorial véase el siguiente enlace: <http://www.mcgraw-hill.es/bcv/guide/capitulo/8448198743.pdf> (Fecha de consulta: 15 de noviembre del 2013).

1.2 Marco teórico

Por lo mencionado, a modo de guía, para fines de este trabajo creo conveniente abordar la noción de percepción que forma parte del aprendizaje del “ser y estar” del individuo en relación al mundo físico y social que lo rodea. Esta revisión me permitirá discutir, en adelante, una perspectiva crítica sobre la concepción del cuerpo “normalizado” frente a uno “estigmatizado” como el de las personas con discapacidad visual. Esto nos invitará a reflexionar sobre la “no visualidad” para abordar otras formas de experimentar, sentir y percibir para las personas que carecen de la visión.

Desde el campo de las ciencias humanas como la filosofía se sugiere que la percepción del mundo externo va en relación con las ideas. Esta aproximación plantea que este proceso es el primer paso para acceder al conocimiento³⁵ (Hampsher, Tilmans y Van 1998; Bennett 2001). Cabe señalar que estas perspectivas y antecedentes filosóficos han girado también a encuentros y desencuentros con otras disciplinas o subdisciplinas actuales como la filosofía del lenguaje y la lógica, (Tarski 1956; Quine 1971; Frege 1998; Davidson 2005, Bennett 2008), así como la lingüística (Mattews 1980; Chomsky 1990). Por ejemplo, desde las disciplinas o subdisciplinas mencionadas se investiga las “nociones de verdad”. Si bien es cierto usamos el lenguaje para expresar nuestros pensamientos y articularlos. Estas perspectivas plantean que la realidad de las premisas va a depender de cómo es el mundo en base al significado de la oración y de su contexto. En este sentido, podemos sugerir una teoría del significado a partir del lenguaje y su naturaleza. Un sujeto se puede preguntar qué es “x” donde “x” es la verdad, el conocimiento, el tiempo, etc. y la estrategia para acercarse a su naturaleza vendría ser qué significa dichos términos. Sin embargo, el significado no es la única propiedad del lenguaje, pues tiene también existe el estudio de su sintaxis, fonología, morfología, entre otras áreas.

³⁵ Véase aquí los antecedentes de la filosofía moderna de Locke y Hume (Salas 1967).

Por otra parte, encontramos referentes de la psicología cognitiva y conductual (Brett 1963; Wallon 1975, 1983; Salama 2007; Goodwin 2012), que discuten la forma de cómo nos expresamos y conocemos el mundo a partir de la percepción,³⁶ así como de nuestras exploraciones con los sentidos de la vista,³⁷ el gusto, el olfato, el tacto y la audición (Putnam 2000; Schiffman 2004; Vila 2006). Así, emerge también una teoría del cuerpo que no sólo se manifiesta como un “mosaico de órganos” (materialidad)³⁸ e instaurado sólo por la conciencia y el lenguaje, sino también por sus manifestaciones simbólicas, sensibles y motrices (Merleau-Ponty 1975; Olavarría 2011). De esta forma, experimentamos nuestro cuerpo y el mundo a través de nuestros sentidos (experiencia corporal),³⁹ lo cual revelaría las aspiraciones y preocupaciones de nuestro ser, pero también las jerarquías e interrelaciones de los grupos sociales (Classen 1997; Le Breton 2002, 2008).

Se puede entender que el cuerpo con discapacidad, más allá de un enfoque biomédico, que tiene como imperativo separar su condición individual para curarlo o tratarlo (Castrillón y Pulido 2003), es también una representación social que forma parte de un conocimiento que es “socialmente elaborado y compartido” (Jodelet 1989). Dicha construcción se conforma de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social. A ello se añade que la representación social varía del sentido común, así como del saber científico (Moscovici 2001).

³⁶ En este sentido, se puede subrayar los planteamientos teóricos “gestálticos” que sugieren una “organización perceptual”, entendido como aquel proceso para decodificar e interpretar lo que se visualiza, en base a la semejanza, la proximidad, la conexión entre los objetos que uno observa, la sincronía, la segregación de los mismos, entre otros aspectos (Vernon 1982).

³⁷ Los estudios psicoanalíticos anotan que el sujeto a través del sentido de la vista durante su infancia está regido por el “fenómeno del espejo”, en el cual el individuo al verse toma conciencia de su yo y de su cuerpo (Blasco 1992; Rojas y Soto 2007).

³⁸ Se enfatiza que la existencia del individuo es corporal, cuyo cuerpo cumple un rol limítrofe ante la presencia del sujeto, convirtiéndose en un “factor de individuación” (Sassano 2003).

³⁹ Este concepto nos puede indicar que el sujeto no es solo una representación o construcción social, sino también es en esencia parte de una experiencia sensorial (Díaz 2008).

De este modo, nuestra intención es problematizar el cuerpo “estigmatizado” y “normalizado”. (Goffman 1970; Barton 1998; Angelino, Priolo y Sánchez 2008; Rosato y Angelino 2009). En este aspecto, las personas con discapacidad visual pueden entender su “corporalidad” como una forma abstracta de sí o no completa y/o tal vez la falta de visión para este grupo de personas les otorga un sentido y un valor que desconocemos. A esto se agrega un contexto donde se enmarcan sus particulares emociones y sensibilidades frente al mundo que los rodea (Heller 1999; Lucerga y Sanz 2003)

Desde el campo de la antropología visual se plantea también un discurso hegemónico a partir de la visualidad, en el cual se considera que la vista es el sentido “más importante”. Emerge una supremacía de la “visión” que no es ajeno al mundo moderno y occidental, sino que ha sido una constante a lo largo de la historia, la cual se ha enraizado en un enfoque positivista de “la razón y la verdad”. Por ejemplo, el sentido de la vista empezó a distanciarse de los demás sentidos en base a su importancia sociopolítica y cultural en el siglo XVIII y que, en adelante, fue asociada al campo de la ciencia, convirtiéndose así como uno de los “instrumentos de poder” por excelencia para la adquisición de conocimientos (Foucault 1979; Classen 1997; Mitchell 2005, 2006; Pink 2006, 2007; Jay 2007; Le Breton 2007).

Por otra parte, estudios neuropsicológicos actuales complementan la idea anterior y sugieren que el sentido de la vista se contextualiza bajo un imperativo que está correlacionado de forma dinámica y compleja con nuestra fisiología, mente y comportamiento. Por ejemplo, a fines del año 2000 un grupo de neurólogos italianos de la Universidad de Parma descubren que existen un tipo de neuronas a las cuales las han denominada “especulares”. Estas neuronas reaccionan no al azar y tampoco son comandadas bajo un objetivo cognitivo o motivacional, sino que actúan con sólo visualizar el objeto. Es decir, dichas neuronas se activan sin necesidad de hacer una actividad prevista, lo que sugiere

que la visión sea considerada como uno de los sentidos vitales o trascendentales para el ser humano (García 2008).

Por lo comentado, se puede sugerir así estudios innovadores para el campo de las ciencias sociales y la antropología visual que inviten a reflexionar y evaluar cómo a partir de la pérdida o limitación visual en este grupo de personas existen construcciones socioculturales, además de otras competencias (capacidades, habilidades y destrezas) u otras particularidades para adecuarse al mundo físico y social pese a “no ver”.⁴⁰ De esta forma, tal vez entender la complejidad de la vida humana no solo baste con las imágenes y las palabras, sino que inviten también a nuevas exploraciones del conocimiento y a la comunicación no verbal, ya sea a través de otras sensaciones y emociones.

Cabe resaltar que estas experiencias subjetivas, en el caso de las personas con discapacidad visual, son transversales también a la construcción de su identidad, así como no son ajenas al modelo social de la discapacidad que es un término impuesto por el grupo de personas consideradas como “normales” (Barton 1998; Ferreira 2008; Barnes 2009, 2010).

Por lo mencionado, estas experiencias subjetivas comparten propósitos a través de las “barreras sociales” que impone la sociedad. Para ello, tomaremos los conceptos de accesibilidad y ergonomía como conceptos centrales de discusión para el colectivo de personas con discapacidad. La accesibilidad en otros

⁴⁰ En términos de Mitchell (2005) no existen medios audiovisuales o una visualidad explícita como tal, sino que nos encontramos bajo “porciones o experiencias sensoriales” específicas, los cuales operan como elementos simbólicos y semióticos que le dan sentido a nuestro mundo. Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://sel.fas.harvard.edu/> (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013). Por lo dicho, se podría reflexionar que para las personas con discapacidad visual existen también otras formas de conocer y/o concebir el arte, la belleza u otros modos de producción, los cuales permitan comprender cómo los sujetos experimentan, resignifican y representan el mundo que les rodea más allá de su condición física. Esto nos invita a tener una postura crítica sobre la misma definición o noción de “antropología visual” que resalta finalmente la “hegemonía” de la visión. No obstante, en otros casos, se podría promover la realización, circulación y consumo de otros formatos o géneros que despierten otros niveles de “sensorialidad”. Para mayor información véase el siguiente enlace: http://fundacionorange.es/fundacionorange/comunicados/2011/museo_sefardi.html (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

términos: “Es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes y servicios, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Sustituye al concepto “eliminación de barreras” y presupone la estrategia de diseño para todos sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”. (Miranda de Larra 2007: 5)

Adicionalmente, dentro de la literatura especializada para personas con discapacidad se toma en cuenta otro término como el de ergonomía. Este concepto implica adecuar la tecnología, los objetos y los entornos para su beneficio, basado en un “diseño para todos” o también llamado “diseño universal” (Ferraz 2002). Este tipo de planteamiento responde también a una serie de principios de flexibilidad, uso intuitivo e independiente, entre otras características.⁴¹ Dichos principios, además, se pueden complementar con las condiciones de discapacidad del usuario, aspectos culturales, género, asequibilidad, gestión, diseño, preocupaciones ambientales, entre otros ámbitos. De esta forma, reflexionar sobre la accesibilidad, el diseño universal y políticas de inclusión para las personas con discapacidad visual y/o con otra condición implica también evaluar sus necesidades y demandas de participación en la sociedad.

Frente a lo dicho, se plantea que los proyectos y experiencias de vida, así como las etapas de transición de las personas con discapacidad visual están supeditados a un acceso limitado a servicios de calidad en el ámbito de la educación, el transporte, la atención médica, así como relacionados a experiencias de desempleo, pobreza y entornos sociales excluyentes, evidenciando que no están con las mismas oportunidades que las personas “sin discapacidad” (Wolffe 1999; Rosenblum 2000; Iglesias 2001; Levinson 2004; Samaniego de García 2009).

⁴¹ Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://www.ncsu.edu/project/design-projects/udi/2011/05/09/newprinciplesposters/> (Fecha de consulta: 21 de mayo del 2013).

Los enfoques o alcances teóricos señalados anteriormente me permitirán ensayar tres niveles o dimensiones de interés para nuestro estudio sobre las relaciones e interacciones de su condición en el ámbito personal-social, educativo y laboral. Cabe resaltar que estas dimensiones no hay que tomarlas de manera determinista y por separado, sino que me ayudaron a ordenar analíticamente los resultados de la presente investigación.

De esta forma, en la persona con discapacidad visual existe también una construcción prospectiva, donde hay un sentido de quién eres tú, de cómo fue o va ser tu vida en adelante y de cómo los diferentes actores (grupo de pares, amistades, familiares, entre otros) organizan los espacios para convivir, ayudar y afrontar su condición.

Tener una discapacidad repercute también en los ámbitos de cómo uno se va relacionando con su entorno social. Para algunos puede ser una frustración, un miedo, una insatisfacción, pero para otros, tal vez, sea una forma de vivir distinta y auténtica.

La condición de discapacidad puede ser también un “estigma social” que puede ser no aceptado. Por lo tanto, la discapacidad es una condición donde se mezclan deseos, temores y aspiraciones, los cuales serán explorados en relación a las experiencias y percepciones de las personas adultas con discapacidad visual colaboradoras de este estudio.

CAPÍTULO 2

ESTRATEGIA METODOLÓGICA

2.1 Enfoque metodológico y técnicas de investigación

El presente estudio tiene principalmente un enfoque cualitativo de carácter etnográfico,⁴² cuyo objetivo es explorar las experiencias subjetivas sobre la “no visualidad” en personas adultas con esta condición en Lima Metropolitana. Para situarnos en este tipo de estudio es importante señalar que la investigación cualitativa profundiza en los motivos que lleva a los actores a hacer determinadas acciones. Es decir, se tiene como finalidad explorar la cualidad de los eventos que están socialmente presentes, los cuales permitan indagar sobre los significados y prácticas que, por el contrario, la metodología cuantitativa no lo hace. El tema no está en cuantificar si las personas hacen tal o cual acción, sino más bien conocer el por qué los lleva a hacer lo que hacen (Miles y Huberman 1994; Holliday 2002; Maxwell 2005; Richards 2005).

En otros términos la investigación cualitativa toma en consideración que “los puntos de vista y las prácticas en el campo son diferentes a causa de las distintas perspectivas subjetivas y los ambientes sociales relacionados con ellas” (Flick 2004: 20). Ante este panorama este tipo de investigación no es una

⁴² La investigación cualitativa no necesariamente es etnográfica. La etnografía se diferencia de otras metodologías cualitativas, por las distintas perspectivas de sus actores, su apoyo en la observación y la propia convivencia. Lo que caracteriza a la etnografía en ese sentido es describir, analizar e interpretar. En base a esto se entiende como método etnográfico aquel proceso de diseño, recojo (técnicas) y análisis (interpretación) de la información en relación con el “otro”, así como la evidencia de la reflexividad y distintos puntos de vista del investigador y del investigado (Guber 2005).

“realidad” dada, sino que las personas a investigar y el propio investigador la construyen, le dan sentido y la redefinen.

Mi interés radica en explorar los valores y prácticas de la “no visualidad”, tomando en cuenta las implicancias que tiene esta condición en las vidas de las personas con discapacidad visual. En este sentido, nuestras interrogantes giran en torno a los siguientes puntos: De modo general, ¿Cuáles son las experiencias subjetivas de las personas con discapacidad visual? De modo específico, ¿De qué manera su condición influye en su forma de vivir y experimentar el mundo que los rodea?⁴³ ¿Cómo perciben el mundo a través de esta “no visualidad”?⁴⁴ ¿Cuáles son los retos y oportunidades que afrontan tras su condición?⁴⁵

Mediante diversas formas de registro necesito observar, así como recopilar por medio de conversaciones, las propias experiencias y percepciones de estas personas con discapacidad visual sobre su condición. Esto me permitirá utilizar

⁴³ Se puntualiza en la influencia que tiene en sus vidas la falta de uno de sus sentidos a nivel personal-social, educativo y laboral. así como los valores y significados frente a sus otros sentidos como el tacto, el oído, el olfato y el gusto. Para esta pregunta exploraré a través de las personas con discapacidad visual sus percepciones en base a sus motivaciones y significados sobre la “no visualidad”. Asimismo, puedo explorar las experiencias de esta condición en base a las opiniones de los especialistas en discapacidad visual, así como de la revisión de bibliografía especializada. De lo mencionado anteriormente, podemos complementar además nuestra información realizando observaciones sobre las actitudes y/o comportamientos de este grupo de personas. Cabe señalar que la observación “in situ” con mis colaboradores me permitirá conocer las interacciones, discursos y eventos que se generan en torno a su condición.

⁴⁴ Para esta pregunta me puedo informar con las propias personas con discapacidad visual mediante entrevistas individuales sobre el impacto de su condición en su orientación y movilidad. Estas entrevistas me permitirán explorar las posibilidades y necesidades de herramientas tecnológicas o de otros medios que les pueden ser de ayuda para su desenvolvimiento (movilidad y orientación). Además, puedo explorar las experiencias e implicancias de estos instrumentos en base a los comentarios de los especialistas en materia de discapacidad visual.

⁴⁵ Para esta pregunta puedo complementar mis datos en torno a las políticas y marcos legislativos en materia de discapacidad visual que existen y/o que se están trabajando, sin dejar de lado las opiniones de las personas con discapacidad visual y especialistas en nuestro país, teniendo en cuenta sus perspectivas sobre los desafíos que enfrentan, en la actualidad, este grupo de personas.

diferentes instrumentos como entrevistas formales (semiestructuradas)⁴⁶ e informales (abiertas).⁴⁷

De esta manera, el trabajo consistirá en:

- i. La observación participante de las interacciones, discursos y eventos que se generen en torno a la discapacidad visual en la Unión Nacional de Ciegos del Perú. Cabe mencionar que estar en el local⁴⁸ me permitirá conversar e interactuar de modo que pueda recoger información de las conversaciones individuales y grupales con personas con discapacidad visual.
- ii. Entrevistas abiertas con personas con discapacidad visual, lo cual me permitirá reconstruir las percepciones y experiencias sobre su condición.
- iii. Entrevistas formales e informales a los actores e instituciones que se involucran con las personas con discapacidad visual (por ejemplo, especialistas y representantes de personas con esta condición, entre otros).
- iv. Realización de una metodología experimental y participativa, en el cual las personas con discapacidad visual puedan registrar sus experiencias de percibir el mundo que los rodea a través de la elaboración de algún material gráfico. A través de esto se tiene como finalidad explorar la hipótesis que existe una “imagen mental” del mundo físico y social externo pese a “no ver”.

⁴⁶ Para fines de mi estudio me sentiré complacido realizando entrevistas semiestructuradas, ya que me permiten tener en cuenta las temáticas que necesito recopilar y que pueden variar de orden, según el relato de mis informantes.

⁴⁷ Para la realización de estas entrevistas seguiré el modelo denominado “entrevista no dirigida”, es decir, que el informante tiene completa libertad para expresar sus sentimientos y opiniones. Asimismo, el entrevistador propone temas de discusión y alienta al entrevistado a explorarlos (Flick 2004).

⁴⁸ Estar en dicho local me permitirá además reconstruir la historia y el funcionamiento de la Unión Nacional de Ciegos del Perú, así como indagar, en la medida de lo posible, otros lugares fuera de la misma.

2.2 Alcances y limitaciones de este trabajo

Mi acercamiento con la población con discapacidad y, particularmente, con la discapacidad visual viene de mucho tiempo atrás. Personalmente he realizado investigaciones sobre las experiencias educativas de niños, adolescentes y jóvenes con esta condición en el año 2009,⁴⁹ así como investigaciones sobre el uso de las TIC para su calidad de vida en el año 2010 y 2011.⁵⁰

Para fines de este trabajo exploro las experiencias subjetivas de esta condición en personas adultas con discapacidad visual en Lima Metropolitana, las cuales me permitan reflexionar desde una mirada crítica para la “antropología visual” sobre el “fetiche” que encierra la “visión”. Utilizo “experiencias subjetivas”, como ya mencioné anteriormente, como un recurso académico más no determinista que me posibilite discutir dicha supremacía de la visión.

Trabajé en la UNCP, en el distrito de Breña, la cual es una institución que reúne a personas con esta condición. Estar en dicho lugar me permitió conocer una diversidad de casos e historias.⁵¹ Más allá de realizar “entrevistas formales”, quería compartir con las personas con discapacidad visual su tiempo y espacio para conocerlos individualmente. Construí desde el inicio una interrelación de amistad, que se fue incrementando con la confianza en la medida que yo formaba parte de su grupo de interacción. En ese sentido, compartía con las personas entrevistadas sus tiempos libres, almuerzos y cenas; y otros lugares de recreo. Mi reciprocidad con algunos de mis participantes consistió en compartir algún material de ocio o entretenimiento para que ellos lo usaran desinteresadamente, así como asistirlos en lo que puedan necesitar, aunque ellos valoraban mucho su

⁴⁹ En este año realicé una investigación en el marco de proyectos financiados por la Dirección de Gestión de Investigación (DGI) de la PUCP, que exploraba las experiencias sobre los proyectos de vida en niños y adolescentes con discapacidad visual del Centro de Educación Especial “Luis Braille”.

⁵⁰ En el 2010 realicé una investigación sobre el uso de las TIC en personas con discapacidad visual de la UNCP, como parte de los proyectos financiados por la DGI de la PUCP. Luego en el 2011 realicé mi tesis de licenciatura focalizándome sobre el uso de estas tecnologías en jóvenes estudiantes en Lima Metropolitana (Curioso 2012).

⁵¹ El trabajo de campo se realizó entre los meses de mayo a octubre del año 2013.

independencia. Esto amplió mi grado de interacción, pues compartí con ellos desde conversaciones académicas hasta conversaciones personales.

Con referencia a la temática de la discapacidad visual, como primera labor, fue conversar con especialistas en dicho ámbito. Es así que me puse en contacto con especialistas (en rehabilitación, TIC y educación especial) en personas con discapacidad visual, los cuales trabajan en instituciones públicas y privadas.

Conforme iba conociendo a las personas con discapacidad visual, iba recopilando sus historias y experiencias sobre su condición sea en el ámbito personal-social, educativo y laboral, así como los desafíos institucionales para su inclusión. El compartir con ellos me permitió conocer además sus temores e insatisfacciones de las diversas esferas de la vida social. Opiniones sobre la discriminación y exclusión no eran aspectos ausentes, así como la falta de oportunidades que se le da, en general, a la persona con su condición en nuestro país. A esto se sumaba las quejas sobre un sistema social, educativo y laboral con políticas de inclusión deficientes.

Cabe resaltar que mi foco principal para esta investigación fueron las personas adultas con discapacidad visual, sin embargo, mi trabajo de campo me permitió conocer, en la medida de lo posible, a otros actores cercanos a ellos (como parejas, amistades, familiares).

Dada mi condición de vidente, las personas con discapacidad visual me hacían reflexionar sobre la condición de “no ver” como el hecho de “taparme los ojos” o cuando me decían entre risas: “que tratase de ver con mi espalda o con mi rodilla”.

Entre los colaboradores en este estudio han participado 10 personas adultas con discapacidad visual⁵² (5 hombres y 5 mujeres), dos profesoras especialistas en rehabilitación en discapacidad visual, una profesora especialista en educación especial, dos profesores especialistas en TIC para personas con discapacidad visual, y una especialista en inclusión social. Complementariamente, he recabado información de la parte directiva de la institución, así como de un médico especialista en oftalmología.

Según el código de ética de la Asociación Norteamericana de Antropología (APA) la investigación en antropología debe hacer todo lo posible para garantizar que en este proceso no se dañe la seguridad, dignidad y privacidad de las personas con las cuales se trabajen, realicen estudios u otras actividades de carácter profesional.⁵³ Se mantiene la confidencialidad de nuestros actores en base al uso de nombres ficticios con la finalidad de reservar su identidad.

Complementariamente, se anexa un *Compact Disc (CD)* con archivos en audio con el contenido de la tesis, los cuales fueron entregados de manera recíproca a las personas con discapacidad visual que participaron de esta investigación. Para la edición de estos archivos se utilizó el programa *Text Aloud*, el cual permite convertir el texto lineal a sintetizador de voz. Asimismo, se utilizó un banco de voces y el codificador de voces *SAPI 5.1* para que el sonido de voz emulado se asemeje más a la voz humana y sea lo más amigable al momento de escucharlo.⁵⁴ Los archivos de audio están editados en alta calidad y se encuentran en formato *WAV*.

⁵² La selección de estas personas fue intencional y se basó en aquellas a través de las cuales construí una relación de confianza y amistad, así como por su riqueza etnográfica y nivel de profundidad recolectada a lo largo de mi trabajo de campo. Asimismo, se buscó una distribución que contenga una igualdad de género.

⁵³ Para mayor información revisar el siguiente enlace: <http://www.aaanet.org/> (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

⁵⁴ Este tipo de audio puede distinguirse o diferenciarse de una voz “sintetizada” y/o robotizada como la voz estandarizada incluida por defecto con el lector de pantalla *JAWS* (usada principalmente por las personas con discapacidad).

Este proceso y trabajo de edición surgió como reflexión, de manera anecdótica, luego que una persona con discapacidad visual me escribió a mi correo personal, pues estaba muy interesada en mi propuesta de tesis. Fue así que decidí elaborar estos archivos de audio, para poder difundir dicho trabajo a toda aquella persona interesada con esta condición que no tenga la posibilidad de leer mi texto, pero sí de escucharlo. A todos ellos mi agradecimiento por poderlos conocer, por su tiempo y espacio, a pesar de las adversidades.



CAPÍTULO 3

“OTRAS MIRADAS”: DISCAPACIDAD VISUAL Y “MIOPIÁS” DE LA INCLUSIÓN SOCIAL

3.1 “A falta de visión”: el contexto de las personas con discapacidad visual participantes de este estudio

Los diez adultos con discapacidad visual⁵⁵ participantes y colaboradores de este trabajo presentan diversos tipos de limitación visual. Hay quienes tienen ceguera completa y otros baja visión, producto de enfermedades o accidentes desde su nacimiento o a corta edad. La edad comprendida oscila entre los 18⁵⁶ y 70 años.⁵⁷ Estas personas provienen de un estrato económicamente bajo-medio, donde su condición ha implicado una serie de retos y desafíos no solo económicos, sino también sociales.

Del grupo señalado podemos decir que siete no han tenido la “posibilidad de ver”⁵⁸ anteriormente. De ellos, tres nacieron con retinitis pigmentosa,⁵⁹ dos tuvieron desprendimiento de retina por accidentes en ambos ojos y dos nacieron

⁵⁵ Se trabajó con 5 hombres y 5 mujeres.

⁵⁶ Según el decreto Ley N.º 21994, del 15 de noviembre de 1977, se modificó el artículo 8 del Código Civil de 1936, en el cual se reconoce a los ciudadanos mayores de edad a aquellos que son capaces de ejercer los derechos civiles y los cuales hayan cumplido los 18 años de edad en adelante.

⁵⁷ Al ser una investigación que consideró el trabajo con personas adultas con discapacidad visual se decidió escoger un intervalo mayor a 18 años. Se trabajó con tres rangos de grupos etarios: de 18 a 29 años, de 30 a 49 años y de 50 a 70 años. En el primer grupo se incluyeron 2 hombres y una mujer, en el segundo grupo un hombre y 2 mujeres, y en el tercer grupo 2 hombres y 2 mujeres.

⁵⁸ Este “ver” puede ser flexible, pues algunos recuerdan la “luz” a muy temprana edad y otros los “colores”.

⁵⁹ Como su nombre lo indica es una enfermedad ocular que daña la retina. La retina es una capa de tejido que convierte las imágenes luminosas en señales nerviosas y las envía al cerebro (*Institute National of Health* 2011).

con ceguera completa. Para este grupo la “oscuridad” es su permanente compañía.

A diferencia del grupo mencionado hay quienes tienen baja visión. Tres de ellos tienen esta condición. Dos solo pueden reconocer “sombras” o “bultos” más no detalles “a primera vista” de las personas, figuras geométricas específicas, entre otras características, mientras que la otra puede, por ejemplo, reconocer el cambio de intensidad de la “luz artificial”, así como la “variación natural” del día a la noche.

Para la Sociedad Panamericana de Baja Visión (2013) una persona con esta condición es aquella que no puede corregir su visión a pesar del uso de los lentes comunes, lentes de contacto, medicamentos o después de una intervención quirúrgica en los ojos, dificultando la vida de la persona y de sus actividades cotidianas. Como causas y señales de baja visión se sugiere lo siguiente:

Causas de la baja visión	Señales de baja visión
<ul style="list-style-type: none"> - Visión borrosa generalizada que puede ser causada por cataratas, cicatrices en la córnea o problemas de retinopatía diabética. - Pérdida de la visión central, frecuentemente causada por alguna enfermedad de la mácula. - Pérdida de la visión periférica, causada 	<ul style="list-style-type: none"> - Se tropieza con las cosas, tiene dificultad para caminar, para subir y bajar escaleras y para diferenciar los desniveles del piso. - No puede reconocer las caras de sus amigos y familiares. - No puede ver bien de cerca cuando

<p>principalmente por el glaucoma.</p> <p>- Pérdida de un “pedazo” completo del campo visual por problemas de nervio óptico.</p>	<p>lee, cocina, cose o arregla cosas en la casa.</p> <p>- Le cuesta trabajo elegir y combinar los colores de la ropa que se va a poner.</p> <p>- No puede hacer cosas en el trabajo o en la casa porque las luces parecen más oscuras que antes.</p> <p>- No puede leer los carteles de la calle o del autobús, o los letreros de las tiendas.</p>
--	--

Fuente: Sociedad Panamericana de Baja Visión⁶⁰

3.2 “Miopías 1” en el ámbito personal-social

A lo largo de la historia grecolatina la persona con discapacidad visual se ha valorado como una persona que posee un “defecto físico” o que, en otros casos, tiene a su vez sabiduría y cuenta con un “don profético” (véase el personaje de Tiresias en el relato de Edipo Rey).⁶¹ Sin embargo, es interesante observar los cambios producidos en la concepción y entendimiento de esta condición,⁶² los

⁶⁰ Sociedad Panamericana de Baja Visión. Para mayor información véase: http://www.spbajavision.org/informacion_parapacientes.html#1 (Fecha de consulta: 21 de octubre del 2013).

⁶¹ Para mayor información véase el siguiente enlace: http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/articles-65455_archivo.pdf (Fecha consulta: 10 de diciembre del 2013).

⁶² A modo de guía la discapacidad ha podido entenderse bajos tres perspectivas o enfoques: el modelo de la prescindencia, el modelo rehabilitador y el modelo social. El primero, en el cual las personas con discapacidad históricamente y paradójicamente no han sido consideradas como útiles, excluyéndolas de la

cuales han representado negligentemente un “pecado divino” que se censura y que se intenta “exterminar” (eugenesia) durante la Edad Media y la Ilustración del siglo XVIII (Barton 1998).

En la actualidad, nos encontramos en un mundo sobrecargado de estéticas y “simulaciones”, cuyo imperativo es reproducir un “cuerpo modelo”⁶³ con “todos sus sentidos”. Existe una “sobrevaloración corporal” que se transforma como un objeto de culto, narcicismo y belleza que debe ser cultivado e idealizado (Ruíz 2010).

Quando empecé a perder la visión pensé que no iba ser la más atractiva del mundo, que ya no iba ser bonita como antes, me deprimí tanto que empecé a beber y beber hasta emborracharme, tomaba pastillas, la pase muy mal [...] me dio ganas de suicidarme [...] me paraba chocando en las calles, conforme mi visión disminuía, no lo quería asumir, ya no podía caminar sola en la calle, la noche era lo más trágico para mí, todo era borroso hasta que llegó el apagón [...] los chicos ya empezaban a darse cuenta de la magnitud de mi pérdida de visión, algunos se empezaron a alejar, me dejaban de llamar, una de mis parejas cuando se dio cuenta que estaba quedándome cieguita simplemente me dejó al abandono, ya no salían conmigo hasta que conocí a otros que si se interesaban por mí, me consideraban en su grupo [...] (Carla, persona con discapacidad visual, 2013)

sociedad. La segunda, en el cual se sugiere que el sujeto debe rehabilitarse para poder insertarse en los parámetros de “normalidad social”. La tercera, en el cual se postula que es más bien la sociedad la que crea las barreras u obstáculos para el reconocimiento de este grupo de personas y el goce de sus derechos. Este último modelo replantearía que la discapacidad ya no radica en el individuo o en su persona, sino que es la propia sociedad que “discapacita” (Toboso y Arnau 2008).

⁶³ En términos de Turner (2008) el estudio del cuerpo lo propone analizarlo como producto de prácticas sociales, como un sistema de signos (como portador de significados), así como un elemento que discute las relaciones de poder que se “corporaliza” a través de las instituciones.

Dentro de este afán consumista, el cuerpo pasa a ser un objeto de goce y placer en búsqueda de la “perfección”. Es así que se producen y se mercantilizan cuerpos, los cuales deben estar fuera o libre de posibles “deformidades o imperfecciones”. En este aspecto, podemos encontrar una “ideología de la normalidad” que se enmarca dentro de un contexto histórico que se ha instalado desde una corriente y paradigma biomédico. Esta tendencia define a la persona con discapacidad visual por lo que no tiene y en oposición binaria a un cuerpo “normal”⁶⁴ que cuenta con todas las partes de la misma (Oliver 2004). En otros términos: “la discapacidad es una categoría dentro de un sistema de clasificación que produce sujetos, a partir de la idea de «normalidad única» que funciona tanto como parámetro de medición de lo normal/anormal, como de ideología legitimadora de relaciones de asimetría y desigualdad” (Rosa 2009: 87).

Los sujetos considerados “anormales” se vuelven así un grupo excluido. Sin embargo, dicha “anormalidad” puede ser hasta paradójica, pues puede implicar, hoy en día, un “afuera incluyente”, donde la sociedad ubica a la persona con discapacidad visual en servicios institucionales de salud específicos, en los cuales tienen que ser “rehabilitados” con el objetivo de ser útiles y/o productivos (Rosato y Angelino 2009).

Por lo expuesto, la discapacidad visual debe ser entendida no en términos biomédicos, sino en términos políticos y sociales. Cotidianamente se ha planteado esta condición como un “problema médico” que radica en la deficiencia de un cuerpo, la cual a “simple vista” resulta natural y evidente: “A ese cuerpo le falta la visión, es decir, no está completo”, puntualiza uno de mis colaboradores. Frente a ello, el grupo de personas entrevistadas concuerdan que su condición se considera “erróneamente” a un sujeto “incapaz” que no produce, que “no sirve” y que es una “carga social” para el mundo del vidente.

⁶⁴La normalidad se constituye como un instrumento ideológico que también recae en la forma de hablar y/o expresarnos, en el cual los verbos infinitos ver u observar son parte de este esquema.

La discapacidad no está en el cuerpo está en las mentes de las personas. El ciego se relaciona con la pobreza, con la mezquindad, con la torpeza, con la falta de inteligencia, la discapacidad no es ningún defecto solo es ser diferente [...] es demostrarles a los demás que ellos también pueden (Roxana, especialista en educación especial, 2013)

La ceguera es cuestión de marginación, los que ven se creen superiores, como si el mundo fuera solo para los que ven, creen que no hacemos nada, que paramos encerrados [...] tan solo somos distintos, nosotros podemos ser muy capaces como cualquier otra persona que ve [...] (Carlos, persona con discapacidad visual, 2013)

De modo particular, las personas con discapacidad visual entrevistadas agregaron que no necesariamente les gustaría contar con el sentido de la vista si es que tuvieran la posibilidad u oportunidad.⁶⁵ Ellos asumen su condición con total “naturalidad”, aunque reconocen sus limitaciones y dificultades.

Hace un tiempo atrás uno de mis hijos se matriculó en una escuela de conducción, yo le acompañé un día y el profesor me dijo: “señor, desea manejar”, yo le dije: “ya bueno” [...] entonces me subí al volante y él me ayudo para pisar el acelerador, habré manejado en línea recta como tres cuerdas [...] yo podría decir que me gustaría tener visión para poder trasladarme a mi antojo, pero hay que ser realistas, es lo que me tocó vivir y no tengo que sentirme mal por ello [...] (Diego, persona con discapacidad visual, 2013)

⁶⁵ A modo de contraste, las personas videntes a temprana edad pueden desarrollar el temor a la oscuridad, por el miedo al descontrol, por la sensación que le trasmite al niño asociar la falta de luz con inseguridad, entre otras características. Para mayor información véase el siguiente enlace: http://www.um.es/analesps/v21/v21_1/09-21_1.pdf (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

Complementariamente, algunas de las personas entrevistadas rechazarían la opción de “ver”, pues sienten una preferencia o predilección por “imaginar el mundo” a través de sus otros sentidos, más que ver su “realidad” que puede ser, muchas veces, desde “irracional” hasta “emocionalmente cruda”. Dentro de estas opiniones se evidenció un “miedo a ver” y no acostumbrarse a dicho mundo con sus “nuevos ojos”. Una de las personas con discapacidad visual de manera anecdótica precisa:

No me gustaría tener la visión, estoy feliz como estoy [...] en las noticias escucho que mataron a tal persona, que asesinaron a tal otra, que feo sería ver esas situaciones tan tristes, sentir ese tipo de emociones [...] qué pasa si la persona de la cual me enamoré es fea para los demás (risas), prefería no ver su fealdad y solamente guiarme por lo que siento de esa persona [...] (Laura, persona con discapacidad visual, 2013)

De lo comentado, en otros casos, las personas con discapacidad visual entrevistadas le dan principalmente una jerarquía o interés al sentido de la audición y al tacto y, luego, al olfato y al gusto.

Para mí uno de los mayores placeres es la música, que pasaría si no pudiera escuchar sería lo más trágico [...] sin el oído no podría guiarme de lo que sucede [...] el tacto también es importantísimo para reconocer, para saber donde estoy [...] el tacto nos ayuda para sentir [...] la otra vez estaba jugando con mi celular para tomarme una fotografía yo no sabía lo que hacía pero con los sonidos de las teclas, con la textura y relieve de las teclas reconocía cuál es el botón que debo presionar para tomarme la foto, sé que es el botón de la derecha que está bien arriba [...] (José, persona con discapacidad visual, 2013)

Uno puede tener idea del tiempo por el reloj, pero también nosotros agudizamos la audición, sabes que ya es hora de levantarnos o que estamos de día porque escucho el sonido de los pájaros, a veces me levanta el sonido de las rejas de las tiendas que se abren, las bocinas de los carros que hacen movilidad para recoger a los chicos que van al colegio [...] (Marisol, persona con discapacidad visual, 2013)

Ahora que está el DNI para poder firmar me ayudo de la mano, hago como dos líneas paralelas con mis dedos y escribo la inicial de mi nombre, tengo que hacer una escritura simple, porque si no van a pensar que no es mi firma, siempre me sale igual, no he tenido problemas [...] el sentido del tacto nos ayuda mucho, sin mis manos que haría aparte de estar cieguito (Diego, persona con discapacidad visual, 2013)

Por otra parte, otro tema recurrente que sobresale en nuestros entrevistados, es la representación social que tiene el vidente con respecto de la persona con discapacidad visual. Por ejemplo, se sugiere la creencia o el paradigma de que las personas debido a su limitación visual no pueden gozar de una “vida amorosa” o sexualidad plena. La atracción se piensa que “entra por los ojos” o que “existe el amor a primera vista”, lo cual ha denotado que las personas con discapacidad visual han estado en “inferioridad de condiciones” (Bolt 2005; Sánchez, Honrubia, Dolores 2005).

Para amar no se necesita ver, sino sentir [...] hay que compartir para vivir [...] no hay que ver para vivir, sino vives para servir, sino vives para enseñar entonces no sirves para vivir [...] no hay que ver para amar solo es sentir como es la persona en su trato, en su compañía, en cómo viven las experiencias juntos como compañeros de vida [...] (Laura, persona con discapacidad visual, 2013)

Para las personas que ven todo les entra por los ojos, las personas se enamoran por lo que ven, para mí, para nosotros los ciegos el amor es a primer oído, a primer olor, a primera mano (risas) [...] Recuerdo cuando me enamoré [...] eso fue en un evento que hicimos aquí en la Unión (UNCP) estábamos bailando y conocí a una chica [...] Me gustó su forma de hablar, su olor a limón, su madurez, su trato delicado, su manera de hacerme reír [...] (Roberto, persona con discapacidad visual, 2013)

No obstante, la condición de discapacidad es tomada por ellos mismos con mucho humor e ironía.⁶⁶ Cabe destacar, que esta reacción puede ser tomado como una sorpresa repentina, como una liberación de lo reprimido (al estilo freudiano⁶⁷), así como un elemento de humillación (al estilo aristotélico⁶⁸) para denigrar al otro.

Las personas creen que no nos podemos enamorar, que no podemos tener una novia. He tenido varias enamoradas videntes como cualquier otra persona, tener una discapacidad puede ser un “jale” de conquista (risas) [...] me gusta enamorar con mi voz, con mis poemas, con mis chistes de ciegos. Yo les digo a las chicas: “el colmo de mi vida es que vivo en Bellavista, que mi mamá se llama Luz y yo la veo oscura”. Le digo: “me prestas 10 soles” y me dicen: “¿cuándo me lo devuelves?” y yo le respondo: “pues cuando nos veamos” (risas) [...] hay que tomar la ceguera con bromas y alegría para que uno se sienta bien [...] (Santiago, persona con discapacidad visual, 2013)

⁶⁶ En este caso, la ironía puede ser tomado como un absurdo o una contradicción, es decir, cuando una cosa debe ser redonda y es más bien cuadrada.

⁶⁷ La perspectiva de Freud (1960) sugiere que el humor es una forma de escapar de la realidad, lo mismo que la neurosis y la psicosis, pero no como una forma patológica, sino como una forma gratificante.

⁶⁸ Según Aristóteles (2006) considera que la risa y el humor pueden resultar como herramientas efectivas en los debates, así como pueden implicar elementos valorativos de humillación en la forma de generar una jerarquía social de estar uno por encima del otro.

En el caso de las personas varones con discapacidad visual entrevistadas sugieren que han percibido que a lo largo de sus relaciones interpersonales el “sexo opuesto” se ha acercado a ellos porque los ven o los han visto como personas “nobles”, “tiernos” y/o como “algo interesante por conocer”. Sin embargo, en ambos casos, sea indistinto su género, han experimentado también el rechazo de las personas videntes al asociar su limitación visual con una “enfermedad” de la cual deben cuidarse o que, en otros casos, “pueden llegar a contagiarse”. Ha existido, en algunas situaciones, el temor de sus parejas que al momento de tener hijos puedan nacer con su misma condición. En otros términos, la discapacidad ha implicado también, a lo largo de la historia asociaciones y emociones de miedo, vergüenza, desprecio, degeneración, entre otros calificativos (Hunt 1966; Nussbaum 2006; Prieto 2009). No obstante, las personas con discapacidad visual entrevistadas se han encontrado también en situaciones de timidez, “romanticismo” y galantería al momento de entablar relaciones con sus pares.

Aparte de ser cieguito hay que sentirse bien, es importante cómo uno se proyecta ante los demás, puede haber un cieguito que es muy pobre, pero aunque sea que esté bien bañado, aseado, que huela bien [...] puedes tener tu camisa rota, pero que esté cosida aunque sea (risas) [...] Uno puede decir que nosotros no nos cuidamos nuestro aseo personal, pero para mí eso es importante. No porque no vea, quiere decir que no me arregle para los demás, para reuniones importantes me puedo maquillar, aunque no me gusta mucho, prefiero estar al natural [...] cuando voy a comprar ropa le digo a quien me atiende quiero tal color, me gusta los colores fucsia, rojo o naranja, por la textura de la ropa ya sé que cierto polo es de tal color, me gusta la ropa que tengan relieves, que no sean cerrados tampoco (risas) [...] No dicen que cómo te ven te tratan, es importante que te vean con una buena imagen (Susana, persona con discapacidad visual, 2013)

Una persona ciega sin verte ya sabe cómo eres, cuando te toca la mano sabe si tu mano es gordita o flaquita, se da una idea de tu contextura, cuando te toca la mano puedes saber si tienes un anillo de compromiso, si lo tienes ya sé que estás casada, así que ya no puedo enamorarla (risas), cuando te toca el hombro sabe si eres alto o bajo [...] (Roberto, persona con discapacidad visual, 2013)

Yo he tenido suerte con las mujeres, he sido muy mujeriego (risas), cuando trabajaba en la biblioteca de aquí (UNCP), siempre había chicas que se me acercaban, conocí a una chica que me atrajo su voz, su actitud sencilla, me decían que tenía buen cuerpo (risas), se acercó para aprender el sistema braille, yo le dije: “lo que enseñé en 10 clases yo te la enseñé en una clase, pero en las siguientes clases vienes por mí (risas), [...] me la declaré en la cuarta clase y fuimos enamorados, ella era vidente, era técnica en enfermería, estuvimos como 5 años hasta que me dijo para casarme y le dije que no [...] en ese tiempo no tenía un trabajo estable, había una presión social con su familia que no quería casarse conmigo porque era cieguito, así que no iba a estar cómodo (Gonzalo, persona con discapacidad visual, 2013)

Por lo expuesto, las personas con discapacidad visual entrevistadas no se supeditan a los conceptos de belleza y/o fealdad en términos del “mundo del vidente”, donde lo físico puede, en ocasiones, predominar, sino que se relacionan o se dejan llevar más bien por la emoción, el carácter y la actitud de la persona, en la que sobresale “el tono de voz”, “sus olores”, pero, sobre todo, su elocuencia y sentido del humor. Aunque reconocen que en su lenguaje cotidiano pueden utilizar “qué bonito está X”, sin haberlo visto anteriormente.

Cabe agregar que los sujetos construyen su subjetividad en base a una interpretación no solo por el contenido de lo que ven o no ven, sino también en

base a los procesos socio históricos que estos contemplan (según su género, sexo, condición de discapacidad o no, clase social, entre otros), así como de sus propias convenciones cognitivas, emociones y conocimientos sobre lo “bueno y malo”, “creíble” “interesante”, “extraño”, “aburrido”, entre otras categorías.⁶⁹

De las personas entrevistadas con discapacidad visual la mayoría se deja llevar o influenciar también por la “mirada crítica” y evaluadora de la persona vidente. En ocasiones recurren a alguna amistad o familiar al cual le tienen confianza para que les diga si el color que usan es “bonito” o “feo”, según sus propias concepciones de estética y/o si tal o cual persona cumple con dichas “adjetivaciones”. En ese caso, las personas entrevistadas pueden moldear sus impresiones de “algo o alguien que les guste” por los comentarios de sus “amistades videntes”, quienes pueden describirles el aspecto físico de alguna persona que hayan podido conocer y con ello, posiblemente, imaginarse y/o darse una “idea” del mismo.

Adicionalmente, se puede agregar otras particularidades de esta concepción de estética o impresiones de lo qué es bonito o agradable u otros adjetivos contrarios, los cuales se relacionan a través de la exploración de otros sentidos como el olfato, el gusto, el tacto y la audición.

[...] con la industria todo es sintético, antes era más bonito pues uno podía tejer su ropa⁷⁰ y hacer sus propios bordados, para mí era bonito sentir con las manos los relieves de los diseños, eso mostraba que era una buena costura, se sentía que había un trabajo artesanal,

⁶⁹ En términos de Fish (1980) “*that there is no such thing as 'pure' perception since 'reality' is always mediated by social interpretive conventions: readers do not 'read' texts; they 'write' them*” (Citado por Martínez 1992:142). Es decir: “que no hay tal cosa como la percepción “pura” y la “realidad”, pues siempre está mediada por las convenciones sociales de interpretación: los lectores no ‘leen’ los textos; sino que ‘escriben’ sobre ellos” (Traducción realizada por el autor).

⁷⁰ Entre mis entrevistados resaltaron que rara vez se interesaban por el color de la ropa, pero si sentían gusto por su textura y tipo de bordado. En otros casos podían reconocer y clasificar la ropa porque le ponían un botón de más o, en otros casos, le ponían una señal en braille en los bolsillos de la camisa o en los pantalones para identificar que era una vestimenta que podía ser usada para alguna ocasión en especial como algún compromiso social o laboral.

ahora todo es simple, diseños simples, antes había originalidad del producto, ahora el trabajo de la ropa es en serie, es en masa [...] (Susana, persona con discapacidad visual, 2013)

La otra vez me fui al cine con un familiar que había venido de provincia [...] la gente se sorprendía que estaba en la cola, escuchaba sus murmullos, cómo voy hacer si no veo [...] yo soy como el aceite, que todo me resbala, al estar ahí, sentía que estaba en un espacio grande, las butacas eran muy suaves, eran bastante cómodas, el olor era a cuero, [...] lo que me más me gusto fue escuchar la calidad de sonido, eran sonidos muy fuertes que sentía que te tocaban el pecho, por mí se me salía el corazón (risas), eran sonidos muy graves, todo el tiempo estaba despierto, no pestañeaba (risas), me gustó mucho el ambiente [...] de lo que conozco en otros países sé que hay películas para ciegos los cuales describen como es el escenario o el paisaje [...] eso se podría implementar en nuestro país. (Gonzalo, persona con discapacidad visual, 2013)

Frente a la cita anterior muchos se preguntarán en qué consiste el cine para las personas con discapacidad visual. Esto es posible gracias al Sistema de Audiodescripción (Audesc) que enfatiza en el trabajo de los sonidos ambientales, así como en las descripciones habladas que proporcionan información al espectador con este tipo de discapacidad acerca de las actitudes, movimientos, gestos de los actores, características del vestuario, descripción breve de los lugares, entre otros aspectos.⁷¹ La idea es dar detalle de aquellos aspectos visuales más ilustrativos de la película, los cuales serán incluidos en unos cuantos segundos en una voz en *off* que los resuma y que serán escuchados a través de audífonos personales. Para este tipo de presentación se elabora una pista hablada que se añade a la película original, sin necesidad de alterarla. Idealmente se

⁷¹ Países como España cuentan con dicho sistema de audiodescripción en sus salas de cine y en teatros. Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://www.aristia.es/noticias/> (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

aprovechan las escenas sin diálogos de los actores para incluir la audiodescripción.⁷² De esta forma, las personas con esta condición tienen la posibilidad de acceder al “mundo visual” a través de la descripción “oralizada” de las imágenes.⁷³ Al respecto uno de los especialistas anota:

[...] este sistema de audiodescripción carece nuestro país⁷⁴, la mayoría de estos formatos están en inglés y falta traducirlos, países como España, Reino Unido, Estados Unidos tienen en sus salas de cine este tipo de sistemas, la idea es que el cine sea también para todos, no existe legislación al respecto, el tema está en que las salas de cine convencional lo implementen, tal vez, muchos no lo ven como negocio o simplemente lo desconocen [...] En la nueva ley de discapacidad se ha incluido el lenguaje de señas en un recuadro para los canales de señal abierta en nuestro país, pero no se han considerado aspectos accesibles como este tipo de sistema para las personas ciegas [...] (Pedro, especialista en TIC 1 para personas con discapacidad visual, 2013)

Complementariamente, para las personas con discapacidad visual se pueda sugerir también la producción de “paisajes sonoros” que puedan referir al entorno acústico natural o compuesto, por ejemplo, por sonidos naturales y del clima, además de sonidos ambientales recreados por los seres humanos, ya sea por medio de la composición musical y su diseño en base a sonidos directos que hayan podido ser grabados previamente. Según Schafer (1993), el paisaje

⁷² Para mayor información véase el siguiente enlace: http://fundacionorange.es/fundacionorange/proyectos/proyecto_cineaccesible.html (Fecha de consulta: 10 de enero del 2014).

⁷³ Como ejemplo de audiodescripción véase el siguiente enlace: <http://www.youtube.com/watch?v=LqOWIGE5e4U> (Fecha de consulta: 4 de marzo del 2014).

⁷⁴ En el caso peruano recientemente el Centro Cultural “Ricardo Palma” de la Municipalidad de Miraflores ofrece los últimos lunes de cada mes funciones gratuitas de cine con audio descripción. Para mayor información véase: http://www.miraflores.gob.pe/_contenTemp13.asp?idcontenido=7906 (Fecha de consulta: 10 de julio del 2014).

sonoro⁷⁵ nos puede llevar a un estado psíquico, emocional e imaginativo, así como una reflexión sensorial y experimental, que podemos desconocer y obviar, ya que no estamos acostumbrados a prestar mucha atención a los sonidos que rodea nuestro mundo social y físico.⁷⁶ Frente a esto, es importante hacer hincapié y posicionarnos también en el valor del sentido de la audición⁷⁷ y, en consecuencia, de los sonidos que “encapsulan” dicha “sonoridad”, el cual, muchas veces, por la supremacía de la visión no le damos importancia. De este modo, las personas con discapacidad visual podrían tener la posibilidad de acercarse o “experimentar más” el sonido con sus diversos matices y texturas.

Si bien es cierto desde la postura física y desde las ciencias exactas se señala que el sonido es una perturbación de las moléculas en un medio elástico transportada por ondas longitudinales.⁷⁸ Debemos entender al sonido como un todo, que es parte de nuestro ser y parte de nuestro mundo y acción social, el cual puede cambiar nuestros estados de ánimos, así como repercutir en nuestros propios comportamientos y emociones (Belmonte 2007).

Por otra parte, se puede resaltar también el rol que ejerce los medios de comunicación para las personas con discapacidad visual entrevistadas a través de la publicidad y otros formatos. Encontramos comerciales sobre perfumes, jabones, ropa de vestir, que evocan un “culto a la belleza”. Dicho discurso visual remarca

⁷⁵ Schafer (1993) sugiere que existen tres elementos principales del paisaje sonoro: *keynote*, *signals* y *soundmark*. El *keynote* es un término musical que identifica la clave de una pieza, pero que no son escuchados necesariamente. Estos sonidos son creados por la naturaleza como puede ser el caso del clima y su geografía. Podemos encontrar en este ámbito sonidos como agua, aire, pájaros, insectos y de otros animales. Como segundo elemento encontramos los *signals* que vendrían ser sonidos en primer plano y que se escuchan concientemente. Dentro de este ámbito podemos encontrar las señales de advertencia, campanas, bocinas, sirenas, silbatos, entre otros. Finalmente, encontramos el *soundmark*, que vendría ser el sonido que pertenece a una determinada área y que posee una cualidad especial y particular a cada sociedad.

⁷⁶ Para mayor información sobre ejemplos de paisajes sonoros véase el siguiente enlace: <http://www.hots-radio.info/> (Fecha de consulta: 15 de diciembre del 2013).

⁷⁷ No estaría demás señalar la manera de cómo el autor sugiere que antes de imaginarse a Dios como un retrato pintado al estilo del Renacimiento, Dios era más bien concebido como un sonido o como una vibración mística, mostrándonos así que la valoración por el sonido y su percepción han ido cambiando a lo largo de la historia (Schafer 1993).

⁷⁸ Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://personales.unican.es/perezvr/pdf/Sonido%20y%20Audicion.pdf> (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

una exaltación por el cuidado de la piel, el embellecimiento de los rostros y el “buen vestir” que ellos no lo ven, pero si lo escuchan como mandato.

No porque no vea no quiere decir que no me arregle, que no sea aseada, yo cuando puedo y según mis recursos me pinto los labios, me hecho rubor, me pinto mis cejas, me pongo bien arregladita, no dicen que según cómo te ven te tratan [...] es como en la televisión todos tienen que salir bien presentables, es una cuestión de presencia, tengo que verme bien para los que si me pueden ver
(Laura, persona con discapacidad visual, 2013)

Lo que trasmite o reproduce los medios de comunicación no necesariamente es lo que es, sino que es una reconstrucción, una aproximación de la “realidad” que no es absoluta, sino parcial. En este sentido, no es el hecho de asemejarse a lo real, sino que la “realidad” no existe como tal o que, en otros casos, son parte de una ilusión, apariencia o simulación (Baudrillard 1978, 1995; Camille 1996). En términos de Taussig (1991, 1993), basándose en Benjamín (1967), podemos entender que existe un interés y una facultad mimética⁷⁹ del ser humano de crear una “segunda naturaleza” aparente de la “realidad”. Cabe señalar que Benjamín (1967) recupera el concepto de mimesis,⁸⁰ el cual postula que existe la capacidad del ser humano para diferenciarse de los animales, ya sea por su facultad para producir ciertas semejanzas⁸¹ que se aproximen a ciertas “realidades” que estén a su alrededor.

Se sueña una sociedad con hombres y mujeres sin defectos, la televisión te lo pinta todo bonito, gente que debe tener todos sus sentidos y todas las partes de su cuerpo [...] la discapacidad es una

⁷⁹ Según el Glosario de Chicago, el término griego de mimesis se puede traducir como imitación o aquello para describir la relación entre un objeto original y una representación que intenta imitar al original. Véase: [http://csmt.uchicago.edu/glossary2004/mimesis\(2\).htm](http://csmt.uchicago.edu/glossary2004/mimesis(2).htm) (Fecha de consulta: 15 de noviembre del 2013).

⁸⁰ Para Benjamín la lengua sería el estadio supremo del comportamiento mimético.

⁸¹ Entre estas semejanzas Benjamín sugiere la mimesis de la lengua, las danzas hasta eventos metafísicos como la magia, entre otros.

metáfora de la condición humana, es una condición esencial de ser humanos [...] hay que romper con los dualismos de ser discapacitado o no y debemos apelar a la diversidad, no todos somos iguales sino diversos, cada uno es un mundo diferente. La condición de la discapacidad es ajena a uno, al final las atribuciones y construcciones son por la sociedad [...] (Maribel, especialista en inclusión social, 2013)

Adicionalmente, nos podemos encontrar con personas con discapacidad visual cuya condición en los medios de comunicación se representa o se focaliza en un asistencialismo⁸² que no apela necesariamente a su experiencia de vida con una “participación o reconocimiento más activo”.⁸³ En este aspecto, se puede evidenciar una especie de “discriminación o racismo visual” en dichos medios. Por ejemplo, Van Leeuwen (2008) sugiere algunos ámbitos de análisis para este tipo de exclusión, en términos de distancia social (lejos o cerca), relación social (ángulo desde donde se ve a las personas representadas) e interacción social (la mirada y posición de las personas representadas). De esta manera, podemos plantear que los medios de comunicación puede evidenciar estos fenómenos de exclusión con las personas con discapacidad visual, los cuales pueden ser enmascarados por un humor satírico y que invisibiliza la “humillación” de su condición a través de la comedia o la risa.

[...] Todos somos únicos y diferentes, es como una persona sorda que se comunica a través de los ojos y mediante signos o señas, mientras que el resto de la población lo hace con palabras y por la audición. Una persona parapléjica en vez de utilizar las piernas para movilizarse hace uso de la silla de ruedas. [...] Para la gente que ve

⁸² El asistencialismo es vista como un imperativo de la sociedad y/o del Estado para atender a los ciudadanos en condición de vulnerabilidad, los cuales han sido problematizados (Ospina y Palacios 2011).

⁸³ No obstante, desde el campo del periodismo se han propuesta iniciativas audiovisuales, las cuales reflexionan o hacen un llamado de atención sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad visual. Para mayor información véase el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=gfFQpp1GmKo> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

o que tiene todos sus sentidos no es normal ver a ese tipo de personas en las calles y mucho menos en la televisión⁸⁴, no se les ve que participen, solo se les ve siendo casos de noticia del día o que necesitan ayuda [...] su voz es sumisa, otros toman al cieguito como burla en los programas cómicos [...] como no vemos se aprovechan de eso [...] (Roxana, especialista en educación especial, 2013)

De lo mencionado anteriormente, cabría reflexionar, en la actualidad, sobre el término de “diversidad funcional”⁸⁵ o “funcionalidad diversa” que remarca la multiplicidad del funcionamiento biológico y síquico del sujeto. Dicho concepto o perspectiva sugiere resaltar formas de empoderamiento y de autodeterminación en las personas con discapacidad, que velen por una vida independiente, responsable y consecuente con sus acciones más allá de un enfoque “asistencialista”. Nos encontramos así frente a una “cultura y ciudadanía neoliberal” (Jimeno 2007) donde se exalta un “cuerpo social y físico” que marca los límites.⁸⁶ Es decir, no se tolera o se permite que un cuerpo envejezca, que se enferme, que cuente con alguna limitación psíquica o sensorial. De este modo, se “invisibiliza”, se margina, se silencia y se “criminaliza” a un cuerpo que le falta alguno de sus sentidos.

A mí me han hecho varios problemas en el banco para pedir alguna tarjeta o llenar algún documento [...] no me quieren ofrecer un préstamo porque soy una “persona de riesgo”, tampoco es que sea tan viejo, piensan que la ceguera es una enfermedad, que no es común. A pesar de que soy profesional me dicen que no, me dicen

⁸⁴ En el Perú existe una iniciativa televisiva de señal abierta nacional (Canal 7) denominada “Sin Barreras”, que muestra las experiencias y promoción de los derechos de la persona con discapacidad. Este programa, en la actualidad, se emite los días domingos a las 10 am. Para mayor información véase: <http://www.tvperu.gob.pe/sinbarreras.html> (Fecha de consulta: 10 de abril del 2014).

⁸⁵ Para mayor información revisar el siguiente enlace: <http://www.forovidaindependiente.org/node/45> (Fecha de consulta: 20 de noviembre del 2013).

⁸⁶ Dentro de este esquema de marcar los límites, existe un mandato por “rehabilitar e integrar” para que la persona con estas condiciones siga con los patrones de “normalidad”.

que por política de la institución no me la puedan dar, ¿acaso eso no es discriminación? (Gloria, persona con discapacidad visual, 2013)

Complementariamente, en términos de Nugent (1995), existe una “metamorfosis” o “alienación”, en el cual, a veces, tratar de ser otro puede ser considerado como una categoría superior a la cual aspirar (como el caso del mundo del vidente), en contraste a personas que históricamente han sido “marginadas”, ya sea por su clase social, fisionomía, edad, entre otras características como por algún tipo de discapacidad. A esto se suma una identidad que se construye también socioculturalmente a partir de accesorios, formas de vestir, actuar, hablar, etc. Hemos entrado a una “postmodernidad” sobrecargada de producciones estéticas que primigenia esencialmente que “todo entra por los ojos”.

La otra vez me tomé una fotografía, lo que más me gustó es que yo me tomé la foto salga como salga y no que otro me lo tomara [...] a mí me gusta tomarme la fotos desde abajo para que las personas que lo puedan ver se den una idea no de mi rostro que no tiene visión si no de otro punto de vista que ellos usualmente no ven de mí [...] Ustedes los que ven quieren que la foto salga bonita a mí no me interesa si sale “chueca” o volteada, la idea es que haya un recuerdo, que sirva de conversación para los que si pueden ver y traten de describírmela [...] tengo fotos con mi promoción, con mi familia y amigos [...] la foto es una forma de recordar aquello que ya pasó [...] (José, persona con discapacidad visual, 2013)

La cita anterior sugiere que más allá de la estética en el mundo del vidente, la imagen pese a no ser vista por la persona con discapacidad visual crea y evoca un discurso con las personas que si la pueden ver. Es decir, con dicha interacción las personas con esta condición pueden volver a recrear, recordar e imaginar dicho momento con las opiniones o comentarios de las personas videntes. Tal vez,

en este punto, para la personas con esta condición la fotografía solo sea un sonido (un *click*) o un papel impreso, aunque también es la intención de generar con la otra persona (en el caso del vidente) una relación social de poder imaginar aquello que no puede ver a su “imagen y semejanza”.

De esta forma, nos encontramos frente a un contexto del vidente que exalta la cosmética, las apariencias del cuerpo y el rostro, las dietas, el ejercicio excesivo y el placer hedonista. En mi opinión, surge un individuo narcisista, el cual da más importancia a la apariencia, a la exhibición y al manejo de las impresiones. En otros términos, se sugiere una sociedad del vidente imbuida por una “cirugía de la alteridad” (Baudrillard 1995), la cual está cargada de artificialidades y de estética que finalmente “aniquilan” nuestro ser y esencia. Cabe destacar que, en ocasiones, para mantener esta estética recurrimos también a ciertas estrategias y mecanismos que las sustenten. Por ejemplo, en términos de Goffman (1981), se puede sugerir cómo las personas desempeñan una actuación y un rol, que dependiendo del contexto será evaluado por un conjunto de observadores. En este caso, existe un paradigma de que las personas videntes adoptan y/o simulan también ciertas posturas y gestos verbales y no verbales, que forman parte de una convención que será evaluada por un “jurado especialista”.

Por ejemplo, cuando bailo sé que para los que ven yo no tengo un ritmo, un movimiento equilibrado, cómo no veo me muevo como puedo, puede parecer que no voy acorde con la música, pero al final lo que me gusta es solo disfrutar el momento, sentir que la música toca mi piel, mi cuerpo, es sólo eso, es cuestión de divertirse [...]
(Carla, persona con discapacidad visual, 2013)

Tal vez con el punto anterior, sea pertinente reflexionar que vivimos en un mundo de fabricación de “etiquetas” que enmarca una normalidad maquillada, estilizada, perfeccionista y “visualmente elitista”, en el cual a través de los diversos

eventos sociales (sean públicos o privados) se exhibe y se reinventa un “otro” o uno mismo desde una puesta en escena o *performance* (Taylor y Fuentes 2011).

3.3 “Miopías 2” en el ámbito educativo

Según Boutinat (1990), todo proyecto de vida requiere de un futuro deseado y de los medios para lograrlos. Este proyecto no existe y no está libre de problemas, los cuales sugieren cuestionamientos destinados a resolverlos. La gran interrogante de las personas con discapacidad visual para resolver sus dificultades puede recaer en las estrategias y recursos para afrontar de la mejor manera su tipo de discapacidad, ya sea, por ejemplo, a través del acceso a un tipo de educación o formación técnica y/o profesional.

La escuela es vista como un gran medio socializador que a diferencia de otras instituciones es la formalmente más reconocida, cuyo objetivo es disciplinar a las generaciones futuras. En otros términos, la institución escolar es concebida como una unidad esencial del ordenamiento social, como una de las principales instituciones mediante el cual se ha formado y forma a los individuos como “criaturas del Estado” que se relacionan a una legitimidad y a una transmisión de las estructuras de orden y convivencia política, económica y cultural (Bourdieu 1991, 1997).

En el caso de mis entrevistados la mayoría no estudió en un colegio calificado como inclusivo,⁸⁷ ya sea por temor a ser maltratados y discriminados o porque, en “sus tiempos”, no existía un adecuado plan de inclusión para ellos que, hasta la fecha, es y sigue siendo problematizado. No obstante, estudiaron en un

⁸⁷ Un colegio inclusivo es aquella institución que apuesta por la diversidad y que implica una intervención educativa más allá del origen social, cultural, económico, de condiciones físicas, etc. El término de la inclusión ha sido producto de discusión de otro término como el de la integración. Estos términos semánticamente pueden ser parecidos aunque han encerrado filosofías y movimientos distintos. Por poner algunos ejemplos, el paradigma de la integración le dio más importancia a la socialización de los alumnos con discapacidad que al desarrollo de sus capacidades y logros de aprendizaje. Para mayor análisis de estas ideas revisar los textos de Arnaiz (2003) y del Águila (2007). Asimismo, véase el siguiente enlace: <http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/72/cd/curso/pdf/1.pdf> (Fecha de consulta: 10 de abril del 2014).

colegio denominado como “especial”,⁸⁸ donde compartían experiencias con personas de su misma condición o con otro tipo de discapacidad.

Quando yo estudiaba era bien difícil estar en un colegio normal o regular pues uno como ciego pasa malas experiencias de ser visto como el raro, como el hazmerreír del grupo [...] Uno por la ceguera es marginado, los alumnos que no tienen tu problema nos bajan el autoestima, nos hacen daño con palabras fuertes que nos hacen sentir inferiores [...] los ciegos que iban a estos colegios de integración les escondían sus cosas y nos decían: “a ver pues cieguito, encuentra tus cosas, ay no que penita, no puedes ver” [...] muchos ciegos no querían volver más al colegio normal y hasta algunos les espantaba salir a la calle, yo vivía en una situación de miedo y defensiva con los que veían [...] Las personas que han perdido la visión por mi experiencia se excusan del mundo, no quieren salir, hay personas que están 2, 3, 4 años encerrados, escondidos en su casa. Sienten que no sirven y cuando van a un colegio especial están en un mundo nuevo [...] se dan cuenta que hay personas ciegas como ellos y se sienten más cómodos y se van relacionándose, se sienten más libres y de ahí vuelven hacer lo que antes no hacían, ahora la sociedad promueve una inclusión, pero igual existe discriminación y maltrato hacia los ciegos, no hay una supervisión y si la hay no te dicen lo que realmente sucede por temor a que los profesores sean despedidos [...] En provincia es peor la situación [...] por eso muchas hacen el esfuerzo para venir aquí (a Lima) porque les pueden dar una educación más especializada [...] a otros los traen sus familiares y los dejan al abandono, es una

⁸⁸ Un colegio especial puede entenderse como aquella institución que se focaliza en necesidades educativas particulares, las cuales se llevan a cabo de forma exclusiva y segregada de otros estudiantes considerados, muchas veces, como “normales” u “ordinarios”. Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://ww2.educarchile.cl/UserFiles/P0001%5CFile%5CNEE.pdf> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013). De nuestros entrevistados todos tuvieron la oportunidad de estudiar en un colegio especial emblemático denominado el Colegio “Luis Braille”, ubicado en el distrito de Comas.

realidad que duele, pero así es [...] (Gloria, persona con discapacidad visual, 2013)

Con referencia a la educación superior algunos de nuestros entrevistados tuvieron diferentes expectativas y motivaciones para seguir alguna carrera universitaria o técnica luego de salir del colegio. Anotaron que continuar futuros estudios universitarios o técnicos estaría condicionado por lo que pueden o no hacer por su limitación visual, focalizándose más bien a sectores y a estudios en donde resulte factible su inclusión. Las personas que continuaron una carrera universitaria lo hicieron en la facultad de humanidades, ciencias sociales y educación. Mientras que los que siguieron alguna carrera técnica realizaron cursos de masoterapia, *shiatsu*,⁸⁹ teleoperadores, entre otros cursos, como atención al cliente. Dichos estudios son considerados como una opción laboral inmediata, debido a su oferta y demanda actual para las personas con su condición. No obstante, otros se dedicaron de manera autodidacta al canto y a la música.

Cabe resaltar que las orientaciones vocacionales de las personas con discapacidad visual se ven dificultadas principalmente por la pérdida total o parcial de la visión, la cual puede llegar a frenar su elección de continuar otro tipo de estudios. Carreras⁹⁰ que agrupen especialidades de ingeniería y que contengan cursos de matemática, economía, estadística, física, química, entre otros, implicarían un gran desafío para ellos, por tener que comprender los números, gráficos, tablas y fórmulas que puedan encontrar en los mismos. En cambio, en el área de letras para ellos hay ciertas facilidades, pues la “oralidad” en este tipo de clases predomina más, pues: “el profesor entra a la clase y expone”, enfatiza uno de mis entrevistados. Esto, sin embargo, no excluye que las personas con esta condición puedan encontrar que los profesores realicen también gráficos en la

⁸⁹ Es una terapia de “digitopuntura” con fines curativos originaria de Japón. Proviene de *shi* (dedo) y *atsu* (presión).

⁹⁰ Mi intención no es hacer un análisis exhaustivo de todas las carreras a las que puede aspirar la persona con discapacidad visual, sino dar cuenta de sus posibles orientaciones vocacionales inmediatas que expresan de modo general.

pizarra o hagan uso de un material visual, en el que puedan necesitar de un apoyo o una explicación adicional para entender sus contenidos.

La universidad es un lugar para la gente vidente, no está hecha para ciegos, uno tiene que pasar el curso como sea o acomodarse como pueda [...] los que ven trabajan en la pizarra normal y ellos entienden, en cambio un ciego no entendería porque los profesores no le explican a uno solo lo que dice en la pizarra, ellos hablan en general, ellos escriben nomás [...] a uno que es ciego le tendrían que hacer entender como han hecho tal cosa, cómo han simplificado tal ecuación, cómo han hecho tal trazo con tal ángulo [...] por eso me aburro o me fastidia las clases de números porque no puedo entender lo que dice el profesor [...] en una clase me encontré con un compañero que tenía baja visión, el usaba su binocular para ver las clases [...] sus amigos le molestaban mucho y le decían que mejor se compre un telescopio [...] (Roberto, persona con discapacidad visual, 2013)

Si bien es cierto, su trayecto por la universidad fue todo un desafío, resaltaron que un “estudiante con discapacidad” es y sigue siendo una sorpresa para muchos “videntes”. Esta actitud muestra el prejuicio de asociar su condición con una “incapacidad” que puede retrasar su desarrollo y seguir adelante.

Las personas que ven no creen que una persona ciega puede estudiar, las personas se preguntan cómo vas hacer eso y lo otro si no ves, las personas te subestiman, no creen que puedas ser tan igual como ellos [...] para otros eres un modelo a seguir, dicen si él puede porque yo no [...] las personas o tus compañeros te dan ánimos, te felicitan, te aplauden que a pesar de tener una limitación visual queremos sobresalir [...] (Santiago, persona con discapacidad visual, 2013)

En efecto, las personas con discapacidad visual entrevistadas que transitaron por la universidad resaltan sus insatisfacciones sobre el rol que cumple dicha institución con las personas de su condición. Se destaca una falta de voluntad institucional⁹¹ para implementar nuevos servicios y adecuaciones para ellos como el uso de instrumentos con sintetizadores de voz o sistema braille, lectores de pantalla, entre otros dispositivos. A esto se suma que la educación superior se reproduce como una institución que está hecha para la mayoría, es decir, para los que ven, más no para los que no ven. “El profesor entra y se expresa como si todos vieran”, agrega uno de ellos.

La población ciega es un grupo muy reducido de lo que es la educación en general. Invertir en nosotros no es un gran negocio para las instituciones. No les sale a cuenta, porque hay que realizar una inversión fuerte [...] Se necesita de dinero para preparar recursos especializados y personas calificadas para que nos atiendan y nos podamos entender [...] Si pensamos en una educación que sea inclusiva para el ciego tienen que tener todas sus adecuaciones, que tenga su computadora con su lector de pantalla, que tenga señalizaciones en braille, que tenga sitios con voz hablada para poder guiarnos a dónde vamos, etc. [...] la mayoría de las veces el ciego tiene que pedirle a alguien que ve que les lea la separata, pero ellos también se cansan, no vas a tener siempre a alguien que te lea [...] (Diego, persona con discapacidad visual, 2013)

En el ámbito educativo superior actual se sugiere que la tendencia de los textos que circulan “están a tinta” y no en el sistema braille. En base a sus experiencias resaltaron que para presentar sus tareas necesitaban de una

⁹¹ Existen protocolos y manuales de atención a estudiantes con discapacidad en el ámbito educativo. Para mayor información véase los siguientes enlaces: http://www.uned.ac.cr/vidaestudiantil/images/documentos/folleto_manual_de_induccion_para_la_atencion_personas_con_discapacidad_2013.pdf y http://www.fundacionrepsol.com/sites/default/files/documentacion-formacion-sin-limites/manual_universidad_incluyente.pdf (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013)

persona que les pueda ayudar en la lectura de su contenido o, en otros casos, en las preguntas que se les formulaban cuando rendían evaluaciones.

[...] En la universidad yo necesitaba que alguien me lea los exámenes y las prácticas para poder contestar, el profesor me leía y yo respondía. En la universidad entregan las hojas en tinta y ya el ciego tiene que ingeniárselas cómo las contesta, para eso pides ayuda a un compañero o amigo para que te lea [...] En el tiempo de la universidad un amigo me regaló una máquina de escribir [...] era un lujo tener una computadora para esa época, yo entonces para mis exámenes llevaba mi máquina y luego le entregaba la hoja al profesor con las preguntas desarrolladas u otras veces me decía que diera el examen solo de forma oral, le contestaba 3 o 4 preguntas bien y ya pasaba el curso [...] (Carlos, persona con discapacidad visual, 2013)

Con respecto a la impresión en braille, cabe destacar que, implica toda una logística y gasto económico. Respecto a esto “no son textos que se encuentran en las bibliotecas, en la liberaría o a la vuelta de la esquina”, enfatiza uno de ellos. Esto se debe no porque no se pueda hacer, sino que demanda tiempo y recursos para su elaboración, a lo que se añade su bajo consumo pues no es masivo. De manera puntual, lo describen de la siguiente manera:

Hacer impresiones en braille para un invidente es todo un gasto mayor, pues una hoja en tinta puede ocupar hasta siete u ocho hojas en braille [...] por ejemplo, un texto a tinta de 50 hojas puede ocuparte en promedio 300 hojas en braille, eso es bastante, si uno saca esas impresiones en braille salen unos libros o tomos grandes que a la mayoría no le gusta movilizarlos porque son pesados, cansan llevarlos de un lado para el otro [...] (Roxana, especialista en educación especial, 2013)

Por otra parte, las personas entrevistadas reconocen las transformaciones que ha generado el uso de las TIC, tras la carencia de no contar con libros en braille actualizados. Al respecto se comenta:

La computadora para un ciego es importantísima hoy en día para tomar apuntes, para ingresar datos, el programa te ayuda a leer lo que no ves. Los jóvenes y adultos ciegos ahora chatean, envían su correo, entran a Internet con facilidad para informarse, para entretenerse [...] con la computadora te puedes bajar audios, hay libros en archivos de revista (pdf)⁹² que lo puedes bajar y escuchar con el lector de pantalla, también lo puedes escuchar en tu reproductor de música, hay todas esas facilidades que no había antes (Santiago, persona con discapacidad visual, 2013)

Frente a las limitaciones de no tener bibliografía actualizada en el sistema, los especialistas en TIC señalan que se pueden tomar medidas para realizar proyectos de “libros electrónicos”⁹³ y/o “audiolibros”⁹⁴ para poder difundirlos personalmente o en Internet. Los especialistas manifiestan que existen los programas denominados como el reconocimiento óptico de caracteres (OCR), que permiten convertir los textos de tinta a audio. Gracias a esto se puede reproducir lo digitalizado⁹⁵ en un equipo de sonido o, en otros casos, imprimirlos en el sistema braille. Entre este tipo de programas se destaca el programa *Abby Fine Reader*. Asimismo, sugieren otros programas como el *Dragon Naturally Speaking*, por el cual una persona puede dictar a través de un micrófono y lo hablado se va

⁹² Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://get.adobe.com/es/reader/> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

⁹³ Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://bibliotecas.usal.es/librosform> (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

⁹⁴ Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://albalearning.com/audiolibros/> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

⁹⁵ Dentro de este tipo de herramientas para la digitalización se pueden señalar también los *scanners* portátiles como el *mouse scanner*. Véase el siguiente enlace: <http://www.lg.com/ae/it-products/external-hard-disk/LG-LSM-100.jsp> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

escribiendo por sí solo en un procesador de textos. A esta variedad encontramos también programas como el *Vozme*⁹⁶ o el *TextAloud*.⁹⁷

Para digitalizar un libro en braille te demanda bastante tiempo, tendría que escanear cada hoja de tinta y luego transformarlo en texto con programas informáticos para su impresión en braille o para convertirlos después en audio [...] Los ciegos ahora usan Internet, hay todo un tema de carencia para encontrar bibliografía actual, los libros en braille no están actualizados, son libros muy antiguos. El Internet ayuda a suplir esos vacíos [...] (Alberto, especialista en TIC 2 para personas con discapacidad visual, 2013)

Adicionalmente, los especialistas concuerdan que otro de los desafíos en el sistema educativo vinculado para las personas con discapacidad visual es y está relacionado con el campo del aprendizaje y enseñanza de las ciencias y números.⁹⁸

El tema de la educación del ciego no solo está en saber enseñar, sino también en contar con los materiales y procedimientos correspondientes para atenderlos [...] No es que para hacerte un libro en braille agarras el texto, lo copias, pegas e imprimes, no es así, es todo un libro que hay que editar, tienes que pasar del texto en tinta a digital. Para eso usamos programas que no te hacen todo, uno tiene que estar verificando y revisando si hay errores ortográficos para que se puede entender el texto [...] Para los cursos de ciencias o matemáticas los ciegos tienen una simbología en braille que puede ser muy compleja [...] hay programas que te ayudan a cambiar el

⁹⁶ Página del programa *Vozme*. Disponible en: <http://vozme.com/index.php?lang=es> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

⁹⁷ Página del programa *TextAloud*. Disponible en: <http://www.nextup.com/TextAloud/> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

⁹⁸ Para mayor información sobre la signografía braille en otras áreas del conocimiento véase el siguiente enlace: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/braille/documentos/Matematicas.pdf> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

texto o los símbolos matemáticos al braille, o sea, cada signo en tinta tiene su signo en braille, y tiene también t su código de programación, todo eso toma un tiempo y costo que te puede llevar semanas o hasta meses para hacerlo e imprimirlo en braille [...] (Pedro, especialista en TIC 1 para personas con discapacidad visual, 2013)

Entre otros avances informáticos para el manejo de estas notaciones matemáticas en braille existe el programa *MathTrax*⁹⁹ y el *QuickTac*,¹⁰⁰ los cuales tienen la capacidad de mostrar este tipo de representaciones en la pantalla por medio del sonido. Sin embargo, dichos programas, según los especialistas en TIC, están en todavía a modo de prueba y desarrollo.

Los especialistas en TIC sugieren que existe una forma para realizar algunas fórmulas y gráficos, pero de manera manual, con el uso de una máquina denominada “Horno Fuser”.¹⁰¹ Esta máquina funciona por medio del calor, reproduciendo en relieve todo aquello que se halla dibujado en un papel plastificado, llamado *Thermoform Brailon*.¹⁰² Este tipo de papel sirve para la reproducción de copias en relieve de cualquier material táctil (gráficos, dibujos, esquemas, entre otros). No obstante, dicha máquina no se usa por falta de insumo o mercado que no se consigue en nuestro país y que, además, tiene un costo elevado. Alrededor de 30 dólares por cada paquete de 100 papeles o 50 dólares por cada paquete de 500 papeles.

El tránsito por la universidad para las personas con discapacidad visual entrevistadas implicó una serie de retos, en los cuales la tecnología como el uso

⁹⁹ Disponible en: <http://prime.jsc.nasa.gov/mathtrax/> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

¹⁰⁰ Disponible en: <http://www.duxburysystems.com/tgd.asp?choice=quick> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

¹⁰¹ Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://recursostic.educacion.es/observatorio/web/ca/cajon-de-sastre/38-cajon-de-sastre/317-herramientas-tiflotecnicas-y-su-funcion-en-la-escuela> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

¹⁰² Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://americanthermoform.com/brailon/> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

de la computadora y navegar por Internet era para ellos un mundo desconocido. En su época universitaria predominaba más bien lo analógico. No era una etapa “digital” como la actual. Para ellos el uso de las máquinas de escribir, el sistema de lectoescritura braille, las grabadoras de *cassette* y la práctica de “hacerse leer” formaron parte de su día a día en su vida universitaria. Ahora, la nueva generación de personas con esta condición vive rodeada de diversas herramientas tecnológicas, desde una computadora portátil hasta el uso de las tecnologías móviles como celulares o *tablets*, que no necesariamente es asequible a todos.

[...] para el ciego hay tantas tecnologías a su disposición: computadora, Internet, celulares [...] antes yo siempre tenía que hacerme leer un periódico o libro, o pedirle a alguien que me grabe su voz en una grabadora [...] hoy en día los ciegos tienen un lector de pantalla que les lee los textos sin necesidad de tener una persona a tu lado que se cansa o se aburre [...] otras veces recuerdo que tenía que mandar a digitar un texto en braille, eso me salía 60, 70 soles, más otros 70 soles de impresión, pero hay ciegos que no tienen ese dinero [...] en la universidad me sentaba siempre adelantito para escuchar al profesor, en mis tiempos no había la época de las fotocopias [...] y ¿qué es lo que hacía?, uno pedía a sus compañeros para ciertos cursos que usaran un papel carbón para que luego me lean lo copiado, ahora ya ni existe ese papel (risas) [...] otras veces utilizaba una máquina de escribir, pero a los estudiantes les molestaba el sonido, así que la dejé de usar [...] la tecnología actual ha ayudado muchísimo al ciego [...] (Carlos, persona con discapacidad visual, 2013)

De las personas con discapacidad visual entrevistadas se resalta que el uso de las TIC en la universidad les hubiese facilitado mucho su desempeño académico, ya sea para el almacenamiento de sus archivos digitales de la grabadora, para pasarlos a un procesador de textos, para realizar sus trabajos de

investigación y para realizar búsquedas especializadas de información actual por Internet, así como para comunicarse y entretenerse con sus compañeros o amistades de clase. Uno de nuestros entrevistados finalizó recientemente sus estudios de posgrado en educación en una universidad privada del país. Para él el uso de estas tecnologías son indispensables para estar acorde con las nuevas demandas de la educación superior u otros niveles.

La computadora en las clases de la universidad es fundamental para hacer trabajos, para redactar, yo copio mis clases que he grabado en la computadora y los pongo en carpetas, creo como una biblioteca y así repaso la clase del día, escribo por Internet los temas que no he escuchado antes y los busco para profundizar como gestión del aprendizaje, gestión educativa, me interesa muchos los temas relacionados a una educación de calidad [...] escucho videos en Youtube,¹⁰³ uno se entretiene bastante con el Internet [...] Uno usa bastante el Internet para informarse [...] cuando tienes que hacer trabajos puedes comunicarte con tus compañeros a través del Chat, por correo, hay trabajos que se hacen en grupo, yo hago mi parte en Word y se los envío [...] también uso el Skype¹⁰⁴ para conversar con ellos y que mejor pues es un programa gratis (Roberto, persona con discapacidad visual, 2013)

De este modo, las reflexiones en adelante giran en torno de qué forma estamos incluyendo a las personas con discapacidad visual en el ámbito educativo y de cómo las tecnologías puede tener un impacto positivo considerable para la vida de esta población.

¹⁰³ Página de *Youtube*. Disponible en: <http://www.youtube.com/?hl=es-419&gl=PE> (Fecha de consulta: 10 de octubre del 2013).

¹⁰⁴ Página del programa *Skype*. Disponible en: <http://www.skype.com/intl/es/home> (Fecha de consulta: 10 de octubre del 2013).

No está demás resaltar que la educación inclusiva es un movimiento y una reforma educativa que apareció a fines de los ochenta y se incrementó en los años noventa, cuyo interés fue y es defender una educación con calidad y equidad que satisfaga las necesidades educativas de todos los alumnos independiente de si tienen o no discapacidad.¹⁰⁵ Este modelo se relaciona con una filosofía y política de participación para superar la situación de desventaja o vulnerabilidad de las personas con discapacidad (Blanco 2006; Sarto y Venegas 2009; Arnaiz 2011). Por ejemplo, el desarrollo de la educación inclusiva surge en el Perú con el Programa para el Desarrollo de la Inclusión Educativa y Social (PRODIES),¹⁰⁶ que desarrolla el Ministerio de Educación a través de la Dirección General de Educación Básica Especial, con el financiamiento de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID). Este programa busca consolidar una política de inclusión principalmente a nivel básico y técnico productivo para las personas con discapacidad con la finalidad de formar un sistema educativo con “igualdad de oportunidades”.¹⁰⁷ Desde el año 2005, en nuestro país, se inició una política normativa para hacer posible que se ejerzan estos derechos de inclusión, la cual ratificaría la Convención sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad¹⁰⁸ aprobada el 13 de diciembre del

¹⁰⁵ En la década de los 60 los países anglosajones promovieron el modelo de vida independiente para las personas con discapacidad, el cual contraponen a un sujeto subyugado y sin agencia a un sujeto que sea protagonista de sus propias acciones. Por ejemplo, se puede rastrear el “movimiento de vida independiente” de las personas con discapacidad en los Estados Unidos presidido por Ed Robert, quien fue un estudiante con discapacidad que ingresó a la Universidad de California, Berkeley para estudiar ciencias políticas. Este suceso permitió que la universidad pudiera tomar “conciencia” y conocimiento sobre ciertos criterios de accesibilidad para él y otros estudiantes con discapacidad física, ya sea para poner rampas y cuyo modelo pueda ser replicado en otras instituciones de la educación superior (Dejong 1979; Shapiro 1994). Más adelante en la década de los 80, surgió el movimiento internacional de personas con discapacidad (*Disabled People's International*) que institucionalizaba y promovía un enfoque social para esta condición, el cual criticaba las barreras y falta de oportunidades de la sociedad en el ámbito educativo y laboral que no apelaban a su inclusión (Driedger 1989; Shakespeare 1993; Barnes y Mercer 2003; Arnau 2007, Córdova 2008).

¹⁰⁶ Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://www.minedu.gob.pe/noticias/index.php?id=17660> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

¹⁰⁷ A estos esfuerzos se suma el Servicio de Apoyo y Asesoramiento a las Necesidades Educativas Especiales (SAANEE) Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://basicaespecial.minedu.gob.pe/saane> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013)

¹⁰⁸ Estos lineamientos contó con la participación activa de personas con discapacidad los cuales promovieron el siguiente lema o frase: “Nada sobre nosotros/as sin nosotros/as” Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10297/3-10297.pdf> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

año 2006 y entró en vigencia el 3 de mayo del año 2008, pero que todavía tiene muchos vacíos y bastante camino por recorrer.¹⁰⁹

Como señala Stupp (2002, 2005) existen algunas condiciones y características a tener en cuenta para reevaluar la dimensión social, política, jurídica y administrativa de acceso de las personas con discapacidad. Por ejemplo, se señala en el ámbito educativo: un cambio de actitud y la adquisición de valores sobre la relación que se construye con una persona con discapacidad, que se tome en cuenta sus particularidades y su acceso al entorno social, una adecuación a una infraestructura física, un contenido curricular flexible y una metodología adaptada a sus necesidades. Estas reflexiones no deben ser ajenas a las instituciones públicas y privadas que deben estar preparadas para la inclusión de las personas con discapacidad visual. Debemos reconocer cuán conscientes somos de la inclusión de este grupo de personas, tomando en cuenta sus adaptaciones, necesidades e intereses. Mejorar y garantizar no solo una educación pública o privada para todos sin distinción, sino también encontrar espacios adecuados para garantizar una educación técnica y superior de calidad.

3.4 “Miopías 3” en el ámbito laboral

Con el paso de la revolución industrial, las guerras mundiales, entre otros fenómenos, promovieron el surgimiento de nuevas nociones del valor de la persona, calificándolo al sujeto de válido-inválido, sobre todo en el ámbito laboral. Dicho término es también análogo a lisiado y a otros calificativos como parálítico, cojo, manco, ciego, entre otros, para hacer referencia a algún tipo de lesión, los cuales están impregnados de una connotación negativa y que fueron criticados por su asociación a un sujeto considerado “sin valor” (Mandujano, Arroyo, Sánchez y Muñoz 2007).

¹⁰⁹ Véase el siguiente enlace: <http://www.un.org/spanish/disabilities/> (Fecha de consulta: 25 de octubre del 2013).

Este grupo de personas entrevistadas señalan que la percepción y representación laboral para la persona con discapacidad visual se asocia típicamente a trabajos como masajista, teleoperador, recepcionista, profesor, cantante, músico, catador de bebidas alcohólicas u otros trabajando en medios de comunicación como locutores de radio, entre otros. Aunque la demanda laboral para estas personas es aún deficiente y no se cumple lo que la ley manda, tomando en cuenta que las instituciones públicas y privadas tienen que contratar personas con discapacidad (entre 3-5%) dentro de su personal de trabajadores (véase Ley N° 28164). Para esto sería oportuno evaluar la manera cómo dichas instituciones¹¹⁰ toman estas consideraciones o porcentajes de inclusión. Sin embargo, se resalta que, en el Perú, las personas con discapacidad visual no son insertadas laboralmente, pues son prácticamente excluidas y discriminadas por su limitación visual y por no contar con ambientes e infraestructura adecuada para ellos.

Uno que tiene ceguera es bien difícil que encuentre trabajo rápido [...] yo saqué mi título en educación, luego de ahí hice otra especialización en la carrera magisterial y una maestría en pedagogía y no me consideran todos los estudios que tengo [...] Si una persona que ve no encuentra trabajo formalmente menos va a haber para un ciego. En el Estado deben existir más políticas o programas de inclusión para el ciego. Por un parte si postulamos a cargos públicos nos dan puntos, cómo que nos bonifican por nuestra discapacidad,¹¹¹ pero la realidad es que ni con eso llegamos a ser

¹¹⁰ En ese aspecto, se podría tener en cuenta las propuestas de desarrollo y promoción de la inclusión laboral para personas con discapacidad de parte de las Oficinas Municipales de Atención a las Personas con Discapacidad (OMAPED), las Oficinas Regionales de Discapacidad (OREDIS), entre otras instituciones no gubernamentales. Para mayor información véase los siguientes enlaces: <http://conadisperu.gob.pe/normatividad/images/stories/documentos/funciones%20omaped.pdf> y <http://www.agoraperu.org/index.php/es/> (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

¹¹¹ Referente a ello se especifica que las personas con discapacidad serán beneficiadas de un 15% para cargos de funcionarios públicos. Para mayor información véase el artículo 36 de la Ley N° 27050 y su modificatoria Ley N° 28164. Disponible en: http://www.conadisperu.gob.pe/web/documentos/legal/gestion/ley_general_persona_discapacidad.pdf (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

contratados [...] Nosotros los ciegos la sufrimos peor, el doble o el triple de aquellos que todavía ven y tienen alguna profesión, al ciego lo tienen arrinconado, relegado [...] (José, persona con discapacidad visual, 2013)

Yo quería entrar a trabajar a un instituto de idiomas y me dijeron que no podía entrar por mi discapacidad, primero me dijeron que no podía trabajar porque decían que el lugar no estaba acondicionado para acogerme, que me iba a caer, tropezar con las escaleras, en pocas palabras, me discriminaron [...] ahora están las leyes, pero no se cumplen, quién supervisa eso, me trataban como si fuera una extraña, como un animalito que necesita compasión, yo no quiero rogar por un trabajo, quiero que me consideren por lo que puedo hacer [...] (Marisol, persona con discapacidad visual, 2013)

Por lo señalado, se considera erróneamente que la persona con discapacidad visual en el ámbito educativo y laboral es un sujeto “incapaz” que no produce, que “da lástima” y que es una “carga social” para el “mundo del vidente”.

A los ciegos nos marginan, si ven a un ciego en la calle para cruzar una pista es toda una eternidad, si te ven joven ni les importa, si te ven viejito se compadecen de uno, cuando caminas escuchas: “ay mira un cieguito”, como si diéramos pena [...] está la idea de que el ciego vende sus caramelos, sus dulces, que se pone a cantar, que pide limosna, los choferes saben que estás ahí para subir y no te quieren recoger y se pasan de largo [...] al ciego lo tienen marginado, piensan que no hace nada, todo está en el cerebro, en las ideas que uno maneja para que te traten bien [...] (Carla, persona con discapacidad visual, 2013)

Cuando he tenido que hacer mi currículum vitae (CV) yo pongo que soy una persona ciega, hay personas que no ponen su discapacidad por temor a que no los llamen [...] se debe concientizar más en ese ámbito para que las personas no tengan miedo a aceptarse como son y que las empresas cumplan también con contratarnos [...] a varios de mis amigos les han dicho: “pero si eres cieguito, qué vamos hacer contigo, cómo te vas a movilizar, te puedes caer, te puede pasar un accidente y a nosotros eso no nos conviene”, otros hablan como si les diéramos lástima, yo no quiero dar lástima a nadie [...] (Santiago, persona con discapacidad visual, 2013)

Por otra parte, las personas con discapacidad visual entrevistadas perciben que el campo laboral para una persona con su condición dependerá no solo de las competencias y conocimientos, sino también de la destreza, por ejemplo, con el uso de las TIC. Resaltaron que su utilidad sería de mucha ayuda para aquellos que quisieran continuar con algún estudio técnico, como puede ser el caso de secretariado y teleoperador, ya sea para redactar, enviar correos y/o realizar gestiones administrativas. Por ejemplo, en la UNCP un grupo de las personas entrevistadas se matricularon hace dos años atrás para aprender computación no solo para saber sus funciones, sino para tener la posibilidad de conseguir un mejor trabajo.¹¹² Sin embargo, resaltan de manera “pesimista” que más que utilizar estas tecnologías en el ámbito laboral se dedican principalmente a recepcionar llamadas o hacer trabajos, en el cual su voz es principalmente valorada.

El ciego actualmente se capacita en computación, por eso llegan acá (UNCP) para instruirse, para conocer, para aprender más, muchos quieren conseguir un trabajo como teleoperador, quieren manejar la computadora para hacer sus informes, para hacer su hoja de vida, pero cuando van al trabajo la mayoría no usa la computadora, al

¹¹² Existen instituciones como INICTEL que brindan este tipo de capacitaciones laborales para personas con discapacidad visual. En esta institución se brindan cursos básicamente para operadores telefónicos y operadores de *Call Center*, así como el uso de lectores de pantalla.

ciego lo ponen para que conteste llamadas, para que hable por micrófono, solo para eso creen que servimos [...] hay algunas empresas que si cumplirán pero son pocas, ahora están estos incentivos que si tienen personas con discapacidad la empresa paga menos impuestos, les dan premios, lo mejor sería que nos contraten por lo que si podemos hacer no por nuestra condición de ciegos [...] por parte del Estado se debe promover ferias laborales¹¹³ para ciegos, que las empresas conozcan de nuestro trabajo y que ellos sepan qué pueden ofrecerle a un ciego (Laura, persona con discapacidad visual, 2013)

Por lo expuesto, los especialistas en rehabilitación y en TIC para personas con discapacidad visual entrevistados anotan que en la práctica laboral no se usa la computadora con el lector de pantalla JAWS porque las instituciones o empresas no cuentan con dicho programa por su elevado costo, que oscila alrededor de 800 dólares por cada licencia,¹¹⁴ o porque lo desconocen. En otros casos, se señala que se puede utilizar programas gratuitos de código abierto como el programa *Non Visual Desktop Access (NVDA)*,¹¹⁵ entre otros. No obstante, se enfatiza que dicho programa se encuentra en versión de prueba; y no es tan “poderoso y funcional” como el JAWS.

Como está la situación, las empresas quieren ser rentables, todo es dinero, si ven a una persona ciega saben que van a gastar mucho para atenderla, para acondicionarla en el trabajo, para comprarle su computadora con su JAWS, dicen que esta persona les va a generar

¹¹³ El Ministerio de Trabajo (MINTRA) promueve ferias de empleo inclusivo dirigido a personas con discapacidad, los cuales podrían tomar mayor protagonismo y difusión. Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://www.trabajo.gob.pe/mostrarNoticias.php?codNoticia=3852> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

¹¹⁴ Adicionalmente se anota que se podría utilizar la versión demo o de prueba del programa JAWS que se puede descargar gratuitamente de su página oficial, aunque su uso solo dura aproximadamente cuarenta minutos. Después de ese tiempo, se tiene que reiniciar la computadora para volver a trabajar con dicho programa. Esto, se traduce en una pérdida de tiempo y fastidio.

¹¹⁵ Página del programa NVDA. Disponible en: <http://www.nvda-project.org/> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

más gasto y que es más riesgosa a sufrir accidentes, entonces si la contratan saben que no les va a salir a cuenta, así de lamentable es la situación en nuestro país. Falta una mejor fiscalización, una mejor auditoría del Estado para que supervise cómo están incluyendo a las personas ciegas en el trabajo (Silvia, especialista 1 en rehabilitación en discapacidad visual, 2013)

A esto se añade que existe una falta de promoción en el Perú sobre las condiciones de accesibilidad y el uso de las TIC en el trabajo para las personas con discapacidad visual, a diferencia de otros países en el extranjero. En otros palabras, se puntualiza que un lugar es accesible cuando se puede “llegar, entrar, recorrer, usar y salir”¹¹⁶ sin ninguna dificultad, barrera física y/o arquitectónica.

El problema del acceso para personas que tienen discapacidad no está en la puerta que se abre [...] uno puede tener acceso a ella pues si está cerrada la abres, si está con llave consigues la llave y la abres, el tema está en que esa puerta no es accesible para una persona con discapacidad sea física, visual o lo que fuese, puede ser que la puerta sea demasiado pequeña y una silla de ruedas no entre, que un ciego no tenga el espacio para que se movilice y entre con comodidad, que la puerta tenga perilla y una persona sin brazos no pueda abrirla, eso es un tema de accesibilidad [...] lo que sucede es que las empresas tendría que condicionar los espacios para ello, eso también es un desafío para los arquitectos, para los ingenieros [...] que sepan que los lugares que diseñan son adecuados para una persona con discapacidad, de qué vale si el espacio es bonito, todo estético, lujoso, si al final no hay espacio para que una persona ciega se movilice con comodidad, o que una persona con silla ruedas acceda a ella [...] En España, Estados Unidos, y aquí nomás cerca

¹¹⁶ Para mayor información revisar el siguiente enlace: http://www.udea.edu.co/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob_page.show?_docname=675745.PDF (Fecha de consulta: 10 de diciembre de 2013).

en Chile y Argentina la política de inclusión para personas con discapacidad es otra cosa, hay países que nos llevan largos años de prácticas inclusivas, hay gente que ya está armando currículos o guías para enseñarle a una persona ciega medicina, música, hay ciegos que utilizan la computadora, el Internet como algo natural en los trabajos, acá estamos en pañales en políticas de inclusión [...]
(Rosa, especialista 2 en rehabilitación en discapacidad visual, 2013)

Se aconseja que las personas con discapacidad visual presentan los siguientes inconvenientes o dificultades de accesibilidad (Huerta 2007):

- Identificación con los espacios y objetos.
- Detección de obstáculos que no permitan su adecuado desplazamiento o movilidad (pistas y veredas con baches, sardineles muy altos, desniveles, etc.)
- Dificultad para obtener información y guiarse en ciertas direcciones.

Complementariamente, una especialista en rehabilitación y una de las personas entrevistadas tuvieron la oportunidad de viajar al extranjero y nos detallan el ámbito laboral y social de la persona con discapacidad visual en otros escenarios, los cuales son completamente distintos al caso peruano.

En países de Europa como España los ciegos manejan la computadora como cualquiera que ve, allá el invidente trabaja solo, nadie lo ayuda, la única ayuda es su computadora, son como sus ojos. Las personas ciegas trabajan en las instituciones, en las bibliotecas y escriben sus informes, manejan datos, redactan [...] En las bibliotecas públicas hay personas ciegas que trabajan con su computadora, les pides un libro y se dirigen a sacar el libro y te lo

entregan, tienen toda señalizado en braille y son bibliotecas espaciosas, hay personas que trabajan en los periódicos o en las radios escribiendo, dando anuncios o ponen música con la computadora [...] hay ciegos que trabajan dando clases de música en los institutos [...] las personas ciegas en España están bien rehabilitadas [...] Allí casi todas las ciudades tienen acceso especiales para las personas con discapacidad en las calles, tiene un acceso para cruzar la pistas, las veredas tienen una señalización, tienen una rampa [...] Los choferes, los transportistas están tan concientizados, que cuando ven a una persona ciega se detienen automáticamente [...] En los postes de los semáforos¹¹⁷ tienen un botón que emite un sonido que le indica a la persona ciega cuando cruzar, hay todas esas ayudas, pero eso no significa que no caminen con sus bastones [...] aquí en nuestro país qué tenemos, no tenemos casi nada, a la justa hacen rampas para poder subir [...] en las calles no respetan al ciego, cuántos casos conozco de ciegos que han sido atropellados [...] (Rosa, especialista 2 en rehabilitación en discapacidad visual, 2013)

Yo, por ejemplo, en Nueva York encontraba ascensores que te avisaban cuando subía, te decía: “estamos subiendo y estamos en el piso tanto”, igual cuando bajaba, avisaba una voz. En el metro también encontrabas anuncios con voz. En cada paradero te avisaba dónde estabas, eso es excelente. En el Perú sería muy bueno tener esas adaptaciones para saber en qué paradero estás [...] En el Metropolitano¹¹⁸ o en los nuevos buses de la Municipalidad de Lima ojalá que lo implementen, sería bueno que todos los ómnibus que

¹¹⁷ En el caso peruano la Municipalidad de Miraflores han instalado en algunas calles principales de su distrito “semáforos sonoros” para personas con discapacidad visual, los cuales indican con una voz: “por favor pase” o “por favor espere” antes de cruzar. Para mayor información véase el siguiente enlace: http://www.miraflores.gob.pe/_contenTemp11.asp?idpadre=5788&idcontenido=5793 (Fecha de consulta: 10 de abril del 2014).

¹¹⁸ Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://www.metropolitano.com.pe/> (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

uno tome tuvieran una voz que avise, ya no se necesitaría preguntar, para el ciego sería una gran ayuda para saber dónde bajar [...]
(Carlos, persona con discapacidad visual, 2013)

Cabe mencionar que para cualquier trabajo que pueda postular una persona con discapacidad visual la empresa o institución solicita su certificado de rehabilitación, en el cual se deje constancia que está en condiciones para desempeñarse o “movilizarse bien” en el trabajo. Sin dicha constancia no podría ser contratado.

Para una persona ciega si quiere trabajar te ponen una serie de condiciones, te piden tu certificado médico de que eres ciego, te piden tu certificado de rehabilitación, de que tienes que saber manejar computadora, si no tiene alguno de esos papeles, no te aceptan [...] ahora también está la ley que obliga que haya un porcentaje de personas con discapacidad trabajando en las empresas, de que se cumpla es otra cosa [...] (Diego, persona con discapacidad visual, 2013)

Por otra parte, existe la percepción que se está incluyendo en el trabajo a un determinado grupo de personas con otro tipo de discapacidad que no es necesariamente la visual. Esta situación para la persona con discapacidad visual es percibida como una falta de oportunidades para su efectiva inclusión.

En el trabajo prefieren a uno con discapacidad física porque se cree que un ciego no es útil. Si uno ve en las municipalidades, en los centros comerciales o en los supermercados hay personas con discapacidad física que hacen de seguridad, otros con Síndrome de Down trabajan como repartidores de papeles administrativos, en cambio los ciegos pasan desapercibidos [...] (Maribel, especialista en inclusión social, 2013)

Tal vez, ahora la situación está cambiando, tomando en cuenta que la discapacidad ha ocupado parte de exposiciones mediáticas en la prensa escrita, la radio y la televisión peruana.¹¹⁹

Hoy en día en la televisión han dado cabida a la discapacidad, tenemos programas en televisión nacional como “sin barreras” [...] las personas ciegas aparecen en la pantalla [...] en ese programa antes había un conductor ciego, ahora está una persona en silla de ruedas [...] ahí se relatan casos de superación, el tema está en que la persona con discapacidad no la representen como “pobrecitos” que necesitan compasión, sino que son personas que también pueden lograr objetivos, sus propias metas [...] (Maribel, especialista en inclusión social, 2013)

Referirnos a la inclusión social de personas con discapacidad implica también la necesidad de utilizar “lenguajes” más “inclusivos” que eliminen toda connotación peyorativa y que apueste y potencie más bien “otro tipo de habilidades”. Se sugiere llamar a personas con esta condición como “personas con diversidad funcional”, cuyo término pone énfasis en la diferencia, pero como un criterio de reconocimiento de su diversidad (Romañach y Lovato 2005).

Las personas que ven ponen cada nombre como si ellos solo tuvieran la razón, nos dicen minusválidos, discapacitados [...] dejen de ponernos etiquetas y que nos reconozcan por nuestros nombres, por lo que logramos hacer pese a tener una limitación [...] (Carla, persona con discapacidad visual, 2013)

De este modo, abordar la inclusión social¹²⁰ de personas con discapacidad implica referirnos además a su opuesto, es decir, la exclusión social (Sulmont

¹¹⁹ Para mayor información véase: <http://www.tvperu.gob.pe/sinbarreras.html> (Fecha de consulta: 20 de noviembre del 2013).

2005; Hernández y Cruz 2006, Vega y López 2011). Cabe mencionar que en la tercera semana del mes de octubre se celebra en el Perú la “Semana de la Inclusión Social”. Es así que el día 16 del mencionado mes se celebra el “Día de la Discapacidad”,¹²¹ como un día de reflexión para que la ciudadanía pueda tomar una “mayor conciencia” sobre los derechos, necesidades y oportunidades para este grupo poblacional en el país.

La persona invidente vive a la deriva, está en el límite de la sociedad, la mayoría de las veces es excluido, no conseguimos trabajo, creen que no podemos ser productivos [...] el cuerpo, la anatomía de una persona no predispone su destino, todo es un tema de lo que la sociedad le ofrece a la persona que puede tener alguna discapacidad, la sociedad es la que pone las barreras y las oportunidades, todo es un tema de conciencia, celebran nuestro día en octubre, pero solo queda en una celebración que debería darse cada día en reconocer todo lo que podemos hacer (Gloria, persona con discapacidad visual, 2013)

3.5 A modo de resumen:

Para fines de este capítulo, el problema con la discapacidad visual está en el entorno y no necesariamente en el sujeto. Entender la inclusión implica considerar un cambio de paradigma que se centre en cómo tomar acción para que las personas con discapacidad visual alcancen su bienestar, calidad de vida y autonomía.

¹²⁰ En el caso peruano la inclusión social de las personas con discapacidad es a la vez lejana, pero reciente. Podemos encontrar los datos estadísticos de los censos nacional del INEI y de encuestas a hogares realizados en el 2002 y 2003 por el MINTRA, los cuales dan un panorama sobre el tipo de la discapacidad, así como la alta brecha de desigualdad y de oportunidades en la situación social, educativa y laboral de este grupo de personas (Maldonado 2004).

¹²¹ Cabe mencionar que la Organización de las Naciones Unidas instituyó en 1992 el “Día Internacional de las personas con Discapacidad” cada 3 de diciembre. Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://www.un.org/es/events/disabilitiesday/> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

Es oportuno para ello tomar en cuenta un monitoreo sobre el proceso de inclusión en el ámbito personal-social, educativo y laboral para las personas con discapacidad visual. Asimismo, no está demás resaltar que puede existir una interrelación entre dichos ámbitos, ya sea porque se superpongan en algún determinado momento o se complementen y compartan propósitos.

En este sentido, este proceso de inclusión requiere concentrar esfuerzos para identificar y eliminar las barreras físicas y sociales que ponen en desventaja a las personas con discapacidad. Por lo explorado, no existen suficientes oportunidades para incluir a una persona con discapacidad visual, pues son generalmente excluidas y discriminadas. Adicionalmente, no se puede dejar de lado que incluir a una persona con esta condición debe ir de la mano con los criterios de accesibilidad y diseño, ya sea en el ámbito público o privado, sumando esfuerzos para avanzar en la misma dirección.

CAPÍTULO 4

DISCAPACIDAD VISUAL, EMOCIONES Y CUERPO AUSENTE: ENCUENTROS Y DESENCUENTROS

4.1 “Más allá de la visión: oír, oler, tocar, saborear [...]”

¿Las personas videntes serían capaces de imaginar un mundo sin visión? La visión para las personas con dicha facultad forma parte “inherente” del “día a día”. Se estima que una persona que “ve” recibe alrededor del 80% de la información de su “entorno” a través del canal visual.¹²² Tal vez, preguntarle a alguien ¿cuál sería el sentido que no quisiera perder? puede ser que la mayoría se incline por el sentido de la vista. Sin embargo, hay otras personas que no cuentan con dicha condición como son las personas con discapacidad visual.

Se suele afirmar que la persona con discapacidad visual se desenvuelve en un mundo de “completa oscuridad” desprovisto de luz y color (Scholl 1986). Se aconseja que la ceguera es la ausencia definitiva de las sensaciones o percepciones visuales.¹²³ Sin embargo, las personas con baja visión pueden responder a estímulos visuales, por ejemplo a la luz, a la oscuridad, a las sombras, bultos y/o movimientos de objetos y personas. Otros, en cambio, con ceguera de nacimiento, en sus términos, no “ven completamente nada” o “están en completo apagón”.

¹²² Fundación Oftalmológica del Mediterráneo. Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://www.fom.es/es/unidades/44/unidad-de-baja-vision> (Fecha de consulta: 21 de octubre del 2013).

¹²³ De modo particular, se sugiere que el sentido de la vista no cumple con una misión específica de transmitir al cerebro necesariamente indicadores de luz, forma y color (Simon 1978).

Las personas con discapacidad visual reciben la información del “mundo” priorizando sus sensaciones auditivas, olfativas, táctiles y gustativas, las cuales ocupan un lugar preponderante en su experiencia sensorial o *sensorium* (Sunkel 2002; Jones 2006). Dicha experiencia sensorial del mundo es cualitativamente diferente. En lugar de ser un mundo lleno de “luces, sombras u oscuridad”, según sea el caso, es un mundo cargado de sonidos, olores, sabores, texturas, movimientos y temperaturas. Por lo comentado, se atribuye que la falta de visión desarrolla aún más la “sensibilidad” o “agudeza” de los otros sentidos. Existen algunos experimentos en neuropsicología que miden o comparan dicho rendimiento sensorial en personas con discapacidad visual (Prechtl, Cioni, Einspieler, Bos y Ferrari 2007; Arora y Kour 2012). Es oportuno enfatizar que las personas entrevistadas validan dicha creencia o concepción a través de la práctica y búsqueda de “señas particulares” a través de sus sentidos como el oído, el olfato, el tacto y el gusto.

[...] nuestros sentidos se desarrollan enormemente al no tener visión. A falta de uno utilizamos los otros, como que se agudizan más, se vuelven más precisos [...] Por ejemplo, los que ven pueden ayudarse del semáforo para saber cuándo cruzar o no [...] yo no puedo mirar el semáforo y saber si están pasando los carros, al llegar a una esquina sé que el carro está parado pues escucho el sonido del motor, eso me indica que tengo tiempo para cruzar, si no tuviera una agudeza en mi oído para reconocer los sonidos, la bulla, los silencios, me sería difícil identificar y guiarme por las calles [...] (Carlos, persona con discapacidad visual, 2013)

[...] la otra vez estaba con una amiga que ve y escucha normal, ella es profesora, es joven y tiene muy buen oído [...] estaba en un segundo piso, le decía: escuchas las “sonseras” que hablan los muchachos de la otra esquina. Ella me decía: “pero yo no escucho nada”, entonces le tuve que chismosear (risas) [...] ella se sorprendió

[...] así me pasa siempre, les digo a los que ven: “pero no escuchan”, porque yo si los puedo escuchar, yo te puedo reconocer las voces suaves o murmullos a distancia [...] puedo escuchar hasta los “cuchicheos” (risas) [...] debe ser por mi falta de visión, el aire hace que se propaguen los sonidos, puede ser que mi cerebro al no tener un sentido trabaja más y hace funcionar a otras partes [...] (Gloria, persona con discapacidad visual, 2013)

Existen investigaciones psicológicas que destacan, por ejemplo, que la concepción y conocimiento del espacio en personas con discapacidad visual de nacimiento y de otro tipo se desarrolla de forma “natural”, pese a no ver. Para ello, se sugiere que la exploración y el desenvolvimiento en el espacio son accesibles a través de cualquier campo sensorial como el acústico u otro sentido que no dependa sólo de la visión (Landau, Gleitman y Spelke 2003). En otros términos, las personas con discapacidad visual entrevistadas señalan que al no contar con visión, al momento de movilizarse, ubicarse o trasladarse de un lugar a otro, buscan identificar, por ejemplo, “olores característicos” u “olores fuertes” del medio ambiente o lugar en el cual se desenvuelven. A esto se añade que, para reconocer a personas a distancia las identifican, particularmente, por su tipo de perfume, por el tipo de champú de cabello que usan, por el sonido de su pisada, así como por sus olores o “sudoración natural” de la persona, etc.

Al caminar ya sé por dónde estoy o sé que estoy llegando a cierto lugar porque me guio principalmente por los olores [...] reconozco un sitio porque hay una botica, se siente el olor a medicamento, el olor a perfume, a jabones [...] puede haber una emolientera¹²⁴ a unas cuadras y siento el olor a hierba luisa, a eucalipto [...] ubico que hay un restaurante, una panadería, una cafetería por el olor a pan, a carne, a café [...] hay olores que se pueden reconocer a grandes

¹²⁴ Es una persona que trabaja en las esquinas de la vía pública ofreciendo una serie de bebidas medicinales, energizantes y/o relajantes.

distancias como el gas, la gasolina y con eso uno se ubica [...]
(Carla, persona con discapacidad visual, 2013)

[...] uno se da cuenta que viene tal o cual persona porque escucha sus pasos, uno ya sabe su forma de pisar, por el sonido de su taco, por el sonido de joyas que usa, nuestro oído se pone muy agudo para identificar ese tipo de señales (Marisol, persona con discapacidad visual, 2013)

Desde el campo de la psicopedagogía se sugiere que existe una diferente organización espacial, principalmente del sentido de la vista y del tacto. Es decir, se señala que las personas que ven procesan la información de su espacio en función de coordenadas espaciales externas y en función a la vista, mientras que las personas con discapacidad visual (por ejemplo, de nacimiento) organizan dicha información por medio del tacto¹²⁵ principalmente (Leonhardt 1992). Las personas entrevistadas agregan que aparte del oído y el olfato, el tacto es otro recurso vital para su desenvolvimiento. Por ejemplo, recurren a “aplausos”, por un lado, para llamar la atención de alguna persona que se acerca y sepa de su presencia y, por otro lado, para tratar de percibir, según la intensidad del aire, si el lugar que está al frente de ellos tiene paredes o no. A esto se suma que “alzan la mano” para saber cuál es la intensidad del aire y con ello identificar si están en “lugares cerrados o abiertos.” Uno de mis entrevistados enfatiza:

[...] cuando me movilizo sé que ya estoy llegando a una esquina porque se siente más aire, eso lo siento con mis manos o a través de mi rostro [...] la concentración de aire es mayor en lugares abiertos [...] cuando hay lugares cerrados no se siente mucho el aire (Carla, persona con discapacidad visual, 2013)

¹²⁵ En el siglo XVIII el francés Étienne Bonnot de Condillac (1714-1780) en su “Tratado de las Sensaciones”, señala que el tacto es el “sentido revelador y educador”. Dichas reflexiones formaron parte de la teoría de la percepción de la psicología del siglo XX. Esto en adelante llevaría a plantear la exploración del tacto en relación con el movimiento (conocido como lo háptico).

Adicionalmente, otro mecanismo que usan mis entrevistados es la “señal facial”, por la cual a través de su rostro pueden sentir los cambios de temperatura (como el calor o frío) al igual que sus manos u otra parte de su cuerpo. En términos de Leonhardt (1992) se sugiere que la percepción en las personas con discapacidad visual con referencia al tacto no se parece a la de una persona “vidente” con los ojos tapados. La diferencia radica en la organización de sus modalidades sensoriales. La percepción a través del tacto implica: (1) la percepción táctil (estática), la cual comprende un tacto pasivo que informa, por ejemplo, la temperatura, del ambiente o del objeto. (2) la percepción cinestésica (dinámica), la cual proporciona información, ya sea a través del movimiento voluntario de las manos, las cuales perciben la textura, aspereza, dureza y forma.

Las manos a través de la exploración integran los datos que obtiene de su movimiento hasta “configurar” una “idea” del objeto explorado.¹²⁶ El resultado de dichas asociaciones o de dichos sistemas de percepción dan cabida a la percepción háptica (tacto activo). Este sistema no es sólo receptivo, sino también exploratorio. La falta de la visión requiere de un trabajo de exploración que estimule sus sentidos. De esta forma, el proceso del aprendizaje puede ser más lento y personalizado, pues la persona con discapacidad visual necesita de mayores estímulos. Por ejemplo, a temprana edad las personas con esta condición recién están aprendiendo a adecuarse a una “realidad externa” que los rodea y que deben ser guiados y supervisados. Sobre el particular, una de las especialistas en rehabilitación para personas con discapacidad visual describe lo siguiente:

¹²⁶ Las personas con discapacidad visual entrevistadas resaltaron su grado de especialización para reconocer los objetos por sus texturas. Por ejemplo, muchos resaltaron, la sorpresa de las personas videntes al momento de acertar con el reconocimiento del tipo de monedas sin necesidad de verlas, ya sea porque se guían manualmente por el tipo particular de relieve y tamaño que tiene cada una de las mismas y que han aprendido gracias a la asesoría de una persona con visión. En otros casos, cuando encontraban cierta dificultad para reconocer los billetes le pedían a una persona vidente que les dijera o comentara su número. Luego de ello, algunos organizaban dichos billetes según una señal de doblaje o doblez. Por ejemplo, una señal de doblaje o doblez equivalía a un billete de 10 soles, dos doblajes a un billete de 20 soles, 5 doblajes a un billete de 50 soles y ningún doblaje a un billete de 100 soles.

El sistema háptico es la columna vertebral del desarrollo y aprendizaje de las personas ciegas. La idea es que desde pequeños tengan la capacidad de explorar con sus manos, de explorar el rostro o el cuerpo de las personas que las acompaña, de reconocer los objetos que le son cotidianos a su entorno, de poder diferenciar texturas, temperaturas, que es lo áspero, lo duro o lo que se puede romper, qué sepan diferenciar el peso cuando agarran algo, la exploración táctil es fundamental para ellos [...] Se les hace probar diversas temperaturas como cubos de hielo, agua hervida, etc., así ellos van interiorizando esos estímulos, aprendiendo esas sensaciones [...] (Silvia, especialista 1 en rehabilitación en discapacidad visual, 2013)

Se plantean otras perspectivas que complementan dichos tipos de percepción táctil de la siguiente manera: (1) la percepción cutánea o tacto pasivo que capta la información mediante las terminaciones sensoriales (por ejemplo, encontramos la percepción de las cualidades térmicas de los cuerpos, la sensación del dolor, de placer, etc.), (2) la percepción cinestésica o propioceptiva (percepción táctil) que capta la información proveniente de los músculos, tendones y articulaciones. (3) la percepción háptica o “tacto activo” que combina las dos anteriores por la cual el individuo aprende las “cualidades táctiles de los objetos”, ya sea de tamaño, forma, movimiento, textura, resistencia, etc. (ONCE 2007). Así, se enfatiza una organización espacial denominada “proprioceptiva” (centrada en el cuerpo) en vez de “exteroceptiva”, cuyo énfasis es principalmente visual (Révész 1950). De esta forma, los actuales enfoques psicológicos con influencia gestáltica señalan, por un lado, que las personas desde niño distinguen la forma, el tamaño, la profundidad y la distancia de los objetos desde muy temprana edad. Por otro lado, el sujeto no construye los objetos, formas y relaciones espaciales de forma aislada o independiente, sino que los construye “como un todo” de forma directa al realizar conexiones “intersensoriales” con varios de sus sentidos (Gibson y Spelke 1983).

Por lo revisado, los especialistas en rehabilitación para personas con discapacidad visual entrevistados añaden que esta habilidad sensorial depende también de una constante práctica que “agudice” sus sentidos. He ahí los trabajos de psicomotricidad fina, gruesa, entre otras actividades para el reconocimiento del espacio, de los objetos, de sus tamaños y dimensiones, etc. que complementen el sistema háptico, ya descrito anteriormente.

Los ciegos como cualquier persona se están adaptando al mundo, se les enseña mucho a desarrollar el sentido del tacto [...] cuando se le cae algo entonces por el sonido la persona ciega va a tratar de reconocer donde está el objeto, de dónde proviene ese sonido, tiene que agacharse y buscarlo, ahí está el desarrollo de la motricidad gruesa, a que se agache, a que rastree con sus manos hasta ubicarlo donde está. Con eso el estudiante está desarrollando muchas habilidades como la audición, la motricidad gruesa al agacharse y la fina al buscar [...] Se les entrena que vayan a un espacio y que digan que sienten (Rosa, especialista 2 en rehabilitación en discapacidad visual, 2013)

Dentro de la literatura especializada se promueve adecuar una serie de espacios o habitaciones para las personas con discapacidad visual con una serie de condiciones particulares y tecnológicas para incrementar sus habilidades y experiencias sensoriales a través del tacto, los sonidos, olores y sabores. (Molina y Banguero 2008).

Se puede tener la misma técnica de rehabilitación en cualquier parte del mundo, pero en otros países se tienen más recursos, más infraestructura [...] En países de Europa fabrican materiales para niños, para jóvenes, cosas muy bonitas, todo en alto relieve, muñecos que hablan [...] Hay instituciones como la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles) que tienen todo un

pabellón de orientación y movilidad para el ciego, el pabellón está diseñado con equipos de sonido para poder evaluar cómo está el oído del ciego, para ver si es bueno en su agudeza [...] Hay unos altavoces, que una persona les habla por diferentes lugares. Hay bocinas para que la persona ciega pueda diferenciar qué escucha. Es toda una maravilla, para ver como esta su percepción, si tiene reflejos con los obstáculos [...] Cuando el ciego se moviliza se detiene por unos momentos, porque el ciego percibe que hay algo, que hay una pared o que hay un obstáculo, hay equipos para medir la capacidad perceptiva del alumno. Lo básico es que también haya especialistas, no son muchos los que conocen el mundo del ciego [...] En mi caso no tengo un salón con esas tecnologías, pero tengo una mesa, una cama, un baño para poder ejemplificar escenas de la vida diaria, también salgo con los ciegos para evaluarlos en la calle, salgo con ellos al patio [...] Hay un mayor esfuerzo tanto del profesor como del alumno. Un estudiante ciego cuando sale a la calle tiene miedo, tú lo sacas lejos, el ciego se cae, está que se choca. En cambio en la ONCE allá todo está adecuado. Allá tienen su aula de actividades de la vida diaria, es como toda una casa, tiene su refrigeradora, su baño, su cocina, tienen los espacios adaptados para que los ciegos se rehabiliten [...] (Silvia, especialista 1 en rehabilitación en discapacidad visual, 2013)

Por lo expuesto, la información y el contexto sensorial no sólo se recepciona y se “activa” a través del cuerpo, sino también a través de la información verbal y de la capacidad simbólica del sujeto para interiorizarlo a través del lenguaje y de su aprehensión simbólica y/o metafórica (Hernández 2008). Cabe precisar que dentro de esta información verbal o discursiva las personas con discapacidad visual pueden tener una idea o noción del mundo y de sus objetos que según, su grado o tipo de agudeza visual “no lo ven, pero sí lo pueden tocar o palpar”. El científico irlandés William Molyneux, propuso la

siguiente reflexión por el siglo XVI: si una persona ciega de nacimiento adquiere la vista de edad adulta y mira un cubo y una esfera, las cuales antes sabía reconocer y nombrar gracias al tacto, luego de una recuperación de la visión, ¿sería capaz de distinguir con la mirada lo que ya sabía identificar con las manos? (Locke 1956).

De la interrogante anterior, Pawan Sinha, un especialista en ciencia cognitiva del Instituto de Tecnología de Massachusetts (*MIT*),¹²⁷ sugiere que las personas con ceguera de nacimiento, en base a un trabajo empírico, evidenciaron que no reconocieron con la mirada lo que previamente habían palpado con sus manos. Se postula que el cerebro no tiene necesariamente una habilidad innata para conectar diferentes tipos de información sensorial.¹²⁸ Sin embargo, se puede enfatizar otro tipo de particularidades para personas con este tipo de condición.

A lo largo de mi trabajo de campo conocí a personas con ceguera de nacimiento. Desde el campo de la psicología cognitiva, se sugiere que las personas con este tipo de limitación visual pueden desarrollar un aspecto figurativo o “visual” en su desempeño cognitivo, pese “a no ver” (Rosa 1981). Esto llamó fuertemente mi atención para poder explorarlo. En otras palabras: “La imagen se diferencia entonces claramente de la percepción –que actúa únicamente en presencia del objeto-, y viene a ser un resultado de la interiorización de la imitación de la acción acomodativa al objeto, en ausencia de éste” (Rosa 1981:25). Una de las personas con discapacidad visual entrevistada me diría con mucha suspicacia: “nuestro cerebro es poderoso y lo desconocemos enormemente [...] sería interesante evaluar que tanto lo que dibuja una persona ciega de nacimiento se asemeja a la realidad”. En términos de Piaget e Inhelder (1948 y 1966) para explorar dicha premisa utilizaremos uno de los métodos para la

¹²⁷ Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://web.mit.edu/bcs/sinha/home.html> (Fecha de consulta: 15 de diciembre del 2013)

¹²⁸ *American Psychological Association*. Para mayor información véase: <https://www.apa.org/monitor/2012/12/neuroscientist-sinha.aspx> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013)

evaluación de la “imagen mental” a través del dibujo.¹²⁹ Para ello solicité a las personas con ceguera de nacimiento que trataran de dibujar libremente con un lápiz de carbón alguna idea de “alguna persona” que sea de su interés o que les gustase. Esto les llamó su curiosidad, pues no lo habían hecho antes. Fue así que trazaron los siguientes dibujos:¹³⁰ uno hace referencia a una de sus mejores amigas (véase imagen 1), otro a un familiar cercano: su padre (véase imagen 2) y otro a una imagen de sí mismo (véase imagen 3).

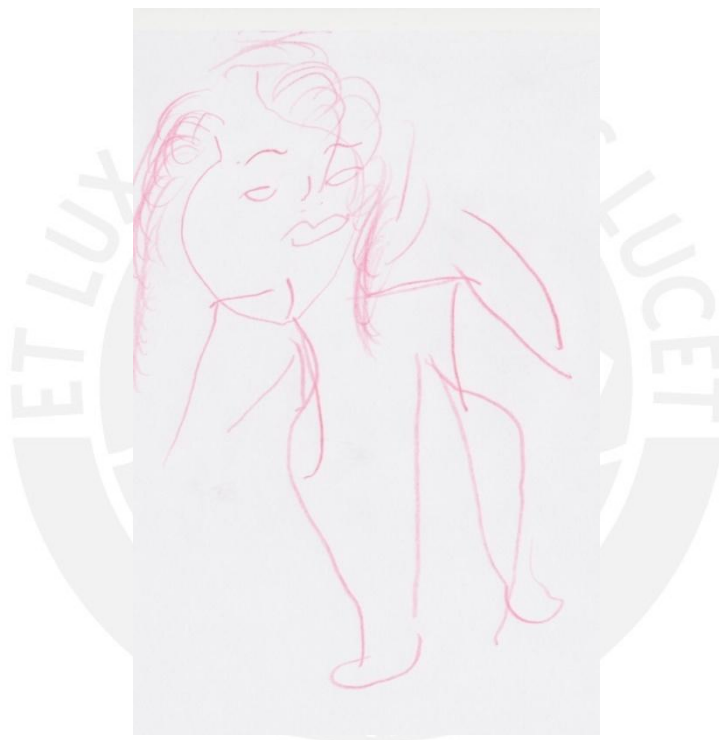


Imagen 1

¹²⁹Para mayor información sobre dibujos en población con discapacidad visual véase el texto de George Wally (1966) con el título: “Drawings and Paintings by the Blind in Perspective: Catalogue of the Wall y Collection :First Museum of Blind Arts and Sciences”, Caguas, Puerto Rico, 1976.

¹³⁰ Algunos realizaron los dibujos indistintamente con mano alzada o sin ella.



Imagen 2

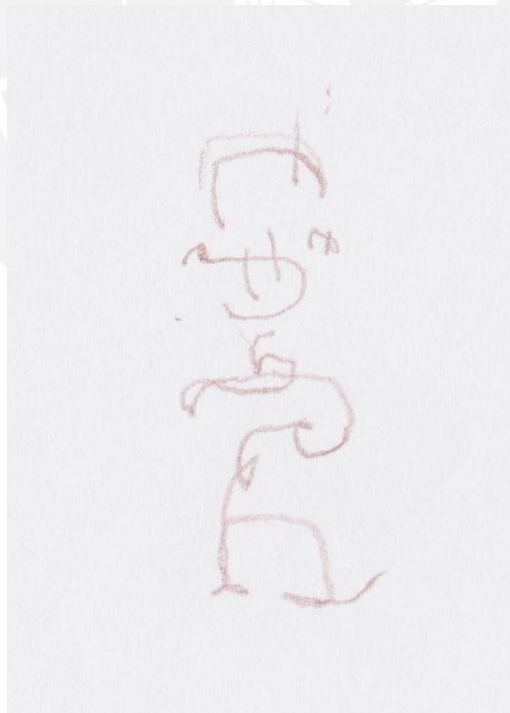


Imagen 3

Por lo revisado, las líneas y círculos en los dos dibujos anteriores son un elemento recurrente. Son ilustraciones que no implican o dan sensación necesariamente de movimiento,¹³¹ pero evidencian la forma “figurativa” de una persona con un “cuerpo completo”. Asimismo, les pedí que dibujaran algún objeto o animal de su entorno que sea de su interés. Uno de ellos dibujó una computadora con sus accesorios (véase imagen 4)¹³² y, otro, dibujó una serie de instrumentos musicales que les atraía por su tipo de sonido: un arpa, un cajón y una guitarra (véase imagen 5). Adicionalmente, otro dibujó una alpaca, que le hacía recordar a uno de sus animales preferidos cuando vivía en el departamento de Cuzco, Perú (véase imagen 6). La persona de este último dibujo tiene recuerdos de haber conocido su forma y haberlos tocado anteriormente, pese “a nunca verlos”.

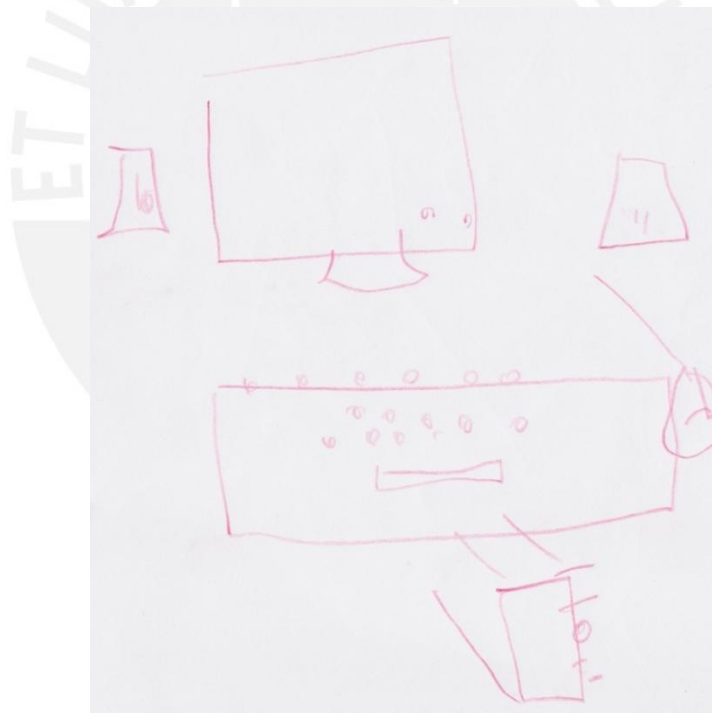


Imagen 4

¹³¹ En los dibujos presentados se puede ver una presencia de forma más no de espacio, aunque esto no implica que no lo puedan hacer.

¹³² Al momento de dibujar la computadora mi colaborador estaba acompañado de su pareja “vidente”, la cual se quedó sumamente sorprendida, pues fue la primera vez que lo vio dibujar.

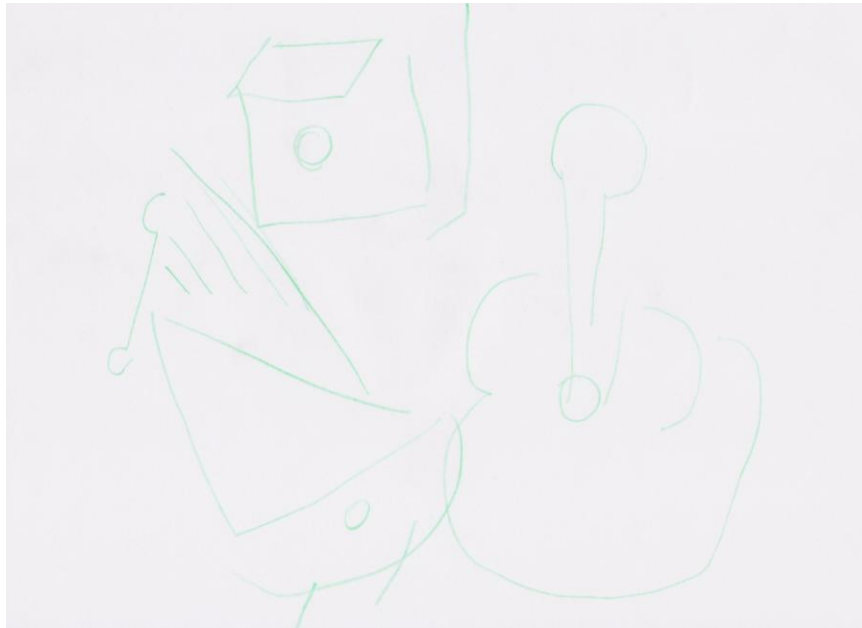


Imagen 5



Imagen 6

Cabe resaltar que las habilidades de dibujo que poseen nuestros colaboradores parten de su propio conocimiento. Para este ejercicio, no se les enseñó determinados tipos de trazo en el dibujo. En contraste a esto, otra de las personas entrevistadas con baja visión, sin embargo, recordó que, en su primaria, una de sus profesoras le enseñó a trazar algunos paisajes u objetos (véase imagen 7). Solo fueron algunas sesiones, pero ello bastó para darse alguna “idea mental” aproximada de los mismos que, según su “resto de visión”, podía contemplar ligeramente hasta que perdió por completo la visión a la edad de 12 años.



Imagen 7

Por lo explorado, lo que se discute y se sugiere en los dibujos presentados es que la imagen no sólo proviene de la percepción visual, sino que a través del tacto u otros grados de percepción que desconocemos, las personas ciegas de nacimiento, por ejemplo, pueden darse una idea del objeto o de su entorno sin haberlos visto anteriormente. Uno de ellos enfatizaría: “Con las manos también se ve.”

Complementariamente, otro aspecto que encontré fue la posible “visualización figurativa” o descriptiva que implica los sueños en las personas con discapacidad visual. Según lo revisado, se sugiere que en el caso de las personas con ceguera de nacimiento existe un “contenido visual” o “imaginativo” de los mismos (Dávila 2003). Esta perspectiva se contrasta con el relato de uno de mis colaboradores.

Una vez en mi sueño imaginé que estaba viendo, los sueños deben ser los deseos que uno tiene, también son sus miedos [...] soñaba que podía ver y que miraba a mi familia [...] que jugaba pelota, yo no me explicaba cómo, era como contornos, destellos de luz que tomaban forma y tenían movimiento [...] (Diego, persona con discapacidad visual, 2013)

Otro de los sentidos que perciben que han desarrollado las personas con discapacidad visual entrevistadas, en gran medida, es el sentido del gusto. “El paladar se vuelve más sensible”, precisa uno de ellos. Entre mis participantes dos tuvieron la oportunidad de trabajar como “catadores de bebidas alcohólicas” y una, en la actualidad, trabaja esporádicamente en una empresa privada dos días a la semana como “catadora de cerveza”.

Las personas ciegas tienen el gusto más desarrollado, más fino [...] en la fábrica que estoy me dan para catar 3 tipos de muestra, me dan 3 vasos de cerveza, de ellos tengo que buscar el vaso preferente, o sea el que está mejor, y luego decir cuáles son los 2 iguales, del tiempo que llevo, alrededor de dos años, en mi histórico no me he equivocado ninguna vez [...] el ingeniero industrial puede ver, él bien fácil puede sacar por el color de la cerveza si está burbujeante, espumante, yo por el gusto sin necesidad de ver distingo si está “densa” o “le falta cuerpo”, eso significa que tiene que estar bien preparada [...] para poder degustar debo también cuidarme en mi

alimentación y en mi salud, no debo agriparme, no debo comer cosas picantes, eso desgasta las papilas gustativas [...] (Marisol, persona con discapacidad visual, 2013)

Adicionalmente, las personas con discapacidad visual entrevistadas concordaron que, tras su falta de visión, sienten haber desarrollado un excelente nivel de memoria, el cual ha sido y es de gran ayuda para sus vidas. De modo enfático, uno añade:

Los números telefónicos de mis amigos, de mis familiares, me los aprendo de memoria, yo no tengo o no uso libreta de apuntes, todos los números que conozco los sé de memoria, me sé los cumpleaños de todas las personas allegadas, su fecha exacta [...] tengo en mi memoria como 250 números sin mentirle [...] en la universidad me aprendía todo tipo de fórmulas, datos históricos, fechas importantes [...] en la universidad me buscaban para darles información, antes no había el Internet, yo era un enciclopedia humana y parlante (risas) [...] los que ven son muy desmemoriados, no ejercitan su cerebro por estar pendiente de sus aparatos, de la computadora, de estar todo el día con del celular no ejercitan su memoria [...] (Laura, persona con discapacidad visual, 2013)

4.2 Extensiones de la visión y del cuerpo: otras sensorialidades y recursos

4.2.1 “A bastonazos aprendí”

Podemos encontrar una variedad de instrumentos para la orientación y movilidad de la persona con discapacidad visual como el uso del bastón y otros recursos que les da acceso a otro tipo de conocimientos y experiencias de la “realidad” como el caso del sistema braille y el uso de las TIC.

Cabe precisar que orientación y movilidad pueden tomarse como dos conceptos sinónimos o similares, aunque tienen algunas diferencias. Orientación se entiende como un proceso cognitivo que permite establecer y redefinir la posición que uno mismo ocupa en el espacio a través de la información sensorial que recibe a través de los sentidos, mientras que movilidad vendría ser la capacidad, disposición y facilidad para desplazarse en el entorno (Hill y Ponder 1976).

Nuestros entrevistados (personas con discapacidad visual y especialistas) destacan principalmente el uso del bastón como una herramienta fundamental para adecuarse a un entorno y desenvolverse con independencia en su vida diaria. Dicho uso se convierte en un recurso de asistencia. Este instrumento puede ser utilizado para diversas funciones que satisfagan las necesidades de diferentes usuarios: puede ayudar a mantener el equilibrio o apoyar alguna extremidad debilitada o que sufra dolor, entre otros. Para las personas con esta condición el bastón es un instrumento de valiosa importancia para su movilidad, pues puede ayudarlos a la percepción del entorno. Por ejemplo, existen los “bastones blancos”, los cuales están diseñados de forma delgada y larga que permita al usuario “percibir” la ruta que tiene, por delante, como los obstáculos y objetos. Este tipo de bastones son plegables y pueden tener varias articulaciones (entre 3 o 4) para que pueda ser guardado por el usuario en sus bolsillos o en algún lugar de fácil transporte. El bastón, también llamado Hoover, se fabrica con tubos de aluminio. Su nombre se debe al sargento Richard Hoover (director de rehabilitación física, orientación y recreación), quien ideó un bastón largo y ligero para usarlo como medio de rehabilitación para “veteranos de la guerra ciegos”, los cuales habían sido afectados luego de la segunda Guerra Mundial (Mon 1999). En otros países, como en el mundo anglosajón y norteamericano, existen bastones con bandas rojas, los cuales indican que el usuario aparte de ser ciego es sordo (UNLP 2013).

Aparte de este tipo de bastón, el cual está dirigido a las personas con ceguera, encontramos también los “bastones de color verde”,¹³³ el cual estaría designado para las personas con baja visión. Pero, ¿a qué se debe esta diferenciación? Muchas veces, las personas con baja visión, según su grado de limitación visual, son “víctimas de malentendidos” por las personas videntes, ya sea al momento de mirar un papel, la hora del reloj o tratar de reconocer el rostro de una persona. Este tipo de prácticas provoca una reacción de confusión en las personas que ven, quienes no entienden la situación o creen que la persona “se hace el ciego” con la finalidad de obtener algún objetivo o provecho. En el caso de mis entrevistados y especialistas manifiestan que, en nuestro país, se desconoce su existencia y el uso del “bastón verde” para personas con este tipo de limitación visual, hasta la fecha, no está reglamentado.

Hoy en día, existen también innovaciones que implementan bastones que están equipados con un dispositivo zumbador, vibrador o con “sonidos de timbre” que puede identificar objetos y avisar de los posibles obstáculos de la calle (Farcy et al. 2006).

Usualmente para las personas con discapacidad visual entrevistadas la calle es y se vuelve una ciudad caótica y desconsiderada con su condición. Es por ello que prefieren salir temprano o hacer sus quehaceres hasta no altas horas de la noche, aunque hay personas que trabajan hasta muy tarde dando masajes a domicilio.

En las noches no me gusta salir porque siento temor a todo, a la ciudad, a que me atropellen, que los carros se me van a venir encima, los conductores no nos tienen respeto, no les interesa si tengo bastón o no, si le contara ya me han querido atropellar dos veces, he tenido una fractura de dedo, una vez me pasaron con su

¹³³ Para mayor información véase el siguiente enlace: http://mec.gub.uy/innovaportal/v/42373/2/mecweb/baston_verde_baja_vision_y_ayuda?parentid=29699 (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

“llantota” (neumático) en el pie [...] los conductores no respetan a nadie y peor de los que no vemos [...] (José, persona con discapacidad visual, 2013)

Cabe destacar que dos de mis entrevistados con baja visión sugieren no usar el bastón, pues prefiere entrenar o usar lo que le queda de “resto visual”. Asimismo añaden que, en otros casos, el bastón lo usarían más bien para que lo puedan identificar como una persona con limitación visual.

Es oportuno mencionar que el uso del bastón cuenta con dos tipos de técnicas: la diagonal y la rítmica.¹³⁴ En el primer caso, la técnica diagonal se utiliza para movilizarse en interiores desconocidos. Consiste en colocar, delante del cuerpo, el bastón en forma diagonal como un mecanismo de defensa¹³⁵ (Mon 1999).

En el segundo caso, encontramos la técnica rítmica. Esta técnica consiste en mover en forma rítmica el bastón delante del cuerpo, mientras se camina con la finalidad de detectar obstáculos en el suelo y así evitar posibles caídas. Se suele sugerir que esta técnica permite a la personas con discapacidad visual movilizarse de forma más segura e independiente, ya sea en lugares conocidos y desconocidos. De manera puntual, se señala los siguientes pasos para este tipo de técnica (Mon 1999):

- Que ésta se efectúe con la muñeca apoyada en el centro del cuerpo y con el dedo índice en extensión, lo cual permita una mejor percepción táctil y de movimiento delante del pie antes de empezar a caminar.

¹³⁴ De las observaciones realizadas las personas con discapacidad visual entrevistadas hacen uso de los dos tipos de técnica.

¹³⁵ En otros términos: “[...] Se toma colocando la parte interna de la muñeca hacia abajo, con el dedo índice extendido y colocando el bastón a unos 30° del cuerpo de manera que la punta quede (sin tocar el suelo) delante del pie del lado contrario al que sostiene el bastón. Es la técnica que se usa, por ejemplo, para circular en un shopping, en un edificio público, en un hospital” (Mon 1999: 2).

- Que el movimiento de la muñeca no se realice con movimientos circulares para evitar cualquier desorientación, sino que más bien el bastón al momento de tocar el suelo debe realizarse de derecha a izquierda.

Por otra parte, además del uso del bastón, encontramos el uso del sistema braille y el uso de las TIC para las personas con discapacidad visual que les permite acceder a otro tipo de conocimientos e interacciones con la “realidad física y social” que los rodea.

4.2.2 El sistema braille

En general la población con discapacidad visual han accedido a la educación aparte de la “oralidad” y el desarrollo de sus otros sentidos por uno de los sistemas más usados a nivel mundial: el sistema braille. Este sistema de lectoescritura de signos en alto relieve se convirtió por muchos años en el instrumento por excelencia para este grupo de personas (Rosa y Huertas 1988; Simón, Ochaíta y Huertas 1995; Román 2000). Dicho sistema fue ideado por Louis Braille a fines del siglo XIX,¹³⁶ quien adaptó un sistema a partir de seis puntos en alto relieve (conocido como “signo generador”) y en el que se puedan producir una serie de combinaciones de letras y números. La presencia o ausencia de un punto en cada posición determina un signo.¹³⁷

A manera de contraste, el punto en braille “no dura para toda la vida”, ya que al deslizar los dedos sobre los puntos de la hoja existe un “desgaste” progresivo de los mismos. El “punto en braille no es eterno”, agrega uno de mis entrevistados. Con el paso de los años las hojas en braille se deterioran. Para los que tienen la posibilidad de ver una hoja a tinta en computadora puede significar

¹³⁶ Cabe mencionar que previamente a la propuesta por Louis Braille existieron otra serie de precedentes u orígenes de la lectoescritura en relieve (García 2006).

¹³⁷ Para mayor información sobre este sistema revisar el siguiente texto: “*Braille into the Next Millenium*” (Dixon 2000).

no mucho espacio o coloquialmente: “No hace mucho bulto”. Sin embargo, esta misma hoja puede equivaler alrededor de seis hojas en promedio en el sistema braille. El grosor de las hojas que usan comúnmente las personas videntes son las de 70 u 80 gramos para cualquier impresión en tinta, pero para escribir en el sistema braille se usan hojas de 120 gramos y, de preferencia, de 150 o 180 gramos. ¿Por qué? A mayor grosor de la hoja se hace posible que el punto del sistema braille se mantenga con más relieve para que puedan ser más fácilmente reconocibles los caracteres a través del tacto.

Las hojas que usan los ciegos no son como las hojas delgaditas que usan los que ven [...] las personas invidentes tienen que tener hojas gruesas para que el punto en braille se imprima y se pueda reconocer, un problema es con el pasar de los años el punto en braille ya no dura y no se puede reconocer [...] lo que pasa también es que al leer continuamente con las manos y el tacto hace que desaparezca poco a poco (Roxana, especialista en educación especial, 2013)

Cabe precisar que conseguir hojas de mayor grosor implica para las personas con discapacidad visual un inconveniente no solo económico, sino también de asequibilidad, pues en el mercado es difícil conseguir ese tipo de hojas. Este inconveniente hace que algunos recurran al ingenio de usar hojas arrancadas de la guía telefónica, revistas y afiches publicitarios, permitiéndoles luego juntarlas y escribir el sistema braille sobre papeles que reciclan de manera novedosa y creativa. En estos casos, sin embargo, el relieve del punto braille es más sensible a “perderse”, pues son hojas delgadas.

El ciego ve la forma de cómo conseguirse hojas, comprar hojas que son gruesas es caro, no se venden así nomás, para conseguir esas hojas tienes que irte hasta papelerías del Centro de Lima donde hacen planchas de hojas [...] Una plancha de 120 o 150 gramos está

40 o 50 céntimos [...] en una plancha salen como 8 hojas en A4. Para uno es bastante dinero, no es poca cosa [...] cuando no tenemos para comprar esas hojas lo que solemos hacer es juntar hojas de las revistas, usualmente las que son de la guía telefónica que están hechos de papel periódico. Las hojas son delgadas y las podemos agrupar de 5 en 5 o de 6 en 6 para escribir en braille [...] (Gonzalo, persona con discapacidad visual, 2013)

No obstante, para las personas con discapacidad visual el sistema en braille implica, en ocasiones, una molestia de portabilidad. Es decir, encuentran un “fastidio” poder cargar y trasladar grandes tomos de libros en braille (obras literarias, novelas, cuentos, entre otros) para la lectura, por su gran volumen. En otros casos, se adiciona el dolor o cansancio en las palmas de sus manos al usar el punzón y la regleta para escribir en dicho sistema.

Los libros en braille son pesados de cargar, no es que vayas todos los días con ellos entre tus manos o que los cargues en una mochila, de ahí te molesta la espalda [...] un libro normal de 300 hojas que ustedes utilizan para nosotros es como 5 a 6 tomos [...] otro de los problemas es que las hojas cuando se juntan o están pegadas hacen que el punto se maltrate y ya no se pueda leer bien, de ahí también muchos de los libros en braille son muy antiguos y están con hongos y apolillados que ya uno hace que los deje de usar [...] (Santiago, persona con discapacidad visual, 2013)

Con respecto al sistema braille se sugiere que la realización de su escritura puede ser muy lenta,¹³⁸ y no es igual que escribir a tinta. Asimismo, su lectura es muchísimo más lento en comparación con la lectura visual convencional, pues en

¹³⁸ En algunos casos, las personas con discapacidad visual se pueden ayudar de la estenografía en braille, la cual es un sistema de escritura rápida y concisa que permite reducir las letras o palabras a la misma velocidad con la que se habla. Para ello se suelen emplear abreviaturas y caracteres especiales para representarlas (García 2010).

este sistema se deben reconocer las palabras una por una por medio de los puntos a través del tacto. De acuerdo a Rosa y Huertas (1988), el sistema braille presenta dos problemas especialmente destacables en su uso. Por un lado, el volumen de los textos y, por otro, la lenta velocidad de su lectura. Dependiendo del gusto, algunos pueden leer unimanualmente u otros con doble mano. En la mayoría de los casos se reconoce los caracteres con los dedos índices. La lectura media de una persona con discapacidad visual experta lee unimanualmente en promedio de 100 a 120 palabras por minuto, mientras el que utiliza las dos manos puede ser en promedio de 150 a 165 palabras por minuto (Simón, Ochaíta y Huertas 1995). De otro lado, la velocidad media de un lector experto vidente puede ser en promedio de 280 a 350 palabras por minuto (Simón 1998).

De esta forma, como veremos a continuación, el uso de las TIC, implicaría una “gran utilidad” y un rol estratégico para “subsanan o llenar” las deficiencias y dificultades con el sistema braille ya mencionadas.

4.2.3 El uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)

Si ellos y ellas no ven cómo pueden utilizar las TIC. ¿Cómo es posible? Esta interrogante para muchos puede sonar a “ciencia ficción”. La población en general con discapacidad visual, puede ingresar a la computadora e Internet, gracias a los lectores de pantalla. Estos tipos de programa, como ya hemos mencionado, interpretan las acciones de texto de estas tecnologías en sintetizador de voz.

Las personas con discapacidad visual ingresan a la computadora e Internet con el lector de pantalla *JAWS*.¹³⁹ Este programa nace en 1989 como iniciativa de

¹³⁹ El costo del programa original bordea los \$800 dólares aproximadamente. Un costo que para muchas personas con discapacidad visual no es asequible. Todos los participantes de este estudio utilizan el *JAWS* de forma “*crackeada*”. Es decir usan un “parche informático” para utilizar el programa como si fuera original sin hacer un pago de por medio para obtener la licencia. Por otra parte, según los especialistas en TIC para

Ted Hunter, quien pierde la visión tras un accidente automovilístico. Fue creado originalmente para el sistema operativo *MS-DOS*, aunque no sería hasta la década de 1990 que este programa se desarrolla para el sistema operativo de Windows, luego de la gran acogida que tuvo en el mercado a nivel mundial. Es así que, en 1994 sale a la venta la primera versión del programa: *JAWS 1.0*.

Los ciegos tenemos el programa JAWS que nos traduce los textos de forma oral, uno ingresa a la computadora, al Internet, sin que estés con alguien que te señale que es lo que no puede ver, el lector de pantalla es todo una revolución para el ciego [...] (Susana, persona con discapacidad visual, 2013)

De modo particular, el lector de pantalla *JAWS* tiene la posibilidad de configurar la velocidad de lectura para que sea más lenta o más rápida su reproducción, así como cambiar el tipo de voz o voces que se asemejen más a la “voz humana”, ya que por defecto presenta una voz estandarizada que para algunos puede ser muy “robótica”, monótona e incluso “aburrida”. Para acceder a estas herramientas se debe instalar un programa llamado *Loquendo*,¹⁴⁰ que tiene un banco de voces sintéticas que permite ejecutar diversos matices y texturas de la voz. Dentro de este banco de voces existen variedades, según el grupo lingüístico al país que se pertenece. En el caso de la lengua española, se puede encontrar, por ejemplo, el español hablado en Chile, México, Argentina, entre otros¹⁴¹. Además, se puede encontrar voces masculinas o femeninas.

En el Loquendo hay para poner voces [...] Las voces que más me gustan son las de María, también hay de hombre como las de Jorge, de Carlos, me gusta más de Carlos por su tono de voz [...] Con esas

personas con discapacidad visual entrevistados refieren que el uso de la computadora con *JAWS* se ha introducido y conocido con mayor fuerza a inicios del año 2000 en nuestro país.

¹⁴⁰ Para mayor información sobre estos productos y servicios de los sintetizadores de voz revisar el siguiente enlace: <http://www.loquendo.com/es/> (Fecha de consulta: 20 de octubre del 2013).

¹⁴¹ Uno de mis entrevistados comentó que se podría aumentar dentro de la variedad de voces el idioma quechua, entre otros.

voces uno puede entender mejor los textos, son más amigables [...]
La voz original del JAWS es media aburrida, te causa sueño, suena a un robot [...] (José, persona con discapacidad visual, 2013)

Cabe destacar que gran parte del trabajo de enseñanza y aprendizaje de las TIC para la persona con discapacidad visual dependerá no solo del uso del lector de pantalla, sino principalmente del uso del teclado que reemplaza al *mouse* usado básicamente por un vidente. Adecuarse al teclado implica memorizar la ubicación exacta de sus diversas partes para luego digitar o ejecutar las acciones en la computadora. Es así que, las personas con discapacidad visual tienen que crear una “imagen mental” sobre la estructura y la organización de las teclas. Si esta persona no reconoce a la perfección el teclado con los diez dedos de la mano le será difícil ingresar a la computadora. Los especialistas en TIC para personas con esta condición, sugieren ensayar su reconocimiento con el dictado de palabras, frases y oraciones. Luego se puede continuar con párrafos más extensos de obras literarias, novelas, cuentos, entre otros, los cuales pueden ser realizados con algún programa de procesador de textos como Microsoft Word o el Bloc de Notas. A esto se añade una práctica constante que ejercite su destreza manual al estilo de la mecanografía, ya sea para reconocer las teclas guías, los comandos¹⁴² y el orden específico de las teclas alfanuméricas.

[...] A la persona ciega se le puede enseñar la computadora e Internet por módulos. En un módulo se le puede enseñar la introducción a la informática, que reconozcan las partes de la computadora, se les hace que toquen y se den una idea de cómo es la máquina, luego se les enseña el uso de Microsoft Windows, de sus

¹⁴² Se hace referencia al uso de comandos a la combinación de teclas que tiene que realizar la persona con discapacidad visual como si lo estuviera realizando con el puntero del *mouse*. Un ejemplo simple de un “comando de selección” sería el siguiente: para copiar un texto se utiliza el comando Control + C, para pegar un texto se utiliza el comando Control + V y para cortar el mismo texto se utiliza Control + X. Para mayor información sobre la variedad de comandos del programa *JAWS* con el uso de la computadora y otras aplicaciones revisar el siguiente enlace:

http://www.reddiscapacidad.org/uploads/media/Comandos_Jaws_aplicaciones.doc (Fecha de consulta: 4 de noviembre del 2013).

herramientas [...] se les enseña a crear carpetas para que puedan guardar sus documentos [...] después aprender a usar los procesadores de texto para que puedan editar sus documentos [...] aprenden el manejo de Internet para que busquen noticias, información de sus interés y el uso del correo electrónico, seguidamente se le enseña la búsqueda de videos en Youtube y descargar videos para convertirlos en MP3 y luego escucharlos [...] al final se les enseña el uso del Skype. [...] Cada módulo puede durar entre un mes a dos meses según el avance de cada estudiante [...] (Alberto, especialista en TIC 2 para personas con discapacidad visual, 2013)

Cabe resaltar que una gran dificultad que enfrentan las personas con discapacidad visual en la interacción con cualquier tipo de información o contenido visual es que no hay manera fácil de marcar puntos de interés que les permita acceder a una memoria externa (Zhang y Norman 1994). Por ejemplo, un usuario “vidente” podría marcar un gráfico con un lápiz para indicar un punto específico y ubicarlo después, así como escribir alguna nota en el margen como señal de recordatorio. En este caso, el papel actúa como un recurso de memoria externa. Asimismo, la visualización de una imagen en una página significa que el lector se libera de la carga de retener la información¹⁴³ (Schonpflug 1986). No obstante, la manera en la cual se presenta la información también puede ayudar en el proceso de lectura y comprensión, así como la disposición o cantidad de información en su interior, que puede incitar o no a la lectura (León 1991). A esto se puede agregar que el estilo de presentación puede transmitir diferentes niveles de comprensión de la información, la cual en la mayoría de los casos son modalidades que requieren del sentido de la vista.

¹⁴³ Esto también dependerá de los recursos mentales, cognitivos y experiencias socioculturales para comprender la información en vez de retenerla.

Los mecanismos de “memoria externa”, señalados anteriormente, son una herramienta muy poderosa para las personas videntes, los cuales pueden reducir de manera significativa sus requisitos o estilos de memoria de trabajo. A diferencia, las personas con discapacidad visual no cuentan necesariamente con estas estrategias para marcar estos puntos de interés en las hojas. Esto podría aminorar la interacción y aumentar la carga de trabajo (Zhang y Patel 2006). Frente a ello uno de mis entrevistados comenta al respecto:

Los que ven tienen muchas facilidades para ubicar los objetos, para nosotros aparte de usar los sentidos, la tecnología y el sistema braille son de mucha ayuda [...] con el sistema braille puedo hacer señales para poder identificar las cosas que necesito [...] Por ejemplo, a mí me gusta la música y cuando me prestan los CD le pongo una nota en braille al interior de su caja o de su sobre para que me recuerde que es de tal artista y no de otro [...] es una forma de clasificarlo, en vez de estar preguntado a alguien que ve de quién es tal o tal otro CD [...] con la tecnología puedes tener como más de 200 canciones en un aparato que lee la música en MP3, eso es asombroso, antes todo era a cinta y no podías grabar por tanto tiempo la música [...] (José, persona con discapacidad visual, 2013)

Los recursos de las TIC podrían motivar y expandir el uso de la memoria externa, en base a dispositivos, software y/o plataformas más automatizadas que integran la voz, algún componente auditivo que puedan ser usadas de manera accesible con algún lector de pantalla, entre otros sistemas como videojuegos (Stevens 1996; Wall y Brewster 2004; Archambault, Ossmann, Gaudy y Miesenberger 2008). A esto se suma que los videojuegos para personas con discapacidad visual trae beneficios al desarrollo de su psicomotricidad y desarrollo cognitivo (Hasselbring y Williams 2000; Hildén y Svensson 2002; Raisamo et al., 2007).

Cuando me prestan un CD con música la escucho y en la computadora con el JAWS me oraliza el nombre del autor o la canción que estoy escuchando, sin mentirle sé más de 1000 canciones con sus nombres y autores exactos [...] soy de la idea de que una persona cuando pierde sus sentidos se le desarrolla más la retención de memoria, como que haces trabajar más a tu cerebro, por eso hay que ejercitarlo y no depender de lo que te digan los demás (Gloria, persona con discapacidad visual, 2013)

Por lo señalado, el uso de las TIC para las personas con discapacidad visual les permitiría también un grado de interacción y conexión más profundo con sus contactos, ya sea a través de otros programas que permiten integrar comunicaciones de texto, voz y video de manera gratuita, como es el caso del programa Skype. Dicho programa fue desarrollado en el 2003 y se suele asemejar a los programas de mensajería instantánea como el *Windows Live Messenger*.

Por otro lado, pese a que las personas con discapacidad visual entrevistadas en su vida de estudiante no tuvieron un acceso a la tecnología son personas que, en la actualidad, conocen y manejan la computación. Esto se debe en gran parte por el aprendizaje y asesoría que recibieron de los profesores de computación y especialistas en TIC en el año 2010 en la UNCP, a cargo de profesores especialistas en tecnologías para personas con discapacidad visual de la Asociación de Tecnología y Discapacidad (ATECNODIS).¹⁴⁴ Dicho personal docente estuvo conformado por tres profesores con esta condición, que voluntariamente prestaron sus servicios de capacitación a personas con problemas de visión en el manejo de la computadora a través de software accesible.

¹⁴⁴ Para mayor información véase el siguiente enlace: <http://www.atecnodis.org/> (Fecha de consulta: 15 de diciembre del 2013)

Los testimonios de las personas con discapacidad visual entrevistadas resaltan las ventajas del uso de las TIC, así como de sus posibilidades y oportunidades que les brinda para su estilo de vida.

Para nosotros los invidentes hay un software que se llama JAWS. Ese programa nos lee lo que está en la computadora [...] Naturalmente que la computadora es una ventaja para todo el mundo, ya sea para los que ven y no ven [...] Internet es una maravilla, he entrado a Internet y estoy bajando libros que me interesan, que nunca antes los había conocido, son libros virtuales que están puestos ahí en el Internet para buscarlos, lo bajas, y entonces el JAWS lo lee. Yo tengo mi computadora en casa, tengo mi JAWS, tengo mi correo electrónico, más que nada la computadora me es de mucha ayuda para leer información por Internet, uno se actualiza de lo que sucede en el mundo [...] También lo uso para comunicarme con mi hijo que está en el extranjero [...] (Carlos, persona con discapacidad visual, 2013)

De esta forma, el uso de las TIC más allá de su materialidad para las personas con discapacidad visual entrevistadas remite a nuevas formas de relacionarse¹⁴⁵ con el mundo virtualmente a nivel individual como colectivo, ya sea para participar de una sociedad donde la información, la comunicación y el conocimiento se expande más allá de un espacio físico (Castells 1989, 2001, 2009; Appadurai 2001; Barbero 2002; Canclini 2004, 2007). Podemos tener en cuenta el grado de interacción de las personas con discapacidad visual para acrecentar su experiencia a través de las TIC, que reformula su percepción, interconexión y relación para conocer la realidad a través del ciberespacio (Murray 1997; Packer y Jordan 2002; Sánchez 2004).

¹⁴⁵ A estas formas de relacionarse se pueden agregar también los diversos tipos de representación y puestas en escena de las identidades que puede ofrecer el espacio virtual en Internet.

El uso de las TIC para las personas con esta condición constituye una pieza fundamental para la ampliación de su aprendizaje. La computadora, a través del uso de Internet, se convierte en un medio que les genera sorpresa y fascinación por el hecho de estar “más conectados a cualquier hora” a una mundo inmenso de información y conocimiento que comúnmente no estaban acostumbrados como si fuera un tipo de “biblioteca”. A esto se suma un punto importante para ellos en el que predomina lo “instantáneo” en estas tecnologías.

Con el Internet de la computadora buscas información cuando quieras, te conectas a cualquier hora [...] Ahí encuentras todo lo que buscas, algunos dicen que es una enciclopedia y un archivero del futuro, con el tiempo encontrarás de todo [...] te puedes descargar cualquier información, uno se puede descargar lecturas, infinidad de libros [...] (Marisol, persona con discapacidad visual, 2013)

De acuerdo a Hine (2004), los libros pueden parecer “anticuados” con los nuevos avances de las TIC como es Internet. El libro físico ha entrado a nuevas formas de circulación, ya que podemos acceder a éste virtualmente por Internet (*e-book*). Vale pensar, entonces, que Internet en vez de desplazar al libro físico también ha contribuido a su distribución, sea formal o informal (copias que se distribuyen gratuitamente o que son de libre acceso) y que nos permite la posibilidad de descargar libros masivamente. El Internet es un espacio de todos y, a la vez, de nadie. En otros términos:

Los libros aparecen ahora como formas supuestamente anticuadas de diseminación de la información, especialmente cuando son vistos desde el prisma de los avances en información y tecnologías de las comunicaciones. Es innegable que sea muchísimo más rápido salvar electrónicamente la información y transferirla instantáneamente a algún punto para usarla, independientemente de su número de páginas, en el momento preciso en que hace falta (Hine 2004: 11).

De esta forma, la idea de entrar virtualmente a un espacio implicaría vivir de un tipo de experiencia que no necesariamente las personas con discapacidad visual la “puedan ver”. Esta experiencia se convertiría así en sinónimo de una extensión de una determinada parte de su cuerpo ausente que amplíe sus sentidos y participación en el mundo (Classen 1993; McLuhan 1996; Mitchell 2005).

Uno al entrar a Internet cuando busca información por las páginas web se da una idea de la noticia [...] En mis ratos libres cuando no estoy trabajando en masajes, busco en Internet videos de deportes, de temas de salud, de noticias en otros países [...] uno también se imagina como serán esos lugares, dicen que son bien bonitos, limpios, con grandes paisajes, con bastante flora y fauna [...] (Susana, persona con discapacidad visual, 2013)

Por otra parte, de manera anecdótica, las personas con discapacidad visual anotaron que mostrar el desconocimiento de uso con estas tecnologías implicaría una señal de “vergüenza”, que se traduciría en un síntoma de condena o exclusión para el mundo del vidente.

[...] ahora uno no solo se comunica por teléfono, sino por correo electrónico [...] a mí sí me daría vergüenza decir que no tengo correo, pensarían que no tengo la capacidad de esas tecnologías, me sentiría un incomunicado [...] todo se encuentra en Internet, todos utilizan Internet, si todos los hacen, un ciego también lo puede hacer, uno tiene que estar al día, actualizarse, capacitarse para eso, si uno es profesor más todavía, los alumnos hoy en día son más tecnológicos [...] los profesores les dejan tareas para que busquen por Internet, sin Internet qué haces [...] (Roberto, persona con discapacidad visual, 2013)

Adicionalmente, las redes sociales son aún una novedad reciente para mis entrevistados. El *Facebook*¹⁴⁶ fue lanzado a mediados del 2007 y el *Twitter*¹⁴⁷ en el 2008 aproximadamente. Dentro de la diversidad de redes sociales son posiblemente las más usadas en nuestro país, sin embargo, ellos no tienen una cuenta creada en estas páginas, aunque tienen un conocimiento general sobre su utilidad. Dos de mis entrevistados señalaron haberse creado una cuenta de Facebook con ayuda de un amigo y un familiar. Probó esta “famosa red social”, pero encontró dificultad con el lector de pantalla que no reconocía bien las etiquetas y links de esta página. Sin embargo, resaltan que el lector de pantalla del JAWS “se cuelga” y “no puede leer bien sus mensajes”.

En el caso de las redes sociales,¹⁴⁸ como el *Facebook* y el *Twitter*, cuentan con una configuración que presenta macros (divisiones) que hace que su lectura “se estanque”. Al respecto, uno de los especialistas en TIC para personas con discapacidad visual, refiere que las redes sociales, en la actualidad, no son accesibles para las personas con esta condición por la forma cómo han sido diseñadas.

La página del Facebook tiene muchos scripts¹⁴⁹ que hace que la lectura del JAWS sea todo desordenado, no es accesible para los invidentes [...] El lector de pantalla tiene problemas para leer las imágenes, los avisos publicitarios, los videos que ponen en el Facebook. Si uno prueba el Chat con el JAWS, te puede reconocer los contactos, pero no funciona, se cuelga, no te lo reconoce [...] (Alberto, especialista en TIC 2 para personas con discapacidad visual, 2013)

¹⁴⁶ Página de *Facebook*. Disponible en: <http://www.facebook.com/> (Fecha de consulta: 10 de octubre del 2013).

¹⁴⁷ Página de *Twitter*. Disponible en: <https://twitter.com/> (Fecha de consulta: 10 de octubre del 2013).

¹⁴⁸ Además del *Facebook* y el *Twitter* se lanzó, a mediados del año 2012, la plataforma de otra red social como “Google +”, la cual es totalmente desconocida por las personas con discapacidad visual entrevistadas.

¹⁴⁹ Es un término técnico de lenguaje de programación para hacer referencia a las acciones que estructuran el contenido de la página web como la reproducción de videos, entre otros.

Hay que señalar que además de las páginas de redes sociales existen otras páginas web que cuentan en su contenido y diseño un predominio de información visual animada, que hace que los lectores de pantalla tengan dificultades para su reconocimiento textual.

Hay una política a nivel mundial de las páginas accesibles, sin embargo, no existen páginas accesibles para personas invidentes. Puede haber una página que es toda estética, bonita, que está configurada con Flash,¹⁵⁰ con lenguajes de programación muy cargados de animaciones, pero al final es una página completamente inaccesible para un ciego. Hay páginas como la del Banco de la Nación, que ahora son accesibles para que un ciego pueda entrar sin dificultad. Si uno entra a las páginas de instituciones públicas deberían ser accesibles para los ciegos [...] Ahora último he visto la accesibilidad que hace la página del CONADIS (Consejo Nacional de Discapacidad),¹⁵¹ que tiene enlaces en audio para los ciegos, eso se debería promover en las demás páginas del Estado [...] hay algunas páginas como del Centro Cultural España que también las noticias las tienen en audio, eso es muy útil para el ciego para que se pueda guiar más fácil del contenido [...] En España y otros países hay fuertes políticas de accesibilidad [...] Cuando una página no es accesible, la página se te cuelga y prácticamente el JAWS no te habla [...] Por ejemplo hay programas como el Skype que son accesibles, que se usan con el lector de pantalla sin ninguna dificultad, ese programa tiene una opción para ingresar a modo de lector de pantalla, y el otro para las personas normales, las que ven [...] los programadores e informáticos deben crear sus productos accesibles para una persona ciega o para una persona que no la

¹⁵⁰ Adobe Flash. Disponible en: <http://www.adobe.com/es/products/flashplayer.html> (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013).

¹⁵¹ Para mayor información sobre este tipo de adecuaciones véase el siguiente enlace: <http://www.conadisperu.gob.pe/85-conadis/nota-de-prensa/667-nueva-ley-general-de-la-persona-con-discapacidad.html> (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013).

tenga [...] (Pedro, especialista en TIC 1 para persona con discapacidad visual, 2013)

Un sitio web o un programa son accesibles cuando están diseñados, codificados y gestionados de forma que su contenido esté disponible para cualquier persona sea con discapacidad o no. Esto va íntimamente relacionado con la facilidad de su uso o también llamado “usabilidad” (Nielsen 1999; Krug 2006; ONCE 2011b). A esto se puede sumar también otro tipo de consideraciones de usabilidad y accesibilidad al momento de presentar la información en una página web para las personas con discapacidad visual.

Para los que ven el uso de las imágenes en un documento es de gran ayuda para apoyar lo que dice el texto. Esto ayuda notablemente a las personas que tienen dificultades para comprender lo que señala en el texto y son consideradas como personas con problemas de aprendizaje o con dislexia. Para los invidentes se debe considerar con mucho cuidado la colocación de imágenes en el texto para que no interrumpa el flujo de lectura [...] para las personas que tienen baja visión es recomendable no utilizar en el texto imágenes de fondo, porque le es difícil captar la atención de lectura, si uno va querer imprimir o fotocopiar documentos las imágenes que se utilizan tienen que tener un buen contraste de color [...] para los que tienen ceguera es recomendable que todas las imágenes que se usen en un texto tienen que estar acompañados de una nota informativa que describa el contenido de la imagen [...] Si uno quiere hablar de un sitio web accesible para personas invidentes debe considerarse una descripción en las imágenes para que puedan ser leídas por un lector de pantalla [...] (Roxana, especialista en educación especial, 2013)

Los profesores y especialistas en TIC sugieren que existe una falta de promoción de accesibilidad para personas con discapacidad visual. La mayoría de páginas web han sido creadas para los que tienen visión y no han sido evaluadas si son accesibles para la población con discapacidad visual. Para ello, existen las directrices de la *Web Accessibility Initiative (WAI)*, que establece una serie de normas¹⁵² de accesibilidad. Estas directrices son promovidas por el *World Wide Consortium (WWC)*, que tiene como objetivo fomentar el uso de las TIC entre las personas con discapacidad. De este modo, se realiza una prueba¹⁵³ en estas páginas para verificar si es que son compatibles con algún lector de pantalla como puede ser el caso del *JAWS*.

Según los profesores y especialistas en TIC, esperan que en adelante las versiones del *JAWS* u otros lectores de pantalla puedan mejorar los inconvenientes señalados anteriormente. Y, que, al mismo tiempo, las páginas web y futuros programas informáticos, tomen en cuenta estas dificultades en los servicios que ofrecen.

Complementariamente, encontré entre mis entrevistados el uso del celular con un lector de pantalla¹⁵⁴ “como si fuera un *JAWS*”. Uno de ellos agrega: “es como si tuviera mi propia computadora en mi celular”. Con dicho dispositivo pueden contestar llamadas, así como leer o escribir mensajes. De este modo, las

¹⁵² Para mayor información sobre los recursos útiles para la accesibilidad de personas con discapacidad revisar el contenido de la Fundación SIDAR-Acceso Universal. Disponible en: <http://www.sidar.org/recur/index.php> (Fecha de consulta: 21 de octubre del 2013).

¹⁵³ Esta prueba se puede realizar por Internet. Para ello se copia el enlace de la página web y se detalla un informe sobre el criterio de accesibilidad para las personas con discapacidad visual. Disponible en: <http://www.sidar.org/hera/> (Fecha de consulta: 21 de octubre del 2013).

¹⁵⁴ Para que funcione este lector de pantalla las personas con discapacidad visual deben instalar el software *Nuance Talk*. Este programa mayormente funciona con teléfonos móviles de la empresa Nokia. Véase el siguiente enlace: <http://www.nuance.com/for-individuals/by-solution/talks-zooms/index.htm> (Fecha de consulta: 21 de noviembre del 2013). Además, existen innovaciones recientes como lectores de voz para los sistemas operativos *IOS*, *Android*, *Blackberry OS* en los teléfonos móviles como *Iphone*, *Samsung*, *Blackberry* o de otra marca. Por nombrar algunos de estos programas podemos señalar el *TalkBack*, el *Voxound*, el *Blind*, el *Blackberry Screen Reader*, entre otros. No obstante, cabe destacar que el precio de estos celulares inteligentes (*smartphones*) u de otros dispositivos como el *Ipod Touch*, el *iPad*, resulta, en algunos casos, casi inasequible para la población con discapacidad visual por sus altos precios de venta en el mercado.

personas con discapacidad visual, no tienen que pedirle a alguien para que les escriba o les lea los mensajes, sino que el mismo programa lo hace.

El uso de la computadora e Internet, como veremos en adelante, encierra también un “poder” que dejarían de lado los textos que están en el sistema braille. Uno de los profesores especialistas del sistema braille ejemplifica su preocupación de la siguiente forma:

[...] Pueda ser que el sistema braille de aquí a un tiempo desaparezca, así como los libros también pueden desaparecer. De repente todo va a ser libros electrónicos, a la larga el papel se puede agotar [...] El braille es uno de los sistema que se utiliza en todas partes, pueda ser que la tecnología lo desplace. Tal vez ahora nadie conozca el sistema morse¹⁵⁵ que eran códigos de rayas y puntos, ya se ha perdido, eso puede pasar con el braille, como es un sistema que se desconoce, pueda ser que se pierda por desinterés, porque la gente ya deje de usar papel, porque las personas usen su computadora [...] (Diego, persona con discapacidad visual, 2013)

De esta manera, las TIC pueden ser vistas como un medio para afrontar la condición de discapacidad en un mundo donde la aspiración a ser una persona eficiente y eficaz, así como un sujeto competente e informado son, muchas veces, mandato de nuestra “modernidad” actual. El poder usar la tecnología implica la capacidad de acción, autonomía e independencia que desarrolle y amplíe las capacidades del sujeto con discapacidad visual (Abascal 2002; Jiménez 2003, 2011; Boix y Corbella 2010; ONCE 2011a).

Aparte del concepto de accesibilidad, señalado más arriba, se puede agregar el concepto de ergonomía que implica adecuar los entornos y los objetos

¹⁵⁵ Para mayor información sobre este sistema véase el siguiente enlace: http://www.nps.gov/boha/forkids/upload/JR_Islands%20codigos%20secretos.pdf (Fecha de consulta: 10 de noviembre del 2013)

para las personas con o sin discapacidad (Ferraz 2002). Este tipo de diseño responde a los siguientes principios:¹⁵⁶

1. Uso equiparable o equitativo: El diseño es útil y comerciable para las personas independientemente de sus habilidades o condiciones.
2. Flexibilidad en su uso: El diseño se adecúa o se adapta a una amplia gama de preferencias y capacidades individuales.
3. Uso simple e intuitivo: El uso del diseño es fácil de entender independientemente de la experiencia del usuario, los conocimientos, las competencias lingüísticas o el nivel de concentración que se posea.
4. Información fácil de percibir: El diseño comunica la información necesaria de manera eficaz, independientemente de las condiciones ambientales o las capacidades sensoriales del usuario.
5. Tolerancia a errores: El diseño minimiza los riesgos y las consecuencias adversas de acciones involuntarias o accidentales.
6. Bajo esfuerzo físico: El diseño puede ser usado de manera eficiente y cómoda con un mínimo esfuerzo.
7. Dimensiones y espacios apropiados: El tamaño y espacio del material es apropiado para su alcance, manipulación y uso, independientemente del tamaño del cuerpo del usuario, su postura y movilidad.

¹⁵⁶ Estos principios han sido tomados del Centro de Diseño Universal de la Universidad de Carolina del Norte de los Estados Unidos. Véase el siguiente enlace: <http://www.ncsu.edu/project/design-projects/udi/2011/05/09/newprinciplesposters/> (Fecha de consulta: 21 de noviembre del 2013). La traducción de estos principios es propia del autor.

De modo particular, las personas con discapacidad visual, me comentaron que se podía adaptar, por ejemplo, electrodomésticos o teclados con símbolos en sistema braille, así como inventar celulares a bajo costo u otras tecnologías móviles para que puedan utilizar algún lector de pantalla y poder ingresar a Internet. Tal vez, de este punto, se puede promover el desarrollo de nuevas tecnologías que complementen y/o combinen el sistema braille y lectores de pantalla en los aparatos electrónicos.¹⁵⁷

4.3 A modo de resumen...

Se puede sugerir que las personas con discapacidad visual debido a su limitación visual disponen de una serie de habilidades sensoriales y destrezas cognitivas. A causa de dicha limitación organizan y perciben la información del mundo físico y social en base al desarrollo de sus otros sentidos como el oído, el gusto, el tacto y el olfato. A este tipo de experiencias se suma el uso de recursos como el bastón, el sistema braille y las TIC, entre otros, los cuales tiene relación con diversos ámbitos de la vida de las personas con esta condición. Dichas herramientas les posibilitará enfrentar mejor su limitación visual y son de vital ayuda para su desarrollo integral y participación en la sociedad.

Estos recursos se convierten en una extensión de la movilidad, la información, la comunicación y el conocimiento. En este aspecto, se resalta el uso de la computadora, el Internet y el teléfono móvil, a diferencia del sistema braille, los cuales tienen mayor utilidad en su cotidianidad.

Cabe destacar que no se puede afirmar necesariamente que una persona con discapacidad visual tenga un mismo funcionamiento psicosocial equivalente a una

¹⁵⁷ Dentro de estos aparatos recientes se resalta el uso de semáforos sonoros que les permita indicar cuándo cruzar o no. Par mayor información sobre la implementación de estos dispositivos a fines del año 2012 en la ciudad de Lima véase el siguiente video: <http://www.youtube.com/watch?v=-VepiDvI-DM> (Fecha de consulta: 5 de mayo del 2013). Asimismo, encontramos novedosos sistemas para el reconocimiento de billetes a través de aplicativos para celulares inteligentes o *smartphones* como el “LookTel”. Para mayor información véase el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=lvfDnGMPrkI> (Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2013)

persona “vidente” que esté con los “ojos tapados”. Adicionalmente, la falta de visión sea congénita o producto de un accidente o enfermedad, dará lugar a una percepción particular que puede ser muy diferente, según su grado o tipo de limitación visual.



CAPÍTULO 5

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Vivimos en una sociedad que margina, prejuzga y estigmatiza a la persona con discapacidad visual. Se genera así un entorno “discapacitante” en el cual la calidad de vida de la persona con discapacidad no solo se mide en términos económicos, en su atención médica, sino también en función a las actitudes y reacciones sociales. En ese sentido, la discapacidad visual es una producción social en la que opera dichas desigualdades. Dicha condición es una categoría más dentro de un sistema de clasificación que produce y jerarquiza a los sujetos. Nos enmarcamos en una sociedad que se centra en lo visual. Una sociedad narcisista de la visión que tiene como premisa que “todo entra por los ojos”. Pero, ¿qué sucede con las personas que les falta el sentido de la vista? ¿Qué estrategias, desafíos y oportunidades existen para que las personas con discapacidad visual puedan desenvolverse en nuestra sociedad?

Por una parte, las personas con discapacidad visual entrevistadas manifiestan que existe una sociedad que no se adapta a sus necesidades y demandas. Este grupo debe adaptarse a la sociedad y no a la inversa. En otros términos, vivimos en una sociedad en la que la mayoría “ve” y en donde se intenta “igualar a todos” con una misma currícula escolar, las mismas clases, la misma metodología y los mismos textos a tinta. La situación es aún más crítica si tomamos en cuenta que para el sistema social, educativo y laboral la población con discapacidad visual es inexistente y es un mundo desconocido para muchos.

Contar con la presencia de una persona con esta condición en espacios públicos como privados, en las aulas o en un ambiente laboral, sorprende, llama la atención. Y, en otros casos, son síntoma de exclusión y discriminación.

Existe una visión macro en el sistema social, educativo y laboral que tiene una infraestructura aún limitada y con una cobertura de servicios pocos efectivos, que son deficientes para cubrir las necesidades de la población con discapacidad en general. Por ejemplo, en el sistema educativo y laboral la constante de estas limitaciones es la inexperiencia del personal en la atención especializada para las personas con discapacidad visual y la falta de recursos humanos, económicos y técnicos que puedan cubrir estos vacíos, además de la discriminación al interior de la institución, entre otros. A esto se añade la incredulidad para este grupo poblacional que puede sobresalir frente a su limitación visual y que refuerza estereotipos o representaciones como no “productivos o capaces” para la sociedad.

Además de lo mencionado, no existen necesariamente condiciones adecuadas y una actitud de reconocimiento de la sociedad y el Estado para incluirlos con una efectiva equidad y calidad. Tal vez la reflexión radique en la siguiente pregunta: ¿En qué medida estamos preparados para poder atender e incluir a una persona con discapacidad visual en los diferentes ámbitos de nuestra sociedad? Consideramos que aún falta un largo camino por recorrer, lo cual invita a futuras investigaciones de cómo y bajo qué condiciones se está dando esta inclusión.

Por otra parte, las personas con discapacidad visual entrevistadas presentan una serie de “experiencias sensoriales” para conocer y disfrutar del mundo social y físico más allá de la “visión”. Dentro de estas experiencias sobresale el desarrollo de sus demás sentidos como el oído, el olfato, el tacto, el gusto, así como el sistema háptico, la memoria e imaginación, entre otras particularidades. A dichas experiencias hay que agregarle también los medios

para poder desempeñarse con una mejor calidad de vida como el uso del bastón, el sistema braille y las TIC principalmente. Dichas herramientas se convierten en recursos de movilidad social, así como en instrumentos para la extensión de su comunicación, información, conocimiento y entretenimiento, así como una extensión de su cuerpo, representación y sentidos. Estas herramientas funcionan como un indicador de proyección que realza también su autoestima, autonomía e independencia. Asimismo, sus utilidades desempeñan un rol estratégico para “subsanan o llenar” las deficiencias y dificultades de su “limitación visual”.

Complementariamente, no se debe dejar de lado la difusión y fiscalización del cumplimiento de la legislación peruana en el ámbito de la discapacidad, así como incentivar en adelante futuros proyectos de ley, que mejoren los estándares mínimos existentes. Así, el enfoque antropológico nos permitiría tomar en cuenta las voces y prácticas de los propios sujetos con discapacidad visual y demás actores (familiares, amistades, entre otros) para que pueda ser incorporado en las políticas de inclusión social en nuestro país. En este punto, tal vez, es oportuno resaltar que a través de la etnografía es posible aproximarse al significado de ciertos comportamiento y patrones presentes en las acciones e interacciones de las personas con discapacidad visual, dejando al descubierto motivos, deseos y proyecciones de su identidad. Con el trabajo etnográfico se intenta comprender y recuperar el contexto de su condición.

Espero que, a futuro, se pueda seguir investigando sobre este grupo poblacional y a personas con otro tipo de discapacidad en el ámbito “urbano” como “rural”, que si bien es un grupo minoritario no por ello menos importante. Y que tanto la sociedad civil y el Estado puedan dirigir sus miras para cumplir con una progresiva política de inclusión eficaz y eficiente, sin dejar de lado la investigación social sobre las mismas, y que nos permita explorar “nuevas formas” de acceder, participar y relacionarnos con el mundo, a pesar de tener una discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abascal, Julio

2002 "Interacción Persona-Computador y Discapacidad". En: *Revista Minusval*,
Disponible en: <http://sid.usal.es/idoocs/F8/8.2.1.2-139/2002esp1/018-021.pdf>

Albertí, Margarita y Laura Romero

2010 Alumnado con discapacidad visual. Volumen 10 de Escuela Inclusiva. Grao.

Albrecht, G.L., Seelman, K. y Bury, M. (Eds.)

2001 Handbook of Disability Studies. London: Sage.

Allué, Marta

2003 Discapacitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia Barcelona:
Bellaterra.

Amate, Esther Alicia (Ed.)

2006 Discapacidad: lo que todos debemos saber. Washington: Organización
Panamericana de la Salud.

Angelino, César; Marcos Priolo y Candelaría Sánchez

2008 Discapacidad y exclusión. La oculta presencia de la ideología de la
normalidad. v.1, n. 2, pp. 156-169.

Appadurai, Arjun

2001 La modernidad desbordada. México D.F., Fondo de Cultura Económica.

Archambault, Dominique; Roland Ossmann; Thomas Gaudy y Klaus Miesenberger

2008 "Computer Games and Visually Impaired People". Disponible en:
<http://cedric.cnam.fr/fichiers/RC1204.pdf>.

Aristóteles

2006 Ética a Nicómaco. Traducción de Vicente Gutiérrez. Madrid: Mestas.

Arnaiz, Pilar

2003 Educación inclusiva, una escuela para todos. Málaga: Archidona Aljibe.

2011 “Luchando contra la exclusión: Buenas prácticas y éxito escolar”. En: *Innovación Educativa*, número 21, pp. 23-35.

Arnau, Soledad

2007 Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España. Madrid: Foro de Vida Independiente.

Arroyo, Juan

2004 El derecho a la salud de las personas con discapacidad: estado de la cuestión. Informe final. Comisión de Estudios de Discapacidad (CEEDIS). Lima: Congreso de la República.

Arora, Samridhi y Rupinder Kour

2012 “Sensory Training Programme for Visually Impaired Children”. En: *International Journal of Scientific and Research Publications*, Volume 2, Issue 3, March, pp.1-3.

Ascue, Sonia y Elizabeth Baltodano

2008 Inclusión Laboral para las personas con discapacidad. Ministerio de Educación del Perú. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte de España.

Bagenstos, Samuel

2000 “Subordination, Stigma and Disability”. En: *Virginia Law Review*, Vol. 86, No. 3 (Apr., 2000), pp. 397-534.

Barbero, Jesús Martín

2002 “Cultura y nuevas mediaciones tecnológicas”. En: *América Latina, otras visiones desde la cultura*. Jesús Martín-Barbero. [et al.] Bogotá: Andrés Bello, pp.13-26.

Barnes, Colin

2009 “Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?” En: *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Patricia Brogna (compiladora). México DF: Fondo de Cultura Económica, pp. 101-122.

2010 “Discapacidad, política y pobreza en el contexto del Mundo Mayoritario”. En: *Política y Sociedad*, 47(1), pp. 11-25.

Barnes, Colin y G. Mercer

2003 Disability. Cambridge: PolityPress.

Barnes, Colin y S. Sheldon

2010 “Disability, Politics and Poverty in a majority World Context”. En: *Disability and Society*, 25 (7), pp. 771 –782.

Barton, Len (comp.)

1998 Discapacidad y sociedad. La Coruña: Padeia; Madrid: Morata, D.L.

2011 Overcoming Disabling Barriers: 18 Years of Disability and Society. Routledge; 1 edition.

Baudrillard, Jean

1978 Cultura y simulacro. Barcelona: Editorial Kairos.

1995 El crimen perfecto. Barcelona: Anagrama.

Belmonte, Carlos

2007 Emociones y Cerebro. Real Academia de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales. Vol. 101, Nº. 1, pp. 59-68.

Benjamín, Walter

1967 “Sobre la facultad mimética”. En: *Ensayos escogidos*, Ed. Sur, Buenos Aires.

Bennett, Jonathan

2001 Learning from six philosophers: Descartes, Spinoza, Leibniz, Locke, Berkeley, Hume. Oxford: Clarendon Press. New York: Oxford University Press.

Bennett, Maxwell

2008 La naturaleza de la conciencia: cerebro, mente y lenguaje. Barcelona: Paidós.

Berger, Peter

1967 The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledmann. Garden City, New York: Anchor Books.

Biehl, J.; Good, B y Kleinman, A.

2007 Subjectivity: Etnographic Investigations. Los Angeles: University of California Press.

Bindt, Juliet

1957 La educación del ciego. Barcelona: Pro-médica.

Blanco, Rosa

2006 “La equidad y la Inclusión Social: Uno de los desafíos de la Educación y la Escuela hoy”. En: *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, Vol 4, No.3.

Blasco, José María

1992 El estadio del espejo: Introducción a la teoría del yo en Lacan. Disponible en: <http://www.epbcn.com/personas/jmblasco/publicaciones/19921022.pdf>.

Boix, Silvia y M. Teresa Corbella

2010 “La tecnología como elemento favorecedor de la igualdad de oportunidades para deficientes visuales”. Disponible en: <http://repositoral.cuaed.unam.mx:8080/jspui/handle/123456789/2270>.

Booth, Tony y Mel Ainscow

2000 Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Center for Studies on Inclusive Education (CSIE), Bristol:UK.

Boutinat, Jean Pierre

1990 Anthropologie du projet, Paris: PUF.

Bourdieu, Pierre

1991 El sentido práctico: Creencia y cuerpo. Madrid: Taurus.

1997 Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción. Editorial Anagrama, Barcelona.

Bolt, David

2005 “Castrating Depictions of Visual Impairment: The Literary Backdrop to Eugenics”. En: *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 99, pp. 141-150.

Brett, George

1963 Historia de la psicología. Buenos Aires: Paidós.

Burchardt, Tania

2003 Being and becoming: social exclusion and the onset of disability. Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics and Political Science, London, UK.

Cabanillas, Gisela; María Dotto y María Libsfrant

2009 “El aspecto social de la integración escolar de niños con discapacidad visual”. En: *El Cid Editor*. Argentina.

Canclini, Néstor

2004 Diferentes, desiguales y desconectados: mapas de interculturalidad. Barcelona: Editorial Gedisa.

- 2007 Lectores, espectadores e internautas. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Candau, Joel
- 2003 “El lenguaje natural de los olores y la hipótesis Sapir-Whorf”. En: *Revista de Antropología Social*. Número 102. Universidad Complutense de Madrid, pp.243- 259.
- Castells, Manuel
- 1989 La ciudad informacional: tecnologías de la información, reestructuración económica y el proceso urbano-regional. Madrid: Alianza.
- 2001 La galaxia Internet. Barcelona: Random House Mondadori.
- 2009 Comunicación y poder. Madrid, Alianza Editorial.
- Castillo, Joaquín del
- 1974 El invidente y la nueva educación peruana. Tesis de Doctorado. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Castrillón, Alberto y Martha Pulido
- 2003 “Biopolítica y cuerpo: medicina, literatura y ética en la modernidad”. En: *Revista Educación y Pedagogía*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- Camille, Michelle
- 1996 “Simulacrum”. En: *Critical Terms for Art History*, ed. Robert S. Nelson and Richard Shiff. University of Chicago Press, pp. 31 - 44.
- Chamorro, Rosa
- 1959 Los problemas económicos y sociales en la educación de los invidentes en el Perú. Lima.
- Chomsky, Noam
- 1990 Problemas actuales en teoría lingüística: temas teóricos de gramática generativa. Bogotá: Siglo Veintiuno.

Classen, Constance

1993 Worlds of Sense: Exploring the Senses in History and Across Cultures, Londres y Nueva York, Routledge.

1997 “Fundamentos de una antropología de los sentidos”. En. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, No. 153, UNESCO, Sep.

Corbin, Alain

1987 El perfume o el miasma: el olfato y lo imaginario social, siglos XVIII y XIX. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.

1998 Village bells: sound and meaning in the 19th-century French countryside. New York: Columbia University Press.

Córdova, Paul

2008 “Discapacidad y exclusión social. Propuesta teórica de vinculación paradigmática. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales”. En: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Panama/cela/20120717104229/discapacidad.pdfpp.81-104>.

Curioso, Iván

2012 Discapacidad visual, tecnología e inclusión social: el uso de las tecnologías de la información y la comunicación en los proyectos de vida de jóvenes estudiantes con discapacidad visual. Tesis de Licenciatura. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.

Davidson, Donald

2005 Truth, language and history. New York: Oxford University Press.

Dávila, José

2003 ¿Qué sueñan los ciegos? En: *Encuentros en Biología*, No. 91.

Davis, Lennard

2013 The disability studies reader. Routledge. New York.

Deaton, H.

1993 Out of sight, out of reach, out of bounds: access to information for visually disabled people, (Turner, M. ed.) London: Greater London Association of Disabled People.

Defensoría del Pueblo

2001 Situación de la educación especial en el Perú: Hacia una educación de calidad. Lima.

Dejong, Gerben

1979 The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research, East Lansing: Michigan State University Press.

del Águila, Luis Miguel

2005 Manual de Planeamiento Inclusivo. Lima: Congreso de la República del Perú.

2007 El concepto de discapacidad y su importancia filosófica: investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana. Tesis de Licenciatura. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.

Díaz, Andrés

2008 “¿Qué nos insinúa la «experiencia corporal»?” En: *Revista Corporeizando*. Volumen 1, número 2, pp.5-22.

Díaz, Eduardo

2009 “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”. En: *Política y Sociedad*, Vol. 47 Num. 1, pp. 115-135.

Diez, Javier

2009 “Situación de la discapacidad en la región andina (legislación y políticas del Estado)”. Disponible en:
<http://www.orasconhu.org/documentos/Discapacidad%20en%20la%20Subregion%20Andina%20-%20consultoria.pdf>

- Dixon, Judith (ed.)
2000 Braille into the Next Millenium. Washington, DC: National Library Service for the Blind and Physically Handicapped.
- Driedger, Diane
1989 The last civil rights movement: disabled people's international, Londres: Hurst.
- Domínguez, Mario
2006 Las tecnologías de la información y la comunicación: sus opciones, sus limitaciones y sus efectos en la enseñanza. Universidad Complutense de Madrid. España. Editorial: Red Nómadas.
- Edwards, Elizabeth (ed.)
2006 Sensible objects: colonialism, museums and material culture. Oxford; New York : Berg.
- Edwards, Claire y Rob Imrie
2003 "Disability and Bodies as Bearers of Value". En: *Sociology*, May 37, pp. 239-256.
- Farcy, René (et. al)
2006 "Electronic travel aids and electronic orientation aids for blind people: technical, rehabilitation and everyday life points of view". En: *Conference & Workshop on Assistive Technologies for People with Vision & Hearing Impairments Technology for Inclusion*. Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/summary?doi=10.1.1.112.8880>.
- Ferraz, Andrea
2002 Ergonomía de la información para estudiantes universitarios con discapacidad. Tesis Doctoral. Universitat Politècnica de Catalunya. Departament d'Expressió Gràfica a l'Enginyeria.

Finkelstein, Víctor

1980 Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion. New York: World Rehabilitation Fund.

Flick, Uwe

2004 Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Morata; A Coruña: Fundación Paideia Galiza.

Francke, Pedro y Carlos Cordero

2005 El Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad: Balance y Propuesta. Lima: Congreso de la República del Perú.

Frege, Gottlob

1998 Ensayos de semántica y filosofía de la lógica. Madrid: Tecnos.

Freud, Sigmund

1960 Jokes and their relation to the unconscious (J. Strachey, Trans.). New York: W. W. Norton. (Original work published 1905).

Ferreira, Miguel

2008 “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos”. En: *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. Disponible en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf.

2009 “Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica”. Disponible en: http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/ontogenesis_disca.pdf.

Ferreira, José, Amalia Méndez y María Rodrigo

2009 “El uso de las TIC en la Educación Especial: Descripción de un Sistema Informático para Niños Discapacitados Visuales en Etapa Preescolar”. En: *Revista Iberoamericana de Tecnología en Educación y Educación en Tecnología*, Nº 3, pp.55-62.

Forero, Héctor

1956 "La educación de los ciegos". En: *Revista de educación*. Pontificia Universidad Católica del Perú, Vol. 6, N° 8.

Foucault, Michel

1979 La arqueología del saber. México: Siglo Veintiuno

1996 La vida de los hombres infames. La Plata, Argentina: Altamira.

García, Emilio

2008 "Neuropsicología y educación. De las neuronas espejo a la teoría de la mente". En: *Revista de Psicología y Educación*, Vol. 1, 3, pp.69-90.

García, Fernando

2010 Estenografía y braille abreviado. Montevideo.

García, Germán

2000 Frecuencia de hallazgos oculares en una campaña de salud ocular - Lima. Tesis de Bachiller. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.

García, José Luis

2006 "Historia de la lectoescritura en relieve". Disponible en: <http://accedo-alicante.wikispaces.com/file/view/Historia.pdf>

Gibson y Spelke

1983 "The development of perception". En: *Handbook of Child Psychology*. Vol 3 New York: Wiley.

Goffman, Erving

1970 Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.

1981 La presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

González, Rafael

1997 Rehabilitación médica. Masson S.A. Barcelona.

Goode, David

1984 “Socially produced identities, intimacy and the problem of competence amongretarded”. En: Barton, L. y Tomlinson, S., (eds.). *Special education and social interests*, London: Croom Helm, pp. 228-248.

Goodwin, C. James

2012 A history of modern psychology. Hoboken, N.J.: Wiley.

Grau, Xavier

2004 Tecnología y discapacidad visual: necesidades tecnológicas y aplicaciones en la vida diaria de las personas con ceguera y deficiencia visual. Madrid: Organización Nacional de Ciegos.

Guber, Rosana

2005 El salvaje metropolitano: reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo. Buenos Aires: Paidós.

Guevara, María

2008 Análisis genético-molecular de glaucoma primario de ángulo abierto en familias peruanas. Tesis de Doctorado. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Guerrero, Joaquín

2011 “Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual”. En: *Revista de Antropología Experimental*, 11. Texto 9, pp.127-138.

Hampsher, Lain; Karin Tilmans y Frank Van

1998 History of Concepts. Comparative Perspectives. Amsterdam University Press.

Hasselbring, Ted y Candyce Williams

2000 "Use of Computer Technology to Help Students with Special Needs". En: *Children and Computer Technology*. Vol. 10, No.2, Fall-Winter.

Heller, Agnes

1999 Teoría de los sentimientos. México, D. F.: Coyoacan

Hernández, Janeth e Israel Cruz.

2006 Exclusión social y discapacidad. Colombia: Universidad del Rosario.

Hernández, Marisela

2008 "A la altura de lo cotidiano: algunos sentidos del cocinar y comer en casa". En: *Revista Fundamentos en Humanidades*. Año IX - número II (18).

Hildén, Anita y Jenny Svensson

2002 Can All Young Disabled Children Play at the Computer. En: Miesenberger, K., Klaus, J., and Zagler, W., editors, Proc. ICCHP 2002 (*International Conference on Computers Helping People with Special Needs*), volume 2398 of LNCS, Linz, Austria. Springer.

Hill, Everett y Purvis Ponder

1976 Orientation and mobility techniques. New York: American Foundation for the Blind.

Hine, Christine

2004 Etnografía virtual. USA: Sage Publications.

Holliday, Adrian

2002 Doing and writing qualitative research. London: Sage Publications

Howes, David, (comp.)

1991 The Varieties of Sensory Experience: A Sourcebook in the Anthropology of the Senses. Toronto, University of Toronto Press.

- Houde, Susan
2007 Vision Loss in Older Adults: Nursing Assessment and Care Management. Springer Publishing Company; LCC.New York.
- Huerta, Jaime
2006 Discapacidad y accesibilidad: la dimensión desconocida. Comisión de Estudios de Discapacidad (CEEDIS). Lima: Congreso de la República.
2007 Discapacidad y diseño accesible. Diseño urbano y arquitectónico para personas con discapacidad. Lima: Perú.
- Hunt, Paul
1966 *Stigma: The Experience of Disability*. Geoffrey Chapman. Londres. Centre for Disability Studies, University of Leeds.
- Iglesias, María
2001 Normativa de orientación profesional de personas con discapacidad: transición escuela-empleo. Tesis doctoral. Ediuno - Universidad de Oviedo. España.
- Jay, Martin
2007 “¿Parresía visual? Foucault y la verdad de la mirada”. En: *Estudios visuales. Ensayo, teoría y crítica de la cultura visual y el arte contemporáneo*. Número 4, pp.7-22.
- Jiménez, Lara
2003 “Nuevas tecnologías y discapacidad”. En: *Revista Documentación Social*, Nº 130, pp. 91- 108.
2011 El Estado actual de la accesibilidad de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Fundación Vodafone –CERMI/España.

Jimeno, Myriam

2007 Cuerpo personal y cuerpo político. Violencia, cultura y ciudadanía neoliberal. En: *Cultura y Neoliberalismo*. Grimson, Alejandro. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Buenos Aires.

Jodelet, Denise

1989 Madness and social representations. Hertfordshire: Harvester Wheatsheaf.

Jones, Caroline

2006 Sensorium: Embodied Experience, Technology, and Contemporary Art. The MIT Press; 1st MIT Press Ed edition.

Keating, Elizabeth y Neill Hader

2010 “Sensory Impairment”. En: *Annual Review of Anthropology*. Vol. 39, pp. 115-129.

Krug, Steve

2006 No me hagas pensar: Una aproximación a la usabilidad en la web. Segunda Edición. Prentice-Hall.

Lazar, J; Feng J y Hochheiser H.

2010 Research Methods in Human-Computer Interaction. London: Wiley.

Larrea, Cristina

1997 La cultura de los olores. Una antropología de los sentidos. Quito: Abya-Yala.

Landau, Barbara; Henry Gleitman y Elizabeth Spelke

2003 “Spatial Knowledge and Geometric Representation in a Child Blind From Birth”. En: *Science. New Series*, Vol.213, No.4513, Sept 11. pp.1275-1278.

León, José

1991 “La mejora de la comprensión lectora: un análisis interactivo”. En: *Infancia y Aprendizaje*, 56, pp.5-24.

Leonhardt, Mercè

1992 El bebé ciego. Primera atención. Enfoque psicopedagógico. MASSON S.A y ONCE. Barcelona.

Le Breton, David

2002 Antropología del cuerpo y modernidad. Nueva Visión. Buenos Aires.

2007 El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos. Nueva Visión. Buenos Aires.

2008 La sociología del cuerpo. Nueva Visión. Buenos Aires.

Levitt, T.

1997 Clear access. Visually impaired people's access to local government. London: Local Government Management Board.

Levinson, Edgard

2004 Transition from school to post-school life for individuals with disabilities. USA: Charles C. Thomas Publisher, LTD.

Locke, Jhon

1956 Ensayo sobre el entendimiento humano, II, 9, 8. Trad. esp. de Edmundo O'Gorman, Ed. F.C.E., México.

Lovelock, R y J. Powell

1995 Shared territory: Assessing the social support needs of visually impaired people. York: Joseph Rowntree Foundation.

Lucerga, Rosa y María Sanz

2003 Puentes invisibles. El desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave. Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Lyotard, Jean

1987 La condición postmoderna: informe sobre el saber. Madrid: Ediciones Cátedra.

Lumbreras, Mauricio y Jaime Sánchez

1998 “3D Aural Interactive Hyperstories for Blind Children”. En: *Proceedings of the 2nd European Conference on Disability, Virtual Reality and Associated Technologies*, pp. 119-128.

2000 “Usability and Cognitive Impact of the Interaction with 3D Virtual Interactive Acoustic Environments by Blind Children”. En: *Proceedings of the 3rd European Conference on Disability, Virtual Reality and Associated Technologies*, pp.1-7.

Mandujano, Mario; Pedro Arroyo; María Sánchez y Patricia Muñoz

2007 Hacia una visión antropológica de la discapacidad. En: *Estudios de Antropología Biológica*, XIII, México, pp.939-955.

Martínez, Wilton

1992 “Who constructs anthropological knowledge? Toward a theory of ethnographic film spectatorship”. En: *Film as Ethnography*. Manchester University Press.

Mattews, P. H.

1980 Morfología: introducción a la teoría de la estructura de la palabra. Madrid: Paraninfo.

Maldonado, Stanislao

2004 Trabajo y Discapacidad en el Perú. Mercado laboral, políticas públicas e inclusión social de las personas con discapacidad. Comisión de Estudios de Discapacidad (CEEDIS). Lima: Congreso de la República.

- Maxwell, J. A.
2005 Qualitative research design: An interactive approach. CA: Sage Publications.
- McDonald, K.
1999 "Introduction: Subjectivity and social experience". En: K. McDonald, *Struggles for subjectivity: Identity, action and youth experience*. Cambridge: Cambridge University Press, pp.1-14.
- McLuhan, Marshall
1996 Comprender los medios de comunicación: las extensiones del ser humano. Barcelona: Paidós.
- Medina, Noemí
1991 Programa educativo de capacitación a educadores de PRONOEIs de la U.S.E. N°. 14 para la prevención de alteraciones visuales en pre-escolares. Tesis de Bachiller. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Merleau-Ponty, Maurice
1975 Fenomenología de la percepción. Barcelona: Ediciones Península.
- Miles, Matthew y Michael Huberman
1994 Qualitative data analysis: an expanded sourcebook. USA: Sage Publications.
- Mitchell, William
2005 "No existen medios visuales". En: *La epistemología de la visualidad en la era de la globalización*. Edición de José Luis Brea. Madrid. España.
- 2006 "Una crítica de la cultura visual". En: *Estudios Visuales*. Número 1. Noviembre.
- Miranda de Larra, Rocío
2007 Discapacidad y eAccesibilidad. Madrid: Fundación Orange.

Moreno, Hortensia

2012 “La invención del cuerpo atlético”. En: *Revista de Antropología Iberoamericana*. Volumen 8. Número 1, pp.49-82.

Mon, Fabiana

1999 “Las personas ciegas y el uso del bastón”. Disponible en:
www.juntadeandalucia.es/averroes/.../fm_personas_c_y_uso_baston.rtf

Molina, Tatiana y Lina Banguero

2008 Diseño de un espacio sensorial para la estimulación temprana de niños con multidéficit. En: *Revista Ingeniería Biomédica*, volumen 2, número 3, pp.40-47.

Moscovici, Serge

2001 *Social representations: explorations in social psychology*. New York: New York University Press.

Murray, Janet

1997 *Hamlet on the Holodeck: The Future of Narrative in Cyberspace*. New York.

Murphy, Robert.

1987 *The body silent: The different world of the disabled*. W. W. Norton &Company.

Naciones Unidas

2006 “Convention on the rights of persons with disabilities”. Disponible en:
<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

Nielsen, Jacob

1999 *Designing Web usability: The Practice of Simplicity*. New Riders Publishing, Indianapolis.

Nugent, Guillermo

1995 “Apología de Bob López: Lo esencial es visible a los ojos”. En: *Ius et Veritas*. N°11 (Noviembre). Lima.

Nussbaum, Martha

2006 El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley. Madrid: Katz.

Ochaíta, Esperanza (et al.)

1988 Aspectos cognitivos del desarrollo psicológico de los ciegos. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia: C.I.D.E.

Olavarría, María Eugenia (coordinadora)

2011 Cuerpo(s): sexos, sentidos, semiosis. Buenos Aire: La Crujía.

ONCE

2004 Tecnología y Discapacidad visual. Necesidades tecnológicas y aplicaciones en la vida diaria de las personas con ceguera y deficiencia visual. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

2007 Discapacidad visual y destrezas manipulativas. Organización Nacional de Ciegos Españoles.

2011a Discapacidad visual y autonomía personal. Enfoque práctico de la rehabilitación. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

2011b Libro blanco para el diseño de la Tecnología. Móvil accesible y fácil de usar. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Oliver, Mike

2004 “Capitalism, Disability and Ideology: A Materialist Critique of the Normalization Principle. University of Greenwich, London, England.
Disponible en:
http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Textos_discapacidad/00_Oliver.pdf

Ospina, Juan y Catalina Palacios

2011 Superando el asistencialismo: la economía social como horizonte de política social en Colombia. Pontificia Universidad Javeriana.

Packer, Randall y Ken Jordan

2002 Multimedia: From Wagner to Virtual Reality. W.W. Norton and Company, Inc. New York.

Patrón, Roxana

1988 Intervención del trabajo social en la problemática del minusválido: un estudio sobre la situación laboral del invidente en Lima Metropolitana, experiencia desarrollada en la Municipalidad de Lima, Lima: Perú.

Pelechano, Vicente; A. de Miguel e I. Ibañez

2005 “Las personas con deficiencias visuales”. En: Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Miguel A. Verdugo Alonso (dir.) Siglo XXI de España Editores, S.A.

Percival, J.; Hanson, J.; Johnson, M. y Zako, R.

2003 “Meeting the needs of older people with visual impairment: social care or social exclusion?” En: *Research report*. Occasional Paper (2). Thomas Pocklington Trust, London, UK.

Pérez, Luis

2010 Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión. Madrid: Grupo Editorial CINCA, S. A.

Pfeiffer, David

2002 “The Philosophical Foundations of Disability Studies”. En: *Disability Studies Quarterly*, Spring, Volume 22, No. 2, pp. 3-23.

Piaget, Jean y Barbel Inhelder

1948 *La représentation de l' espace chez l' enfant*. Paris. P.U.F

- 1966 *L' image mental chez l' enfant*. Paris. P.U.F
- Pink, Sarah
- 2006 *The future of visual anthropology*. Routledge.
- 2007 *Doing visual ethnography: images, media, and representation in research*. London: Sage Publications.
- PIO
- 2008 “Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009 - 2018”. En: *Diario Oficial El Peruano*, 23 de diciembre. Disponible en: http://www.mintra.gob.pe/archivos/file/dnrt/discapacidad/PIO_PCD.pdf
- Precht, Heinz; Giovanni Cioni; Christa Einspieler; Arend Bos y Fabrizio Ferrari
- 2007 “Role of vision on early motor development: lessons from the blind”. En: *Development Medicine & Child Neurology*. Vol. 03. March, pp. 198-201.
- Presas, Ciscar y Soler Martí
- 2005 “La fisioterapia en el entorno educativo del niño con discapacidad visual”. En: *Integración. Revista sobre ceguera y deficiencia visual*. Nº 46. pp. 23-29.
- Prieto, Miriam
- 2009 “El reconocimiento de la discapacidad. Estudio sobre la función de las emociones en las relaciones de discriminación y exclusión”. En: *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*. Pamplona, v. 1; pp. 193-200.
- Pring, Linda (editora)
- 2009 *Autismo y Discapacidad Visual: Reflexiones, Investigación e Intervención Educativa*. España.

- Putnam, Hilary
2000 Sentido, sinsentido y los sentidos. Barcelona: Paidós Iberica.
- Quine, Willard
1971 El sentido de la nueva lógica. Buenos Aires: Nueva Visión
- Raisamo, Roope (et.al.)
2007 “Design and evaluation of a tactile memory game for visually impaired children”. En: *Interacting with Computers*, 19(2), pp.196–205.
- Rejas, Carmen Rosa
2006 “La inclusión: compromiso de todos, servicios de informática para personas con discapacidad visual”. En: *Signo educativo* - Año 15, no. 145.
- Revilla, Rossana
1991 Capacitación en problemas oculares en el pre-escolar dirigido a trabajadores del programa no escolarizado de educación inicial - (PRONOEI). Tesis de Bachiller. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Richards, Lyn
2005 Handling Qualitative Data. A practical guide. London: Sage Publications.
- Rodríguez Zafra, M.
1997 “La educación especial personalizada y el niño ciego”. En: *Educación especial personalizada*. Aquilino Polaina (ed.) Madrid: Eds. Rialp.
- Rodríguez, Antonio y Antonio García
2010 “Medios de comunicación y discapacidad. Entre la accesibilidad y la interactividad”. En: *Icono 14. Revista de Comunicación y Tecnologías Emergentes*, Nº 15. pp. 303-319.

Rojas, María del Carmen y Betsy Soto

2007 “El acceso de un bebé al estadio del espejo: constitución del yo especular y transitivismo”. En: *Enseñanza e Investigación en Psicología*. Vol. 12, Número 1, pp.203-210.

Román, María

2000 Lectura y escritura significativas para grupos con discapacidad auditiva y visual. Universidad Nacional Autónoma de México.

Rosa, Ana (et al.)

2009 “El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad”. En: *Ciencia, Docencia y Tecnología*, N° 39, noviembre, pp.87-105.

Rosa, Alberto

1981 Imágenes mentales y desarrollo cognitivo en ciegos totales de nacimiento.

1993 *Psicología de la ceguera*. Madrid: Alianza Editorial.

Rosa, Alberto y Juan Antonio Huertas

1988 “Peculiaridades de la lectura táctil del braille. Un estudio empírico”. En: *Infancia y Aprendizaje*, 41, pp. 79-94.

Rosato, Ana y María Alfonsina Angelino (coord.)

2009 *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.

Rosenblum, Penny L.

2000 “Perceptions of the Impact of Visual Impairment on the lives of adolescents”. En: *Journal of Visual Impairment and Blindness*. July, Volume 94, Number 7.

Révész, Géza

1950 *Psychology and art of the blind*, Ed. Longmans, London.

Romañach, Javier y Manuel Lobato

2005 “Diversidad funcional nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”. En: *Foro de Vida Independiente*, pp.1-8.

Rosato, Ana y María Alfonsina Angelino (coord.)

2009 Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit. Buenos Aires: Noveduc.

Ruiz, Martín

2010 “El cuerpo humano como objeto estético”. En: *A Parte Rei* 72. Noviembre. Revista de Filosofía.

Sacks, Oliver

1997 Un antropólogo en Marte: siete historias paradójicas. Bogotá: Norma.

1999 La isla de los ciegos al color y la isla de las cicas. Bogotá: Norma.

Salas, Jaime

1967 El conocimiento del mundo externo y el problema crítico en Leibniz y en Hume. Universidad de Granada.

Salama, Héctor

2007 Psicoterapia Gestalt: proceso y metodología. México, D.F.: Alfaomega.

Salinas, Fabio; Luz Lugo y Ricardo Restrepo (edts.)

2008 Rehabilitación en salud. Segunda edición. Colombia. Editorial de Universidad de Antioquia.

Samaniego de García, Pilar (dir.)

2009 Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica: breve análisis de situación. Madrid: Grupo Editorial CINCA.

Sánchez, Jordi

2004 Realidad virtual: visiones sobre el ciberespacio. Barcelona, España: Sitges Festival Internacional de Cinema de Cataluña.

Sánchez, Ester; María Honrubia y María Dolores

2005 Guía Básica de educación afectivo-sexual para personas con discapacidad visual. Universidad de Barcelona.

Sánchez, Jaime; Héctor Flores y Guillermo Aravena

2003 “Audiomemorige: Desarrollo de la memoria de niños con discapacidad visual a través del audio”. En: *Octavo Taller Internacional de Software educativo*, Noviembre, Chile. Disponible en: <http://www.c5.cl/audio/docs/Tise2003/AudioMemorige.pdf>

Samridhi, Aroraand y Rupinder Kour

2012 “Sensory Training Programme for Visually Impaired Children”. En: *International Journal of Scientific and Research Publications*, Volume 2, Issue 3, March, pp.1-3.

Sarto, Pilar y Eugenia Venegas (coord.)

2009 Aspectos clave de la Educación Inclusiva. Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

Sassano, Miguel

2003 Cuerpo, tiempo y espacio: principios básicos de la psicomotricidad. Editorial Stadium.

Schafer, Murray

1993 *The Soundscape: Our Sonic Environment and the Tuning of the World*. Inner Traditions/Bear.

Schiffman, Harvey

2004 Sensación y percepción: un enfoque integrador. México, D.F.: El Manual Moderno.

Scholl, G.

1986 "What does it mean to be blind?" En: *International Council For Education Of The Visually Handicapped*, N° 77. Disponible en: www.juntadeandalucia.es/averroes/caidv/.../que_significa_ser_ciego.rtf

Schonpflug, Wolfgang

1986 "The trade-off between internal and external information storage". En: *Journal of Memory and Language*, 25:6, pp. 657–675.

Serrano, Esmeralda

2009 "La e-accesibilidad y la discapacidad visual en España". En: *Revista general de información y documentación*, Vol. 19, N° 1, pp.189-219.

Shakespeare, Tom

1993 "Disabled People's Self organization: a new social movement?" En: *Disability, Handicap and Society*, Vol 8, No 3.

Shapiro, Joseph

1994 No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement. Times Books, Random House, New York.

Simón, Cecilia; Esperanza Ochaíta y Juan Antonio Huertas

1995 "El sistema Braille: Bases para su enseñanza-aprendizaje". En: *Comunicación, Lenguaje y Educación*, 28, pp. 91- 102.

Simón, Cecilia

1998 "Desarrollo de los procesos psicológicos en las personas ciegas". En: *Evaluación y fomento del desarrollo intelectual en la enseñanza de ciencias, artes y técnicas*. Sandra Castañeda (editora). México. DF.

Simón, Julián

1945 El ciego y su educación. Bs As. Ed El Ateneo.

Sunkel, Guillermo

2002 “Una mirada otra. La cultura desde el consumo”. En: *Estudios y Otras Prácticas Intelectuales Latinoamericanas en Cultura y Poder*. Caracas: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).

Sulmont, David

2005 Encuesta Nacional sobre Exclusión y Discriminación Social. Estudio para la Defensa y los Derechos de la Mujer.

Stevens, Robert

1996 Principles for the Design of Auditory Interfaces to Present Complex Information to Blind People. Ph.D. Thesis, University of York, UK.

Stoller, Paul

1989 The taste of ethnographic things: the senses in anthropology. Philadelphia: University of Pennsylvania.

1995 Embodying colonial memories: spirit possession, power, and the Hauka in West Africa. New York: Routledge.

1997 Sensuous scholarship. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

Stupp, Roxana

2002 “Universidades Accesibles para Todos”. En: *Las personas con discapacidad en la educación superior. Una propuesta para la Diversidad e Igualdad*. Rodrigo Jiménez (editor).

2005 Integración de personas con discapacidad a las instituciones de Educación Superior en Costa Rica. UNESCO.

Tarski, Alfred

1956 Logic, semantics, metamathematics: papers from 1923 to 1938. Oxford: Clarendon Press.

Taussig, Michael

1991 "Tactility and Distraction". En: *Cultural Anthropology*, Vol. 6, No. 2 (May), pp. 147-153.

1993 "Physonomic aspects of visual worlds". En: *Mimesis and Alterity. A particular history of the senses*. New York: Routledge.

Taylor, Diana y Marcela Fuentes (edits.)

2011 Estudios avanzados de performance. Instituto Hemisférico de Performance y Política. Fondo de Cultura Económica.

Tilley, Christopher (ed.)

2007 Handbook of material culture. London: SAGE.

Tobaru, Luis

1990 Patrones de las afecciones oculares y causas de ceguera en la población urbano marginal de Lima. Tesis de Doctorado. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Toboso, Mario y Soledad Arnau

2008 "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen". En: *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía*, Vol. 10, Núm. 20, pp. 64-94.

Torres, Ana

2006 Atención al educando ciego o con deficiencias visuales. Costa Rica. Editorial Universidad Estatal a Distancia.

Tovar, Teresa y Patricia Fernández

2005a Aprender Vida: La educación de las personas con discapacidad. Lima: Fondo Editorial del Congreso del Perú.

2005b Las voces de los otros: consulta nacional sobre discapacidad. Lima: Fondo Editorial del Congreso del Perú.

Turner, Bryan

2008. The Body and Society: Explorations in Social Theory. SAGE Publications.
3rd edition.

UNLP

2013 Consideraciones generales para la inclusión de las personas con
discapacidad en la Universidad. Universidad Nacional de La Plata.

Van Leeuwen, Theo

2008 New Tools for Critical Discourse Analysis. Oxford University Press.

Vila, Berta

2006 Material sensorial (0-3 años): manipulación y experimentación. Barcelona:
GRAÓ.

Vega, Amando y Manuel López

2011 Personas con discapacidad: desde la exclusión a la plena ciudadanía. En:
Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico, Volumen 5,
pp.123-155.

Vernon, M. D.

1982 The psychology of perception. Middlesex, Eng.: Penguin Books.

Wallon, Henri

1975 Los orígenes del carácter en el niño: los preludios del sentimiento de
personalidad. Buenos Aires: Nueva Visión.

1983 La evolución psicológica del niño. La asimilación consciente en la escuela.
Desarrollo del pensamiento en el escolar. Barcelona: Inelva.

Wall, Steven y Stephen Brewster

2004 "Providing external memory aids in haptic visualisations for blind computer
users". En: *Proc. 5th Intl Conf. Disability, Virtual Reality & Assoc. Tech.*,
Oxford, UK. University of Reading.

Wolffe, Karen (Ed.)

1999. Skill for success: A Career Education Handbook for Children and Adolescents with Visual Impairment. American Foundation for the Blind.

Zhang, Jiajie y Donald Norman

1994 "Representations in distributed cognitive tasks". En: *Cognitive Science*, 18, pp. 87-122.

Zhang, Jiajie y Vimla Patel

2006 "Distributed cognition, representation, and affordance". En: *Pragmatics & Cognition* 14:2 (2006), pp.333-341.



ANEXOS

Anexo 1: Se adjunta CD con archivos en audio de la presente investigación, los cuales han sido editados y convertidos de texto a voz para que puedan ser escuchados por las personas con discapacidad visual.

