



**CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS
SUPERIORES EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

**UTOPIÁS DE DIGNIFICACIÓN LABORAL
TRABAJADORES CIEGOS FRENTE A ESPIRALES DE
PRECARIEDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO**

T E S I S

QUE PARA OPTAR AL GRADO DE

DOCTOR EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

P R E S E N T A

PABLO IVÁN ARGÜELLO GONZÁLEZ

DIRECTORA DE TESIS: DRA. ALEJANDRA LEAL MARTÍNEZ

CO-DIRECTOR: DR. GONZALO ANDRÉS SARAVÍ

CIUDAD DE MÉXICO JULIO DE 2022

Índice

| | |
|-----------------------------|----|
| Agradecimientos..... | 5 |
| Introducción | 7 |
| Estructura de la Tesis..... | 16 |

Capítulo 1

Aspectos conceptuales y metodológicos

| | |
|--|----|
| 1.1. Introducción | 20 |
| 1.2. Discusión conceptual | 22 |
| 1.2.1. La dimensión del trabajo | 22 |
| 1.2.2. La dimensión asistencial | 32 |
| 1.2.3. La dimensión de la inclusión-excluyente | 45 |
| 1.3. Hacia una articulación conceptual de la inserción laboral de las PcDV | 53 |
| 1.4. Estrategia metodológica..... | 55 |

Capítulo 2

De la rehabilitación a la inclusión sociolaboral

| | |
|---|-----|
| 2.1. Introducción: los paradigmas del bienestar y el asistencialismo..... | 77 |
| 2.2. Transiciones en los modelos de atención para las PcD..... | 81 |
| 2.3. El modelo rehabilitador | 86 |
| 2.4. Una escuela para ciegos: ¿rehabilitación para el trabajo? | 88 |
| 2.5. Hacia la integración sociolaboral | 97 |
| 2.6. El peregrinaje de la inclusión sociolaboral..... | 99 |
| 2.7. Trabajar como ciego en el DIF..... | 101 |
| <i>Un ciego entre normovisuales.....</i> | 104 |
| 2.8. El Instituto de la Personas con Discapacidad del Distrito Federal..... | 120 |
| <i>De cirujano-dentista a técnico administrador.....</i> | 121 |

| | |
|--|-----|
| 2.9. ÁGORA: autoemprededurismo | 131 |
| <i>Pasé quince años sin saber que existía otro ciego en el mundo</i> | 133 |
| <i>No queremos trabajo para ciegos, los ciegos queremos trabajar</i> | 135 |
| 2.10. Conclusiones: las contradicciones del bienestar social | 142 |

Capítulo 3

La asociatividad como mecanismo de inserción laboral

| | |
|--|-----|
| 3.1. Introducción: ¿el peor enemigo de un ciego es otro ciego? | 148 |
| 3.2. Organización de Ciegos Trabajadores | 153 |
| <i>Escapar del aislamiento social</i> | 159 |
| <i>Las disputas por la apropiación del espacio</i> | 162 |
| <i>Somos invidentes más no delincuentes</i> | 169 |
| 3.3. Asociación de Invidentes..... | 172 |
| <i>De vender cinturones en mano a dirigente</i> | 173 |
| <i>De líderes ciegos a líderes normovisuales: ¿pérdida de identidad?</i> | 179 |
| 3.4. ASODI: del ambulante a la “formalidad” | 186 |
| <i>Si pasan de Villa de Aragón les rompemos su madre</i> | 189 |
| <i>Constituirse como asociación civil</i> | 191 |
| <i>¿Qué voy a poner ahí si sólo cabe una caja de chicles?</i> | 195 |
| <i>Acreditar la tarima</i> | 197 |
| <i>Como no les damos nada por eso no nos quieren</i> | 199 |
| <i>El giro hacia el emprendedurismo</i> | 201 |
| <i>Ser invidente no significa que nos deban de dar todo regalado</i> | 205 |
| 3.5. Organismo Promotor de los Discapacitados Visuales | 209 |
| 3.6. Conclusión: nada de los ciegos sin los ciegos | 215 |

Capítulo 4

Entre precarios, (in)formales y emprendedores

| | |
|--|-----|
| 4.1. Introducción: la miopía social sobre la exclusión | 220 |
| 4.2. Los truenagüesos de los hospitales públicos | 228 |

| | |
|--|-----|
| 4.3. Los masoterapeutas de Loreto | 236 |
| 4.4 Alejandro: mejor formal que informal | 257 |
| 4.5 Martha: trabajar como mujer ciega | 261 |
| 4.6 Ricardo: no quiero sentirme como un mueble | 270 |
| 4.7 Conclusiones: más allá de la equidad | 275 |
| Reflexiones finales | 283 |
| Bibliografía | 300 |
| Fuentes por internet | 317 |
| Anexos | 320 |

Agradecimientos

Las ideas vertidas en la presente investigación son resultado de un amplio camino colaborativo. Desde que comencé con este proceso, la discusión en las aulas –con profesores y compañeros del Doctorado– me permitió ampliar perspectivas en torno a la “antropología del trabajo” y a la denominada “antropología de la discapacidad”. Por ello, en mi línea de investigación en el CIESAS, agradezco a Virginia García Acosta, Margarita Pérez-Negrete, Claudia Zamorano, Alberto Aziz, Carmen Icazuriaga, Georgina Rojas, Margarita Estrada, Susann Vallentin Hjort y Roberto Melville, quienes en sus cátedras me aportaron una base sólida de conocimientos teóricos y metodológicos para mi quehacer como investigador en ciernes. A mis colegas: Laila, Magali, Rosalba, Gabriel y Ariana, siempre los llevaré en el corazón por los lazos de apoyo que establecimos para sortear el complejo andar de un trabajo de esta naturaleza.

Gracias al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por auspiciar mis estudios de posgrado (a lo largo de cuatro años) mediante un importante apoyo económico, el cual me permitió dedicarme de tiempo completo al mismo durante las distintas fases que duró. Mi reconocimiento al Consejo Nacional para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México (COPRED), por impulsar esta tesis, mediante una beca y la oportunidad de participar en distintos seminarios, como resultado de obtener la distinción en el 8vo. concurso al mejor proyecto de tesis sobre discriminación.

A mis padres y hermano: Rosa María, Alberto y Sebastián, les dedicó esta investigación porque desde siempre forman parte de mi círculo cercano de soporte moral y afectivo. A las lectoras de este trabajo, Patricia Torres Mejía y Tiana Bakić Hayden, les manifiesto mi gratitud por sus valiosos comentarios que contribuyeron a darle un cierre idóneo a cada uno de los capítulos. De manera especial agradezco a mis directores, Alejandra y Gonzalo, por los espacios de discusión y análisis. Además, debo reconocer sus importantes, por no decir, imprescindibles contribuciones al cuerpo íntegro de este manuscrito.

Como una piedra angular de la presente investigación ubico a los colaboradores etnográficos. Gracias a ellos durante poco más de un año de trabajo de campo tuve la oportunidad de adentrarme en una comunidad que, a pesar de estar históricamente invisibilizada, su profunda lucha por el reconocimiento –desde diferentes frentes– me llevó a conocer personas y lugares de los cuales obtuve “otras maneras de mirar” en torno al complejo universo de la discapacidad visual.

Introducción

La historia de este manuscrito comienza poco antes de la construcción del proyecto de investigación. En ese entonces, me interesaba darle continuidad al estudio que había realizado previamente en la maestría con artistas callejeros que practican su oficio en el centro histórico de la Ciudad de México (CHCM). Durante la etapa de formular preguntas en abstracto, recordé una inquietud de aquella etnografía que llevé a cabo en 2017 en ese entorno. Esta consistía en conocer la experiencia de un grupo de masoterapeutas ciegos que trabajaban en la Plaza de Loreto, ubicada a una cuadra de la Escuela Nacional de Ciegos. El espacio en cuestión lo conocí de manera fortuita, gracias a una entrevista que realicé con un músico con ceguera que me llevó a ese sitio, en el cual laboraban su esposa y un amigo. La dinámica de los ciegos ejerciendo la masoterapia llamó poderosamente mi atención. También me causó interés el lugar que ocupaban, ubicado en un enclave donde todavía se percibía la esencia popular del “viejo centro”.

Además de redactar algunas inquietudes al respecto, tomé la decisión de visitar el lugar de nueva cuenta. Fue entonces que realicé un par de acercamientos con los “cieguitos de la plaza”, como coloquialmente se les conoce. En ese punto de inflexión intuí que tal vez valdría la pena realizar una investigación en dicho territorio, donde las ambigüedades y conflictos por su presencia son latentes, especialmente con las autoridades gubernamentales. Durante esas aproximaciones, y como si se tratara de un efecto de “bola de nieve”, varios masoterapeutas de Loreto me conminaron a conocer las experiencias de varias personas que pertenecían a otras organizaciones de personas con discapacidad visual (PcDV). En particular, llamó mi atención lo que me contaron de una organización inserta en el Sistema de Transporte Colectivo Metro (STCM), con sede en la colonia Guerrero. Sin dudarlo fui a conocer esa asociación, en la que fui recibido por la hija del presidente llamada

Georgina¹ que, en ese entonces, era la principal encargada de atender las cuestiones administrativas.

Mientras la esperaba, recuerdo con claridad la imagen de un ciego que estaba sentado enfrente de una mesa con un sinnúmero de documentos dispuestos uno sobre otro. Su disposición corporal era sumamente llamativa, ya que se encontraba casi totalmente encorvado sobre sí mismo. El desconocimiento de su historia personal me llevó a preguntarme cómo lograba sortear los avatares del comercio en el Metro alguien que tenía ceguera y encima, claras deficiencias motrices. En esa ocasión no quise preguntarle nada a mi interlocutora. Solo tomé una fotografía y anoté en mi libreta esa inquietud.

La entrevista que realicé con Georgina fue fructífera porque los conocimientos que tenía sobre la organización, llamada Asociación de Invidentes y Débiles Visuales (ASODI), fueron de gran ayuda para tener un amplio panorama sobre la forma en la que han ido creciendo a lo largo de los años. De ese diálogo rescaté dos aspectos centrales: 1) el involucramiento de los ciegos para luchar por un espacio laboral dentro de un entorno sumamente disputado, y 2) el número de agremiados que llegaba a poco más de 300 personas.

A raíz de esos acercamientos, tanto en Loreto como en ASODI, decidí examinar sobre cómo los ciegos se insertan laboralmente y qué implicaciones tiene en la construcción de su sentido de utilidad; en un primer momento, a nivel comunitario. Fue más adelante que amplíé este marco de investigación no solo con colectividades, sino con individuos invidentes insertos en diferentes espacios laborales, de lo cual daré cuenta a lo largo de los siguientes capítulos.

Para los fines de esta investigación es importante enfatizar que los ciegos en la Ciudad de México son un sector que ha sido históricamente estigmatizado. Este

¹ Para respetar la privacidad de los interlocutores y espacios donde colaboré durante trabajo de campo, todas las identidades y nombres de las asociaciones civiles las sustituí con nombres clave (a excepción de ÁGORA). Las instituciones públicas cuentan con su nombre verídico.

panorama, derivado de un imaginario en el que son concebidos en un estado de permanente dependencia, los sitúa como individuos poco productivos. Si bien muchos mitos han sido derrumbados gracias al empuje de organizaciones de la sociedad civil, programas gubernamentales de inclusión y políticas públicas de sensibilización en torno a la discapacidad, los ciegos continúan siendo discriminados para acceder a nichos de trabajo bien remunerados o estables. Esto como resultado de prejuicios sociales y de procesos estructurales que restringen sus posibilidades ocupacionales.

Así, en esta tesis indago sobre la manera en la que los ciegos han accedido a espacios de trabajo en la Ciudad de México, desde el llamado período estabilizador o de industrialización por sustitución de importaciones (ISI) hasta el neoliberalismo; es decir, desde la existencia de lo que Carlos Barba (2018) cataloga como un estado paternalista que figuró durante el periodo de industrialización por sustitución de importaciones, el cual fue menguándose hacia los años ochenta.² Estos dos modelos de desarrollo supusieron no sólo transformación en los mercados de trabajo que afectaron las oportunidades laborales de las personas con discapacidad visual, sino también las políticas y programas dirigidas a este sector de la población, así como la relación y los discursos del Estado con las diferentes asociaciones que nuclean a los ciegos y que representan actores claves para la obtención de diferentes beneficios. Si bien las políticas proteccionistas para atender a las personas con discapacidad (PcD) han persistido bajo el neoliberalismo, se han registrado importantes cambios, mismos que han afectado a una gran parte de los trabajadores ciegos (insertos sobre todo en el ámbito de la informalidad), así como a los contados espacios que tenían como asalariados.

La inestabilidad en el empleo para las PcDV en la Ciudad de México es resultado de un largo proceso estructural enmarcado en cuatro ámbitos: 1) pobreza; 2)

² En torno a ese periodo, es importante señalar que las políticas asistenciales, implementadas por los gobiernos e instituciones de asistencia privada para atender a las personas con discapacidad, nunca fueron lineales y respondieron a múltiples intereses.

estigmatización; 3) discriminación; 4) exclusión. Históricamente, esos procesos los han orillado a insertarse principalmente en tres espacios generadores de ingresos económicos: la mendicidad, el asistencialismo y el trabajo informal (Jullian, 2008; Serna, 2013; Zenteno, 2016). En este marco son excepcionales los casos de personas con ceguera o baja visión³ que se desempeñan como asalariados formales o profesionistas.⁴

Las escasas oportunidades para encontrar empleo se acentúan en las zonas rurales debido a que existen menos opciones para que puedan trabajar. Por eso muchos de ellos migran hacia la urbe, como lo veremos en distintos casos expuestos a la largo de la presente investigación.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que en el mundo hay más de dos mil doscientos millones de personas con discapacidad visual. Entre ellas, 36 millones son ciegas. La misma organización refiere que esos datos constituyen sólo una aproximación. Esto por la falta de certeza en la información recabada en los sistemas de salud públicos, ya que, en la mayoría de los países, los problemas relacionados con la visión son atendidos en el sector privado. Por esa razón, la OMS sugiere que es urgente generar políticas universales de salud ocular que permitan recabar información verídica y atender de manera focalizada esta problemática.

Un aspecto importante que es necesario subrayar es que el 90 % de PcDV viven en países de bajos ingresos (con un mayor impacto en Asia Meridional y África Subsahariana). La OMS, al igual que la mayoría de las instituciones que atienden sus recomendaciones, plantean que la ceguera es prevenible en la mayoría de los

³ Una persona con baja visión es aquella que tiene un daño en el funcionamiento visual incluso después de tratamiento y/o corrección estándar refractiva, y tiene una agudeza visual menor a 6/18 de percepción de luz, o un campo visual menor a 10 grados del punto de fijación, pero que usa, o es potencialmente capaz de usar, la visión en la planeación y/o ejecución de una tarea (Hernández, 2010: 26-27).

⁴ En cuanto a la desigualdad estructural que experimenta la comunidad de PcDV, el hilo conductor: pobreza/estigmatización/discriminación/exclusión, representa un marco de referencia que, a pesar de no seguir una jerarquía lineal, la interrelación sí está ordenada con respecto a procesos de acumulación de desventajas. Esta correlación será explicada con detalle conforme se deshilvanen los datos cuantitativos (en relación con los cualitativos) durante el desarrollo de la tesis.

casos. Empero, debido a la falta de información e infraestructura para corregir problemas de refracción a una edad temprana, así como atender a tiempo enfermedades crónico-degenerativas como la diabetes que causa retinopatía,⁵ el número de personas que pierden la vista en los países del tercer mundo ha decrecido muy poco (OMS, 2019).

En cuanto al caso de los errores de refracción, al menos mil millones de personas podrían haber atendido a tiempo sus problemas de visión –principalmente miopía, hipermetropía, degeneración macular (DMRE)⁶ y presbicia–⁷ mediante el uso de gafas, lentes de contacto o cirugía refractiva (OMS: 2014). Las personas con ceguera con más de 50 años de edad cubren el 82% de esta población. Otro tipo de padecimientos, por los cuales las personas en este rango de edad pierden la vista, son las cataratas, el glaucoma y el tracoma,⁸ mismas que si se detectan a tiempo también son curables.

Poco más del 30 % de personas que padecen discapacidad visual grave y moderada están en edad de trabajar. Pero debido a la desigualdad estructural y los prejuicios sociales, este tipo de discapacidad afecta sus posibilidades de encontrar un empleo y mantenerse a sí mismos y(o) a sus familias. En el año 2014, durante la 66ª Asamblea de la Salud, se aprobaron planes de acción con instituciones y organismos de distintos países para revertir esta tendencia. La intención de esta reunión era reducir, hacia el año 2019, las distintas formas de la discapacidad visual

⁵ La retinopatía diabética ocurre porque los niveles altos de azúcar en la sangre causan daño a los vasos sanguíneos en la retina. Estos vasos sanguíneos pueden hincharse y tener fugas de líquido. También pueden cerrarse e impedir que la sangre fluya. A veces, se generan nuevos vasos sanguíneos anormales en la retina (AAO, 2014: s/p).

⁶ La degeneración macular relacionada con la edad es un problema en la retina. Se produce cuando una parte de la retina llamada mácula se daña. La DMRE le hace perder la visión central. No puede ver los detalles finos, ni de cerca ni de lejos. Sin embargo, la visión periférica (lateral) funciona normalmente. Es una de las principales causas de pérdidas de visión en personas mayores de 50 años (AAO, 2020: s/p).

⁷ La presbicia es cuando los ojos pierden gradualmente la capacidad para ver objetos de cerca. Es una parte normal del envejecimiento. De hecho, la palabra “presbicia” (proveniente del griego), significa “ojo viejo” (AAO, 2010: s/p).

⁸ El tracoma es una enfermedad ocular que resulta de la infección por *Chlamydia trachomatis*, una bacteria (OMS, 2020: s/p).

hasta en un 25% (OMS, 2014). Desafortunadamente, el Informe Mundial Sobre Visión del año 2019 mostró que la curva de crecimiento ha ido en aumento, sobre todo en los llamados países subdesarrollados. En ese marco se recomendaron cinco planes de acción que hoy en día siguen vigentes:

1. Hacer del cuidado de los ojos una parte integral de los sistemas universales de salud.
2. Implementar centros integrados de atención de salud ocular en todos los sistemas de salud.
3. Promover la implementación de alta calidad e investigación en sistemas de salud que complementen la evidencia existente para intervenciones efectivas en el cuidado ocular.
4. Monitorear las tendencias y evaluar el progreso que vayan encaminadas hacia la implementación del cuidado de la vista en centros integrados de salud ocular.
5. Sensibilizar, comprometer y empoderar a personas y comunidades sobre las necesidades que existen en el cuidado de los ojos. (OMS, 2019: 10) [traducción propia]

A partir de la evaluación de estos datos, la ONU (2019) ha realizado llamados enérgicos a los países miembros para atender el problema de la salud ocular, ya que considera que este problema es más profundo en los países que tienen amplias brechas de desigualdad, a saber:

- Las enfermedades oftalmológicas y deficiencias visuales afectan en mayor número a las personas que viven en zonas rurales, a las de rentas bajas, a las mujeres, a las personas mayores, a las personas con discapacidad, a las minorías étnicas y a las poblaciones indígenas.
- Se estima que la demanda no atendida de la miopía en las regiones de ingresos bajos y medios es cuatro veces mayor que en las regiones de ingresos altos.
- Las tasas de ceguera en las regiones de ingresos bajos y medios del África subsahariana occidental y oriental y del sur de Asia son ocho veces más elevadas que las de todos los países de ingresos altos. Las tasas de cataratas y triquiasis tracomatosa son más altas entre las mujeres, especialmente en los países de ingresos bajos y medios.
- Los 1000 millones de personas que sufren deficiencia visual o ceguera debido a la miopía, la hipermetropía y las cataratas precisan 14.300 millones de dólares para atender sus necesidades. (ONU, 2019: s/p).

Los datos recabados hasta aquí nos permiten establecer que la pobreza es una de las principales causas de la ceguera. En el caso de la Ciudad de México, diversos estudios y cifras muestran una situación consistente con este panorama global: una gran parte de la población que tiene discapacidad visual (DV) se encuentra o

proviene de los sectores menos favorecidos. También es importante mencionar que la ceguera dificulta salir de la pobreza y en algunos casos incluso la desencadena. En ese marco me interesa explorar cómo dentro de estas condiciones tan desfavorables, las PcDV logran insertarse laboralmente; generar un ingreso; constituir un sentido de utilidad sobre sí mismos a partir del trabajo; e incluso, en algunos casos, tener ciertos procesos de movilidad o ascenso económico y social.

Algunos porcentajes vertidos por la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera (IAPB, 2017) indican que, en nuestro país, hay más de 2 millones de personas que tienen problemas de visión. El 17% son menores de 30 años, 33% tiene entre 30 y 59 años de edad, y 48.8% es mayor de 60 años. En esta numeralia, más de 400 mil tienen ceguera. Entre las principales enfermedades que la ocasionan se encuentran la diabetes, lo cual es un indicativo de la falta de prevención o del acceso restringido a los sistemas de salud como resultado de una situación de pobreza.

Si consideramos que,⁹ hacia el año 2010, según lo reporta el propio INEGI, con una población de 1.6 millones de individuos con esta condición, el nivel de inserción que tenía este sector de la población en las actividades del sector terciario era de poco más de la mitad, se puede dimensionar el tipo de ocupaciones que realizan mayoritariamente.

| Distribución porcentual por sexo, según sector de actividad económica, 2010 | | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------------------|-------------|-------------|
| Condición y Sector | Población general | | | Población con discapacidad visual | | |
| | Total | Hombre | Mujer | Total | Hombre | Mujer |
| Ocupada | 42 699 571 | 27 806 760 | 14 892 811 | n.d. | n.d. | n.d. |
| Sector Primario | 13.36 | n.d. | n.d. | 22.5 | 28.9 | 6.0 |

⁹ Comercio y servicios.

| | | | | | | |
|-------------------|-------|------|------|------|------|------|
| | | | | | | |
| Sector Secundario | 15.08 | n.d. | n.d. | 20.5 | 23.4 | 14.7 |
| Sector terciario | 60.88 | n.d. | n.d. | 57.1 | 46.4 | 78.2 |
| No especificado | 1.32 | n.d. | n.d. | 1.2 | 1.3 | 1.1 |

Cuadro 1. Población general económicamente activa.
Elaboración propia a partir de los datos vertidos en censo del INEGI.
Fuente: INEGI (2010)

El cuadro permite observar que, al igual que las estadísticas de la población general, las personas con discapacidad visual están sobrerrepresentados en el sector terciario, especialmente las mujeres. Sin embargo, es necesario matizar estas cifras, ya que en el último censo elaborado por el INEGI del año 2020 –con el agregado de dos categorías denominadas “población con algún problema o condición mental” y “población con limitación”– las cifras de PcD aumentaron drásticamente, pasando de una prevalencia del 6% (7.1 millones de habitantes con algún tipo de discapacidad) a 16.5% (20.8 millones de habitantes). Dentro de este nuevo universo, las personas con discapacidad visual ocupan ahora el primer lugar con 12 millones de habitantes. Por ese motivo los números presentados en los cuadros de arriba podrían tener adecuaciones que sería necesario evaluar conforme se den a conocer los cuestionarios ampliados del INEGI. Por otra parte, es necesario reiterar que no se pueden dar por sentado la exactitud de estos números. Factores como la autoadscripción, los cruces entre diferentes tipos de discapacidades, y los estigmas que existen cuando los encuestados son cuestionados con este tipo de preguntas, son aspectos que deben considerarse (Dis-capacidad, 2021). No obstante, más allá de todas estas limitaciones, los datos presentados nos permiten tener una aproximación a las principales áreas de inserción laboral de las personas con discapacidad visual.

Una inquietud que se mantuvo constante a lo largo del trabajo de campo fue tratar de ubicar dónde trabaja la mayoría de ciegos censados en la Ciudad de México, más allá de las asociaciones civiles, instituciones o las organizaciones con fines de lucro donde suelen agruparse. A raíz del prolongado periodo etnográfico que realicé en diferentes espacios, constaté que muchas personas con ceguera realizan tareas de cuidado en el hogar (sin obtener por ello ninguna remuneración económica) o son totalmente dependientes del núcleo familiar; es decir, no forman parte de la población económicamente activa.

Dadas las características de pobreza y marginación de la población con discapacidad visual, no es de sorprender que muchos de ellos hayan encontrado la fuente de su subsistencia en el complejo universo de la informalidad. Sin embargo, es importante entender que su presencia en los espacios públicos de la ciudad se ha transformado de manera importante en las últimas décadas, así como la concepción que tanto el Estado, las organizaciones, como las propias personas con discapacidad visual tienen de sí mismas y de los trabajos que realizan.

Una gran parte del interés empírico en esta investigación consiste en indagar precisamente cómo los ciegos negocian el acceso a sus espacios laborales. Para ello propongo conocer qué significados le otorgan al trabajo, así como analizar la tensión entre un imaginario que los sitúa como sujetos pasivos y otro que los lleva a pensarse como sujetos productivos. En otras palabras, examino las condiciones que los llevan a constituir un “sentimiento de utilidad” dentro de un marco de espirales de precariedad.¹⁰

En este ámbito de ideas, el peregrinaje para que una PcDV pueda encontrar empleo está colmado de prejuicios reduccionistas en los que surgen los estereotipos de la dependencia, la caridad, las capacidades especiales, entre otros juicios de valor que serán abordados a lo largo de la presente investigación. Como analizaré más

¹⁰ El sentimiento de utilidad al cual me referiré a lo largo de la tesis se inscribe en los ámbitos de ocupación tanto formales como informales.

adelante, en México se han elaborado programas de inclusión laboral con base en recomendaciones de organismos internacionales y organizaciones de la sociedad civil. Sin embargo, en pocas ocasiones se evalúan los niveles socioeducativos de los beneficiarios que acceden a esos programas. Por lo tanto, los empleos que se ofrecen no consideran sus habilidades y condiciones particulares que les permitieran tener un desarrollo profesional adecuado. En ese tenor, examino ámbitos ocupacionales precarizados, tanto del sector formal como informal, con el objetivo de ahondar en las idealizaciones que construyen los ciegos sobre el derecho al trabajo.

Al ser una comunidad históricamente invisibilizada y estereotipada, la conformación de asociaciones y redes de apoyo han sido factores claves para navegar condiciones de existencia casi siempre adversas. En este sentido, resulta especialmente relevante indagar el rol desempeñado por estas organizaciones para contribuir, facilitar o negociar la inserción laboral de las PcDV. Muchas de estas organizaciones existen desde la segunda mitad del Siglo XX y se han ido adaptando a lo largo de su historia a los distintos modelos de desarrollo y Estado que caracterizaron al país. Así, mientras en un momento fungieron como eslabones de una política asistencialista y clientelar, paulatinamente muchas de ellas fueron asumiendo discursos y prácticas de un emprendedurismo aspiracional consistentes con los cambios neoliberales. A lo largo de la tesis, indagaré en las repercusiones de esta transición histórica entre modelos de desarrollo en la inserción laboral de las PcDV tanto en términos de las transformaciones en las oportunidades del mercado de trabajo, como en las políticas y programas hacia este sector de la población, y las formas de interlocución ente el Estado y sus organizaciones.

Estructura de la Tesis

En el primer capítulo abordo los aspectos teóricos, conceptuales y metodológicos que dan sustento a la presente investigación. En un inicio exploro la dimensión del trabajo para deshilvanar las diferentes formas en las que este se concibe más allá del ámbito económico. Dicha exploración comprende el caleidoscopio de formas

que implica ganarse la vida para los sectores precarizados. Enseguida indago en torno al asistencialismo como parte de las políticas de atención enfocadas a las personas con discapacidad en México. A partir de ello, analizo como una gran parte del engranaje del llamado estado benefactor sufrió transformaciones, especialmente durante el periodo neoliberal, que ocasionaron el debilitamiento de los apoyos estatales y de los filtros para atender a esta parte de la población. En este marco indago como en años recientes se suscitó un punto de inflexión que posiciona a las PcDV como sujetos de derechos, lo cual generó un escenario aspiracional en el ramo del emprendedurismo, desde el siglo XX y hasta nuestros días. Después planteo de qué manera los proyectos de inclusión han contribuido a la homogeneización y discriminación de las personas con discapacidad visual. Para ello retomo el concepto de inclusión-excluyente con el objetivo de mostrar la persistencia de estructuras sociales discriminatorias que determinan que los ciegos sólo son aptos para desempeñarse en cierto tipo de ocupaciones. Para ahondar en los espejismos de esta supuesta inclusión, los conceptos de acumulación de desventajas y espirales de precariedad me permiten indagar como los lenguajes de la inclusión apelan a idealizaciones que no han logrado subsanar la precariedad en la cual se encuentran históricamente inmersos. Al final del capítulo, y en aras de profundizar en los mecanismos de generación de conocimiento que dieron pie a la (re)formulación de las preguntas de investigación, muestro los principales aspectos metodológicos que llevé a cabo.

El segundo capítulo ahonda en el asistencialismo desde la óptica de los modelos de atención enfocados en las personas con discapacidad. Profundizar en este entramado de coyunturas manifiesta la existencia de una serie de correlaciones que navegan entre la caridad y las políticas públicas basadas en los apoyos condicionados.¹¹ En el caso de las ayudas puntuales a las personas con ceguera,

¹¹ En esta tesis me centraré en los programas de políticas públicas y no en los de instituciones no-estatales derivado del trabajo hemerográfico y de archivo que realicé. Al respecto, es importante puntualizar que la visión asistencialista de carácter caritativo (auspiciada sobre todo por instituciones religiosas) tiene una profundidad histórica de la cual dio cuenta el investigador Christian Jullian (2008;

los contados proyectos que han emergido en este escenario tienen la particularidad de converger en el ámbito de la rehabilitación. En este marco es importante mostrar cómo, derivado de esta visión estática, las políticas públicas de inserción sociolaboral no han logrado trascender el derrotero de las cuotas incluyentes. Por ese motivo, además de analizar este aspecto, revelo como existen otros mecanismos de inserción basados en la responsabilidad del sujeto; algunos de ellos replicados de modelos como el de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). El escaso impacto que han generado entre la comunidad de PcDV esta clase de proyectos, evidencian la falta de una visión acorde a las desigualdades económicas, políticas y sociales de nuestro país.

En el tercer capítulo examino la importancia que tiene la construcción de redes asociativas para las personas con ceguera en diferentes esferas de la vida social, principalmente en el ámbito laboral. Mediante diversos datos recabados en campo, estudio el alcance que tienen estos vínculos para la negociación de espacios de trabajo, tanto en el sector público como privado. La importancia de analizar este campo sirve para explicar la transición de un periodo “idílico” que vivieron los ciegos como comerciantes ambulantes en la capital, entre los años cincuenta a los ochenta; escenario que se adelgazó por el debilitamiento de pactos corporativos con diferentes esferas del gobierno y redes clientelares. En síntesis, estudio su capacidad de agencia cuando se insertan en mercados laborales (a pesar de la estigmatización y la vulnerabilidad social de la que son objeto); las relaciones de poder cuando conforman organizaciones y redes de ayuda para encontrar empleos; las negociaciones que establecen con autoridades (formales e informales), y con otros agentes con intereses particulares, entre otras cuestiones.

Por último, en el cuarto capítulo ahondo en las especificidades subjetivas que giran alrededor de las condiciones laborales de los ciegos en la Ciudad de México. En ese sentido, propongo hacer un estudio minucioso de diversas trayectorias

2013; 2018). De sus trabajos, retomo algunos aspectos que permiten tener un panorama general sobre esta particular manera de entender el asistencialismo en su génesis.

laborales con el objetivo de mostrar tres aspectos esenciales: a) las idealizaciones del derecho al trabajo que construyen las PcDV; b) la multiplicidad de significados que los ciegos le otorgan al concepto de trabajo; c) la discriminación positiva como componente central en el reforzamiento de la desigualdad. Con base en los capítulos expuestos, este estudio propone repensar el neoliberalismo y la informalidad —más allá del ámbito de reproducción económica— como parte de los discursos de representación de trabajadores especiales que apelan a la agencia social pero que dialogan con los poderes gubernamentales, empresariales y fácticos para obtener beneficios particulares. Esto muestra entrelazamientos y contradicciones ideológicas entre las políticas de libre mercado, los marcos institucionales de regulación laboral en la vía pública, los arquetipos discriminatorios sobre la población que tiene ceguera y las relaciones de poder corporativistas-asistenciales que existen en torno a este sector de la población, el cual, es importante recalcar, suele ser catalogado de manera homogénea.

Capítulo 1

Aspectos conceptuales y metodológicos

1.1. Introducción

La revisión bibliográfica que realicé sobre la temática de las personas con discapacidad visual me permitió identificar algunas áreas en las que se han concentrado principalmente estos estudios e investigaciones: los problemas de accesibilidad, el desarrollo de sus capacidades sensoriales, las diferenciaciones de clase y estratificación social producto de la discapacidad, el acceso a la educación, y otras problemáticas enfocadas en la rama médica (Hernández, 2010; Tercero, 2017; Ribeiro, 2013; Montellano, 2011; Trujillo, 2009; Guerrero, 2018; Moraes, 2005; Domínguez, 1889; Ipland & Parra, 2009; Jullian, 2008, 2013; Zarur, Platas, Osnaya & Rojas, 2019). Si bien en estos estudios emergen algunas referencias a las ocupaciones que desempeñan los ciegos, en todos los casos se trata de menciones tangenciales sin profundizar específicamente en la problemática laboral. Es decir, el tema del trabajo de las PcDV no ha sido un ámbito de mucho interés en la literatura especializada o, al menos, no se ha constituido en objeto principal de estudio, lo cual, tal vez, puede atribuirse a un prejuicio arraigado que concibe a estas personas como económicamente inactivas, dependientes de la asistencia pública o la ayuda familiar.

Más allá de esta ausencia de estudios enfocados específicamente en mi tema de interés, resulta pertinente detenerme en los hallazgos de cuatro investigadores que indagan en otros aspectos de la discapacidad visual, pero que han sido fundamentales tanto en la construcción de mi objeto de estudio como en la definición de algunos ejes analíticos. El primero de ellos es Erik Serna (2013; 2020), quien escribió dos tesis, una de maestría y otra de doctorado, enfocadas en la manera en la que se constituye la gobernanza del comercio ambulante en el Metro de la Ciudad de México. Su trabajo es relevador en el sentido de la reconstrucción sociohistórica del comercio popular dentro de un escenario que se ha convertido, con el paso de los años, en un bastión de clientelas que disputan el control de la venta ilegal de mercancías de fayuca. En esta historia, el papel de los comerciantes con ceguera

tiene un papel protagónico. Serna abordó el quehacer de una de las asociaciones con las que me involucré (llamada ASODI). Algunos de sus hallazgos han resultado importantes para mi investigación, aunque otros los discuto desde una posición crítica.

El segundo trabajo es el de Carlota Zenteno (2016) quien aborda la transformación del centro de la ciudad de México en la administración del exregente de la ciudad Ernesto Uruchurtu, conocido por su severo actuar en cuanto a la generación de políticas públicas, reglamentaciones y construcción de infraestructura urbana en la capital. Además de analizar el reto social que implicaron estas transformaciones, la autora indaga en el periodo de conflictividad de las organizaciones de ciegos con el gobierno local que sucedió a mediados del siglo XX en la Ciudad de México; periodo que resultó crucial para el despunte de diferentes asociaciones de ambulantes.

Otro trabajo importante es el del historiador Christian Jullian (2008; 2013), el cual parte de una visión diacrónica sobre el desarrollo de la Escuela Nacional de Sordomudos y Ciegos. Su trabajo rescata pasajes en torno al imaginario social sobre la población con discapacidad visual que prevaleció desde finales del siglo XIX y hasta la segunda mitad del XX. Esta es una de las investigaciones más relevantes que encontré, ya que explora la complejidad que ha tenido la inclusión laboral para los ciegos dentro de un marco de políticas denominadas como asistenciales.

Por otra parte, se encuentra el estudio del antropólogo afroamericano con ceguera John Gwaltney (1966), discípulo de Margaret Mead. En su estudio, Gwaltney analizó las implicaciones socioculturales de la ceguera causada por la picadura de una mosca negra que provocaba oncocercosis entre los chinantecos que habitaban en el municipio de San Pedro Yolox en Oaxaca. Además de indagar en las connotaciones supranaturales y simbólicas que la población le otorga a la alta incidencia de la ceguera en esta región, un aspecto que resulta interesante retomar para mi investigación es lo que cataloga como “el sentimiento de utilidad” que obliga

a muchos ciegos de esa región a realizar largas “expediciones de mendicidad”, mismo que ha resultado esencial para esta investigación.

Después de hacer esa revisión, comencé a configurar el anclaje teórico que me permitiría analizar el sustento empírico sobre cómo los ciegos acceden a sus espacios laborales. Así, en este capítulo abordo, en primer lugar, los ejes conceptuales que conducirán y atravesarán el análisis en los capítulos subsecuentes. Para ello hago una exploración, en primer término, sobre la noción de trabajo con el objetivo de mostrar su carácter polisémico; después me aboco a las características del asistencialismo y sus vínculos con el estado de bienestar y el neoliberalismo; enseguida abordo la paradoja de la inclusión-excluyente en un contexto de espirales de precariedad.¹² Para finalizar, describo detalladamente el diseño metodológico sobre el que se sustentó el desarrollo de la investigación. Por un lado, tengo particular interés en poder describir todo el proceso de inserción en el campo y de vinculación con la comunidad de ciegos, no sólo para dar cuenta de mi acercamiento etnográfico al tema, sino también porque allí se encontrarán muchas claves para entender particularidades de este sector de la población. Por otro lado, también precisaré de manera concreta y puntual las diferentes técnicas que utilicé para la recolección de información, el proceso que seguí para su análisis y otros detalles de la metodología empleada.

1.2. Discusión conceptual

1.2.1. La dimensión del trabajo

En el ámbito de las ciencias sociales existe una amplia literatura sobre la noción de trabajo que, en términos generales y siguiendo la propuesta de Rieznik (2011),

¹² Sobre el concepto de precariedad, vale la pena destacar las reflexiones del investigador Guy Standing (2013) en torno a la precarización laboral en el posfordismo, en las cuales expone la importancia de distinguir lo que él llama “el precariado”: como una nueva clase social en expansión, de la precarización: como el proceso en el cual el individuo vive en una constante crisis de identidad e inseguridades producto de la incertidumbre en su desarrollo personal y profesional. Además, estipula siete grupos dentro de este nuevo orden de clases: 1) élites; 2) asalariados ejecutivos; 3) profesionales y técnicos; 4) la antigua clase obrera; 5) el precariado; 6) el ejército de reserva; 7) el lumpenproletariado.

puede organizarse en dos corrientes históricas. La primera de ellas, llamada organicista, está ceñida sobre todo al estudio de las sociedades pre-capitalistas no acumulativas. En esta... “la riqueza era un don de la tierra, imposible de ser creada o reproducida por la intervención del mismo hombre que, en todo caso, se limitaba a descubrirla, a extraerla y consumirla” (Rieznik, 2011: 2). En ese sentido, el trabajo corresponde a un momento histórico anterior a la acumulación de capital, dentro de la cual su concepción se encuentra desligada del sentido de producción como un fin y un atributo vinculado a la realización del individuo. En la segunda, la cual se podría denominar materialista, se considera al trabajo como fuerza productiva; es decir, como resultado de las relaciones de producción que son la peculiaridad de la sociedad burguesa capitalista (Rieznik, 2011). Sobre esta última perspectiva, los investigadores Edgar Belmont y Tania Rosas (2020) refieren que esta mirada tiene su anclaje en una dimensión histórico-política... “que emerge con la construcción del Estado nación, en la cual el trabajo es visto principalmente como una institución que configura la vida social, que estructura las relaciones sociales y la posición de los actores en el entramado de relaciones sociales” (Belmont y Rosas, 2020: 162).

A partir de estas puntualizaciones, y retomando las ideas de Enrique de la Garza (2011), destaco el carácter social del trabajo para establecer que la diferencia histórica entre trabajo y no-trabajo no puede ser determinada por el tipo de actividad o de objeto, sino por su articulación en ciertas relaciones sociales de subordinación, cooperación, explotación o autonomía. Así, junto a otros niveles de la cultura y el poder, este tipo de aproximación permite conferir una significación social al trabajo y definir qué es frente a lo que no lo es, valorarlos en términos morales, pero también en términos económicos (De la Garza, 2011: 16).

Esta perspectiva, ligada al campo de la sociología del trabajo, tiene como particularidad analizar el término en el marco de sus transformaciones socio-históricas, sobre todo en sociedades occidentales, así como su inscripción en la llamada teoría social:

La noción del trabajo y su conexión con los actores de las relaciones laborales ha ocupado un espacio significativo en la teoría social durante el siglo XIX, manifestándose de esta forma la importancia y el impacto de los procesos de expansión industrial, esto es, el paso de una

sociedad rural y tradicional a una sociedad urbana e industrial y el alcance que han tenido históricamente las luchas sociales de las clases trabajadoras a través de las acciones del trabajador- obrero. De allí que sea importante acordarse del apareamiento de la sociología del trabajo en Europa, cuyo precursor primeramente en Francia fue Georges Friedmann, el cual le da un lugar substancial al estudio de la fábrica y del taller como espacios que tratan de redimir al trabajador obrero como sujeto legítimo dentro del proceso de trabajo, esta visión se suscribe dentro del paradigma francés humanista. (Pereira, 2008: s/p)

Además de tener presente esta área de investigación –que ha sido benéfica para entender el concepto del trabajo desde sus filamentos económicos y políticos–, exploro otros sentidos asociados al trabajo. En este contexto, una renovada corriente de estudios, en el marco de la denominada antropología del trabajo, despliega la importancia de analizar cómo las personas intentan acceder a una vida digna, sobre todo en sociedades capitalistas donde se ha suscitado un debilitamiento del estado benefactor que ha coadyuvado a la precarización en el empleo (Fernández & Perelman, 2020: 7). Así lo refieren los investigadores María Fernández y Mariano Perelman (2020), en un artículo donde abordan la importancia que han tenido dichas aproximaciones para construir categorías analíticas que examinen el trabajo más allá de la esfera económica, a saber: “un aspecto sustantivo de esta renovación consiste en proponer un desplazamiento de una antropología del trabajo que privilegia un abordaje sobre la relación salarial –e incluso el mundo obrero–, para colocar la mirada en la heterogeneidad y multiplicidad de las formas de trabajo que recuperan la cotidianeidad social en el que esas prácticas adquieren sentido” (Fernández y Perelman, 2020: 12).

Tal como se observa en la cita anterior, para los autores, la mirada antropológica ha derivado en un amplio abanico de estudios que escudriñan en torno al universo de formas y sentidos que existen para “sostener la vida”. Al respecto, retoman las propuestas de Susana Narotzky y Niko Bresnier para ahondar sobre el tema:

[Narotzky y Bresnier] elaboran una propuesta programática que, sorteando los límites de los modelos abstractos, nos posibilita repensar la economía al colocar la mirada en las continuidades y transformaciones de los sistemas colectivos que permiten sostener la vida. Esto incluye, desde su perspectiva, las posibilidades y necesidades objetivas y subjetivas de las personas para proyectar su vida futura. [En este ámbito] proponen [...] una perspectiva que apuesta a formular una teoría antropológica de la reproducción social en el capitalismo actual. (Fernández & Perelman, 2020: 7)

En este marco se coloca la potencialidad que tienen los estudios etnográficos. La mirada etnográfica, dicen los autores, permite repensar el trabajo desde su pluralidad situada. Gracias a esta aproximación holística, explican, se puede analizar esta categoría no solo dentro de la esfera económica, como ya lo mencioné, sino a través de sus particularidades políticas, morales e incluso afectivas (Fernández & Perelman, 2020: 8).

Otra de las aportaciones sustanciales en lo que respecta al carácter multidimensional del trabajo, es la propuesta del antropólogo Gavin Smith (2020) en torno a la categoría de “ganarse la vida” (*livelihood*, en inglés). En síntesis, Smith propone tomar en cuenta que el trabajo deriva no solo en la obtención de un ingreso monetario, sino que ganarse la vida... “implica participar en múltiples prácticas y múltiples relaciones sociales, algunas mediadas por mercancías, otras no. En consecuencia, se opta por traducir la palabra *livelihood* como modos de vida o sostener la vida [en el cual] el hogar, la comunidad y el lugar de trabajo [están] entrelazados” (Smith, 2020: 73-75). Para las personas con ceguera y baja visión, la reproducción social se entreteje en diferentes ámbitos, sobre todo para los individuos insertos en el campo de la informalidad. Esto me obliga a explorar otras esferas, como casos de familias que conviven prácticamente todo el día para la obtención de recursos para la subsistencia; lo que da pie a que los cuidados del hogar se trasladan a la esfera del trabajo en el espacio público. Asimismo, es posible preguntarse por la importancia que tienen los lazos afectivos que se constituyen en torno a espacios de rehabilitación que –en el corto, mediano y largo plazo– son de suma importancia para sostener la vida.

A lo largo de la tesis analizaré como las PcDV han encauzado diferentes formas de ganarse la vida en el vaivén de contingencias subjetivas y estructurales que han limitado su acceso a empleos estables; situación que los coloca como una minoría socialmente excluida. Por esa razón han tenido que configurar diferentes estrategias para su dignificación.

Ahora bien, otro aspecto que es necesario abordar tiene que ver con el denominado derecho humano al trabajo. En términos normativos, este derecho “universal” se contrapone a la diversidad de formas que existen para ganarse la vida. A nivel global, se han establecido una serie de derechos institucionales, en algunos casos constitucionales y/o reglamentarios, que le confieren una característica jurídico-normativa a las actividades que desarrollan los individuos que no son asalariados. Los discursos institucionales que definen el trabajo desde una postura progresista y de desarrollo, adscritos dentro de los estatutos de las normas internacionales (Humblet & Zarka-Martres, 2002) y los derechos humanos universales —como el de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) establecido desde el año de 1919, El Fondo Monetario Internacional (FMI), el artículo 23 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948: 48), entre otros—, resultan antagónicos, en muchas ocasiones, al sentido que apelan distintas organizaciones y trabajadores de sectores no-asalariados que conciben el trabajo desde una visión menos lineal; es decir, desde una visión progresista en términos del pleno empleo como política económica (Pereira, 2008). En ese sentido, se observa que no existe una alienación total de los trabajadores ante estas políticas jurídicas debido al crecimiento de movimientos de resistencia y acción colectiva en donde se subraya el carácter identitario de los sujetos que los promueven y conforman (Olivo, 2011).

En el caso del artículo 123 contenido en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (promulgada en el año 1917 y reformada en años subsecuentes), se establece como un derecho al trabajo el que es socialmente útil para el Estado (Diario Oficial de la Federación, 2017: 127). Asimismo, en las XXXI fracciones que contiene este artículo constitucional se establece, *de facto*, que para acceder a este derecho es necesario que exista una relación contractual para poder ejercerlo y acceder a los beneficios y amparos que la ley establece. Así, para el caso de la presente investigación es necesario recalcar que una gran parte de los trabajadores con discapacidad visual con los que dialogué tienen la firme convicción de que el Estado no construye las suficientes estrategias y espacios para que puedan acceder a este derecho universal. Por eso consideran que, como un grupo social marginado,

suelen encontrarse en periodos de crisis recurrentes que los obligan a ser creativos en torno a sus medios para subsistir. Susana Narotzky y Nico Besnier (2020) refieren lo siguiente sobre este tema: “en tiempos de crisis, las personas desarrollan estrategias que les permiten localizar recursos cada vez más difíciles de alcanzar. Estas estrategias incluyen relaciones de confianza y cuidado, economías de afecto, redes de reciprocidad que abarcan recursos tangibles e intangibles, y transferencias materiales y emocionales que están respaldadas por obligaciones morales” (Narotzky y Besnier, 2020: 27). En el caso latinoamericano las recurrentes crisis han propiciado el crecimiento de ocupaciones engarzadas en el denominado sector informal.

Los denominados trabajos informales son producto del debilitamiento de lo que Robert Castel (1997) definió como “sociedad salarial”; concebida como el pináculo del bienestar laboral producto de la industrialización. Sin embargo, es necesario hacer la precisión que, en el caso de Latinoamérica, las actividades informales existen desde la etapa del estado de bienestar y han prevalecido, incluso se han extendido, dentro del modelo neoliberal de desarrollo. Así, después de hacer esta puntualización, es importante establecer que en la concepción clásica marxista del trabajo las ocupaciones informales suelen ser vistas como una “anomalía” en la línea principal de evolución del trabajo: industrial, fordista, estable, regulado (De la Garza, 2011: 13).

En ese tenor, para los propósitos de esta tesis, me adscribo a una interpretación ampliada de trabajo, con el propósito de analizar las múltiples formas y significados que las personas con ceguera y baja visión le otorgan a esta categoría. Esto último es imprescindible subrayarlo, dado que muchos de ellos se ocupan dentro del amplio espectro de los denominados trabajos informales y refuerzan sus modos de subsistencia mediante redes de apoyo social (independientemente si logran obtener algún empleo estable). Más adelante desmenuzaré estas particularidades mediante el análisis de diferentes trayectorias laborales.

En este orden de ideas, resulta importante mencionar que la mayor parte de las PcDV son excluidas de los espacios laborales asalariados, bajo el pretexto de que no cuentan con el debido acondicionamiento o que no tienen la suficiente capacitación las personas sin discapacidad para convivir en un entorno incluyente. Por eso las PcDV recurren al heterogéneo campo de la informalidad, ya que ahí han encontrado mejores condiciones para sostener la vida entre pares. Aunque, como lo demostraré más adelante, en estos espacios también suelen ser excluidos por diversos factores. Ya sea por las diferenciaciones que existen entre ciegos y débiles visuales o por las aspiraciones subjetivas que ponen en entredicho los liderazgos de las asociaciones que realizan actividades de comercio informal en las calles, entre muchas otras cuestiones. En torno a ello, puntualizo que la incertidumbre en el ámbito laboral los ha encaminado, históricamente, a conformar modos de vida dentro de los cuales ha resultado valioso e incluso necesario construir redes de apoyo social y(o) auxiliarse de los contados programas sociales que otorga el Estado y algunas organizaciones privadas. Gracias a esto obtienen beneficios individuales, pero también colectivos.

Abordar la categoría de “incertidumbre” es importante en términos de la situación de precariedad laboral en la cual se encuentran inmersos una gran parte de las PcDV. Durante el trabajo de campo la incertidumbre emergía no solo en los discursos de los trabajadores con los cuales dialogué, sino en el análisis de sus trayectorias laborales. Un aspecto que exploraré más adelante es que esta incertidumbre lejos de paralizar a los sujetos, movilizaban sus aspiraciones. En este marco, como lo propone Benoit de L’Estoile (2020), los actores que viven al día, a diferencia de lo que suele presuponerse sobre las personas que no cuentan con un respaldo salarial fijo, también proyectan y planifican. A esta proyección de L’Estoile la cataloga como “horizontes de expectativa”, en la medida que el futuro está presente. En los siguientes capítulos mostraré cómo el desasosiego sobre el futuro es una constante entre las colectividades y personas que pertenecen al “golpeado mundo de los ciegos” –adjetivación que me expresaba de manera recurrente un

interlocutor durante trabajo de campo—, no obstante, tienen sueños; construyen expectativas hacia el futuro.

Analizar el significado del trabajo durante la etnografía, en torno a estas expectativas, implicó un reto mayúsculo. En un principio centré el enfoque analítico sobre la manera en la que las PcDV obtenían recursos económicos. Pero, derivado de esta focalización, la cual en muchas ocasiones resultaba confusa en el dialogo con mis interlocutores, opté por centrar mi atención en las relaciones que derivaban de sus ocupaciones laborales. En este marco se ampliaron tanto las formas, como las descripciones sobre cómo los ciegos en la ciudad de México comienzan a proyectar sus horizontes de expectativa en la etapa de la rehabilitación. Gracias a este cambio de dirección dejé de sopesar únicamente la obtención de recursos monetarios como la finalidad *per se*, y fue así que dimensioné otros significados y formas asociadas a los trabajos que desempeñan. En términos analíticos, Benoit de L'Estoile explica esta polisemia de la siguiente manera:

Cuando nuestros interlocutores hablan de “trabajo”, “salario”, “venta”, “dinero”, “ir al mercado” y “mantener la casa”, nuestro propio marco nos engaña para entender que esto es principalmente “económico”. Sin embargo, cuando se refieren a tales realidades no están articulando una “visión campesina de la economía” o una “economía moral”; hablan sobre cómo vivir y vivir bien, cómo articular la búsqueda de la autonomía y la necesidad de protección. (De L'Estoile, 2020: 64)

Para las PcDV es de suma importancia sentirse integrados, ya sea dentro de una o varias comunidades. En esa búsqueda de integración sus relaciones sociales conforman una amplia red de vínculos que conlleva beneficios materiales y simbólicos. Instituciones como la Escuela Nacional de Ciegos (ENC) o el Comité Internacional ProCiegos, entre otros espacios, son insignes en la configuración de estos procesos. Asimismo, la (re)habilitación es una etapa que, ya sea durante o después del periodo de duelo para las personas con ceguera adquirida, les permite aprehender habilidades para la vida diaria. Además, una característica que documenté es que funge como un articulador de su independencia a través del ingreso a diferentes modalidades de empleo. En ocasiones, estas oportunidades son generadas desde las instituciones. Pero muchas veces son producto de los nexos que constituyen entre ellos. Históricamente, por ejemplo, la ENC ha sido un

bastión importante para los comerciantes ambulantes y masoterapeutas que laboran en el espacio público, ya que muchos de ellos comenzaron a integrarse a este universo a partir de su estancia en la escuela. En su conjunto, este tipo de espacios les permiten tejer proyecciones a futuro.

Susana Narotzky y Niko Besnier (2020) proponen una perspectiva metodológica para atender tres esferas que se encuentran interrelacionadas sobre las proyecciones a futuro, estas son: a) crisis, b) valor, c) esperanza. La disposición jerárquica de cada una de ellas corresponde a procesos estructurales y subjetivos. En primer lugar, crisis tiene que ver con un proceso sistémico que está fuera del control de los individuos. Por su parte, el valor implica un ámbito de intersección que opera alrededor de los límites de lo que es socialmente valioso. En ese marco existen negociaciones entre las disposiciones institucionales y normativas (catalogadas como negociaciones de arriba abajo) y las obligaciones colectivas que las personas construyen desde su experiencia (negociaciones de abajo hacia arriba). Por último, la esperanza... “señala la tensión entre las expectativas personales, la capacidad para diseñar proyectos y la posibilidad real de llevarlos a cabo en una coyuntura determinada” (Narotzky y Besnier, 2020: 25). Este modelo tripartito tiene relación con el caso de mi investigación porque más adelante exploraré que las PcDV, como una colectividad que comparte códigos y experiencias debido a su condición, se encuentran subsumidos en el horizonte de la caridad. En ese sentido, sus posibilidades de ascenso social son limitadas porque en pocas ocasiones sus valores trascienden más allá de la esfera de la esperanza. De ahí que los escenarios utópicos engloban una gran parte de sus aspiraciones laborales. En esa idealización uno de los aspectos clave es la esfera de la dignificación mediante el trabajo.

Mariano Perelman (2020) ahonda sobre la importancia que tiene la dignificación como coadyuvante del sentido de utilidad, categoría que el autor cataloga como “el trabajo vivido”, a saber: “no solo no todos los trabajos dignifican, sino que para diferentes personas son distintas tareas las que producen dignidad [...], los propios límites del trabajo son situacionales. Si prestamos atención a lo que las personas

de carne y hueso hacen con ello, podemos encontrar diferentes usos del trabajo (Perelman, 2020: 246)”.

El sentido de utilidad para los trabajadores ciegos que transitan en diferentes tipos de ocupaciones, tal como lo mostraré más adelante, muestra tensiones entre sus aspiraciones y las pocas oportunidades que tienen de ascenso social. En este ámbito es importante tomar en cuenta que los periodos de crisis e incertidumbre en torno a este sector de la población conforman un continuum. Analizar estas tensiones, desde la mirada de la antropología del trabajo, permite ampliar el entendimiento sobre las diferentes formas y significados que las PcDV otorgan a las actividades que les producen un sentido de utilidad como trabajadores:

La antropología del trabajo –en un sentido amplio– tiene mucho para aportar en la comprensión del modo en que las personas de carne y hueso se ganan la vida [...] Por un lado, abriendo la indagación a actividades que no suelen ser consideradas como/desde el trabajo; por otro lado, indagando no solo en las actividades que las personas realizan, sino también en las gramáticas y usos situados de tales actividades y en el modo en que las personas movilizan nociones ligadas al trabajo. (Perelman, 2020: 256)

Asumir esta perspectiva amplia del trabajo, fuertemente influenciada por una mirada antropológica, tiene dos contribuciones analíticas fundamentales para esta investigación en particular. La primera de ellas, consiste en ampliar el universo de las actividades consideradas como trabajo a partir de un giro de enfoque hacia “las formas de ganarse la vida”. En el caso de las personas con discapacidad visual, esta re-conceptualización nos amplía de manera notable los espacios y prácticas a “mirar” más allá de las relaciones salariales formales, e incluso de las mismas actividades de la economía informal. La segunda contribución de esta perspectiva que me interesa destacar, es su asociación al sentido de utilidad. El trabajo, asociado a un sentido de utilidad personal, e indirectamente de dignidad personal, es clave en nuestro tema de investigación, en tanto las personas con discapacidad visual se cuestionan permanentemente sobre este tema, y la posibilidad (o no) de sentirse útiles a través de la realización de algún tipo de trabajo.¹³

¹³ En lo que respecta a los tipos de trabajo que llevan a cabo las PcDV, mediante las historias laborales retratadas a lo largo de las tesis, se plantea la existencia de un cierto tipo de trabajos en los que regularmente se desempeñan en la CDMX. Sin embargo, es necesario remarcar que esta perspectiva se complejiza derivado de la noción amplia de “trabajo” que utilicé. Esta noción considera

1.2.2. La dimensión asistencial

Las llamadas prácticas asistenciales, en su componente central, tienen como finalidad básica asistir al “necesitado”. Asociadas en un inicio a la filantropía y al enfoque médico, su objetivo ha venido modificándose conforme los modelos de desarrollo político y económico, en los países donde se llevan a cabo, son aplicadas por entes particulares. En México, el periodo que abarca este tipo de apoyos tiene un importante auge desde mediados del siglo XIX y hasta los años ochenta (Jullian: 2008). En el caso específico del sector de PcDV, las políticas asistenciales coadyuvaron a la creación de espacios que se volvieron insignes para su asistencia como la Escuela Nacional de Ciegos (ENC). Además de esta institución, la antropóloga Mariana Hernández (2009) recapitula otras que son de igual importancia:

El INNCI (Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales) se fundó en 1952. El Comité Internacional Pro-Ciegos, se fundó el 23 de julio de 1953. CRECIDEVI (Centro de Rehabilitación para Ciegos y Débiles Visuales) se creó en 1986 como parte del Instituto de Oftalmología Fundación Conde de Valenciana. El hospital abrió sus puertas en febrero de 1976 con metas de asistencia clínica y quirúrgica, investigación, enseñanza y rehabilitación, y por último, la Escuela para Entrenamiento de Perros Guía para Ciegos I.A.P, se fundó mediante el apoyo del gobierno del Distrito Federal y el del Nacional Monte de Piedad; el 26 de marzo de 1997 se colocó la primera piedra de lo que hoy son las instalaciones de la escuela y el 4 de noviembre del mismo año se inauguraron las instalaciones. (Hernández, 2009: 50)

Ahora bien, cuando “asistir” es un asunto de Estado... “el carácter de la asistencia asume su significación más completa y compleja [porque] el Estado [...] toma para sí la atención de las expresiones problemáticas derivadas de la cuestión social” (Pérez & Vecinday, 2016: 92). En estos términos se entiende el asistencialismo

otros factores que no recaen solamente en los fines económicos u ocupacionales, sino también en los relacionales. Basado en ello, los tipos de trabajo que ésta incluye toman en consideración los procesos de (re)habilitación gracias a los cuales los ciegos construyen un sentido de utilidad que les permiten llevar a cabo diversas actividades. En esos términos, observé que el sentido de comunidad que construyen, gracias a la rehabilitación (en el caso de los ciegos adquiridos), es crucial para el desarrollo de tareas que consideran como productivas, aunque no obtengan ninguna retribución económica por realizarlas. Por ejemplo: cuando se asocian entre ellos para tener espacios de contención emocional o afectiva; cuando comparten conocimientos en torno a tareas de movilidad o al uso correcto del sistema de lectoescritura braille; cuando realizan actividades de ocio enfocadas en su condición; entre muchas otras cuestiones.

como una deuda, a su vez que adquiere un carácter de compromiso con los “desventurados”.

Una definición amplia sobre el término se teje a continuación:

¿Qué es el asistencialismo? Como término no existe en nuestro idioma, sabemos que “ismo” refiere a “doctrinas” o “actitudes” y ha sido utilizado para adjetivar peyorativamente aquellas prestaciones y transferencias que se inscriben en la lógica del “favor” -en contraposición a la lógica del derecho- y denunciar su uso político clientelar. También se ha tildado de asistencialista a toda práctica de “ayuda” limitada a la satisfacción inmediata de una necesidad material sin incorporar una actitud profesional que despierte en el receptor la conciencia y la comprensión crítica sobre su posición estructural en el mundo. (Pérez & Vecinday, 2016: 95)

En nuestros días, el asistencialismo adquiere diversas formas y sentidos. Algunas de ellas navegan en los terrenos de la caridad, transferencia de medios en corresponsabilidad, prestaciones sociales, entre otros. Pero es necesario puntualizar que: “la proliferación contemporánea de las prácticas asistenciales es parte de un proceso más amplio de alteraciones en el mundo del trabajo y en las formas de regulación socio-política desplegadas por el Estado” (Pérez & Vecinday, 2016: 94) Siguiendo esta premisa, hay una marcada diferencia entre las prácticas asistenciales cuyo propósito es ofrecer prestaciones como un paliativo en tanto que los individuos beneficiados logran insertarse en el mercado de trabajo y, otras: “donde se multiplican los programas sociales focalizados sobre déficits básicos y emergen modalidades de reinserción tutelada en el mercado de trabajo” (Pérez & Vecinday, 2016: 94).

En este ámbito examino como esta clase de políticas, las cuales pueden ser pensadas como asistenciales, se convierten en un medio para acceder a oportunidades laborales para las personas con discapacidad visual. Asimismo, analizo las polarizaciones que existen en torno a esta clase de apoyos (los cuales son implementados tanto por el Estado como por organismos de la iniciativa privada). Mientras que algunos ciegos las critican porque promueven la pasividad, otros esgrimen que, de no ser por este tipo de soportes, no existirían los filtros necesarios para obtener recursos económicos, adquirir habilidades para la vida diaria y encontrar empleos en distintos sectores. Me abocó entonces a examinar

cómo los ciegos son interpelados y se apropian de los imperativos de hacerse sujetos responsables. Para ello analizo cómo reproducen esos discursos tanto en la esfera pública como privada.

En México, las primeras instituciones, políticas y programas de atención a grupos vulnerables, debido a alguna discapacidad, datan principalmente del siglo XIX (con algunos antecedentes que mencionaré a continuación). La mayoría de ellas compartían un enfoque común caracterizado por atender a este sector de la población desde una base psicológica y médica; pero además de este enfoque, estaban guiadas por una concepción dominante en la época de beneficencia o asistencia pública. Este carácter asistencialista, permeó desde entonces y a lo largo del tiempo, las políticas estatales (y privadas o de la sociedad civil) hacia la población con alguna discapacidad. Esto no significa que hayan permanecido inalterables o que no se hayan ido incorporando otras perspectivas y enfoques; al contrario, este carácter asistencial si bien ha perdurado, al mismo tiempo ha ido asumiendo modalidades, discursos y expresiones diferentes en distintos momentos históricos. Es por esta razón, que resulta clave para la investigación, detenerme en el análisis y precisión del asistencialismo, en particular cuando se trata de políticas y programas hacia la población con discapacidad.

Los antecedentes más relevantes en el país datan del siglo XVI con la creación del Hospital de San Hipólito y el Hospital de San Lázaro que atendía sobre todo a personas con discapacidades intelectuales y motrices. Hacia mediados del siglo XIX se instauró la escuela de sordomudos gracias a la anuencia del expresidente Benito Juárez. Años después, este proyecto se transformó en la Escuela Nacional de Ciegos, con ayuda del exministro de hacienda Ignacio Trigueros, que hasta la fecha recibe a personas de diferentes partes del país bajo el amparo de la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública (SEP).

Hacia el tercer cuarto del siglo XX, se creó el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) para atender a los grupos más vulnerables del país. Más adelante, en 1986, se decretó la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social.

Casi una década después, en 1994, se implementó el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (CONVIVE); cuyo eje nodal fue la conformación de ocho subprogramas que promovieron la reproducción de acciones similares a nivel estatal, con base en los lineamientos de las Naciones Unidas (PNPD, 2009: 26-28).

En los inicios de todo este sistema de beneficencia, el papel de la Iglesia, como auspiciadora de las instituciones encargadas de atender a la población más vulnerable, fue esencial, lo que explica en parte el carácter asistencial y caritativo que asumieron. En este rubro, es importante señalar que en México fue en el periodo colonial donde se implantó esta visión asistencial ligada al catolicismo y, por ende, a la iglesia como la institución portavoz. En torno a este planteamiento, la antropóloga Mariana Hernández (2008) refiere lo siguiente:

La matriz histórico-cultural que se configuró en México desde la Conquista española en el siglo XVI hasta los primeros años del México independiente, dio origen a una estructura social con valores sociales apegados a la doctrina católica que fue impuesta a los indígenas conquistados. Estos valores dominantes en el Occidente incluyen la caridad y la generosidad. Así en este contexto, la discapacidad recuerda el sufrimiento de Cristo y estimula al ejercicio de la caridad que habilita a los cristianos que la practican para reparar sus pecados y asegurar su salvación. Así, durante la Colonia fueron las instituciones religiosas de asistencia las que brindaron predominantemente protección y asistencia a enfermos y discapacitados. (Hernández, 2008: 46)

Tal como lo estipula el historiador Christian Jullian (2008), fue a raíz de las Leyes de Reforma que devino un proceso de secularización en diferentes ámbitos. Esta ruptura propició un cambio de paradigma que fomentó la creación de escuelas, en lugar de hospitales u hospicios, para generar modelos de inclusión de los sectores de la población que se consideraban como rezagados de la vida productiva. Es durante ese periodo que se instituye la Escuela Nacional de Ciegos, hacia 1870, como un nuevo espacio de inclusión para las PcDV. Al igual que esta institución pública, posteriormente surgieron otras en el ámbito privado, como el Comité Internacional ProCiegos (fundado en 1953), que fungen como espacios de capacitación y filtros para encontrar empleos haciendo uso de habilidades manuales, como es el caso de la masoterapia (sobre ello hablaremos con detalle más adelante mediante diversas experiencias).

Este carácter asistencial ha estado muy ligado a las nociones de invalidez y discapacidad que define a este sector de la población. Antes de que la OMS acordara y legitimara el uso de la palabra discapacidad, los términos que se empleaban para aglutinar a este sector de la población eran los de minusvalía y/o invalidez. Ambos estaban asociados al de enfermedad o incluso a una visión animista de la discapacidad como una atribución supranatural (Egea & Sarabia, 2001). Es recién en la década de los años ochenta del siglo pasado que la OMS asume la siguiente clasificación (dispuesta en orden jerárquico) y distinción entre términos emparentados:

- a) La *enfermedad* es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE).
- b) La *deficiencia* es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas).
- c) La *discapacidad* es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género...).
- d) La *minusvalía* es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio. (Egea & Sarabia, 2001: 16) [cursivas mías]

En el año 2001 finalmente la OMS propuso el uso genérico del término discapacidad al cual se le debía asignar un adjetivo (p. ej.: discapacidad para ver). Sin embargo, hoy en día existe una crítica sobre la ambigüedad de este término, ya que no deja de tener una connotación negativa: “la discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación y, así, deja de emplearse como una parte de las consecuencias de la enfermedad y se eleva a término paraguas para todas las condiciones de salud negativas” (Egea & Sarabia, 2001: 24). A pesar de las apreciaciones encontradas, la denominación aceptada hoy en día es personas con discapacidad (PcD) o personas en situación de discapacidad (PsD).

Pero además de la crítica esbozada por Egea y Sarabia, la noción de discapacidad, y más aún la de invalidez o minusvalía, plantea cierta asociación con una condición improductiva, de inutilidad o dependencia del sujeto:

Sobre el origen de la discapacidad [...] Victor Finkelstein (1980) ha mostrado desde una visión materialista de la historia, que la concepción tradicional sobre las personas con discapacidad en las sociedades occidentales avanzadas, surgió en la etapa industrial del capitalismo, concibiéndolas como personas desventuradas, inútiles, diferentes, enfermas, minusválidas, pasivas y dependientes; esta concepción justifica el aislamiento y la segregación de estas personas. (Hernández, 2010: 32)

Son precisamente estos atributos asociados a la discapacidad los que han marcado las propiedades asistencialistas que caracterizan, con diferentes matices a lo largo de la historia, las políticas, programas e instituciones orientadas a este sector de la población. Sobre el asistencialismo, las investigadoras Leticia Pérez y Laura Vecinday explican que las prácticas asistenciales pueden entenderse a partir de su modelo de intervención, a saber: 1) las que han sido implementadas a lo largo del tiempo –por sujetos particulares y organizaciones de distinta naturaleza–, mismas que podrían concebirse como filantrópicas y con riesgo a generar dependencia de quien las recibe; y 2) “[donde] la asistencia se vuelve un asunto de Estado, un asunto que demanda la participación de saberes especializados con sus agentes profesionales en un proceso de gestión burocrática de los recursos públicos y las necesidades/demandas sociales” (Pérez & Vecinday, 2016: 92-93).

Como señalé previamente, muchas de las instituciones estatales que atienden a las PcDV, que aún prevalecen en México, emergieron o se consolidaron después de mediados del siglo pasado en el contexto de un incipiente Estado de Bienestar. Entre las más relevantes se encuentran la Beneficencia Pública, la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA), la Secretaría de Educación Pública (SEP) y el Sistema Integral para el Desarrollo de la Familia (DIF).

En este período, en la mayor parte del mundo occidental, se fueron constituyendo diferentes modelos de bienestar con un Estado más o menos activo e incluyente en la provisión de derechos sociales. Para el caso de nuestra región, Carlos Barba (2018), con ayuda de una revisión profusa de los planteamientos de diversos investigadores, entre los que destacan los estudios comparativos de Gösta Esping-Andersen a nivel mundial (1993), identifica tres paradigmas de bienestar: el universalista, el dual y el excluyente.

De manera resumida enumero las características de estos tres modelos de bienestar que funcionaron en América Latina hacia la primera mitad y hasta dos décadas antes de la conclusión del siglo XX. Enfatizamos que ninguno de ellos se mantuvo como un ámbito ideal de organización de los recursos destinados para su operación, ya que, como cualquier modelo social de administración, presentaron fisuras y puntos de inflexión que los trastocaron.

En primera instancia se encuentra el régimen universalista que estaba fundamentado en un perfil integral sostenido a través de políticas públicas de largo aliento, el cual, por sus dimensiones, abarcaba la mayor parte de los derechos sociales básicos, inclusive en contextos rurales. Este tipo “mantuvo un enfoque familiarista en el ámbito del cuidado y se articularon con el mercado laboral formal y las organizaciones de clase obrera” (Barba, 2018: 83). El dualista, por su parte, era conocido así porque atendía principalmente a los sectores urbanos medios y algunas comunidades de sus periferias, pero dejaba sin protección a amplios sectores de la población, principalmente campesinos y trabajadores informales. Razón por la cual era concebido con un carácter oscilante que mostraba signos de políticas universalistas con las clases medias y de exclusión con los sectores de la población más desfavorecidos.

En México, este paradigma dual fue predominante durante el periodo de ISI, desde los años cuarenta y hasta su posterior decaimiento hacia la década de los ochenta. En síntesis, se caracterizaba por un fuerte familiarismo en el campo del cuidado, por un mayor grado de informalidad de sus mercados laborales y por haberse desarrollado en un contexto de alta heterogeneidad etno-cultural” (Barba, 2018: 83). Este régimen dual, en nuestro país, operó principalmente a través de un sistema corporativo en el que, como veremos, los beneficiados eran grupos organizados corporativamente cuyo nivel de beneficios dependía en gran medida de su capacidad de presión sobre el Estado.

El régimen excluyente tuvo una fuerte presencia en los países de América Latina que tenían mayor rezago económico y, dentro de los cuales, la posición de los

gobiernos con respecto a la ayuda en el bienestar social recayó en un reducido sector de los habitantes. Este modelo “comprendía a la mayoría de los países de Centroamérica con excepción de Costa Rica y tal vez Panamá, además de países andinos como Ecuador, Perú, Bolivia y Paraguay” (Barba, 2018: 83).

Para una gran parte de los países latinoamericanos, incluido México, los paradigmas de bienestar tuvieron como objetivo distribuir una buena parte de los recursos de bienestar social con los que contaba el Estado, tanto simbólicos como materiales, para afianzar los mercados internos y atender, en ocasiones, a los grupos más vulnerables mediante políticas de “focalización” de carácter asistencial (Barba, 2018). Es decir, más allá de tratarse de un modelo universal, dual o excluyente, en todos los casos los Estados latinoamericanos, con más o menos recursos, implementaron una batería de programas y políticas asistencialistas dirigidas a los sectores más vulnerables y desfavorecidos. El propósito de todo ello era que tuvieran un impacto positivo en el ascenso social de los individuos que lo componían o, en dado caso, para que los sectores de población en situación de pobreza pudieran solventar los medios mínimos de subsistencia que no podían cubrir por cuenta propia. En el mismo orden de ideas, Octavio Portilla (2005) sugiere que la tesis de la universalidad en el estado benefactor durante el periodo de ISI, la cual provenía... “del modelo social-demócrata [europeo] de proteger a los ciudadanos *desde la cuna hasta la tumba* [...] se diluía cuando el suministro de los recursos [...] presentaban un carácter netamente *clientelista*, [ya que] estaba dirigido a las capas medias de la sociedad que permitían la instauración y auge de este tipo de Estado, dejando sin apoyo social a millones de pobres o necesitados que seguían siendo excluidos” (Portilla, 2005: 103-106). Asimismo, para el caso de Latinoamérica, la mayoría de los recursos que cubrían los servicios sociales estaban destinados a los grupos organizados que vivían en urbes o zonas rurales céntricas, con lo cual se conformaba un abultado grupo de población que no lograba acceder a estos recursos (Portilla, 2005). Tal es el caso de muchas organizaciones de personas con discapacidad visual que accedían a recursos y programas sociales en la Ciudad de México, dejando poco margen al interior de la República. Así lo identifica un colaborador etnográfico quien se desempeña como líder de una

organización: “en los sesentas todos los apoyos estaban centralizados en la ciudad [de México]. Por eso la mayoría de las organizaciones están llenas de gente que migra de los estados más golpeados: Oaxaca, Guerrero, Chiapas, Michoacán” (Comunicación personal, Joel, líder de OCT, 48 años).

Hasta aquí hemos revisado como en la antesala de la implementación del neoliberalismo en México operó un modelo caritativo y de beneficencia social, que podría considerarse como asistencial. Este emanó ideológicamente de los ideales posrevolucionarios durante el primer cuarto del siglo XX y se extendió hasta principios de los años ochenta. En torno a ello, es importante precisar que lo que emanó de la revolución fue un cierto compromiso —por lo menos en el discurso— del estado con los pobres, trabajadores y, en definitiva, con los sectores populares.

En el caso de las personas con ceguera, era a través de su capacidad organizativa que llamaban la atención de diversos sectores políticos, los cuales otorgaban algunos apoyos para este sector. Pero esta clase de merced no se institucionalizaba como un derecho sujeto al estado de bienestar, al menos que formara parte de una política pública para la población de discapacitados en general.

Sobre esta cuestión es importante puntualizar un aspecto: las políticas asistenciales otorgadas para los grupos de población más vulnerables eran concedidas en función de que estos sectores de la población no contaban con los beneficios sociales sustentados en derechos como la jubilación, seguridad social, vivienda, entre otras cuestiones. En torno al primer aspecto, varias organizaciones de ciegos se adherieron a estas prebendas con ayuda de su base social desde los años treinta, principalmente en la capital mexicana. Entre ellas destaca la que se considera la primera colectividad de ciegos dedicada al comercio en la Ciudad de México llamada: Organización de Ciegos de la República, la cual fue fundada en 1930 por Porfirio Alvarado. La organización se dedicaba a la venta de ropa y otros enseres; así como también, a la distribución de billetes de lotería cuya concesión les fue otorgada durante la administración de José Manuel Puig como regente del Departamento del Distrito Federal (DDF). Según los testimonios de varios

colaboradores con los cuales trabajé, esta licencia se perdió debido a la injerencia de la Junior League¹⁴ que, años más tarde, fundó el Comité Internacional ProCiegos.

El “comité” es importante para la comunidad de ciegos porque se convirtió en una de las principales instituciones de la iniciativa privada enfocada en procesos de rehabilitación, capacitación e intermediación para la colocación en puestos laborales. Otro aspecto relevante es que, en su momento, conformó uno de los acervos más grandes de libros transcritos al braille de América Latina.

Ahora bien, regresando al tema de los pactos corporativos, el llamado Estado posrevolucionario utilizó el corporativismo como un canal de mediación que le otorgaban cierta clase de prebendas a los que se anexaban a él, a saber:

Además de regir el desarrollo económico y conducir la vida política del país, el Estado posrevolucionario se erigió en mediador entre las clases sociales y en garante no sólo de la estabilidad, del crecimiento y de la modernización, sino también de una serie de privilegios (derechos laborales y derechos sociales) que eran otorgados a los sujetos incorporados al régimen a cambio de su lealtad. Dicho de otro modo, la legitimidad del Estado se sostenía en su capacidad de integrar a diferentes actores y posiciones de clase a sus estructuras corporativas y sectoriales (oficialmente los sectores obrero, campesino y popular), así como en su promesa de extender los derechos sociales y distribuir equitativamente los beneficios de la modernidad. (Leal, 2016: 60-61)

Cuando estos pactos comenzaron a debilitarse y el modelo de Importación por Sustitución de Importaciones (ISI) mostró signos de agotamiento en México, dio inicio la etapa que varios investigadores consideran como el periodo neoliberal (De la Garza, 2011; Oliveira, 2011; Laurell, 2015; Leal, 2016; Crossa, 2017). Fue a partir de entonces cuando se introdujeron con mayor fuerza los apoyos focalizados a las PcD. Así, durante el *Salinato* se empezaron a “neoliberalizar” los programas sociales y se comenzó a hacer énfasis en la responsabilidad y el emprendedurismo *versus* la dependencia y la pasividad (Blancas, Mejía & Llanos, 2018). En lo referente a estas características, rescato la siguiente definición que abona a la

¹⁴ Organización internacional no lucrativa de mujeres cuyo eje transversal es el voluntariado. Fue fundada en 1901 como una Institución de Asistencia Privada (IAP) en Estados Unidos. En nuestro país, se constituyó hacia el año de 1930 en la Ciudad de México.

discusión sobre la forma en la que el neoliberalismo constituye modos de relacionarnos en las sociedades contemporáneas; aunado esto, a la concepción sobre el nuevo tipo de trabajador que prevalece en el marco de esta ideología y política económica:

El neoliberalismo define cierta forma de vida en las sociedades occidentales y, más allá de ellas, en todas las sociedades que las siguen en el camino de la modernidad. Esta norma obliga a cada uno a vivir en un universo de competición generalizada, impone tanto a los asalariados como a las poblaciones que entren en una lucha económica unos con otros, sujeta las relaciones sociales al modelo del mercado, empuja a justificar desigualdades cada vez mayores, transforma también al individuo, que en adelante es llamado a concebirse y a conducirse como una empresa. (Laval & Dardot, 2013: 14)

En torno a la referido en la cita anterior, bajo la óptica neoliberal, las políticas asistenciales no tienen que estar garantizadas por el Estado, sino que tienen que entrar al mercado. Esto constituye un cambio de enfoque sobre la manera en la que se concebía al asistencialismo en la etapa posrevolucionaria, ya que ahora se opta por introducir a sectores de la iniciativa privada como articuladores de mecanismos de protección para la población vulnerable. En este caso en particular, destaca el caso del programa Teletón que aglutina tanto el apoyo del Estado como de empresas particulares. Con base en este criterio, a los posibles beneficiarios (como sujetos de asistencia) es necesario empoderarlos para que alguna vez logren valerse por sí mismos. En tanto que el modelo asistencial, antes del periodo neoliberal, consistía en asistir a las personas que se lo “merecían” porque no podrían acceder al mercado de trabajo, en la actualidad esto no empata del todo. Por eso es necesario marcar los matices de estas tensiones.

Sobre las características de la transición del estado benefactor al neoliberal, Octavio Portilla (2005) sugiere lo siguiente:

El Estado Neoliberal implementa una transición, que es pasar de un Estado Benefactor a una sociedad benefactora, esta situación se vislumbra como una acción pertinente para incorporar cada vez más personas a la solución de los problemas que aquejan a la sociedad, es decir, que los grupos vulnerables que requieren con urgencia de políticas de asistencia social brindadas por el Estado, se den cuenta que para la [...] solución de sus problemas tienen que convertirse en actores principales, en donde su participación condicionara la eficiencia y la eficacia de un determinado programa. (Portilla, 2005: 111)

En esta transición del periodo ISI al periodo neoliberal, la corrupción interna de los aparatos burocráticos y, también, el debilitamiento de los mercados internos, allanó

el camino para que los perfiles tecnocráticos, que poco a poco se fueron instaurando en diferentes gobiernos, lograran impulsar la privatización de una gran parte de las áreas de bienestar social que trastocaron los ámbitos de contratación laboral del polifacético sector de la clase media; escenario que se tradujo en un amplio crecimiento del empleo informal. Algunos ejemplos los encontramos en las dependencias gubernamentales que optaron por dejar de otorgar plazas y, en lugar de ello, se encaminaron hacia la flexibilización tipo *outsourcing* en sus modelos de contratación, lo que a la postre derivó en la pluriactividad ocupacional.

Las políticas asistenciales, por otra parte, perduraron bajo este nuevo escenario, e incluso cobraron relevancia por sobre la provisión de derechos sociales universales, aunque reformulados bajo un paradigma neoliberal. Los programas sociales estuvieron dirigidos a aquellos sectores “incapaces” de sustentar su propio bienestar a través del mercado, y pretendían fortalecer sus capacidades para que a futuro pudieran hacerlo. Tal es el caso de la “prueba de medios”, que no es otra cosa que las transferencias o servicios sociales dirigidos o disponibles solamente para ciertos grupos o individuos de una determinada posición social o estado económico específico” (Navarro, 2006: 122). Entre los beneficiarios de ese tipo de prestación social se encontraban también los adultos mayores, viudas, enfermos crónicos, entre otros. A este tipo de ayuda también se le conoce como “derechos condicionales”. La mayor parte de ellos, aunque fungían (y lo sigue haciendo) como apoyos caritativos, casi todos contenían elementos propagandísticos o de apoyo clientelar por parte de los gobiernos que los otorgaban. Además, iban específicamente encaminados a paliar las carencias de los más pobres sin generar dependencias, sino que, más bien, buscaban hacerlos responsables.

Sobre las teorías de la focalización, Edgar Varela y Bairon Otálvaro (2013) explican que priman dos vertientes de acción:

La primera de ellas, focaliza el gasto como una intervención gubernamental y social que pretende, en tiempo real, corregir desigualdades mayúsculas [...], en tal condición, las políticas se convierten en asistenciales, otorgándole recursos materiales de distinto tipo a las poblaciones objetivo, con la pretensión de que estas acciones de choque busquen ser el punto de partida de políticas de rehabilitación y de integración social. Así, el asistencialismo no resulta visto como una meta en sí misma, sino como una estrategia que permite a estas

poblaciones posteriormente, y mediante estrategias y líneas de acción delimitadas y delineadas con este objetivo, lograr a lo largo del proceso de intervención y con su activa participación, constituirse en sujetos autónomos, auto-suficientes y auto-responsables. (Varela & Otálvaro, 2013: 277-278)

En el segundo escenario, los autores explican que las personas beneficiarias son poblaciones objetivo que, con el paso del tiempo, se sitúan como clientelas potenciales: “en el otro extremo de esta dicotomía, encontramos las políticas asistencialistas que no pretenden la integración social, sino que convierten a las poblaciones beneficiarias de las lógicas asistenciales en sujetos políticos cautivos de redes clientelares que refuerzan la gobernabilidad política del ejecutivo” (Varela & Otálvaro, 2013: 277-278). De ahí que consideran que el llamado “asistencialismo presidencialista” es una excelente ventana de legitimación para los gobiernos que promueven esta clase de apoyos.

Sobre el primer rubro que plantean los autores, gracias al trabajo de campo comprendí que una de las principales características sobre la falta de acceso a empleos bien remunerados, para las personas con discapacidad visual, recae sobre el modelo del trabajador neoliberal. Tal como lo señala Mariano Perelman (2020), la idealización neoliberal sobre el modelo de trabajador –en tanto que forma parte de un modelo de trabajo como institución (Perelman, 2020: 247)–, subsumió a cierto tipo de agentes en el terreno de la estigmatización. En consecuencia, diversas actividades que desempeñan esta clase de actores fueron colocadas en el terreno de la delgada línea entre la productividad/improductividad. Muchas ocupaciones que realizan los ciegos, como cantar en el Metro e incluso mendigar, por ejemplo, suelen ser catalogadas de manera negativa por la sociedad; en ocasiones incluso por ellos mismos. Sin embargo, una gran parte de los interlocutores con los que dialogué me expresaban, de manera recurrente, la importancia que tiene para ellos el trabajo como una vía de dignificación, aunque estén conscientes que la mayoría de las veces sus ocupaciones son antepuestas en el terreno moral de la caridad por tratarse de personas con discapacidad.

En el marco de los reajustes que produjo la neoliberalización, el concepto de informalidad comenzó a tener una presencia importante en la agenda de los

discursos políticos, principalmente de izquierda, quienes promulgaron que la nueva política de libre mercado había ensanchado el grueso de la pobreza estructural que ahora incluía a los sectores que pertenecían a la clase media; lo que derivó en un escenario que agudizó las crisis de desempleo y la subsecuente pérdida de prestaciones por parte del Estado.

Carlos Barba (2018) menciona que fue hacia los años noventa cuando el modelo neoliberal que otorgó mecanismos de protección a grupos vulnerables e implementó programas conocidos como Transferencia Monetaria con Corresponsabilidad (TMC), principalmente en el sector salud y alimentario, los cuales se fueron extendiendo hasta el siglo XXI (Barba, 2018: 87).

En México, Cristina Laurell (2015) sintetiza las transformaciones acaecidas con el neoliberalismo, en cuanto a las políticas sociales, de la siguiente manera: “la seguridad social pública y los servicios individuales de salud y educación han sido mercantilizados, así como el empleo y los salarios han sido sometidos a las fuerzas del mercado” (Laurell, 2015: 253) [traducción propia]

Por último, es importante mencionar que la neoliberalización ha repercutido en el crecimiento de la flexibilización ocupacional que, en el caso de la comunidad de PcDV, los ha llevado a permanecer en espacios laborales precarizados. Sin perder de vista el acceso inmediato, podríamos decir, casi natural, que tienen a los contados programas de bienestar asistencial y de derechos sociales que existen. En su conjunto, este panorama los sitúa como actores sociales excluidos en el sentido socioantropológico del término. A continuación, revisaré las especificidades que tiene esta exclusión en el caso de las personas con ceguera y baja visión.

1.2.3. La dimensión de la inclusión-excluyente

El estudio de trayectorias laborales (a nivel individual y colectivo) de personas con discapacidad visual me encauzaron a la paradoja de la “inclusión excluyente”. Este concepto ha sido abordado en diversas investigaciones para hablar sobre las políticas de inclusión en el ámbito educativo (Betancur, 2016; Zardel, 2017). En este

ámbito, se han tejido posturas críticas alrededor de los modelos de integración en los centros de enseñanza que, bajo la óptica de la paridad piensan “la escuela desde miradas reduccionistas, en las cuales se debe generalizar e integrar para ser incluido, pero en realidad, lo que están haciendo es generar una inclusión excluyente, una integración que no piensa en el otro desde sus diferencias, sino que se asume a los demás como diferentes que se deben homogenizar a un grupo para poder permanecer en este” (Bentancur, 2016: 180). En el caso de las políticas públicas para atender la integración de las PcD implementadas en la Ciudad de México, es importante mencionar que la mayor parte de éstas fueron diseñadas a través de un modelo de paridad que cobró fuerza con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hacia el año 2006. En este orden de ideas, más adelante mostraré cómo este arquetipo, sustentado en una igualdad homogénea, es replicado en el contexto específico de la inclusión laboral en espacios formales.

Desde otra visión, sustentada en el campo de la sociología, María Cristina Bayón (2015) ha estudiado trayectorias de “integración excluyente” en enclaves de pobreza enraizados en contextos urbanos ubicados en la periferia de la Ciudad de México. Una de sus aportaciones más relevantes tiene que ver con el análisis de los juicios de valor que se emiten desde una base de privilegios para responsabilizar al pobre/excluido de su situación. “El pobre es pobre porque quiere”, es una de las frases que sintetiza esta idea –revelada por la autora mediante diversas entrevistas– que se ha venido anquilosando en diferentes sectores de la sociedad para evitar responsabilizar a los modelos económicos, e instituciones que los auspician, como artífices de la desigualdad abrumadora que existe en países del tercer mundo:

A partir de los años ochenta, en el contexto de un nuevo modelo de desarrollo que promovió los bajos salarios y la «paz» laboral como principales ventajas competitivas, la dinámica adquirida por el mercado de trabajo y el giro neoliberal que experimentaron las políticas laborales y sociales agravaron los viejos problemas de integración social, extendiendo la desprotección, la precariedad laboral y los bajos salarios a mayores segmentos de la población trabajadora (Bayón, 2009: 331).

En el caso de los ciegos con los cuales tuve la oportunidad de dialogar, observé que una gran parte de sus discursos también contenían estas formas de concebir la

situación de precariedad en la que se encuentran. Expresiones como: “la mayoría de los ciegos sólo saben estirar la mano, pagamos justos por pecadores”; “a muchos compañeros ciegos no les gusta trabajar, para ellos es más fácil pedir limosna”, daban fe de ello. En términos de estos hallazgos observo que el contrasentido de la inclusión-excluyente se circunscribe en la homogenización de las necesidades de las personas con discapacidad visual y, a su vez, apela a la “sensibilización” como una cuota que, lejos de ser incluyente, produce escenarios de discriminación positiva. Es decir, con base en el atributo de la integración, enraizado en el modelo de los derechos humanos universales, en la ciudad de México las PcDV navegan en un sendero de cuotas que no les permiten trascender más allá de ciertos ámbitos en el plano laboral. En ese sentido, aunque existen espacios donde han logrado insertarse, y hay un avance considerable sobre el uso del término (a nivel discursivo-político), la inclusión persiste bajo la óptica uniforme de la paridad, sin tomar en cuenta la experiencia y necesidades de los sujetos. Además, derivado de una desigualdad estructural (producto de un proceso amplio de acumulación de desventajas), a lo largo de sus trayectorias vitales se encuentran inmersos en un marco de tensiones que derivan en escenarios de exclusión recurrentes.

En el caso de la presente investigación es importante señalar que utilizo exclusión no como un concepto “paraguas”. Más bien lo retomo para explicar cómo la condición de la ceguera agudizó la precariedad que antecedió a la mayor parte de los casos con los cuales trabajé, lo cual ha sido determinante en su exclusión en distintas esferas de la vida social. Es necesario puntualizar que hay diferenciaciones entre las personas que adquirieron la ceguera, las que son ciegas de nacimiento y las que tienen problemas de baja visión. Sin caer en generalizaciones, la ceguera adquirida puede ser un detonador de exclusión porque suele engarzarse con otras precariedades de manera progresiva. En cuanto a las personas que son ciegas de nacimiento, depende en gran medida del entorno en el que crecen. Si bien no siempre las personas ciegas de nacimiento viven en un contexto de pobreza, una gran mayoría sí parecen tener esta condición de origen, tal como lo sugieren los datos presentados en la introducción: muchas causas de ceguera podrían haber

sido prevenidas en mejores condiciones. En estos casos la ceguera puede desencadenar desventajas, pero ella misma en ocasiones es producto de desventajas previas en el hogar de origen. En el último caso, la mayoría de las veces las personas que se encuentran en un punto liminar entre la ceguera y la debilidad visual, suelen sentirse excluidos con mayor fuerza derivado de esta posición que podría denominarse como “ambigua”. Por ejemplo, en el transporte público suelen ocurrir episodios de discriminación por la falta de conocimiento de la mayoría de la gente sobre las características que engloban este tipo particular de condición porque, a simple vista, parece que sí ven.

Ahora bien, en torno a los referentes teóricos sobre la exclusión, la socióloga Hilary Silver (1995) examina tres tipos de paradigmas. El primero de ellos, denominado “paradigma de solidaridad”, establece una ruptura del vínculo entre el individuo y la sociedad construido sobre una categoría dualista del mundo donde se excluye por anomia desde las clases dominantes. En el segundo paradigma, denominado “especialización”, la exclusión es parte de la diferenciación social con respecto a la división económica del trabajo. A partir de ello se superponen especializaciones entre los diferentes sectores que ocupan el mercado de trabajo y entre los grupos sociales que los realizan. Por último, la autora nombra el paradigma “monopolista”, el cual ve a la exclusión como consecuencia de la existencia de monopolios que establecen relaciones jerárquicas de poder, mismos que restringen el acceso a oportunidades y recursos; creando, con ello, normas que legitiman la exclusión.

Como se observa, sobre la base estructural en la cual están cimentados los paradigmas de la exclusión, las PcDV representan un sector que puede llegar a ser excluido por la propia condición de la discapacidad, ya que el modelo de inclusión actualmente está sustentado en el mercado más que en la condición de ciudadanía. Además de la falta de acceso a espacios para su profesionalización y los pocos recursos que logran tener más allá de los programas de bienestar, entre muchas otras cuestiones. Otro aspecto que no hay que perder de vista es que la mayor parte de las personas que sufren ceguera total en nuestro país pudieron evitarla si hubieran tenido una atención oportuna. Pero, como el tópico de la pobreza ronda

su entorno, les resulta muy complicado tener una debida atención de manera anticipada porque tienen otras prioridades para la subsistencia, ya sea dentro del entorno familiar del cual dependen o cuando trabajan por cuenta propia. También es importante señalar que existen casos donde los ciegos provienen de familias de clase media o alta, pero, cuando deciden independizarse, comienzan a experimentar en carne propia estas adversidades.

Todas estas situaciones abren la posibilidad de pensar y analizar la ceguera como un eslabón más (en algunos casos el inicial o detonante) de un proceso amplio de acumulación de desventajas. Sobre este último concepto Gonzalo Saraví (2020) identifica diferentes formas en las que puede darse este proceso. Es importante mencionar que, en el caso particular de las PcDV, las tres formas identificadas pueden suscitarse con el caso específico de sus trayectorias vitales. Por eso es importante mencionarlas.

Los tres modelos que identifica Saraví son los siguientes: 1) incremento o encadenamiento: donde la acumulación puede ocasionar que una des/ventaja se agudice o que desencadene otra; 2) diacrónica o sincrónica: desarrollada a través del tiempo o mediante desventajas que se agrupan unas sobre otras; 3) desventaja acumulativa: donde una condición puede generar múltiples desventajas diferentes que pueden no estar relacionadas entre sí (véase Cuadro 2). La tercera resulta importante retomarla para el análisis porque se sitúa en el campo de la estratificación social. En ese contexto se pone énfasis en los procesos de discriminación sistémicos que derivan en un encadenamiento de desventajas, las cuales resultan complicadas de revertir conforme éstas se agudizan (Saraví, 2003: 236-237).

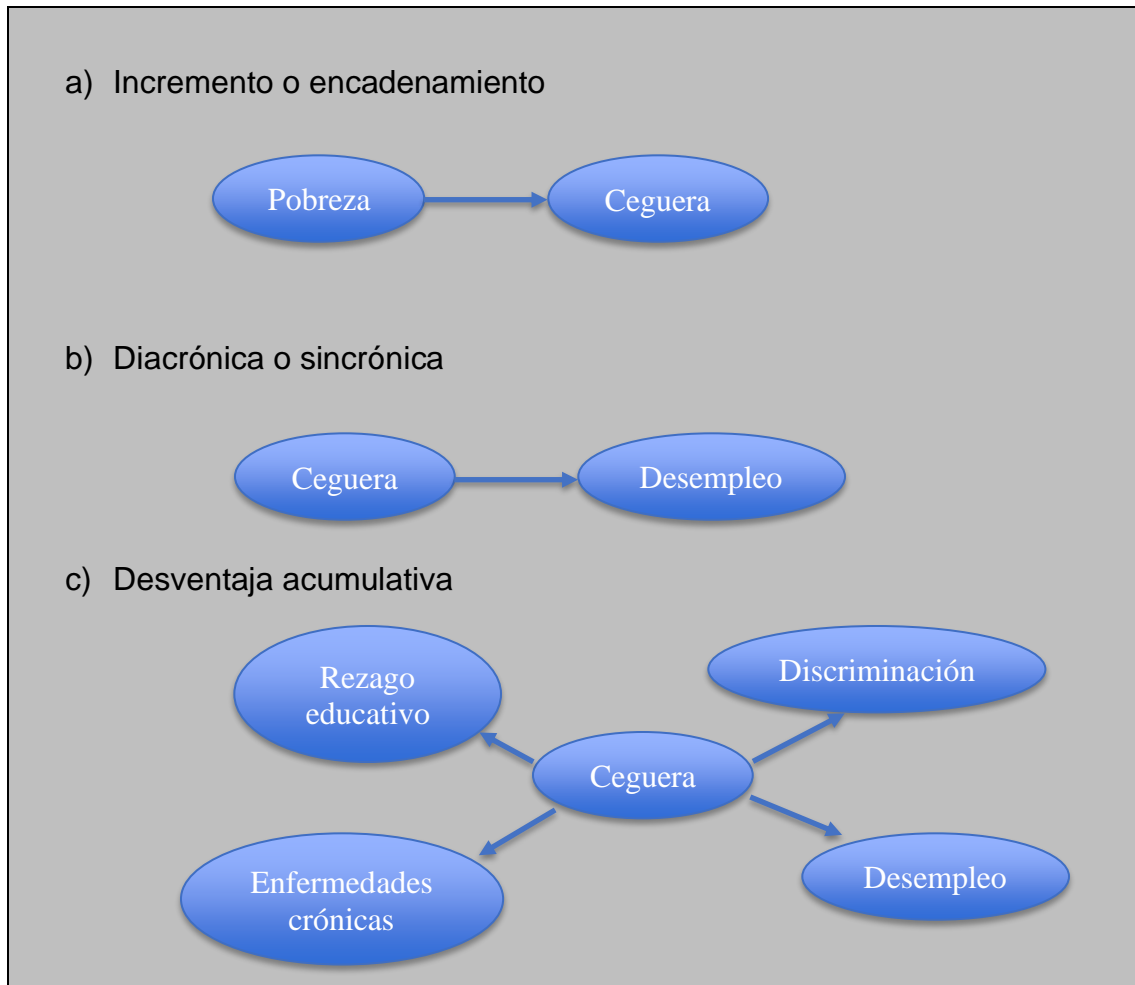
Así, al igual que sugiere Saraví (2015), a partir de un planteamiento que realizó la investigadora Liliana Pantano (2015) sobre un estudio de discapacidad y pobreza en la ciudad de Buenos Aires, efectos aunados a la condición de la discapacidad pueden llegar a generar un encadenamiento entre desventajas: “como el estrés

ocasionado por la discapacidad [...] o las necesidades y gastos de cuidados que ocasiona la discapacidad” (Saraví, 2020: 243).

Más adelante, la misma autora concluye abordando la forma en la que el primero produce una espiral descendente:

[En este] la precariedad en el mercado de trabajo conduce a la pobreza y al aislamiento social, los cuales a su vez refuerzan el riesgo de un desempleo de largo plazo [y] generan un círculo vicioso que conduce a un progresivo deterioro de la situación social de la gente [...] finalmente la exclusión social termina siendo operacionalizada como un fenómeno de acumulación de desventajas. (Saraví, 2020: 234)

En este orden de ideas, Lilita Pantano (2015) es determinante al establecer que... “la relación bidireccional pobreza-discapacidad es reconocida en todo el mundo, así como el hecho de que las personas con discapacidad obtienen resultados más bajos en el ámbito educativo y en el mercado laboral” (Pantano, 2015: 53). A su vez, la investigadora pone hincapié en el denominado “efecto rebote” que recae sobre los familiares más cercanos “que suelen estar afectados a su cuidado o atención y apoyo, y cuentan con menor disponibilidad o continuidad para el trabajo, especialmente las mujeres, cuidadoras por excelencia” (Pantano, 2015: 57).



Cuadro 2. Tres modelos de acumulación de desventajas.
Fuente: elaboración propia

En las colectividades de ciegos en las que me adentré en la Ciudad de México, más adelante exploraré la existencia de conflictividades causadas por procesos estructurales, subjetivos e interpersonales. En su conjunto, este escenario, derivado de un panorama de “inclusión excluyente” en un marco de acumulación de desventajas, me lleva a reflexionar en la constante de “espirales de precariedad”.

En torno a este concepto, existen un par de antecedentes que es necesario recapitular. El primero de ellos es la propuesta de Serge Paugam (1995) quien utiliza el concepto “espiral de precariedad” para abordar la correlación que existe entre el empleo y las diversas esferas de la vida social que rodean al individuo (familia, relaciones sociales, etcétera). El autor explica que, dependiendo de su fortaleza o

debilidad, la relación entre éstas puede derivar en una situación de exclusión social aguda, ya que no se encuentran disociadas entre sí. El segundo estudio es el que realizaron Mercedes González de la Rocha y Paloma Villagómez (2007) quienes, desde una posición crítica al concepto de “estrategias de sobrevivencia”, retoman el concepto de desventajas acumuladas para hablar sobre los impactos negativos que produce el deterioro del empleo, el cual es susceptible de repercutir en el aislamiento social de los individuos y, con ello, derivar en una espiral de desventajas, a saber:

El término desventajas acumuladas alude al perverso impacto que el deterioro del empleo (la capacidad de los individuos de hacer uso de su fuerza de trabajo) tiene en otras dimensiones de la vida de los individuos y sus grupos domésticos. Cuando hablamos de desventajas acumuladas nos referimos a la vinculación entre fenómenos como, por ejemplo, el desempleo y la atomización de las familias, la precarización laboral y la agudización de la pobreza y éstos y el creciente aislamiento social [González de la Rocha, 2000, 2001]. La idea, sin embargo, no es la de sólo vincular los fenómenos bajo una lógica de impacto dominó, uni-direccional.

Lo que interesa es reflexionar en torno a la naturaleza acumulativa de las desventajas en dinámicas que se desatan en forma de espiral. De esta manera, un evento laboral (la pérdida del empleo) puede llegar a tener impactos cada vez más amplios que afectan otros aspectos del trabajo (como no contar con materiales –recursos– para destinar al auto-empleo) con efectos propulsados a dimensiones no laborales (el intercambio social). Éstas, a su vez, producen situaciones y contextos en los cuales los sujetos se vuelven más vulnerables, puesto que el deterioro de los vínculos sociales y la no participación en redes restan capacidades para encontrar un empleo, una vivienda y favores de asistencia cotidiana. Todo ello aumenta la vulnerabilidad de los pobres a las crisis económicas y las adversidades. (González de la Rocha & Villagómez, 2007: 159-160)

En cuanto al concepto de espirales de precariedad que planteo, al igual que lo hacen Mercedes de la Rocha y Paloma Villagómez (2007), no concibo la espiral como un efecto dominó, ni siquiera como una línea unidireccional de consecuencias. Más bien, la espiral de precariedad es un engranaje entre distintas esferas que rodean al individuo con discapacidad visual quien se enfrenta, durante su trayectoria de vida, a un conjunto de adversidades, algunas de ellas crónicas.

Para dar cohesión a las ideas citadas hasta aquí, propongo el concepto de espirales de precariedad como un escenario donde se amalgaman procesos de acumulación de desventajas en varios sentidos. Es decir, estos pueden suscitarse en forma de encadenamiento, de manera diacrónica/sincrónica a través del tiempo (o en un determinado punto de vida) o estar inmersas en un escenario de desventajas

acumulativas. En su conjunto, la forma de la espiral ejemplifica este amalgamamiento, el cual condiciona al sujeto con discapacidad visual a permanecer en un abismo creativo, en el vaivén de las constantes crisis sistémicas, con ayuda de una red que sea lo bastante robusta para sobrevivir.¹⁵ Algo similar a lo que Marlene Solís (2014) llama “precariedad vivida”, lo cual pone énfasis en el papel que tienen los propios actores para construir diversas formas de dignificación laboral (Solís, 2014: 84). En cuanto a las espirales a las que hago alusión, estas giran alrededor de un centro de gravedad dentro del cual los sujetos que se encuentran inmersos, en este caso los ciegos, extienden diferentes mecanismos para permanecer lo más alejados posible de su influjo negativo. Esta lucha constante es uno de los patrones que abordaré, tanto en las historias de las organizaciones como de los individuos con los cuales tuve la oportunidad de dialogar.

1.2.4. Hacia una articulación conceptual de la inserción laboral de las PcDV

En los tres primeros apartados del capítulo esboqué el engranaje teórico que me permitirá analizar los datos empíricos recabados en trabajo de campo. En torno a las ramificaciones conceptuales que derivan de esta exploración, el término del trabajo muestra un carácter amplio de significados. Y aunque la dimensión económica dentro de esta polisemia es importante, aspectos como los vínculos afectivos o el sentido de utilidad que éste propicia, configuran una parte del entramado antropológico que abordaré con el caso de los trabajadores ciegos.

Sobre las diversas caras del asistencialismo en las que indagué fue importante puntualizar varios aspectos. Por un lado, era importante entender que las políticas de atención implementadas en el llamado estado de bienestar tenían un enfoque más apegado a la asistencia al “inválido”. Por otra parte, era necesario revisar porque con la llegada del neoliberalismo la expansión de los derechos sociales estuvo apegada a modelos universalistas sujetos a convenciones y tratados

¹⁵ Para abordar las especificidades que constituyen a la espiral de precariedad, los casos seleccionados en esta investigación toman en cuenta las interseccionalidades que afectan a su engrosamiento o estrechamiento, tales como: edad en la que la persona adquiere la ceguera, clase social, género, educación, acceso a servicios de salud, entre muchas otras cuestiones.

internacionales (como el de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2006). La trama derivada de ambos enfoques muestra contradicciones que propician un marco de idealizaciones que navegan en ambos escenarios. Tal como ocurre cuando se aborda el estado de bienestar desde su visión ideológica y no pragmática. Así lo explica el investigador Enrique Valencia (2019) quien, parafraseando a Gösta Esping-Andersen, menciona lo siguiente: “por lo general, se toma como dada la hipótesis de que el Estado de Bienestar necesariamente crea una sociedad más igualitaria; sin embargo, también requiere ser visto como un sistema de estratificación, como una fuerza en el ordenamiento de las relaciones sociales” (Valencia, 2019: 195).

En este marco fue importante abordar las tensiones del asistencialismo derivadas de la dimensión caritativa o como parte de un derecho condicionado para las poblaciones objetivo a las que están dirigidas. Al respecto, rescato la siguiente cita que plantea esta discordancia:

¿Qué estigmatiza más? ¿Una prestación material para resolver una necesidad cuando los ingresos no son suficientes para su satisfacción o la imposición de condicionalidades como requisito para su recepción y mantenimiento? En la primera situación la asistencia se aproximaría a una lógica de derecho mientras que, en la segunda, la asistencia al indigente válido, a través de la condicionalidad, le recuerda que el camino legítimo para la satisfacción de sus necesidades es el trabajo, es decir, le recuerda su obligación de trabajar, aún cuando el trabajo no está disponible o supone ingresos en el límite de la subsistencia (Pérez & Vecinday, 2016: 96)

En cuanto al quiebre neoliberal se refiere (entendido como un proceso que no es lineal), encontré que una gran parte de los apoyos asistenciales para las personas con discapacidad tienen la característica de ser focalizados o, en múltiples casos, estar fusionados con el mercado. Un ejemplo de ello es el llamado Teletón, un programa que apela al empoderamiento de las personas beneficiarias por la vía del emprendimiento y funciona con inversión monetaria –empresarial/ciudadana– directa. Esto no quiere decir que el Estado no sea co-partícipe dentro de esta trama, tal como lo acota Mónica Humeres (2019) ...“lejos de abstenerse, el Estado patrocina modelos como el de la Teletón bajo una aparente neutralidad política, al mismo tiempo que promueve un tipo de modelo social, el neoliberal” (Humeres, 2019: 21). En este sentido, algunas políticas focalizadas, como ésta, funcionan

como una amalgama entre las políticas asistenciales caritativas de antaño vinculadas con la óptica del mercado. Más adelante daré cuenta de estas nuevas rutas por las cuales se busca integrar a las PcDV en el ámbito laboral.

En cuanto al terreno espinoso de la “inclusión”, en el caso de los ciegos, el escenario histórico de exclusión en el cual se encuentran inmersos –sobre todo del ámbito laboral–, deshilvana el estigma social de situarlos como personas poco productivas. El resquebrajamiento de esta idea, encarnada por generaciones, se ha logrado contrarrestar mediante luchas políticas y con el instrumento facultativo de las convenciones internacionales. Sin embargo, este modelo de sensibilización, basado en un andamiaje universal de derechos (entre los que se encuentra el derecho al trabajo), ha mostrado profundas limitaciones que recaen en disyuntivas como la llamada discriminación positiva.

Derivado de estas cuotas de inclusión, el proceso de acumulación de desventajas con el caso de las personas con discapacidad visual, ha propiciado que históricamente se encuentren inmersos dentro de espirales de precariedad. Aunque, también, de manera irónica, de ventajas con respecto a otros grupos en situación de vulnerabilidad social.

1.3. Estrategia metodológica

El proceso de generación de conocimiento para el desarrollo de esta investigación tuvo la participación de diferentes actores. En la construcción de estas relaciones se encuentra un importante camino de hallazgos e inquietudes que fueron surgiendo conforme avanzaba en mis pesquisas. Sobre el relieve de las relaciones sociales, el investigador Tim Ingold (2017) menciona que... “hoy en día hay un acuerdo generalizado de que el conocimiento no se construye sobre hechos que están simplemente allí, esperando a ser descubiertos para ser organizados en términos de conceptos y categorías, sino que más bien surge y su crecimiento sucede en la medida en que forjamos nuestras relaciones con otros” (Ingold, 2017: 155).

Así, en el trabajo de campo el primer problema que se presentó fue el acercamiento a una comunidad con la cual nunca había colaborado antes. Ya expliqué que tuve breves encuentros con algunos interlocutores con ceguera, pero en realidad siempre conté con el apoyo de alguien que los conocía. De tal manera, cuando comenzó formalmente mi campo en septiembre de 2018, junto con la Dra. Alejandra Leal, diseñamos un plan de acercamiento cualitativo que comenzaba precisamente en conocer a fondo ASODI, sin perder de vista mis visitas a la Plaza de Loreto. Esto fue posible porque ambos espacios quedan ubicados relativamente cerca uno del otro. Sólo bastaba tomar el Metro para llegar en menos de 10 minutos a cualquiera de los dos sitios.

Me referiré primero a la asociación civil y de ahí hilvanaré los diferentes aspectos que constituyen el periodo etnográfico.

Mi principal preocupación cuando llegué a ASODI era construir *rapport* sin generar algún nivel de violencia con mi lenguaje o manera de abordarlos. Rosana Guber (2001) explica que en esta inmersión inicial casi siempre se presenta una disyuntiva constituida por nuestro “epistemocentrismo” y el “deber ser” que asumimos, tanto nosotros en nuestro papel de investigadores, como “ellos”, en tanto que actores que nos permitirían entrar al universo de significados y significantes que han construido. La sensación de llegar a la asociación con mis herramientas (libreta, cámara digital, grabadora de audio), pasó a un segundo plano cuando me percaté que no había preparado una presentación adecuada sobre el proyecto. En ese momento aún me costaba mucho trabajo verbalizar el propósito de la investigación sin recurrir a categorías como *derecho al trabajo*, *estigmatización*, *neoliberalismo*, *asistencialismo* u otras que no les hacían mucho sentido.

Los primeros días se me presentaron esas dificultades y no generé empatía con nadie. Otra cuestión que no había tomado con la suficiente seriedad fue interiorizar que la mayoría de ellos no ven. Este aspecto es de suma importancia, ya que, como al principio no reconocían mi voz –porque no estaban familiarizados con ella–, era difícil que me recordaran y que se dieran cuenta de manera inmediata de mi

presencia. En un inicio, esta ruptura ontológica fue complicada de asumir. Pero gracias a ello entendí que mi principal instrumento de comunicación sería la voz durante la mayor parte del tiempo. Por lo tanto, tendría que ser cuidadoso con mis palabras e incluso el tono que empleaba para expresarlas. A partir de ahí asumí un compromiso ético diferente al que estaba acostumbrado, el cual radicaba en ser congruente en hacerlos partícipes cuando prendiera y apagara la grabadora, les tomara alguna fotografía, observara el desarrollo de alguna actividad que desempeñaran, entre otras cuestiones.

Después de un breve ejercicio de introspección, sobre estas y otras cuestiones que fueron vertidas en el diario de campo, opté por un cambio de dirección y le planteé a Georgina,¹⁶ secretaria de ASODI, que me dejara participar en los talleres que imparten de macramé, baile, bisutería, computación y masoterapia, los cuales están divididos en un horario matutino (de las 9:00 a las 13:00 hrs.) y otro vespertino (de las 14:00 a las 18:00 hrs.). La intención que tenía era conocer la organización desde sus entrañas y poco a poco ganarme la confianza de algunos de sus miembros. Georgina aceptó y la primera clase a la que asistí fue de bisutería. Así, a lo largo de 9 meses observé la dinámica de los talleres y me involucré en otras actividades externas que se llevan a cabo.

La asociación cuenta con la ayuda de personas normovisuales¹⁷ que desempeñan diferentes actividades. De 2017 a 2018 contaron con la participación de un modelo de fomento empresarial llevado a cabo por una organización de la sociedad civil llamada “Yo quiero yo puedo” que fue fundada en 1985 bajo el nombre de Instituto Mexicano de Investigación de Familia y Población (IMIFAP). Pero la empresa Bonafont siempre ha tenido un papel protagónico en el impulso de las actividades

¹⁶ Es importante reiterar que los nombres de los colaboradores y las organizaciones fueron cambiados por nombres clave, con excepción de las instituciones gubernamentales y(o) espacios empresariales.

¹⁷ En México, la voz *normovisual* se emplea para referirse a aquel que tiene visión normal, o que no presentan problemas ópticos, frente a aquel que sufre de discapacidad o debilidad visual y ceguera. Fuente: <https://www.academia.org.mx/esp/respuestas/item/normovisual>

que se desarrollan al interior. Actualmente, los empleados que son contratados por esta empresa son un psicólogo y un becario de esta área, un médico general, una persona de limpieza y un policía que resguarda las instalaciones. Asimismo, se encargan de solventar la renta del espacio junto a los demás servicios generales (agua, luz, teléfono, internet) y les pagan a los profesores.

Ahora bien, regresando al tema de la participación en los talleres, la estrategia de acercarme a ellos como observador participante fue fructífera. Apelando a lo que Tim Ingold (2017) menciona respecto a que “observar significa ver lo que está sucediendo alrededor y, por supuesto, también escuchar y sentir” (Ingold, 2017: 148), tuve la oportunidad de conocer a muchos asociados mediante este método. De igual manera, me percaté que mi presencia era bien recibida cuando me involucraba con ellos de manera colaborativa. De la participación en esos cursos se desprenden 14 informantes clave con los cuáles realicé entrevistas a profundidad por espacio de 8 meses (véase Tabla 1). Mi presencia constante en los talleres fue un catalizador que me ayudó a conocer otros aspectos de su vida diaria. Entre ellos se encuentra por supuesto el trabajo que realizan directamente en las tarimas del Metro, pero también sus entornos familiares y de ocio.

El nivel de compenetración gracias a la empatía que logré con estos interlocutores fue uno de los aspectos más importantes durante el trabajo de campo, porque así pude entender con mayor profundidad cómo las redes de apoyo de los ciegos comienzan a tejerse (o en su caso se reprimen) en el núcleo familiar y en los espacios donde suelen socializar.

| Nombre | Edad | Lugar de nacimiento | Tipo de discapacidad y causa | Ocupación |
|----------|---------|---------------------|---|---|
| Martha | 65 años | Ciudad de México | Amaurisma bilateral total secundaria a glaucoma | Comerciante en tarima (estación Coyuya). Maestra de bisutería en ASODI. |
| Georgina | 32 años | Estado de México | Sin discapacidad | Secretaria de ASODI. |

| | | | | |
|---------|---------|------------------|---------------------------------------|---|
| | | | | |
| David | 26 años | Estado de México | Ceguera por desprendimiento de retina | Comerciante en tarima (estación Pantitlán). Masoterapeuta, estudiante de preparatoria, repostero. |
| Edgardo | 42 años | Estado de México | Ceguera por tumor en el nervio óptico | Comerciante en tarima (estación San Cosme). Profesor de fotografía, mesero en cena a ciegas en OQS. |
| Irma | 59 años | Ciudad de México | Ceguera por glaucoma | Comerciante en tarima (estación Garibaldi). Masoterapeuta en consultas privadas. |
| Lisa | 38 años | Estado de México | Ceguera congénita | Comerciante en tarima (estación Pantitlán), cantante en vagones de la línea 3 y la línea B del Metro. |
| José | 58 años | Ciudad de México | Ceguera por retinopatía diabética | Presidente actual de ASODI. Comerciante de tarima (estación Chabacano). Contador en despacho privado. |
| Oswaldo | 63 años | Ciudad de México | Ceguera congénita | Comerciante de tarima (estación El Rosario). |
| Luis | 56 años | Ciudad de México | Ceguera por retinosis pigmentaria | Comerciante en tarima. Primer presidente de ASODI (estación Zapata). |
| Antonio | 63 años | Estado de México | Ceguera por glaucoma infantil | Comerciante en tarima (estación Buenavista). Segundo presidente de ASODI. |

| | | | | |
|----------|---------|------------------|----------------------|--|
| Mauricio | 67 años | Estado de México | Ceguera congénita | Comerciante en tarima (estación Auditorio). Fundador y encargado de la sala tiflológica de la Biblioteca México. |
| Beatriz | 46 años | Ciudad de México | Ceguera por glaucoma | Comerciante en tarima (estación Salto del Agua). Contadora. |
| Eréndira | 39 años | Ciudad de México | Ceguera congénita | Comerciante en tarima (estación Bellas Artes). Maestra de inglés. |
| Luisa | 46 años | Estado de México | Baja visión | Comerciante en tarima (Ciudad Azteca) |

Tabla 1. Entrevistas en ASODI.
Fuente: Elaboración propia.

Otro aspecto que destaco sobre el diálogo que construí con los miembros de ASODI fue encontrar lo que James Scott (2000) llama “discursos ocultos”, es decir, los lenguajes de disidencia que cuestionaban las decisiones de poder dentro de la organización. Para el presente estudio resultó de enorme valía documentarlos. En primer lugar, porque me permitieron examinar cómo se configura la geografía del poder dentro de la asociación. En segunda instancia, porque examiné cómo se instituyen prácticas y lenguajes que resultan paradójicos y contradictorios.

Gracias a ello discerní cómo los intereses subjetivos en muchas ocasiones entran en conflicto con su modelo de inclusión laboral que bordea en un espacio ambiguo entre la formalidad e informalidad. Esto porque varios de ellos afirman que dejaron de ser informales gracias a este trabajo, ya que les permitió dejar de vender en los vagones como ambulantes; pero otros siguen pensando que mientras tengan que firmar un contrato cada 4 años con las autoridades del Metro, lo seguirán siendo.

También comprendí que la idea que tienen muchos miembros de que las asociaciones sean únicamente “de ciegos para ciegos” genera polarizaciones entre

los agremiados, en las redes que establecen con otras organizaciones similares, en su relación con funcionarios del gobierno y en los vínculos con las empresas que los patrocinan. Los desencuentros se suscitan en las juntas que llevan a cabo cada semana en la sede de la organización, en las cuales se generan ríspidas confrontaciones cuando algunos de los participantes piensan que ninguna persona normovisual debería de tener injerencia en decisiones importantes. En cambio, otros afirman que es necesario incluir la voz de las personas normovisuales en la dirección de la organización porque resulta benéfico.

A raíz de la complicidad que se hacía cada vez más robusta con la mesa directiva, hacia el segundo semestre del trabajo de campo obtuve una respuesta favorable para realizar un taller de fotografía, denominada comúnmente *sensorial*, entre los meses de febrero a mayo de 2019.¹⁸ Asimismo, me permitieron realizar una encuesta (véase Anexo) con algunos asociados de la cual recuperé información sumamente valiosa. En cuanto al curso de fotografía, mi intención inicial era hacer un grupo de discusión (*focus group*) pero no fue posible reunir a más de dos personas en un mismo horario. Con el tiempo me di cuenta que no querían coincidir entre ellos por fricciones derivadas de sus reuniones semanales a las que tenían que asistir obligatoriamente. Por ese motivo opté por diseñar el curso de fotografía como una estrategia para conocer los contrastes, inflexiones y convergencias que existen en lo referente a la construcción de su sentido de asociatividad. Es importante subrayar que el temario y la enseñanza práctica la lleve a cabo como parte de un colectivo de antropología visual con ayuda de un profesor ciego, otro normovisual y una etnóloga de la Escuela Nacional de Antropología e Historia (ENAH).

¹⁸ Este taller me sirvió para tener un acercamiento más amable con mis interlocutores derivado de la dificultad que encontré, en un principio, de contar con el apoyo de personas interesadas de participar en esta investigación. Asimismo, la realización del taller fungió como una manera de retribuir el acceso que tuve por parte de la directiva de ASODI hacia mis intereses etnográficos.

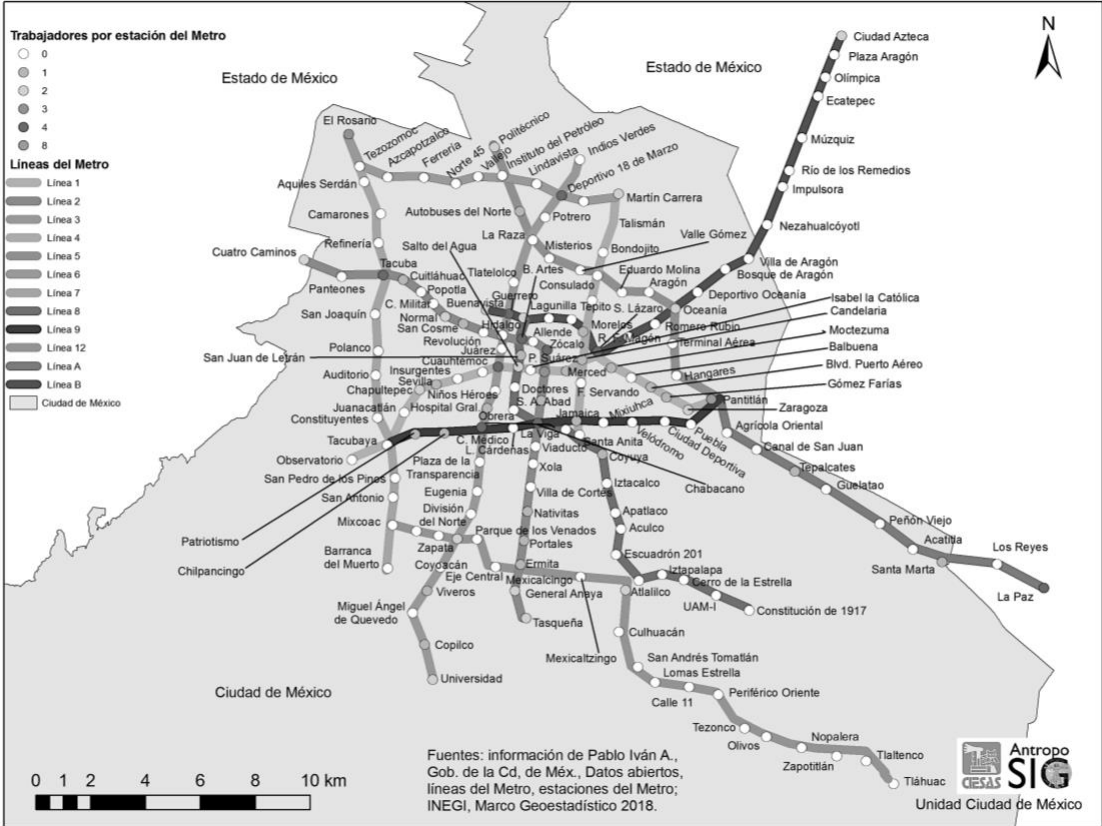
El taller de fotografía fue de gran utilidad porque me permitió conocer con mayor detalle cómo se relacionan los miembros de la asociación entre ellos. En ese espacio documenté que el sentido de asociatividad que construyen está colmado de fricciones; de diferenciaciones entre las personas con baja visión y con ceguera; de marcar entre ellos quién se encuentra en mayor estado de precariedad y, por lo tanto, quiénes tienen mayores derechos de recibir ayudas caritativas u ocupar los mejores puestos de trabajo. Pero también observé como tejen redes de apoyo para encontrar los mejores productos para vender en el Metro, cómo se defienden de los “vagoneros”¹⁹ normovisuales, cómo negocian con los funcionarios públicos que los vigilan, entre otros aspectos clave. Como el curso fue bien recibido por la mesa directiva de la asociación, Georgina me propuso hacerme cargo de documentar las asambleas generales, cuyo objetivo era resolver dos temas: 1) comenzar el proceso de auscultación del nuevo presidente; 2) expulsar al primer dirigente por usurpar el nombre de la asociación para formar otra.

Gracias a ello pude observar reunidas, en varias ocasiones, a los más de trescientos agremiados que conforman la organización y, con ello, conocí de primera mano sus mecanismos de agencia política para la toma de decisiones colectivas. En la configuración de esas juntas fui testigo de otro aspecto sumamente importante, el cual tiene que ver con las relaciones clientelares que sostienen con funcionarios del gobierno; en especial con miembros de la fracción política del partido Movimiento de Regeneración Nacional (MORENA), quienes buscan generar una empatía política con ellos mediante el otorgamiento de mayores beneficios y gestiones con las autoridades en el Metro (véanse Fotografías). En torno a estas asambleas se desprenden más de 30 horas de video que han sido de gran utilidad para el análisis.

También el presidente de ese entonces me permitió participar en el “Parlamento para la Discapacidad” organizado por la Asamblea Legislativa de la Ciudad de México (ALCM) y la Comisión Nacional de Derechos Humanos del Distrito Federal

¹⁹ Se conoce como “vagonero” al comerciante informal que labora dentro de los vagones del Sistema de Transporte Colectivo Metro.

(CDHDF). El objetivo del encuentro fue hacer un ejercicio parlamentario con voceros que tienen distintas discapacidades para bosquejar una agenda legislativa en lo referente a este tema. Fue muy interesante observar que la mayoría de los puntos de acuerdo que se trataron estuvieron relacionados con la implementación de programas de inclusión laboral. Por otra parte, la mesa directiva también me pidió acompañarlos en las rutas de movilidad que llevan a cabo con los encargados de documentar la operación de las tarimas. Esta oportunidad resultó invaluable porque conocí cómo los ciegos navegan en un ámbito burocratizado que los lleva a tener confrontaciones recurrentes, tanto con los funcionarios del Metro, como con los trabajadores que laboran en los espacios colindantes que ocupan. Asimismo, conocí las condiciones en las que laboran cada uno de ellos en las 118 tarimas que están distribuidas en 79 estaciones del Metro (véase Mapa 1).



Mapa 1. Distribución de las 118 de tarimas y salas de masoterapia de ASODI que se encuentran en 11 líneas del Metro de la Ciudad de México, con excepción de la línea dorada. Fuente: elaboración propia con ayuda de Búlmalo Sánchez (AntropoSIG).

Aunque la comunidad de ciegos es heterogénea, existen identificadores que fui descubriendo conforme avancé en el trabajo de campo. En ocasiones estas singularidades se manifestaban de manera fortuita. Por ejemplo, entre mis colaboradores escuchaba de manera recurrente que mencionaban nombres de instituciones a las que llegaron a pertenecer, como el Comité Internacional ProCiegos o la Escuela para Niños de Viena (que en realidad se llama Instituto Nacional para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales), hablaban sobre los espacios donde socializan (el Deportivo Mina, la Biblioteca México), nombraban a personajes representativos de su comunidad (Louis Braille, Helen Keller, Ignacio Trigueros) o recapitulaban episodios históricos de su papel como actores sociales en la vida cultural, política y social de la Ciudad de México. En este marco, gracias a varios de los colaboradores conocí estos espacios a los que hacían alusión, pero en algunos de ellos me fue negado el acceso por la vía burocrática. De ahí que resultó importante conocer a interlocutores que me ayudaron a ingresar por otros medios.

El primero de estos espacios que conocí, gracias a un colaborador, fue la Asociación de Invidentes (ADI) que se ubica en la Alcaldía Azcapotzalco. En las visitas que realicé, en diferentes ocasiones a lo largo de un año, pude percatarme que muchas personas que pertenecen a ASODI formaron parte de esa asociación y conocían la historia de su fundador, quien fue un líder de comerciantes que falleció en 2010 y que amasó un cuantioso poder político y económico hacia los años ochenta, tanto en el Centro Histórico de la Ciudad de México (CHCM) como en otras partes de la ciudad.

Desde su génesis, esta organización se ha dedicado a negociar con autoridades de diferentes alcaldías el otorgamiento de permisos para realizar actividades de comercio en la vía pública, principalmente venta de alimentos. Es importante enfatizar que debido a que los tres hijos del fundador, quienes actualmente dirigen la organización, son normovisuales, cuando asumieron el rol de directivos ocasionaron un resquebrajamiento que derivó en el debilitamiento de su padrón de agremiados. El principal argumento que esgrimían los disidentes era que las

organizaciones debían ser dirigidas únicamente por ciegos, como ya lo mencioné antes. Por ese motivo muchos afiliados optaron por darse de baja y transferir sus puestos a ASODI. El desaseo de las negociaciones para corroborar la legitimidad de una gran parte de estos puestos, fue otro de los factores que puso en entredicho las motivaciones de los hijos. Además de conocer esta desarticulación, mi interés principal fue recapitular la trayectoria del fallecido dirigente.

En tanto que esta decisión me permitió entender los motivos que derivaron en el debilitamiento de la organización, a pesar de fungir como una asociación donataria hasta el día de hoy,²⁰ las entrevistas que realicé con varios agremiados para conocer esta historia (véase Tabla 2), fueron una vía para profundizar en la experiencia de cómo una persona en situación de pobreza con ceguera que migró de Michoacán, amasó una cuantiosa cuota de poder político y económico que, en su momento, equiparable a la de los líderes más reconocidos y poderosos del comercio informal en la Ciudad de México como Guillermina Rico, Alejandra Barrios y Miguel Ángel Huerta.

| Nombre | Edad | Lugar de nacimiento | Tipo de discapacidad y causa | Ocupación |
|---------|-------------------------|---------------------|---|-------------------------------|
| Manolo | 39 años | Estado de México | Sin discapacidad | Psicólogo. Enlace de ADI |
| Conrado | Fallecido a los 56 años | Michoacán | Ceguera por traumatismo en el nervio óptico | Comerciante. Fundador de ADI. |
| Julián | 48 años | Estado de México | Sin discapacidad | Comerciante. Enlace de ADI |

²⁰ Se denomina “donatarias” a las organizaciones civiles o fideicomisos autorizados que están facultadas para recibir donativos deducibles de impuestos.

Fuente: <https://www.sat.gob.mx/consulta/70078/conoce-las-principales-obligaciones-fiscales-de-las-donatarias-autorizadas>

| | | | | |
|----------|---------|------------------|-----------------------------------|---------------------------------------|
| Heberto | 46 años | Estado de México | Sin discapacidad | Comerciante. Actual presidente de ADI |
| Carolina | 36 años | Ciudad de México | Baja visión por distrofia corneal | Secretaria de ADI |

Tabla 2. Entrevistas en ADI.
Fuente: elaboración propia.

En esta interlocución salió a relucir un dato que capturó mi atención. Este tiene que ver con la supuesta existencia de un decreto que daba a las PcDV el permiso para instalar puestos en la vía pública, firmado, en 1953, por el expresidente Adolfo Ruiz Cortines. Esta referencia me encaminó a realizar trabajo de archivo. En particular, mi interés era encontrar información relacionada con las organizaciones de ciegos en las administraciones que dirigían los regentes de la capital a partir de la segunda mitad del siglo XX. En estos recorridos conocí el trabajo de la periodista Elsa Villa Román, del periódico El Universal, sobre un reportaje que estaba realizando en torno a los comerciantes ambulantes ciegos en la capital. Su crónica fue una magnífica oportunidad para acceder a fotografías y notas de la época de los 50's sobre manifestaciones que realizaban diferentes organizaciones de ciegos en aquellos años (véanse Imágenes). En el Archivo Histórico de la Ciudad de México (AHCM), por otra parte, no encontré información al respecto. Por ese motivo tuve que acercarme al llamado "archivo concentrado" que se ubica en las oficinas del Gobierno Central. Ahí recuperé información valiosa sobre actas constitutivas y algunos recursos jurídicos que han interpuesto distintas agrupaciones de comerciantes en diferentes periodos. Pero el lugar donde encontré el multicitado decreto, que en realidad más bien son una serie de acuerdos, fue en el Archivo General de la Nación en las fojas del "fondo de presidentes" que se ubica en el expediente del presidente Adolfo Ruiz Cortines.

El referido documento es utilizado hoy en día por muchas organizaciones, e individuos con discapacidad visual, como referencia a un pasado idílico. Cuando lo mencionan, sobre todo los líderes que conocí, suelen hacer referencia al respeto que los gobernantes de antaño expresaban hacia la comunidad de ciegos; periodo

al cual hacen alusión una y otra vez de manera nostálgica. La búsqueda de este papel histórico fue una ventana para asomarme a la permisividad que existía para trabajar en el espacio público; sobre todo en los principales cuadros del centro de la Ciudad de México. Sin embargo, los testimonios y los datos que recabé en esta revisión me mostraron que los comerciantes ciegos siempre han tenido que pagar extorsiones, aunque con ciertas prerrogativas que serán explicadas más adelante.

Mientras recorría estos espacios y me iba compenetrando cada vez más en esas colectividades, tuve la oportunidad de conocer a un profesor de braille que hace unos años presidió la extinta Confederación Nacional de Ciegos (CNC). Desde el momento que platicué con él sobre mi proyecto se convirtió en uno de los interlocutores que más apoyo me brindó. No sólo por compartirme su historia como líder de una organización que intentó aglutinar una fuerza nacional de PcDV, sino porque fue un enlace para conocer a otras personas y lugares que son de difícil acceso.

El primer sitio que conocí gracias a él fue la Organización de Ciegos Trabajadores (OCT), fundada en 1966, así como a su actual dirigente. La sede de la organización se ubica en un viejo departamento de la calle de Corregidora en el CHCM. El segundo espacio fue la Organización de Discapacitados Físicos (OND) constituida a principios de los setenta. Esta última se encuentra dentro de una vecindad en la Avenida Izazaga, muy cerca de la estación del metro Isabel la Católica. Ambas organizaciones, al igual que ASODI, cuentan con el suficiente capital político para negociar con funcionarios públicos su permanencia en diferentes Alcaldías de la Ciudad de México. Pero, desde la década de los noventa y hasta la fecha, han perdido más de la mitad de sus espacios.

En tercer lugar, se encuentra el Organismo Promotor de los Discapacitados Visuales (ODV). Este espacio fue creado en los noventa por el abogado y primer legislador con ceguera de la Ciudad de México (del cual omitiré su nombre para preservar su anonimato), quien falleció en 2013. Por medio de su actual director, pude recuperar la historia de vida de este dirigente quien es un actor importante en el universo de

los discapacitados visuales, así como algunos documentos que abordan aspectos generales del trabajo que han realizado. Asimismo, conocí cómo se configura su patronato que se dedica a temas de inclusión en el área de la educación y su imprenta de braille, una de las más grandes de América Latina.

Ese diálogo me encaminó a otro espacio de la iniciativa privada denominado Aulas de Ocupación de América Latina (AOA) que recibe fondos de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). En ese lugar llevé a cabo, en diferentes ocasiones, entrevistas con el trabajador de planta (ciego de nacimiento) que ha sido co-partícipe del proyecto alterno de impresión de libros en braille y de la tienda de artículos especializados que tienen. A pesar de la cuantiosa suma de dinero que reciben y de que a lo largo de su trayectoria han logrado colocar, en diversos empleos, a poco más de 500 personas (sobre todo en el ramo de los llamados *call's centers*), en términos reales sólo han logrado emplear en forma permanente a poco más de diez personas.

Otro espacio al cual me acerqué fue al Instituto de los Personas con Discapacidad (INDISCAPACIDAD, antes INDEPEDI). El trabajo que llevé a cabo ahí derivó de conocer a tres personas que forman parte del programa de empleo temporal afincado durante la administración de Miguel Ángel Mancera como gobernador de la Ciudad de México. Ellos me permitieron conocer a fondo las características de este proyecto de inclusión laboral. Aunado a estas entrevistas recabé el testimonio de una persona normovisual que laboró ahí, quien me explicó la injusticia que ella percibe de que las PcDV sean tratados en igualdad de condiciones. Por último, destaco los periodos de observación en la Federación Mexicana de Deportes para Ciegos y Débiles Visuales donde pude entrevistar a su presidente y a un jugador del equipo nacional de *goalball*.²¹ Los distintos periodos de observación en la

²¹ El Goalball es el único deporte creado específicamente para personas ciegas y con discapacidad visual, en el que participan dos equipos de tres jugadores cada uno. Se basa principalmente en el sentido auditivo para detectar la trayectoria de la pelota en juego (que lleva cascabeles en su interior) y requiere, además, una gran capacidad espacial para saber estar situado en cada momento en el lugar más apropiado, con el objetivo de interceptar o lanzar la pelota. Fuente: <https://www.fedc.es/deportes/goalball>

federación y las entrevistas fueron de suma importancia, porque hasta ese momento desconocía la extensa trayectoria de los deportistas con discapacidad visual, no solo en México, sino a nivel global. También realicé varias visitas al Hospital General la Villa para entrevistar a la enfermera ciega encargada del área de masoterapia.

Hasta aquí se puede apreciar como la técnica de bola de nieve que comenzó con un interlocutor fue sumamente fructífera. Esto porque me permitió establecer una amplia urdimbre de contactos que resultaron benéficos (véase Tabla 3).

| Nombre | Edad | Lugar de nacimiento | Tipo de discapacidad y causa | Ocupación |
|-----------|---------|---------------------|---------------------------------|--|
| Armando | 39 años | Estado de México | Ceguera por cataratas | Profesor de braille en el DIF. Exlíder de la Confederación Nacional de Ciegos |
| Joel | 71 años | Tabasco | Ceguera congénita | Comerciante. Presidente de la Organización de Ciegos Trabajadores |
| Roxana | 70 años | Ciudad de México | Ceguera por glaucoma | Comerciante. Vicepresidenta de la Organización de Ciegos Trabajadores |
| Valentino | 46 años | Puebla | Ceguera por deficiencia macular | Comerciante. Presidente de la Organización Nacional de Ciegos y Discapacitados Físicos |
| Enrique | 44 años | Guerrero | Sin discapacidad | Profesor en el Instituto Nacional para la rehabilitación de los Niños Ciegos y Débiles Visuales. Enlace de Organismo |

| | | | | |
|---------|---------|------------------|-----------------------------------|--|
| | | | | Promotor de los Discapacitados Visuales. |
| Corina | 65 años | Ciudad de México | Ceguera congénita | Fundadora de la Asociación Mexicana para La Atención para Personas con Discapacidad (AMIDIVI). |
| Manuel | 35 años | Ciudad de México | Ceguera congénita | Enlace y coordinador de la imprenta de la Asociación Mexicana para La Atención para Personas con Discapacidad (AMIDIVI) |
| Alfonso | 63 años | Ciudad de México | Ceguera congénita | Pasante de medicina. Licenciado en Relaciones Internacionales. Trabajador del programa de empleo permanente en el Instituto para las Personas con Discapacidad (INDEPEDI). |
| Ricardo | 61 años | Ciudad de México | Baja visión por distrofia corneal | Policía jubilado. Trabajador temporal en la Delegación Álvaro Obregón. |
| Jorge | 58 años | Ciudad de México | Ceguera por retinopatía diabética | Doctor en relaciones Internacionales. Trabajador temporal el Instituto para las Personas con Discapacidad (INDEPEDI). |
| Carmen | 49 años | Colima | Sin discapacidad | Licenciada en administración de empresas. Exempleada de INDEPEDI. Jubilada. |

| | | | | |
|-----------|---------|------------------|--|--|
| Alejandro | 69 años | Veracruz | Ceguera por glaucoma | Profesor de Abaco en la Escuela Nacional de Ciegos. Trabajador en la Federación Mexicana de Deportes para Ciegos y Débiles Visuales. |
| Felipe | 27 años | Estado de México | Baja visión por astigmatismo bilateral | Comerciante. Jugador de la selección nacional de golbol. |
| Viridiana | 52 años | Estado de México | Ceguera por retinopatía | Masoterapeuta en Hospital General la Villa |
| Juan | 68 | Ciudad de México | Ceguera congénita | Maestro de la Secretaría de Educación Pública. |

Tabla 3. Entrevistas en otros espacios e instituciones.
Fuente: Elaboración propia.

En lo que corresponde el trabajo paralelo que realicé en la Plaza de Loreto, mi presencia recurrente conformó un espacio de confianza para rescatar los testimonios de seis trabajadores (véase Tabla 4). Más adelante revisaré la importancia histórica que tiene este lugar para los ciegos, el cual se encuentra en un enclave particularmente conflictivo del CHCM, ya que converge con zonas donde predomina el comercio ambulante, hay mujeres de la tercera edad que ejercen el sexoservicio y jóvenes en situación de calle. Cabe mencionar que una gran parte de los entrevistados pasaron por un proceso de certificación para realizar su práctica en la Escuela Nacional de Ciegos que se encuentra en la calle de Mixcalco (a unos pasos de la plaza). Aunque también se han instruido en instituciones privadas, otras han aprendido de manera empírica y unos cuantos se han formado bajo la lógica de que los ciegos son sanadores innatos; razón por la cual se ha mitificado su presencia como “sobadores” entre varias personas que los visitan.²² En el cauce de

²² Se le llama “sobador” a la persona que no tiene formación profesional y que mediante sus manos cura diferentes padecimientos del cuerpo humano. Son considerados como personas con

este trabajo conocí a una persona que fundó una clínica de masoterapeutas privada, dirigida por PcDV, que se encuentra en un viejo edificio que pertenecía al DIF, el cual se ubica en la calle de Donceles en el CHCM (véase Tabla 4).

| Nombre | Edad | Lugar de nacimiento | Tipo de discapacidad y causa | Ocupación |
|--------|---------|---------------------|--|--|
| Brenda | 44 años | Oaxaca | Baja visión por retinosis y astigmatismo | Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio. |
| Felipe | 34 años | Estado de México | Ceguera por cataratas | Comerciante. Dueño de una fábrica de reciclaje. Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio. |
| Martín | 48 años | Estado de México | Ceguera uveítis | Masoterapeuta en Plaza de Loreto. |
| Juan | 44 años | Estado de México | Ceguera por desprendimiento de retina | Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio. |
| Julio | 22 años | Veracruz | Baja visión por degeneración macular | Estudiante universitario. Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio |
| Sergio | 34 años | Estado de México | Ceguera congénita | Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio |
| Allan | 83 años | Puebla | Ceguera congénita | Masoterapeuta en la clínica Dr. Alfonso Herrera. |

atribuciones mágicas en diversas comunidades indígenas de México. Fuente: <https://laopinion.com/2012/05/28/recurren-al-sobador-para-aliviar-el-dolor/>

| | | | | |
|-------|---------|------------------|---|--|
| Jaime | 51 años | Estado de México | Baja visión por desprendimiento de retina | Masoterapeuta en la clínica Dr. Alfonso Herrera. |
|-------|---------|------------------|---|--|

Tabla 4. Entrevistas en Plaza de Loreto y en un espacio de masoterapia privado.

Fuente: Elaboración propia.

A lo largo del trabajo de campo también sufrí algunos imprevistos. Además de las contingencias propias de la interacción con personas, con las cuales hubo desacuerdos, malos entendidos, entre otras cuestiones, experimenté tres tropiezos. El primero de ellos fue con la asociación civil OJOS. Aunque logré entrevistarme con la fundadora dentro de la propia organización, no pude hacer trabajo de campo con ellos. Al principio percibí una buena recepción cuando le planteé a grandes rasgos sobre qué trataba el proyecto de investigación. Incluso llevé a cabo con ella una entrevista extensa que duró casi cuatro horas. Al finalizar me pidió que les escribiera a las personas de su patronato para que me permitieran hacer actividades de voluntariado. Después de un mes, y una decena de correos electrónicos que les escribí, jamás obtuve una respuesta por parte de ellos. Siguiendo la premisa de que “el no dato es un dato”, me empeñé en conocer la dinámica de la asociación por medio de otros interlocutores.

Dos de mis informantes de ASODI, quienes han trabajado de manera eventual para esa asociación por espacio de cinco años, me contaron las actividades que desarrollan. El giro, aunque no se promueve como lucrativo, tiene un componente parecido a una empresa privada, ya que realizan eventos en asociación o convenio con firmas de negocios (Banamex, Fundación Azteca, Aeroméxico, Microsoft, Coca Cola, Cinépolis, entre muchas más) para promover la idea de la “sensibilización” (entre su plantilla de empleados y directivos) e incentivar el valor agregado que tiene contratar a un ciego.

El segundo espacio en el que no pude hacer trabajo de campo, a pesar de mi insistencia por espacio de cuatro meses, fue en la Escuela Nacional de Ciegos “Lic. Ignacio Trigueros”. Desafortunadamente, y a pesar de seguir un largo procedimiento administrativo en la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación

Pública (DEE-SEP), la mesa directiva del alumnado no aceptó que ingresara. Lo mismo ocurrió con el Comité ProCiegos, quienes argumentaron que pondría en peligro el anonimato de sus miembros. A pesar de estas contrariedades, meses más tarde logré acceder a la Escuela Nacional de Ciegos por intermediación de un colaborador.

En lo referente a esta escuela, como lo mencioné, la respuesta poco favorable que obtuve fue un escenario desalentador en un inicio. En gran medida porque el proceso para ingresar mostraba signos positivos. No obstante, después de externarle esta situación a uno de mis conocidos, y de tener conocimiento de antemano sobre los antecedentes que existían de otros antropólogos que no pudieron acceder, entendí que la negativa responde a una situación que se remonta a la década de los ochenta del siglo pasado cuando la escuela cerró sus puertas al público por problemas de vandalismo y otros que se tornaron más graves. En este inter también fue muy importante conocer el trabajo que realizó Christian Jullian (2008) sobre la escuela en el que da cuenta de algunos datos históricos que complementaron esta información. Sin embargo, como él mismo recapitula, la información sobre la escuela se ha dado a cuentagotas a pesar de haber sido fundada hacia 1870.

El hermetismo sobre lo que sucede al interior de la institución es de tal grado, que muchos ciegos del interior de la Republica han declinado la posibilidad de ingresar a su internado. Pero uno de los aspectos clave es la historia que retrata la presencia de varios alumnos que se han agrupado con el objetivo de permanecer de manera prolongada, a pesar de que la estancia dura 6 años como máximo, bajo el auspicio de la Comisión Nacional de Derechos Humanos del Distrito Federal (CNDHDF). En tanto que el cobijo de los derechos humanos protege a cabalidad los intereses de los ciegos, ha resultado imposible expulsarlos por la vía legal. Por esa razón existe un amplio sector de personas que llevan viviendo en la escuela más de quince años con todos los privilegios que esto implica (tener tres comidas al día, un lugar para dormir, *lockers* para guardar artículos personales, acceso a los baños, biblioteca, talleres, entre otras cuestiones).

En síntesis, en torno a la metodología de trabajo escribí notas que transcribía en un diario de campo digital, cuya extensión terminó por ocupar más de 150 cuartillas. En todas las asociaciones de PcDV, en las instituciones gubernamentales, en la Plaza de Loreto y en las tarimas del Metro, realicé observación participante y tuve pláticas informales que derivaban en ítems de información que anotaba en la libreta de notas cuando éstas concluían. Por otro lado, hice un total de 41 entrevistas semiestructuradas (con 12 mujeres y 29 hombres) con grabadora. Del total, 35 personas son ciegos o tienen baja visión. El rango de edad de los colaboradores oscila entre los 27 a los 65 años de edad. El promedio de duración de cada una de las entrevistas fue de aproximadamente una hora quince minutos. Con más de la mitad de los entrevistados (30 específicamente) realicé más de dos sesiones que codifiqué con apoyo del software ATLAS.ti, con el cual generé una base de datos dividida en ejes temáticos y categorías etic/emic (véase anexo). Realicé cuatro mapas, con ayuda del laboratorio AntropoSIG del CIESAS, de las asociaciones a las que me acerqué y de las tarimas de ASODI que se encuentran en once líneas del Sistema de Transporte Colectivo Metro (STCM). Elaboré tres genealogías de familias con glaucoma hereditario por medio del software GenoPRO. Capturé, con cámara digital, más de 600 fotografías cuya selección está contenida en esta tesis, así como 30 horas de video de las asambleas de ASODI. Las fotografías fueron muy importantes para tener un control riguroso sobre el desarrollo del trabajo de campo en cuanto a la fecha y hora de su realización. Por otra parte, además de ilustrar algunos episodios y contextos concretos, el análisis de las imágenes (estáticas y en movimiento) me permitió descubrir detalles que no anotaba en el diario de campo. En ASODI implementé una encuesta (véase anexo) enfocada en los siguientes aspectos: a) datos generales (p. ej.: nombre, apellido, fecha de nacimiento, núcleo familiar, educación), b) datos de salud (p. ej.: nivel de discapacidad, enfermedades crónico-degenerativas), c) rutas de movilidad (p. ej.: tiempo de traslado, accesibilidad), d) datos económicos (p. ej.: ingresos, gastos, inversiones). Diseñé un taller de fotografía para personas con discapacidad visual del cual elaboré un *teaser* documental (<https://vimeo.com/708101900>). Realicé trabajo de archivo en el

Archivo Histórico de la Ciudad de México, en el archivo concentrado del Gobierno Central, en el Archivo General de la Nación y en bibliotecas públicas de la Ciudad de México.

Toda la información recabada, durante poco más de un año de trabajo de campo, devela una profundidad histórica, social y cultural que me permitió tener un amplio panorama sobre los procesos de inclusión laboral de las PcDV en la Ciudad de México. Estos entornos, dicho sea de paso, tienen como algunas de sus características esenciales girar en torno a escenarios de discriminación, estigmatización y precarización. Aunque, también, de procesos encauzados en rutas de empoderamiento.

Capítulo 2

De la rehabilitación a la inclusión sociolaboral

2.1 Introducción: los paradigmas del bienestar y el asistencialismo

En términos históricos, son tres los paradigmas sobre los cuales se discuten analíticamente las características de la discapacidad del sujeto. El primero de ellos, denominado “de prescindencia”, se fundamenta en las atribuciones supranaturales de la discapacidad como una señal de augurio o de infortunio, ya sea a nivel subjetivo o comunitario. Por eso la Iglesia fue uno de los principales actores que asistieron, y lo siguen haciendo, a las personas con discapacidad (PcD) en distintas partes del mundo. El segundo enfoque es el “rehabilitador”, el cual tuvo un especial auge a lo largo del siglo XX. El punto de observación dentro de él, ya no radica en una atribución, sino en una condición que tiene posibilidades de ser curada, ocultada o corregida: “se consideraba imprescindible rehabilitar a la persona, valorando el éxito según la cantidad de destrezas y habilidades que lograba el individuo” (González et al., 2017: 110). Por último, se encuentra la óptica “social” que tiene su basamento en la ideología de los derechos humanos y que ha tenido un mayor impulso a lo largo del siglo XXI, a saber:

Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros. (González et al. 2017: 111)

Dentro de este marco histórico, hay rupturas y continuidades en los distintos modelos. Y aunque los puntos de inflexión entre uno u otro no son, en sentido estricto, secuenciales, la transición de un modelo rehabilitador al social se ha hecho patente con la creación de políticas sociales durante el estado de bienestar, y más recientemente con una visión inclusiva ligada a la ruta de los derechos humanos universales. Este nuevo escenario ha coadyuvado a la injerencia de los sectores empresariales, quienes se benefician de atender a distintos grupos vulnerables mediante programas de integración sociolaboral. El historiador Christian Jullian lo explica de la siguiente manera: “fue precisamente durante el transcurso del siglo XIX cuando paulatinamente la caridad fue sustituida por la beneficencia, es decir,

por la ayuda organizada y otorgada por el Estado de manera selectiva [...] con la intención de preparar al beneficiario para que, en un futuro, si las condiciones lo permitían, aprendieran a bastarse por sí mismos” (Jullian, 2008: 17). Más adelante, Jullian menciona que todo esto tiene su fundamento en las ideas políticas y económicas liberales en las que... “se destaca la importancia de hacer aptos para el trabajo a todos aquellos grupos e individuos que no lo habían sido con anterioridad” (Jullian, 2008: 17).

Estos virajes han conformado distintas rutas sobre la forma en la que los ciegos, como un sector en situación de vulnerabilidad social, logran obtener medios para subsistir. En este capítulo me concentraré en deshilar las transiciones del enfoque rehabilitador (que se podría denominar como clásico) hacia el social/emprendedurista (definido como contemporáneo), con el objetivo de analizar las implicaciones que ha tenido en la construcción de distintas formas de dignificación laboral. Es importante enfatizar que, a pesar de que se ha promovido un marco de sensibilización para desincentivar la idea que las PcDV son sujetos meramente pasivos, hoy en día persisten estereotipos que refuerzan ambigüedades en torno a su plena inclusión. Muchos de estos prejuicios están circunscritos en la idea de la caridad, es decir, hay sesgos morales que promueven la inclusión de las PcDV, tanto en el ámbito formal como informal; tales como la obtención de recursos por medio de políticas asistenciales, el afianzamiento de redes clientelares en torno al sector informal, su inclusión en espacios laborales por medio de políticas públicas, programas de incubadoras empresariales, redes de apoyo social y afectivas, entre otras cuestiones.

Para ejemplificar esta ambigüedad, citaré un episodio que documenté mientras realizaba trabajo de campo a finales del año 2019 en la Plaza de Loreto, ubicada en el Centro Histórico de la Ciudad de México (CHCM) (véase Imagen 1). El caso ocurrió entre una veintena de masoterapeutas ciegos que desde hace más de diez años trabajan ahí (véanse Imágenes 2 y 3), y diversos funcionarios públicos adscritos a la Alcaldía Cuauhtémoc (cuatro policías, cinco trabajadores de ordenamiento en la vía pública y dos arquitectos).

La intención de los funcionarios era desplazar a los masoterapeutas por espacio de dos meses para realizar una remodelación de las áreas comunes de la plaza y sustituir el mobiliario urbano por uno nuevo (véase figura 4). En el intersticio del diálogo, que duró casi una semana, un aspecto que llamó mi atención fue la base argumental de los ciegos para evitar su desplazamiento. En ella expresaron cuatro cuestiones: 1) tenían acuerdos verbales con personas de la delegación para laborar ahí; 2) consideraban que su trabajo no era como el que desempeñan los ambulantes del centro debido a que contaban con estudios y(o) certificaciones que los amparaban; 3) merecían un trato preferencial por ser personas con discapacidad visual; 4) consideraban que su trabajo contribuía a que las personas de escasos recursos pudieran tener una atención profesional a un costo accesible.

Al cabo de cuatro reuniones, el que ocupaba el rango jerárquico más alto de los funcionarios de ordenamiento en la vía pública se comprometió a dejarlos seguir trabajando dentro de la plaza de manera escalonada; es decir, mientras remodelaban una zona tenían que moverse a otra y así sucesivamente. La promesa no se cumplió. Por ende, los masoterapeutas tuvieron que ocupar las calles aledañas durante la remodelación, ya que su principal preocupación era que no los dejaran volver en cuanto se reabriera de nuevo la plaza (véase figura 3).

Este episodio ilustra el nivel de vulnerabilidad en el que se encuentran los ciegos debido a que son un grupo minoritario e invisibilizado. Pero también muestra la poca capacidad de negociación que tenía ese colectivo de trabajadores en particular, debido, en mayor medida, a que no contaban con el apoyo de las redes clientelares que predominan en la zona. Otro aspecto que es necesario subrayar, es que los mismos funcionarios y la mayoría de las personas que los visitan consideraban que tenían derecho a trabajar por ser “cieguitos”. Al cabo de un tiempo, inferí que esa expresión respondía a una concepción que se ha diseminado en el imaginario colectivo de un derecho implícito que tiene este sector de la población a trabajar en las calles de manera informal o a pedir caridad. Esto porque de antemano la gente presupone que los ciegos en la Ciudad de México se encuentran en un nivel de

precariedad que, si no fuera por este tipo de ocupaciones, no podrían tener los medios mínimos para subsistir.

Por otra parte, la expresión: “por ser cieguitos”, ejemplifica la asociación intrínseca de un sentido de lástima ligado a este sector que antepone la caridad a la dignificación por medio del trabajo. Es decir, esta “lástima” es una de las razones que ha derivado en los estereotipos vinculados con las posibilidades ocupacionales de ese sector. Por ese motivo, la mayor parte de las personas piensan que las personas con ceguera tienen el derecho a la asistencia social vitalicia porque están imposibilitados de trabajar. Christian Jullian (2008) llama a esto “apoyo sistemático de la beneficencia”, citando a Justino Fernández Castell, en cuanto a los cuatro niveles de pobreza que debían ser atendidos mediante apoyos estatales a principios del siglo XX:

El primero y más importante [...] era aquel que tenía su origen en el nacimiento o algún accidente: “ser sordomudo, ciego, paralítico o haber sufrido el deceso del jefe de familia”. Ese nivel [...] merece el apoyo sistemático de la beneficencia. Los tres siguientes incluían, primero, a aquellas personas que padecían condiciones adversas de forma pasajera, a las cuales la beneficencia podía ayudar eventualmente, pero nunca de forma indefinida; segundo, a los que eran víctimas de los vicios de los padres, por ejemplo, los niños que eran obligados a mendigar. Para ellos, la solución propuesta era separarlos de las condiciones negativas y de las influencias nocivas, pero la beneficencia debía ser muy cautelosa con ese grupo, para evitar que se solaparan las malas actitudes y se promovieran el vicio y la degradación social. En tercer lugar y como cuarto grupo, “los débiles morales o intelectuales que eran producto de sus propios vicios, de la imprevisión, de la vagancia, de la glotonería y del alcoholismo,” para con los cuales la beneficencia no tenía ninguna obligación, dada su negativa a trabajar. (Jullian, 2008: 33)

Aunado a este marco de apoyos, es importante establecer que los trabajos que han desempeñado los ciegos en la Ciudad de México desde hace más de siete décadas pueden ser ubicados en el polifacético y heterogéneo campo llamado “informal”.²³

²³ En la Ciudad de México las denominadas ocupaciones informales han crecido considerablemente en los últimos cuarenta años. Antes de la década de los ochenta, muchas de ellas eran catalogadas como marginales o ilegales. Con el paso del tiempo se han extendido a diferentes nichos ocupacionales. De ahí que hoy en día resulte ambiguo categorizarlas y definir las conceptualmente. En este amplio campo de estudios el caso de la comunidad de personas con discapacidad visual (PcDV) ha sido escasamente abordado, a pesar de su presencia histórica en este ámbito. Pero al igual que ocurre con la mayoría de los trabajadores que se desenvuelven en las diferentes ocupaciones que existen en este sector, su papel como trabajadores informales expresa ambigüedades que se refuerzan por estereotipos sociales; encarnados incluso en la proyección que tienen sobre ellos mismos.

No obstante, como en el caso de los masoterapeutas de Plaza Loreto y de otras organizaciones, observamos que en años recientes se suscitó un punto de inflexión que los ubica como sujetos particulares de derechos por su discapacidad. Además, este escenario derivó en un marco de idealizaciones aspiracionales en el ramo del emprendedurismo por parte de los mismos ciegos. Es por ello que en este capítulo abordo diferentes aspectos sociohistóricos sobre las políticas asistenciales que han navegado de manera paralela al estado benefactor, al neoliberalismo, la informalidad, al lenguaje de los derechos y, en años recientes, al emprendedurismo.

En la primera parte del capítulo muestro los principales modelos de atención que han existido en México en torno a las personas con discapacidad; enseguida examino la relación del asistencialismo con el caso emblemático de la Escuela Nacional de Ciegos como un arquetipo de la rehabilitación que prevaleció desde finales del siglo XIX y hasta mediados del XX (sin omitir que la escuela continúa abierta hasta nuestros días); después muestro las experiencias de dos instituciones gubernamentales que apelan a la inclusión sociolaboral mediante políticas públicas; por último, examino cómo se ha suscitado un giro emprendedurista en lo que respecta a los mecanismos de inserción laboral a través de un modelo replicado de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). La información analizada forma parte del corpus de datos empíricos recopilados durante trabajo de campo, al igual que la revisión de archivo y bibliográfica que sustenta dicha investigación.

2.2. Transiciones en los modelos de atención para las PcD

En el primer capítulo expliqué el papel protagónico que tuvo la iglesia para la atención de los grupos vulnerables de la población. En tanto que las personas con discapacidad (PcD) forman parte de este sector, la inserción que tuvo la llamada beneficencia pública (en ocasiones en conjunto con la institución eclesiástica) fue crucial para la creación de hospicios y, posteriormente, de escuelas y centros de rehabilitación para su integración social. Ocurrido, todo esto, durante buena parte del siglo XIX y hasta mediados del siglo XX, el llamado “paradigma rehabilitador” (López, 2019) prevaleció como uno de los principales mecanismos de atención para este grupo poblacional.

En el caso de la Ciudad de México –hacia finales del siglo XX–, los consejos consultivos han servido para la creación de programas sociales y políticas públicas basadas en un enfoque asistencialista. En 1990, se instituyó el Reglamento para la Atención de Minusválidos en el Distrito Federal, derogado, dos años después, por el Reglamento del Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (Sánchez, 1996: 751). En 1995, se decretó la Ley para las Personas con Discapacidad del Distrito Federal, el cual tenía por objeto “normar las medidas y acciones que contribuyeran a lograr la equiparación de oportunidades para la integración social de las personas con discapacidad” (Asamblea Legislativa del Distrito Federal, 1995: 1). Esta ley fue reformada en años posteriores, específicamente en 2010, 2011, 2016 y 2017. A principios del siglo XXI, se colocó el primer ladrillo en la delegación Iztapalapa, que en ese entonces concentraba el mayor número de PcD, del Centro de Atención Compensatoria para Invidentes y Débiles Visuales. Debido a que el proyecto fue abandonado, en 2008 lo transformaron en la sede del Instituto Tecnológico de Iztapalapa.

En el año 2011 se creó el Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (antes INDEPEDI, ahora INDISCAPACIDAD). Este organismo es importante en el caso de nuestro objeto de estudio porque, a través del Programa de Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, durante la gestión de Miguel Ángel Mancera como gobernador de la CDMX y, años antes, mediante la estrategia Empodera-T, se crearon políticas públicas de empleo permanente y temporal.

A nivel nacional, el papel de la sociedad civil también ha sido importante en la construcción de mecanismos de visibilización de las PcD. Los de mayor alcance son los consejos consultivos que han contado con apoyo del Estado. En ese ámbito, en el año 2000 se fundó la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPIS). Un año después, “en el seno de esta oficina, el 12 de febrero de 2001 se integró el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad (CODIS), con el propósito de [...]

encauzar sus esfuerzos y actividades hacia la atención y resolución de los problemas y necesidades de las personas con discapacidad” (PNPD, 2009: 28-29). Años después, en 2005, tanto ORPIS como CODIS fueron derogados mediante la publicación de la Ley General de las Personas con Discapacidad que conformó el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONADIS). Este proyecto proponía tener un mayor alcance porque se integró en el marco del Plan Nacional de Desarrollo (PNPD, 2009: 29).

En el año 2004, durante el gobierno del expresidente Vicente Fox Quesada, se publicó la Ley de Asistencia Social (Diario Oficial de la Federación, 2004). La premisa central de esta ley estipulaba que: “tienen derecho a la asistencia social los individuos y familias que, por sus condiciones físicas, mentales, jurídicas, económicas o sociales, requieran de servicios especializados para su protección y su plena integración al bienestar” (Diario Oficial de la Federación, 2004). Al igual que las leyes de la Ciudad de México, en años posteriores tuvo algunas modificaciones en sus estatutos. En 2009 se creó otro proyecto ambicioso denominado Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad basado en las recomendaciones estipuladas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que México firmó en el año 2007 (PNPD, 2009: 29; CNDH, 2007). La firma de esta convención es importante porque funge como uno de los principales vehículos con el cual se comenzó a popularizar la concepción de las PcD como sujetos de derechos.

Otras instituciones que han atendido diversas problemáticas que atañen a la población de PcD son el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED), a nivel federal, y el Consejo Para Prevenir la Discriminación de la Ciudad de México (COPRED). El primero fue fundado en el año 2003. Sus mecanismos de acción se rigen mediante la Ley Federal para Eliminar y Prevenir la Discriminación (Diario Oficial de la Federación, 2018). Un dato importante es que fue presidida, en su primer periodo, por el abogado con discapacidad motriz Gilberto Rincón Gallardo cuyo capital político fue sustancial para la creación de diversos programas sociales. En el caso de COPRED, este fue creado en 2011 como un

órgano descentralizado sectorizado de la Secretaría de Desarrollo Social del Distrito Federal con autonomía técnica y de gestión. A diferencia de CONAPRED, sus principales atribuciones están contenidas en la Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación del Distrito Federal (Asamblea Legislativa, 2011).

En 2010, CONAPRED realizó la Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS, 2011) donde da por sentado que 65% de la PcD en México no gozan del respeto a sus derechos universales, de los cuales el 34% de los entrevistados mencionó que tenía dificultades en el trabajo (CONAPRED, 2014 :3). Los porcentajes fueron actualizados siete años después donde se muestra una reducción porcentual del 17% en lo referente al respeto a sus derechos y del 4% en torno a la discriminación en el empleo (ENADIS, 2017). Como siempre, estas cifras deben analizarse con una mirada crítica porque suelen ser maquilladas para los discursos oficiales.

Ahora bien, durante el mandato presidencial de Felipe Calderón Hinojosa, en 2011 se decretó la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, cuyo principal objetivo era:

Reglamentar en lo conducente, el Artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos estableciendo las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades (Diario Oficial de la Federación, 2011: 1).

Durante la gestión de Enrique Peña Nieto se creó el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad y el Programa Nacional de Trabajo y Empleo para Personas con Discapacidad 2014-2018. Este último enmarcado en la normatividad de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STPS, 2014). Como parte de este programa se instituyó el proyecto denominado “Inclúyeme”, cuyos cinco objetivos, los cuales orbitaban alrededor de la denominada “cultura laboral incluyente”, fueron los siguientes:

1. Lograr la conciliación entre normatividad, políticas públicas, y programas institucionales, para garantizar el trabajo digno de las personas con discapacidad.
2. Fortalecer la inclusión laboral de personas con discapacidad, basada en habilidades y competencias laborales.
3. Favorecer condiciones que permitan el acceso de las personas con discapacidad a la formación, capacitación, y adiestramiento para el trabajo.

4. Garantizar un entorno laboral favorable con opciones de acceso, desarrollo y permanencia sin discriminación hacia las personas con discapacidad.
5. Facilitar la cooperación con organismos internacionales para la investigación y el acceso a conocimientos científicos y técnicos de la discapacidad. (Inclúyeme, 2014)

Otro programa similar, pero llevado a cabo desde la iniciativa privada, y que actualmente sigue en operación, es la Alianza por la Inclusión de Personas con Discapacidad denominada “Éntrale”, creada en el 2015 por el Consejo Mexicano de Negocios (CMN), y cuyas empresas afiliadas (nombradas facilitadoras) tienen como objetivo: “fomentar la inclusión laboral mediante la vinculación entre empresas [y] organizaciones de la sociedad civil que brindan servicios para la implementación de programas de inclusión y personas con discapacidad” (ENTRALE, 2017).

En el actual gobierno del presidente Andrés Manuel López Obrador se ha mantenido el enfoque asistencial. En primera instancia destacamos el caso del Programa de Apoyo Económico para Personas con Discapacidad Permanente que atiende sólo a personas de la Ciudad de México menores de 68 años de edad. En segundo lugar, se encuentra el Programa Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad que tiene como objetivo cubrir a más de 1 millón de personas en todo el país. Esto, mediante un apoyo económico de dos mil quinientos pesos²⁴ bimestrales entregados a personas que pertenezcan a grupos indígenas, que vayan de los 0 a los 64 años de edad, por un lado y, por el otro, a niños y jóvenes de 0 a 29 años de edad que vivan en municipios o zonas urbanas de alta y muy alta marginación (Diario Oficial de la Federación, 2020).

La síntesis presentada hasta aquí explica, a grandes rasgos, como desde antes del llamado estado de bienestar y hacia la transición al periodo neoliberal existen políticas asistenciales para atender a las PcDV. En nuestros días los ecos de algunos personajes que participaron en la creación de estas políticas aún resuenan. Tal es el caso del distintivo “Gilberto Rincón Gallardo” que se otorga a las “empresas incluyentes”, el cual concede la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, y cuya vigencia es de tres años con posibilidad de ser renovado. Con el paso de los años

²⁴ Equivalente a 125 dólares.

esta clase de programas se han fusionado con los modelos que apelan a la responsabilidad del sujeto.

En ese marco, el enfoque de la rehabilitación para los ciegos y débiles visuales, cobra importancia porque consiste en dotarlos de herramientas para que puedan ser personas independientes. A continuación, veremos en qué consiste éste y si, en el curso de su implementación, se promueve el concepto de trabajo como uno de los principales articuladores para que los ciegos logren cristalizar su independencia económica.

2.3. El modelo rehabilitador

La rehabilitación, para las personas con ceguera, es importante porque significa un periodo de transición que permite adquirir herramientas de suma importancia para ser autosuficientes –en el corto, mediano y largo plazo–. No obstante, a lo largo de los años, tanto su concepción como la forma en la que es aplicada ha tenido cambios. Antes de analizarlos, primero recapitulo lo que la Organización de las Naciones Unidas (ONU) entiende por este término:

La Asamblea General de las Naciones Unidas (1982) definió la rehabilitación como un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencias alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales. (ONCE, 2011: 111)

Bajo estos parámetros, los conocimientos que se adquieren durante las fases que dura un proceso de rehabilitación, en el caso específico de las personas con ceguera, son claves para fortalecer habilidades como desplazarse en espacios públicos/privados, leer en braille, entre muchas otras cuestiones:

En el caso de las personas con discapacidad visual, la rehabilitación pretende, a través de técnicas, estrategias y recursos especializados, lograr su autonomía. Debe adecuarse a las características físicas, médicas y emocionales de cada uno, y también a sus capacidades y necesidades. Se prolongará en el tiempo mientras la evolución del caso lo aconseje, para que sea efectiva y puedan conseguirse los objetivos previstos. Paralelamente, debe incidir en el entorno próximo —familia, escuela, residencias de mayores y centros especializados— y contar con la colaboración de familiares, maestros, cuidadores, etc. (ONCE, 2011: 112)

Para complementar esta definición, es necesario establecer una clara diferenciación entre los términos “habilitar”, que significa adquirir habilidades que no se realizaban de manera previa y, “rehabilitar”, que de manera sucinta se refiere a la adecuación de competencias que se realizaban con cierta autonomía antes de tener una limitación visual –aguda o total– (ONCE, 2011: 113). Las premisas referidas pueden llevarse a cabo mediante distintos “programas de entrenamiento”, a saber:

- Programas completos: se llevan a cabo con personas que no son autónomas, desarrollando las habilidades que se aplicarán progresivamente a todas las áreas.
- Programas puntuales: destinados a personas que ya tienen autonomía, pero que presentan nuevas necesidades y/o intereses, como emprender una actividad que nunca han realizado de forma independiente o con suficiente eficacia, conocer un entorno desconocido (cambio de domicilio, lugar de trabajo, etc.), incorporar nuevos recursos para compensar ligeras variaciones en la visión, etc.
- Intervenciones de asesoramiento: se realizan recomendaciones para mejorar un aspecto concreto e incrementar la eficiencia. (ONCE, 2011: 114)

En este ámbito, es importante subrayar que, en la mayoría de los casos, los ciegos congénitos se insertan en fases de habilitación mientras que, los ciegos adquiridos, se inscriben en procesos de rehabilitación. En ambos escenarios el tiempo de duración de cada uno es variado con base en las limitaciones y necesidades de cada individuo. Por los motivos señalados, considero que también el autocompromiso es un factor determinante en el camino de la independencia de las PcDV, ya que, en muchas ocasiones, ni siquiera la (re)habilitación, con un perfil médico o psicosocial, alcanza a cubrir la totalidad de sus necesidades para enfrentarse al reto de ser autónomos. Y sólo es hasta que socializan con pares o cuando, en los casos más extremos, se enfrentan a humillaciones (en el núcleo familiar o social), que logran superar diversos obstáculos; tales como aprender a utilizar las diferentes técnicas para usar el bastón, cocinar, utilizar el transporte público, entre muchas cosas más. En nuestro país la rehabilitación para el sector de PcDV no alcanza a cubrir las esferas de la independencia por medio del empleo, ya que sólo se concentra en las áreas de orientación y movilidad, educación especial básica o en las de psicología clínica.

En torno a este universo, el caso de la Escuela Nacional de Ciegos de la Ciudad de México es paradigmático. Esto porque, por un lado, aglutina el proceso de rehabilitación tradicional, pero, a su vez, ha sido un importante nodo de constitución

de redes de apoyo que encamina a las PcDV hacia diversos espacios laborales. En ese sentido, la escuela ha logrado resarcir procesos de acumulación de desventajas agudos a pesar de que existen rezagos sobre su modelo de inclusión. A continuación, muestro, mediante datos empíricos y bibliográficos, aspectos centrales de su modelo rehabilitador.

2.4. Una escuela para ciegos: ¿rehabilitación para el trabajo?

Sin lugar a dudas, una de las instituciones públicas con mayor historia en México, dentro del universo de las PcDV, es la Escuela Nacional de Ciegos. Ubicada en la calle de Mixcalco (número 6), en el perímetro A del centro histórico de la capital, su imponente diseño arquitectónico destaca entre las construcciones circundantes (véase Imagen). La escuela tiene hitos fundacionales que han marcado su devenir. Pero, a más de un siglo de su creación como una institución de beneficencia social, sus objetivos han venido modificándose derivado de disputas internas y externas. Durante el trabajo de campo tuve la oportunidad de conocer a un importante número de personas que formaron parte de la escuela, ya sea como maestros o alumnos. Dialogar con ellos me permitió tener un panorama amplio sobre las implicaciones de su labor; sobre todo en el ámbito de la rehabilitación para el trabajo. Pero antes de mostrar estas especificidades, es importante hablar sobre algunos pormenores de su fundación como un espacio nacido en el seno de la beneficencia social.

Fue hacia el tercer cuarto del siglo XIX que se hicieron esfuerzos, durante la presidencia de Benito Juárez, para conformar una escuela para “invidentes”. Pero, en la antesala de este proyecto, en el año de 1861, se creó la Dirección General de los Fondos de la Beneficencia Pública, la cual coadyuvó a la cristalización del proyecto siete años más tarde. En el marco de esta dirección, las ideas liberales fueron el catalizador para que el Estado tomara las riendas de la educación y asistencia social de las personas con discapacidad, incluidos, por supuesto, las personas con ceguera (Jullian, 2008: 69). En ese periodo de tiempo, la figura del

empresario y político Ignacio Trigueros²⁵ fue fundamental para que se consolidara una escuela para este sector de la población bajo el modelo estadounidense y francés de educación especial, tal como lo estipula Manuel Domínguez, quien fuera el tercer director del plantel:

Presidía el Ayuntamiento de la Ciudad de México en el año de 1866 el Sr. Don Ignacio Trigueros, cuando un día, dice él en un opusculito póstumo, recibió la agradable visita del sr. Don José U. Fonseca, á quien acompañaba un extranjero Huet, sordo-mudo de nacimiento, educado en Europa. Llegaba éste al país en solicitud de la Dirección de una escuela para jóvenes que tuviesen su mismo defecto orgánico; y habiéndose encontrado con que nuestra capital carecía de un plantel de esa naturaleza, pensó en fundarlo, y al efecto consiguió que el respetable Sr. Fonseca apoyase su empeño cerca del hombre que estaba al frente de la primera Corporación municipal (Domínguez, 1892: 3)

Así, el 24 de marzo de 1870, y después de algunos intentos fallidos, tuvieron lugar las primeras clases de este incipiente proyecto en dos salones del Colegio de San Gregorio –que albergaba a la Escuela Municipal de Sordo-Mudos– con un reducido número de estudiantes. La inversión monetaria para la capitalización de este proyecto fue destinada en su totalidad por Trigueros.

Un año más tarde, en 1871, trasladaron la escuela hacia el Antiguo Convento de la Enseñanza. En este espacio la escuela vivió una de sus mejores épocas mediante el apoyo de las loterías públicas:

A fin de garantizar el ingreso de recursos al establecimiento, se decretó, en noviembre del mismo año, un impuesto a las loterías públicas, que destinaba a la Escuela para Ciegos 15% del producto de éstas. La cantidad sería administrada por la Junta de Beneficencia, que en aquellos días presidía el mismo Ignacio Trigueros. Ante tales circunstancias, la Escuela de Ciegos vivió una época de florecimiento en la que las mejoras físicas al establecimiento, la compra de más y mejores instrumentos de música y otros materiales empleados para la enseñanza fue la característica dominante. (Jullian, 2008: 87)

Además de esta clase de apoyos, durante este periodo la escuela también funge como internado (con servicio de alimentos), y cuenta con una matrícula mixta de alumnos. Algunos talleres que se impartían en aquellos años eran los de imprenta, encuadernación, zapatería, sastrería, música y gimnasia. La nacionalización de la escuela ocurrió en 1877, después de varios trámites administrativos,

²⁵ Ignacio Tiburcio Valeriano Trigueros Olea nació en Veracruz en 1805 y falleció en la Ciudad de México en 1879. Fue un prolífico comerciante, político, diplomático y gobernador de la capital mexicana; así como fundador y director de la Escuela Nacional de Ciegos.

concediéndosele el nombre de Escuela Nacional de Ciegos durante el gobierno de Porfirio Díaz como presidente de México, quien visitó en varias ocasiones la institución. Esta asignación propició que dejara de ser vista como un ente de la beneficencia privada.

Hacia el año de 1920 la escuela tiene un compendio de actividades encauzadas en tres ejes: a) formación intelectual; b) formación musical; c) formación industrial (Jullian, 2008: 103). El tercer aspecto es importante, en cuanto al tema del trabajo se refiere, porque tiene que ver con la enseñanza complementaria de algún oficio para que los estudiantes pudieran valerse por sí mismos cuando terminaran su estancia: “los talleres disponibles para los varones, eran los de encuadernación, de carpintería, donde se enseñarán a hacer cepillos, esteras de cordel para limpiarse los pies y a tejer bejuco: de pasamanería, de imprenta, de engarce, etc. Y para las mujeres el taller de costura, el de tejidos de gancho y de agujas, bordado, engaste de cuentas y de torcer cigarrillos” (Jullian, 2008: 104-105).

El primer periodo descrito en los párrafos anteriores, el cual podría denominarse como el periodo fundacional, tiene como característica principal la puesta en marcha de proyectos encauzados en la rehabilitación y educación especial. En tanto que muchas de las actividades dependían de los vaivenes presupuestales, algunas perduraron a través del tiempo y otras no. Por su parte, la segunda etapa de la escuela, además de que forma parte del proceso de consolidación de la misma, es un periodo en el cual predomina un perfil de asistencia médico-social:

En un contexto en donde el lema era “orden y progreso”, se creyó necesario dejar la Escuela para Ciegos, una escuela que simbolizaba la modernidad y la atención a los grupos más desprotegidos, en manos de [...] los médicos, símbolo del progreso derivado de la ciencia. Lo anterior implicaba que la atención gubernamental era puesta en el plano médico-asistencial más que en el educativo, lo que queda claro por la dependencia de la escuela a la Beneficencia Pública y no al Ministerio de Instrucción, y desde luego, por considerar idóneos para la dirección del plantel a médicos y no a educadores especializados. Esta actitud de las autoridades duraría hasta 1920. (Jullian, 2008: 113-114)

En este periodo muchos esquemas sobre las cuestiones laborales y administrativas continuaron. Además, el enfoque sobre la rehabilitación predominó, pero, en esta ocasión, bajo el total cobijo presupuestal del Estado. A partir de entonces, y hasta la fecha, la escuela depende de las partidas monetarias gubernamentales. Otro

aspecto importante, durante esta etapa, es la educación industrial como uno de los pilares de la rehabilitación. Esta forma de concebir la enseñanza de algún oficio como una forma de generar un sentido de utilidad después de la estancia, ha sido uno de sus principales mecanismos para fomentar la independencia de los alumnos. Uno de los directores del plantel, el médico José Joaquín Izquierdo, a su llegada en al año de 1917, da cuenta de ello cuando puso en marcha una serie de encomiendas dedicadas a fomentarlo:

“Compadecer no es consolar. Sólo deben pronunciarse palabras que inspiren esperanza y confianza en la vida. En este par de líneas se ponía de manifiesto la enorme diferencia entre él y sus antecesores en la dirección. En realidad, esas palabras reflejaban un entendimiento innovador. Hasta ese momento ninguno de los directores había visto en el ciego a un ser capaz de producir otro sentimiento que no fuera la compasión. Más allá de hacer sentir útil al ciego, Izquierdo intentó hacerlo útil de manera efectiva. (Jullian, 2008: 133).

Durante esta época se hicieron algunas adiciones en la enseñanza de oficios para laborar, como un curso de pasamanería y otro para torcer cigarros. Y aunque se fomentaron con ahínco este tipo de actividades para encarar la etapa posterior a la rehabilitación, las condiciones para dedicarse de lleno a estas ocupaciones, fuera de la escuela, eran mínimas. Otro aspecto importante es que, al nacionalizarse la institución, aumentó el número de estudiantes de otros estados del país. Por ese motivo, en el universo de las personas con ceguera comenzó a construirse el ideario de la ENC como un lugar donde, además de tener posibilidades de rehabilitarse y contar con un esquema educativo básico, se desarrollaban otro tipo de aptitudes mediante la sociabilidad entre pares; entre ellas el fomento al trabajo (sobre todo en el espacio público). Esta situación todavía tiene fuerza hoy en día. De ello da cuenta un profesor de Abaco de la institución, al que tuve la oportunidad de entrevistar en varias ocasiones:

EM: Cuando quedé ciego siendo un adulto el mundo se me vino abajo. El pueblo en el que crecí era muy pequeño y estaba muy aislado y no había ningún otro ciego. Nadie me podía enseñar a hacer nada. En una ocasión, mientras estaba en una fiesta, uno de mis amigos me comentó que existía en la Ciudad de México una escuela para ciegos. Lo primero que me dijo era que me podían enseñar a cantar en el Metro. ¡Imagínate! Una escuela para enseñarte a pedir limosna. Es una ironía, pero en parte es cierto, porque después de tantos años he visto como pasan generaciones de alumnos y muchos de ellos terminan trabajando en la calle. (EM, comunicación personal, profesor de Abaco, 12 de diciembre de 2018)

La idea que expresa el interlocutor en la cita anterior, es un estigma que ha perdurado a lo largo de los años en torno a la ENC. Este tiene que ver con la

generalización de que la escuela no logra encauzar a las PcDV hacia ámbitos laborales formales o, el tipo de enseñanza que promueven deriva solo en ciertos ámbitos ocupacionales (como la música o diversas habilidades manuales). Pero más allá de este estigma, resulta importante señalar los entrecruces que existen entre las enseñanzas dentro de una institución formal y las formas de sobrevivencia informal que, históricamente, han sido sumamente importantes para los ciegos. De tal manera, de forma indirecta, las autoridades de la escuela –aunque han establecido duras críticas sobre ello– reconocen la importancia que tiene la economía informal para este sector de la población. En ese sentido, se observa el fomento de este tipo de prácticas mediante la instrucción de oficios como el de la masoterapia que, gracias a una ardua labor, fue reconocida como carrera técnico-profesional por la Dirección General de Educación Tecnológica Industrial (ENC, 2005: s/p)

No obstante, como institución de beneficencia social, su eje medular –desde su concepción– ha sido la rehabilitación de tipo médico-social, aunada a otras actividades que orbitan alrededor. Con el paso del tiempo, y después de varias disputas internas, se promovieron otros valores basados en el modelo de los derechos humanos universales. En diversas cuestiones este tipo de enfoque ha resultado contraproducente. Por ejemplo, con estancias de alumnos que se prolongan por más de veinte años (sobre todo de personas de más de 50 años) bajo el argumento de que se violan sus derechos humanos al dejarlos sin opciones cuando tienen que salir y valerse por sí mismos. En tanto que la mayor parte de las veces no tienen ninguna posibilidad de conseguir algún empleo, muchos optan por ampararse para permanecer en la escuela. Dicho escenario muestra una de las caras de la acumulación de desventajas en lo referente al universo de las PcDV, el cual ejemplifica las espirales de precariedad producto de la pobreza y exclusión social.²⁶

²⁶ Sobre este aspecto de la acumulación de desventajas, Gonzalo Saraví (2003) plantea lo siguiente: “la precariedad en el mercado de trabajo conduce a la pobreza y al aislamiento social, los cuales a su vez refuerzan el riesgo de un desempleo de largo plazo [...] estas dimensiones que se refuerzan

En lo que se refiere a las luchas políticas para dejar de concebir a la escuela como un asilo, este ha sido uno de los tópicos más álgidos de discusión a través de los años, no solo entre las autoridades encargadas de la escuela, sino incluso entre el propio alumnado. Así lo refiere el siguiente interlocutor que fue presidente de la mesa directiva de los estudiantes por tres años consecutivos:

PIAG: Platícame un poco de la situación con los estudiantes que llevan muchos años en la escuela. ¿Qué ocurre con el caso particular de su situación?

PM: Cuando estudiaba en la escuela empecé a tener muchos problemas con los “dinosaurios”. Así les decíamos a los que llevan más de 15 años ahí y no los corren. El problema con ellos es que solo estaban consumiendo los recursos y no aportaban nada. No te digo que todos, pero sí la mayoría. Había muchos que ni siquiera se esforzaban por buscar un trabajo. Cuando me tocó ser presidente de la mesa propuse que los sacaran para que llegaran más alumnos de fuera que sí necesitaran los dormitorios. Muchos se me fueron encima. Pero después de varias reuniones, logramos que sacaran casi a la mitad. De quince, sacamos como a siete. Pero el problema después vino con la directora del plantel que me pidió que ya no le moviera más porque ya tenía muchas demandas de la comisión [nacional de derechos humanos] por parte de ellos y podían cerrar la escuela. (PM, comunicación personal, Masoterapeuta, 02 de noviembre de 2018)

Ya mostré que las pautas del modelo rehabilitador dentro de la ENC, durante su etapa fundacional, estuvieron sustentadas en la ideología de la beneficencia social y la educación especializada. Más adelante, estos modelos fueron amalgamándose con la idea del sentido de utilidad mediante el aprendizaje de diversos oficios; encauzado en años recientes –sobre todo para las jóvenes y adultos mayores– en el modelo de la Educación para la Vida y el Trabajo (MEVyT) que consiste en lo siguiente:

El [modelo] ofrece un amplio abanico de posibilidades de aprendizaje, entre ellas las competencias básicas de lectura y escritura o la formación empresarial y ambiental. Es muy flexible y combina las áreas temáticas pertinentes para las necesidades vitales de los educandos con la alfabetización [...] Esto les abre, a continuación, oportunidades de acceso a una enseñanza más avanzada

Estos son los objetivos y finalidades del programa:

- potenciar las competencias básicas y esenciales de los educandos (lectura, escritura, aritmética, expresión oral y comprensión del entorno);

mutuamente generan un círculo vicioso que conduce a un progresivo deterioro de la situación social de la gente. Dicho, en otros términos, finalmente la exclusión social termina siendo operacionalizada como un fenómeno de acumulación de desventajas” (Saraví, 2003, p. 234).

- permitir a jóvenes y adultos acceder a la educación y al aprendizaje a lo largo de toda la vida;
- consolidar las capacidades básicas de los educandos en el ámbito de la vida y el trabajo;
- afianzar los valores y actitudes favorables para una ciudadanía y una coexistencia social adecuadas y responsables;
- promover el desarrollo de las competencias personales y las aptitudes para la subsistencia de los educandos a partir de sus conocimientos previos, experiencias y necesidades; impulsar la igualdad entre hombres y mujeres, los derechos humanos y el desarrollo. (UNESCO, 2015: s/p)

Sin demeritar estos esfuerzos, es importante reiterar que la centralización en el perfil médico-social impedía que muchas actividades enfocadas en el trabajo tuvieran eco después de la estancia en la escuela. Es decir, los alumnos tenían pocas posibilidades de trascender en algunos de estos oficios, salvo casos extraordinarios, porque no había un campo de oportunidades sólido. En parte esto derivaba de concebir a la ceguera como una enfermedad incurable en la mayor parte de los centros de trabajo (tanto públicos como privados). En tanto que la sensibilización sobre estos temas, en aquellos años, era mínima, los centros laborales que aceptaban ciegos eran contados. Por esa razón, problemáticas como la estancia indeterminada de alumnos prevalece, todavía en nuestros días, ante la imposibilidad de ofrecer un marco de opciones que les permitan rehabilitarse para trabajar sin sentirse desamparados al concluir su estancia.

El periodo donde los médicos dirigieron la ENC, entre los años de 1870 a 1920, tuvo importantes contribuciones en el campo de la inclusión social. Sin embargo, una serie de críticas se hicieron visibles al considerar que no estaban facultados como educadores especializados, sino como benefactores:

En lo cotidiano, los médicos no estaban más capacitados que cualquier otro profesionalista para atender las necesidades de los ciegos, y sí en cambio, estaban en seria desventaja con relación a los especialistas en educación. De ahí se desprende el hecho de que los médicos que asumieron la dirección de la escuela estaban tan ocupados en sus propios asuntos que nada hicieron en pro del problema educacional que se les encomendó [...] sólo se limitaron a tratar con piadoso afecto a los educandos, procurando fomentar la enseñanza de aquellas materias que consideraron propias para dulcificar su existencia rodeada de una eterna sombra (Jullian, 2008: 144).

Otro aspecto que es importante recalcar es que, desde ese periodo de tiempo, los alumnos comenzaron a conformar redes de apoyo social para encontrar diferentes

formas de ganarse la vida. Por ese motivo, años más tarde, comenzaría a ser reconocida ampliamente la institución.

“Ganarse la vida”, como lo propone Gavin Smith (2020), conlleva ese sentido amplio de participar en prácticas diversas, muchas de ellas mediadas por relaciones sociales, es decir, no solo son los factores materiales los que determinan las rutas por las cuales se operacionalizan modos de subsistencia, sino es también a través de apoyos afectivos o morales que se conforman diferentes formas para generar medios para sobrevivir. En la escuela, la importancia de estas redes todavía tiene eco hasta nuestros días. Así lo muestran las diversas asociaciones de comerciantes y masoterapeutas que existen alrededor del CHCM, las cuales tuvieron su génesis en la urdimbre de relaciones que se conformaron desde principios del siglo XX en dicho espacio: “la masoterapia nace con la escuela de los ciegos. Por eso hay tantos. Esta es una de las mejores opciones para trabajar para nosotros. Pero también nos ha estancado. Yo no me quejo porque me ha ido bien. Pero creo que los ciegos podemos hacer más cosas. Pero ni en la escuela se ha preocupado por meter más talleres” (comunicación personal, PM, masoterapeuta con ceguera, 15 de enero de 2019)

Ahora bien, después de la primera etapa, basada sobre todo en el perfil médico-social, fue nombrado el primer director ciego en la ENC con el objetivo de fomentar una perspectiva sustentada en la necesidades y experiencia de los sujetos a los cuales atendían. En este tiempo hubo importantes reformas a los planes de estudio y se compraron varios enseres para modernizar la escuela. Uno de estos aparatos fue un optófono²⁷ que, a pesar de su alto costo, no tuvo la utilidad esperada (Jullian, 2008: 155). El interés del primer director con ceguera de insertar a los estudiantes en la vida productiva fue medular, pero los rezagos de las administraciones anteriores, y el escaso apoyo por parte de las autoridades impidieron afianzar este

²⁷ Instrumento diseñado para permitir que los ciegos lean, que escanea el tipo impreso y traduce las variaciones de luz en variaciones de sonido. Fuente: <http://meaning88.com/medical/optophone>

interés. De entre las organizaciones de ciegos importantes que surgieron en aquellos años se encuentra la “Asociación Ignacio Trigueros”, la cual fue dirigida por personas que egresaron de la escuela y por otros personajes con amplio capital político. Su lema, “la compasión no hace ni puede hacer felices a los ciegos; lo único que puede darles felicidad es la educación y el trabajo”, da cuenta de las aspiraciones de dicha asociación. Entre las principales contribuciones que aportaron a la comunidad se encuentra la revista “Desde las sombras” que, con el paso del tiempo, se convirtió en un espacio editorial que criticaba el quehacer de la ENC. Fue de tal grado su posicionamiento antagónico, que incluso promovieron la fundación de una nueva institución (ibídem, 2008: 163). Del trabajo en esta organización destaca la labor del músico y activista Porfirio Alvarado, uno de los articuladores de la “Federación General de Ciegos” que fue constituida hacia el año de 1934. Además de él, otros líderes simbolizaron la lucha de los ciegos por su visibilización. Entre ellos destaca la labor del español Antonio Las Heras, quién emprendió diversas campañas en favor del reconocimiento de las PcDV en términos de su inclusión laboral. Así lo dictaba en un discurso pronunciado en 1927 en el cual refería que la única salvación para los ciegos era el trabajo. Años después, este mismo personaje promovió la creación de la “Casa del Trabajo para los Ciegos”, cuyo propósito central era imbuir a este sector de la población en la industria nacional; un proyecto que no tuvo el impacto esperado (ibídem, 2008: 178-180).

Hacia finales de los años veinte del siglo pasado, la eugenesia cobró popularidad en diversos sectores políticos. Esta situación fomentó la creación de la Escuela para Anormales, en el año de 1928, mediante la fusión de la ENC con la Escuela de Sordomudos; separándose de nueva cuenta hacia 1937. La idea de la “anormalidad”, como se observa, da cuenta de la concepción que se tenía en aquel tiempo sobre la discapacidad como algo que debía de erradicarse o, en su caso, curarse. Dicho escenario fomentó la poca disposición para abrir espacios laborales para las PcDV; razón por la cual la escuela se mantuvo con su enfoque asistencial.

En este apartado mostré que el proyecto de una escuela para ciegos nació en el seno de la óptica asistencial con el objetivo de resarcir el rezago social en el cual

se encontraba inmerso este sector de la población. Con el paso de los años se incluyeron dentro de este proyecto diversos programas y talleres para la enseñanza de oficios. El propósito esencial consistió en evitar que los ciegos se mantuvieran como una “carga social”. A pesar de que la escuela se encuentra activa hasta la fecha (con el reconocimiento de la masoterapia como una carrera técnica), su programa medular navega en el plano de la rehabilitación y no de la inserción laboral; tal como lo explica el historiador Christian Jullian (2008): “la mayoría de los invidentes de quienes se tiene noticia que egresaron de la escuela, jamás lograron insertarse en la vida productiva del país, y muchos de ellos atribuyeron su fracaso a que los conocimientos adquiridos en sus años de práctica y estudio eran insuficientes u obsoletos, de ahí que se vieran obligados a volver a la mendicidad (Jullian, 2008: 197). El círculo vicioso del “regreso a la mendicidad” que resalta Jullian en la cita anterior, me lleva a inferir en la constante de las espirales de precariedad en las cuales se encuentran inmersos las PcDV en la Ciudad de México. No obstante, como veremos a continuación, existen avances en otros frentes.

2.5. Hacia la integración sociolaboral

En julio de 1959, en el cierre del World Council for the Welfare of the Blind, llevado a cabo en la ciudad de Roma, entre un ávido grupo de organizaciones y participantes de diferentes partes del mundo, una de las frases que tuvo mayor impacto fue la siguiente: “el trabajo será la mayor conquista de los ciegos” (Montoro, 1991: 469). A más de medio siglo de distancia, los frutos cosechados en aquellos años han madurado muy poco, ya que la deuda histórica para atender la problemática sobre la escasez de oportunidades laborales, en países como México, sigue vigente. Esto me invita a cuestionarme dónde se originan las fallas: ¿en las escasas políticas estatales?; ¿en las asociaciones civiles, organismos de la iniciativa privada y organizaciones de la sociedad civil que no han sabido articular sus demandas para exigir este derecho?

En años recientes, con la difusión del paradigma de la inclusión fundamentado en la Convención de las Personas con Discapacidad (2007), se colocó a la

accesibilidad como el “derecho llave” para transitar a todos los ámbitos para el pleno desarrollo del sujeto: educativo, de acceso a la salud, a la vivienda, al empleo. La brecha que se ha abierto en esta materia en la Ciudad de México está fundamentada en políticas públicas surgidas en el seno de organizaciones de la sociedad civil, instituciones del gobierno y en diversos sectores de la iniciativa privada. En la mayoría de ellas, uno de los ejes transversales es la responsabilidad social con los sectores más vulnerables la cual ha sido impulsada en años recientes por el sector empresarial y la retórica política (Vargas y Marrugo, 2016). Sin embargo, en medio de las constantes crisis económicas globales ha resultado imposible acceder de manera íntegra a estos derechos. Por ese motivo continúa impulsándose su inclusión por la vía de la manutención económica mediante programas sociales.

Por los motivos señalados, aunque observo que el comercio informal ha sido una de las vetas en las que históricamente las PcDV han encontrado fuentes de empleo, en años recientes se ha abierto un camino hacia las políticas de inclusión sociolaboral en espacios del gobierno y de la iniciativa privada.

En este marco hay varios factores a considerar. En primer lugar, hay un carácter moral en la mayoría de estos programas porque suelen ser otorgados bajo la premisa de la caridad. Por otra parte, los entornos que se inscriben a estas políticas deben de adecuar sus espacios a los denominados “ajustes razonables”. En tercer lugar, en la mayoría de estos sitios no existen filtros para la debida colocación de los postulantes. Por último, la mayoría de estos trabajos están precarizados, ya que los ciegos tienen los menores sueldos y muy pocas posibilidades de crecimiento profesional. Hay casos excepcionales. Pero al menos durante el trabajo de campo documenté varios testimonios que dan cuenta de este escenario inequitativo.

El siguiente apartado indaga cómo los mecanismos de inclusión laboral están pensados en términos de los beneficios que les traen a las empresas o espacios del gobierno alrededor de privilegios simbólicos y(o) fiscales. Además, mediante su implementación se busca sensibilizar a los trabajadores que no tienen alguna

condición de discapacidad. Por ende, se alejan de una focalización centrada en las necesidades del sujeto. Esta brecha crea entornos inadecuados porque tiende a la segmentación o a la discriminación positiva, ya que existe una percepción determinista basada en que las PcDV necesitan un tratamiento especial, aunque en términos discursivos se hable de igualdad de condiciones. En las últimas décadas, cada vez se empuja más hacia este modelo de responsabilidad social –que apunta hacia la plena inclusión–, en el cual se pretende que las personas con discapacidad se integren a la sociedad laboral en igualdad de condiciones.

En el libro “Forjando Patria”, el antropólogo Manuel Gamio (1992), persiguiendo los preceptos de las reformas constitucionales posrevolucionarias, abordó la importancia de integrar a las comunidades indígenas a un proyecto de nación unificado. En aquel tiempo, mediante la ideología de la “fusión de razas”, la intención era establecer mecanismos de integración del “otro” a los valores de la herencia positivista francesa que comenzaba a tomar las riendas del progreso en México. A más de un siglo de distancia, observo que la idea de la integración apela a la misma lógica de la inclusión de las PcDV, aunque idealmente funciona en un sentido inverso; es decir, en lugar de que los ciegos se integren a una sociedad “normalizada”, más bien las personas sin discapacidad deben de ser sensibles a sus necesidades. ¿Qué condiciones ha producido esta ideología, tanto en los sujetos que la adoptan como en los que la practican?

2.6. El peregrinaje de la inclusión sociolaboral

Al hablar de un escenario en busca de la inclusión para los ciegos tomo como premisa que son excluidos de diferentes ámbitos de la vida social. Esto se debe, en gran medida, a que hay un andamiaje estructural que los encamina a persistir en nichos ocupacionales precarizados, sobre todo en el ramo de la informalidad. Cristina Bayón (2015) explica que es importante tomar cuenta el carácter multidimensional de la exclusión que recae sobre determinados grupos sociales, ya que ahí se encuentra la clave para entender el carácter procesual del mismo en términos materiales:

La dimensión material está ligada a carencias en los medios de subsistencia que conducen a circuitos de privación o empobrecedores [...] relacionados con la precariedad ocupacional y con otras dimensiones de la vida económica y social (orígenes familiares, baja o deficiente escolarización y formación profesional, ausencia de empleo, trabajo precario o estacional, alimentación deficiente, bajos ingresos, vivienda insalubre o en mal estado, mala salud y enfermedades crónicas o repetitivas, falta de prestaciones sociales, dificultades de acceso a los servicios públicos, etcétera), lo que lleva a ciertos grupos más vulnerables a experimentar procesos de exclusión social. Dicha exclusión social constituye una acumulación de procesos confluyentes con rupturas sucesivas que, arrancando del corazón de la economía, la política y la sociedad, van alejando e “inferiorizando” a personas, grupos, comunidades y territorios respecto de los centros de poder, los recursos y los valores dominantes. (Bayón, 2015: 21)

A pesar de que las PcDV son un grupo que ha sido excluido históricamente de espacios laborales formales, en el caso de México, en años recientes, se han abierto oportunidades en dependencias del gobierno y de la iniciativa privada. Entre estas destacan las incubadoras como “ÁGORA” que abordaré más adelante.

Con el paso de los años, los argumentos que plantean organizaciones de la sociedad civil y otro tipo de asociaciones es que estas iniciativas han resultado insuficientes. Por ese motivo muchas PcDV prefieren optar por otras vías para obtener ingresos económicos, como el autoempleo. Sin por ello dejar a un lado los diversos servicios de gratuidad que están en condiciones de obtener (transporte público, descuentos en el predial, atención médica, etc.). Así como también acceder a programas de manutención que por mucho tiempo fueron administrados de manera intermitente por el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), por la Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STPS), por la Secretaría de Salud (SS) y, en años recientes, por la Secretaría de Bienestar (SB). Pero, a pesar de que existen dichas plataformas, cabe decir que estas no alcanzan a cubrir la mayor parte de sus necesidades básicas, además de los engorrosos trámites burocráticos que existen para obtener estos apoyos que los llevan a desistir de estas prebendas. Pero también se ha dado el caso que logran hacerse de más recursos por estos medios mediante mecanismos de corrupción.

Para ahondar sobre ello, me situaré en los testimonios de dos colaboradores etnográficos: un trabajador de base del Estado y un empleado del Gobierno de la Ciudad de México. Sus testimonios me permitirán contrastar las características de

sus ocupaciones y, con ello, examinaré cómo conciben la idea de la “inclusión sociolaboral” (Munuera, 2015) y qué implica su cristalización en términos de la construcción de un sentido de utilidad.

2.7. Trabajar como ciego en el DIF

Realizar trabajo de campo en espacios gubernamentales conlleva múltiples retos. En primer lugar, casi siempre resulta complicado acceder a esta clase de lugares debido a las restricciones burocráticas. En segunda instancia, cuando se logra obtener algún permiso para entrar, la vigilancia sobre el quehacer del investigador es continua; no sólo por parte del personal administrativo, sino por los policías que resguardan la seguridad u otros empleados que se sienten intimidados con su presencia. Durante el proceso de intentar acceder a la Escuela Nacional de Ciegos (ENC) constaté esta realidad. Desde que formulé mi intención con la Secretaría de Educación Especial de la SEP para ingresar a esta escuela, hasta el momento que realicé visitas presenciales para hablar con los directivos y los representantes del alumnado, mis motivaciones siempre fueron cuestionadas. ¿Para qué quiero tener esa información?; ¿qué es el CIESAS?; ¿qué hace un antropólogo estudiando a los ciegos?; ¿por qué me interesa observar lo que hacen dentro de la escuela?; ¿cuánto tiempo va a durar mi estancia?, fueron algunas de los cuestionamientos que, de manera recurrente, escuchaba cuando planteaba mis argumentos.

Cualquier antropólogo que ha realizado trabajo de campo sabe que los obstáculos se pueden convertir en oportunidades. En gran medida porque desarrollamos una intuición donde sospechamos que cuando se conforman cercos existe información valiosa que no debemos perder de vista. Este impulso fue lo que me motivó a no quitar el dedo del renglón para conocer de primera mano en qué consistía la rehabilitación de un ciego adquirido. En ese marco me interesaba saber si durante este proceso a las PcDV se les inculcaba la noción de trabajo y bajo qué óptica, tal como lo mostré en apartados anteriores.

En esa búsqueda, y mientras esperaba la respuesta de la SEP para saber si podría o no ingresar a la ENC, tuve la oportunidad de conocer un centro de rehabilitación

ubicado en la Alcaldía Coyoacán que pertenece al Sistema Integral de la Familia (DIF). El nombre del lugar dio pie a la formulación de mis primeras suspicacias, a saber: Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa de Personas Ciegas y Débiles Visuales (CAICRI). Cuando leí la palabra “investigación”, mi primera impresión fue que sería bien recibido por parte de los directivos. Sin embargo, esto no fue así.

Una de las mayores dificultades que se me presentaron al inicio fue entablar un diálogo con la directora. Lo intenté en varias ocasiones, pero cada que agendaba una cita la cancelaba de último momento. Fue hasta después de varios intentos que accedió a recibirme. Durante nuestra entrevista me dijo que se sentía entusiasmada con mi proyecto, pero que tenía que escribir un correo institucional a las oficinas centrales del DIF. En ese momento de nueva cuenta sentí que se conformaba una muralla. Cuando volví para coordinar con su asistente una nueva cita, conocí a un empleado del área de trabajo social que me preguntó si necesitaba ayuda. Al principio dudé en comentarle mis motivaciones. Sin embargo, no reparé mucho y fui franco con él. Cuando le dije a grandes rasgos cuáles eran mis intereses, de inmediato me dijo que tenía que conocer al “profe Armando”. Me encaminó hacia un edificio alterno y, al llegar, hizo sonar con un par de golpes la puerta de una de las oficinas que se encontraban en esa área. Al abrir, en un espacio reducido y, con la frivolidad que caracterizan este tipo de lugares que pertenecen al gobierno (luces artificiales de tonalidades chillantes, mobiliario desgastado, pocos adornos en las paredes), había dos personas, una de aproximadamente 60 años y otra de 50. El primero de ellos se encontraba detrás de un escritorio tecleando sobre un maquina Perkins.²⁸ Sin voltear su cabeza hacia nosotros (un rasgo que singulariza a los ciegos porque prefieren mantenerse de perfil para escuchar bien a las personas), me dijo: “tome asiento, en un momento lo atiendo”.

²⁸ Máquina mecánica que se utiliza para la escritura en el sistema Braille.

El empleado que me hizo el favor de llevarme hizo un ademán para indicarme que se tenía que retirar. Así, mientras esperaba a Armando, me percaté que estaba impartiendo lecciones de braille²⁹ a la otra persona. La dinámica consistía en que el alumno marcara con puntos relieve en una hoja tamaño carta las letras del abecedario u oraciones con una regleta³⁰ y punzón.³¹ El profesor las leía y hacía las correcciones pertinentes mientras escribía algunos ejercicios en su máquina para que se los llevara de tarea. Ahí conocí un aspecto básico sobre la rehabilitación de un ciego, el cual se relaciona con la adquisición de competencias de lectoescritura para comunicarse y recibir información basadas en este sistema universal. “El braille no se debe de leer de manera textual, sino contextual”, fue uno de los mayores aprendizajes que apunté en mi libreta mientras escuchaba el desarrollo de la clase.

Al finalizar el intercambio entre alumno y profesor, y al despedirse el segundo, Armando me preguntó qué era lo que necesitaba. Me presenté de manera formal y le indiqué el propósito general de mi estudio. Noté cómo las expresiones de su cara cambiaron y me dijo: “ha caído en las mejores manos, desde que entre al *mundillo de la ceguera* hace 40 años, el empleo ha sido una de mis principales preocupaciones”. En esta primera charla le pregunté cuántas personas con ceguera trabajaban en el CAICRI. Sin vacilar me respondió: “ninguna, soy el único”. Las visitas con el profesor se extendieron a lo largo de nueve meses. Gracias a él, conocí no sólo el proceso de rehabilitación de un ciego adquirido en un espacio institucional auspiciado por el Estado, sino otros lugares e informantes que se volvieron sumamente importantes a lo largo del trabajo de campo. En este apartado me centraré en dos cuestiones de las entrevistas que realicé con él: 1) su proceso

²⁹ El sistema de lectoescritura Braille, el cual se basa en la codificación por medio del tacto de puntos de relieve, fue inventado por Louis Braille hacia el año de 1825. Su constitución está fundamentada en el sistema de sonografía de Barbier de lenguaje codificado.

³⁰ En la actualidad, la mayoría de las regletas son fabricadas en material de plástico. Tienen 4 renglones y 24 cajetines por cada renglón para escribir un punto relieve con un punzón directamente sobre el papel.

³¹ El punzón consiste es un instrumento con el cual se le da relieve a los puntos de braille. Por lo regular la punta es de metal y la base es de madera o plástico reforzado.

de inclusión como empleado del DIF; 2) las propuestas que ha generado desde ese espacio para la incorporación de las PcDV a distintos empleos.

Un ciego entre normovisuales

Sobre la calle de Francisco Sosa, casi en el corazón de Coyoacán, se encuentra una construcción colonial que antes de ser un centro de atención para ciegos fue una casa hogar para niños llamado "Centro Amanecer". Fue hasta el año 2013, cuando las amplias edificaciones y los espacios abiertos se adecuaron para atender a PcDV. Todo ello bajo el auspicio del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). Pero antes de que esta residencia formara parte del patrimonio del Estado, hace más de una centuria, perteneció a Miguel Ángel de Quevedo hasta que decidió donarla hacia finales del siglo XIX. De ahí en adelante, fue utilizada como albergue para niños. En 2006, bajo la Dirección de Rehabilitación y Asistencia Social (DGRAS), se tomó la decisión de que formara parte de la Casa Hogar para Varones (CAHOVA) para atender a niños desde los 6 hasta los 18 años (Gómez, 2008: 43). En ese entonces, como bien lo apunta la antropóloga Minerva Gómez (2008), las instalaciones se fueron modificadas conforme las necesidades del centro lo requerían. Por ese motivo, además de la estructura principal, cuando este centro pasó a formar parte de un centro de rehabilitación para atender a personas con discapacidad visual se fueron construyendo otros inmuebles y espacios de recreación contiguos.

En los tres pisos del edificio principal hoy en día se encuentra la dirección, una zona de dormitorios, las áreas administrativas, de atención médica, la zona de rehabilitación (física y ocupacional), las áreas de neurología, electroencefalografía y psicología. Al salir de ese lugar se encuentra la caseta de vigilancia que es custodiada las 24 horas del día por guardias de seguridad privada subcontratados por el DIF. Sobre el piso destacan las líneas guía para que las personas se encaminen con el bastón que utilizan los ciegos³² a los diversos lugares que hay

³² El bastón de movilidad es un instrumento auxiliar que utilizan las personas con discapacidad visual para distinguir, a través del tacto, las características del entorno mientras se desplazan. El más

dentro de la propiedad. Las otras áreas se encuentran en un edificio de dos pisos que alberga el departamento de trabajo social, las salas de computación, optometría, oftalmología y el salón de braille. A un lado de este inmueble, hay un salón de uso múltiples que utilizan para realizar talleres y juntas con el personal administrativo. Hacia la parte de atrás hay jardineras, juegos infantiles, una cancha deportiva de cemento, una astabandera, un comedor y la casa modelo que utilizan para que los ciegos adquirieran habilidades para la vida diaria, tales como: cocinar, bañarse, lavarse los dientes, calentar agua, acomodar la ropa en armarios, tender una cama, aprender a vestirse, poner la mesa, ubicar objetos, bajar y subir escaleras, abrir y cerrar puertas, contestar el teléfono, lavar y tender ropa, ubicar contactos eléctricos, entre otras cosas.

Con base en la información que recabé con Armando, las áreas que atiende este centro son las siguientes: a) medicina de rehabilitación: especialidad encargada del diagnóstico y tratamiento de padecimientos musculoesqueléticos, para prevenir la discapacidad y en su caso tratarla; b) ortopedia: valora problemas con defectos de postura y padecimientos del sistema músculo-esquelético, que requieren tratamiento en forma conservadora y quirúrgica; c) comunicación humana: especialidad médica encargada de diagnosticar y tratar problemas de lenguaje, habla, voz, aprendizaje y audición; d) oftalmología: servicio que ayuda a que las personas tengan una mejor visión y si fuera el caso conservar la misma visión; e) estimulación temprana: atiende a bebés de 0 a 6 meses de edad que presentaron complicaciones antes, durante y después de nacer, con el fin de prevenir una discapacidad o alteraciones en el desarrollo psicomotor; f) terapia física: tratamiento de rehabilitación que utiliza agentes físicos y técnicas especializadas; g) terapia

común es el bastón largo plegable (retráctil), pero también hay rígido. Tienen tres componentes: mango o empuñadora ergonómica (de goma o plástico antideslizante), cuerpo (compuesta entre 5 a 6 secciones construida de aluminio, grafito o metal y con pintura reflectante) y contera (regularmente giratoria y de distintos tamaños). Miden entre 1.60 m a 90 cm. Pesan entre 180 a 280 gr. Los bastones que utilizan los ciegos son blancos, pero también hay “bastones símbolo” de color rojo para distinguir a las personas sordociegas. Para utilizarlo se emplean las técnicas “diagonal”, “constante” y de “dos puntos”.

ocupacional: tratamiento que utiliza técnicas especializadas con el fin de entrenar a los pacientes en las actividades de la vida diaria y lograr su independencia; h) terapia de lenguaje: proporciona tratamiento a personas con alteraciones de audición, lenguaje, voz y problemas de aprendizaje; i) taller de órtesis y prótesis: diseña y elabora prótesis y aparatos ortopédicos de acuerdo con la prescripción médica; j) psicología y trabajo social: colaboran en la rehabilitación integral del paciente; k) estudios de apoyo para el diagnóstico: electromiografía, audiometría y rayos X. Aunque todas estas áreas de atención están enfocadas en las PcDV, también reciben a pacientes externos que son recomendados mediante una valoración previa realizada por un médico certificado.

En suma, a parte de la vistosa arquitectura de ladrillo y piedra que compone la casa principal, el lugar se ha convertido en un espacio de encuentro para la comunidad de ciegos. Ya sea para tomar alguno de los talleres que imparte el DIF, asistir a consultas externas o simplemente como un punto de reunión. En este espacio, rodeado de personas vestidas con bata blanca –entre médicos, psicólogos y pasantes– trabaja el profesor Armando, el único ciego que tiene una plaza de base dentro de la institución.

La historia de este profesor de braille como empleado del DIF data de hace aproximadamente 19 años. Fue a través de su labor al frente de organizaciones de ciegos que se integró al equipo de trabajo de atención especial para personas con discapacidad. Nació en el año de 1962. No tuvo problemas de visión en su niñez y adolescencia, pero sí traía consigo un historial de glaucoma por parte de su familia materna. Antes de llegar al DIF, estuvo al frente de varios proyectos después de quedarse ciego por glaucoma hacia el año de 1983. Ya como PcDV estudió durante un año la carrera de Derecho en la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM). Dejó de asistir a sus cursos porque comenzó a involucrarse con distintas organizaciones que atendían a grupos vulnerables.

En ese marco, Armando y otros líderes de la Ciudad de México, entre los que se encontraban el diputado con ceguera Ignacio León Robles (en ese momento

presidente de la comisión de grupos vulnerables en la Asamblea Legislativa del Distrito Federal), vieron una magnífica oportunidad para conformar una Federación Mexicana de Ciegos hacia finales de los años noventa. Lo primero que hizo Armando fue constituir la Unión Mexicana de Asociaciones de Ciegos donde comenzó a acercarse a diversos grupos de la Ciudad de México y del interior del país. Fue un largo peregrinaje de escuchar voces y demandas de diversa índole. Gracias a este trabajo, pero también en parte a su carisma, se perfilaba con fuerza para presidir la federación. Sin embargo, las disputas para ocupar este cargo fueron álgidas, en especial con Ignacio Robles.

Después de realizar varias asambleas por espacio de cuatro años, las cuales siempre terminaban sin consenso, el 18 de octubre de 1999, y después de más de ocho horas de deliberación en la ciudad de Aguascalientes, 118 asambleístas y 29 organizaciones de PcDV votaron para que Armando fuera Secretario General de la Federación Mexicana de Ciegos (Pulido, 1999).

En ese periodo de tiempo, en palabras de Armando: “se auguraban buenos pronósticos para los ciegos”. Sin embargo, los disputas por el poder no tardaron mucho en cimbrar la estabilidad de la federación. Así, casi al finalizar el primer año, varios miembros de la mesa directiva intentaron modificar los estatutos para anular la representatividad de su gestión. El profesor, después de una confrontación que se extendió por varios meses, decidió renunciar. Mientras ocurrirán estos problemas recibió una invitación por el equipo de campaña de Vicente Fox Quesada (candidato a la presidencia por el Partido Acción Nacional para el periodo 2000-2006), para integrarse como asesor sobre políticas públicas enfocadas en la discapacidad. Aceptó el encargo. Cuando Fox Quesada ganó la presidencia en el 2000, al siguiente año, y por recomendaciones del círculo cercano del nuevo presidente, obtuvo una plaza de trabajo administrativo en el DIF. Su primer puesto fue en el área del Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad dentro de la Dirección Ejecutiva de Apoyo a las Personas con Discapacidad que se encuentra en la Alcaldía Iztapalapa. En ese lugar realizó varios proyectos; dos de ellos le resultan importantes.

El primero fue su participación durante cuatro años, del 2001 al 2005, en el programa de enlace con la ONCE que se realizó en conjunto con la Unión Latinoamericana de Ciegos sobre la cual aún tenía representación. Ahí fue cuando tuvo la oportunidad de conocer de cerca el proyecto de la organización española de inclusión sociolaboral:

A: Los ciegos allá en España tienen una cosa que se llaman “kioscos”. Solo los atienden personas ciegas. Hay en todos lados. En espacios públicos y hasta adentro de instituciones de gobierno. Todo su trabajo está debidamente regulado no como aquí con las famosas “tarimas” del Metro. En esos kioscos las personas ciegas venden billetes de lotería porque tienen la concesión. Es algo así como un modelo mutualista de integración. Desafortunadamente en ese entonces no pude conocer a Vicente Mosquete porque ya había fallecido. Fue el primer presidente de la ONCE elegido de manera democrática. Pero si pude conocer su trabajo sobre cómo gestionó todo tipo de permisos para vender muchísimos productos y servicios con una inversión mínima. Los kioscos se abrieron en varias partes de América Latina y se lograron emplear a 5000 personas.

En el 88, cuando llegó [Cuauhtémoc] Cárdenas a gobernar la ciudad de México, la ONCE hizo un convenio con el gobierno para llegar a los mismos fines como en España. Pero se perdió el programa en el camino. En ese momento el plan era que México fuera el proveedor de materia prima para productos enfocados en las personas ciegas y de baja visión en diferentes partes del mundo. La ONCE donó más de medio millón de dólares en materiales. Pero nadie quiso hacerse cargo. Ni el DIF nacional ni el local. Se quedó todo ese material en la aduana por años. Al final supe que se perdió todo y nunca se retomó de nuevo ese proyecto. (Comunicación personal, Armando, empleado del DIF, 22 de noviembre de 2018)

El segundo proyecto que considera importante fue cuando viajó a Melbourne, Australia, en 2004, para conocer la infraestructura de la ciudad enfocada en las personas con ceguera. Esta visita le permitió dimensionar las carencias que existen en México y, con ello, contrastar lo que cataloga como “la falta de una cultura integral de la inclusión” que, según sus ideas, no sólo debe enfocarse en la movilidad, sino en completar el “círculo de la integración” que va desde la accesibilidad hasta la estabilidad familiar, a saber:

El empleo va a ser el círculo que cierra todos los demás ámbitos de realización de los ciegos, desde el momento que pierde la vista o nace sin ella. El círculo comienza en la habilitación o rehabilitación, después comienza en la integración y después en la inclusión. Y el empleo cierra toda la pinza. Hay casos en que si se llega a completar este círculo y el ciego logra consolidar una familia y hasta a veces poder jubilarse y comprarse una casa propia; como es mi caso, que hasta nietos tengo. (Comunicación personal, Armando, empleado del DIF, 26 de noviembre de 2018)

Este círculo de la inclusión al que hace referencia Armando es necesario matizarlo. En primer lugar, hay que aclarar de nueva cuenta que el modelo de rehabilitación al que se refiere está basado en un enfoque médico-asistencial occidental que, a pesar de que ha venido cambiando, fue implementado desde hace poco más de un siglo. De tal suerte que este enfoque tiene sesgos porque no todos los ciegos en la Ciudad de México, y en otras partes del mundo, se rehabilitan siguiendo los preceptos de este modelo. Recordemos que la rehabilitación forma parte de un modelo caritativo que en ocasiones es auspiciado por alguna institución estatal. También es necesario recalcar que la rehabilitación básica conlleva distintas fases y aprendizajes que duran entre seis meses a un año. Por esa razón muchas personas, sobre todo en su edad adulta, se “rehabilitan” a través de otros medios (como cuando conocen a personas que han pasado por este proceso y les transmiten este conocimiento afuera de una institución). Pero también ocurren casos donde los familiares cercanos, ante el desconocimiento, prefieren mantenerlos en el hogar realizando tareas mínimas. Por ese motivo considero que el “círculo de la integración” es una idealización que se cristaliza dependiendo del acceso a los espacios de rehabilitación públicos y/o privados existentes, a los servicios de seguridad social, entre otras cuestiones que no necesariamente ocurren de manera lineal.

Ahora bien, retomando las experiencias que aprendió Armando en las investigaciones que realizó en Europa, es importante mencionar que todas ellas lo encaminaron a replicar algunos de estos proyectos de inclusión en México. Gracias a su posición como coordinador de la agencia laboral del DIF en Iztapalapa, en 2008 contactó a una empresa que se dedicaba a fabricar cojines y varios enseres para automóviles que estaba interesada en incluir a PcDV dentro de su personal. De entrada, les propuso invertir más o menos 80 mil pesos³³ para integrar a cuatro personas ciegas. Para ello les pidió que compraran cuatro lectores ópticos,³⁴ adquirir computadoras para cada uno de ellos e instalar el software para lectura de

³³ Equivalente a 4,000 dólares.

³⁴ El Lector Óptico de Etiquetas (LEO) es un artefacto que tiene forma de una pluma o lápiz. Su función consiste en emitir mensajes de voz mediante un lector digital de códigos de barras.

pantalla JAWS.³⁵ Después de un extenso trabajo para seleccionar a los postulantes más adecuados, encontraron dos áreas de oportunidad, una en el almacén y otra en la supervisión del proceso de manufactura de los cojines. Ni la empresa ni el DIF quisieron invertir ningún capital monetario. El profesor Armando estima que si se ocupaban los dos turnos podrían haber trabajado hasta ocho ciegos. "En México adolecemos de tener empresarios que arriesguen su dinero en este tipo de inversiones, pero es más allá de la inclusión se les olvida lo estimulante que puede ser abrir ocho fuentes de empleo para personas ciegas, es más estimulante que cualquier ayuda económica que se les pudiera dar, porque les ayudas a sentirse útiles", son las palabras que expresa cuando habla sobre este episodio en particular.

Al cabo de nueve años de trabajar en el DIF de Iztapalapa, pidió ser traslado a su actual puesto de trabajo. En términos del organigrama de la institución, su posición es de auxiliar administrativo. Actualmente coordina las clases de braille, computación y es el encargado de poner en marcha el proyecto de la fonoteca de la institución, el cual consiste en la consolidación de un acervo de audios en voz para las personas con ceguera y baja visión cuyos contenidos son diversos, desde recreativos hasta pedagógicos. Aunque tiene una participación activa dentro de la institución, es determinante cuando expresa que el lugar donde se ha sentido más discriminado como trabajador es en este centro.

En este marco, observo que a pesar de que su historia laboral tiene episodios de exclusión social, al contrario de otras historias que documenté, existe un claro indicio de acumulación de ventajas vinculadas con su curso de vida que, aunado a mecanismos de inclusión sistémicos, han permitido que este encadenamiento de ventajas se cristalice (Saraví, 2020).

³⁵ JAWS es un programa informático diseñado para que las personas ciegas o con baja visión puedan tener una orientación auditiva mediante un sintetizador de voz que deriva los contenidos escritos en un monitor de computadora de manera textual e interpretativa. Una de las principales características, por las cuales suele ser muy utilizado, es que interpreta palabras en diferentes idiomas, incluido el castellano.

Así, para el caso de Armando, los mecanismos por los cuales se ha abierto paso en el mundo laboral, a lo largo del tiempo, han posibilitado que encuentre diferentes fuentes de empleo. Este marco de ventajas le ha permitido tener una calidad de vida deseable en su edad adulta, además de tejer una amplia red de apoyo social con sectores con poder político y personas de sectores precarizados.

Gracias a estos vínculos, tuvo a su cargo, en dos periodos de su trayectoria en el DIF las agencias de integración laboral para personas con discapacidad que coordinaba el Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), entre cuyos principales empleadores se encontraban empresas como Berol, Gamesa, Sanborn's, Ecko, entre otras. En su actual puesto de trabajo es profesor y gestiona otro tipo de proyectos. Asimismo, para obtener más ingresos vende materiales especializados a sus alumnos: punzones, regletas, ábacos.³⁶ También es importante mencionar que es un hábil restaurador de bastones. Al respecto, es recurrente que personas de la institución y externas acudan con él para solicitarle algún arreglo por el cual cobra cantidades módicas. Incluso me tocó ser testigo de que a algunas personas no les cobraba nada porque sabía de antemano que tenían pocos recursos para pagar: “valoro más la amistad que cobrarles unos cuantos pesos”. Estos diferentes modos de ganarse la vida, reflejan lo que Susana Narotzky y Nico Besnier (2020) engloban en torno a... “estructuras de aprovisionamiento, relaciones sociales, relaciones de confianza y cuidado, así como una multiplicidad de formas de acción social que los modelos económicos dominantes consideran triviales, marginales o incluso contraproducentes [...] así como al hecho de que “ganarse la vida” supone producir personas en sus dimensiones físicas, sociales, espirituales, afectivas e intelectuales (Narotzky y Besnier, 2020: 23).

³⁶ El ábaco adaptado para ciegos es un aparato de cálculo japonés, llamado también Sorobán, que se ha adaptado para las personas ciegas. Consiste en un bastidor de madera o plástico, de forma rectangular, dividido en un área superior y un área inferior por medio de un travesaño llamado “reglilla” central. En esta reglilla podemos encontrar algunas marcas o puntos en relieve que señalan, de derecha a izquierda, la separación de unidades, miles, millones, miles de millón, etc. Fuente: Tapia Contardo, Iván (2015). “El Ábaco”, en Tiflogía. Educación y Rehabilitación de Ciegos y Disminuidos Visuales, Chile.

Otro aspecto importante, relacionado con la experiencia de Armando en relación al modelo de inclusión sociolaboral del DIF, fue cuando llegó al CNCMAICR en el 2013, donde comenzó a redactar manuales con base en su experiencia. El propósito que tenía era el de generar programas de inclusión para ser distribuidos en el campo de la iniciativa privada.

Al poco tiempo diseñó un boceto que fue complementado con la ayuda de los directivos de la institución. El programa final se basó en el Artículo 1º de la Ley General de Personas con Discapacidad cuyo “objeto es establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad dentro de un marco de igualdad en todos los ámbitos de la vida” (Diario Oficial de la Federación, 2011). Asimismo, la columna vertebral se fundamentaba en el Convenio 159 de Readaptación Profesional y al Empleo de Personas Inválidas y la recomendación 169 formulada por la Organización Internacional del Trabajo (OIT). En ese documento, en las definiciones y campo de aplicaciones, se expresa el razonamiento que cito a continuación:

Al aplicar esta Recomendación, así como la Recomendación sobre la adaptación y la readaptación profesionales de los inválidos, 1955, los Miembros deberían considerar que la finalidad de la readaptación profesional [...] es la de permitir que una persona inválida obtenga y conserve un empleo adecuado y progrese en el mismo, y que se promueva así la integración o la reintegración de esta persona en la sociedad. (OIT, 2008: 14)

Los servicios que ofrecían dentro del programa eran los siguientes: consejería de rehabilitación laboral, orientación para la capacitación, orientación para el empleo, sensibilización a empresarios, curso-taller de obtención y conservación del empleo, análisis de puestos, orientación familiar, evaluación de aptitudes, orientación vocacional, apoyo psicológico, talleres que coadyuvan a la integración laboral, compaginación de perfil-hombre-puesto, capacitación de recursos humanos en el área de rehabilitación para el trabajo. Los aspirantes que estuvieran interesados en participar tenían que tener entre 14 a 55 años de edad, tener un solo tipo de discapacidad (ceguera o baja visión en este caso), no tener problemas de adicciones, tener independencia en las actividades de la vida diaria (traslado, manejo de dinero, etc.), sin problemas psiquiátricos, deseos de trabajar. La manera en la que está esbozado este programa deja entrever el discurso emprendedurista

que, en palabras de los investigadores Christian Laval y Pierre Dardot (2013), supone que el nuevo modelo del trabajador en el neoliberalismo sea alguien con entera capacidad de autogestión y dominio de sus habilidades a nivel subjetivo... “lo que es convocado a este modo de gestión, por lo tanto, es la entera subjetividad, no sólo el «hombre en el trabajo», y ello con más razón, si se tiene en cuenta que la empresa contrata de acuerdo con criterios cada vez más «personales», físicos, estéticos, relacionales y comportamentales” (Laval & Dardot, 2013: 350).

Una gran parte del programa citado líneas arriba se basó en algunos aspectos del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (CONVIVE), que durante el gobierno del expresidente Ernesto Zedillo, suponía un giro del modelo asistencialista hacia un modelo de desarrollo social con la participación activa de organizaciones de la sociedad civil, a saber:

Este programa [...] estuvo orientado a generar políticas transversales e interinstitucionales en diversos campos, para transformar el modelo asistencial que había prevalecido hasta entonces en un modelo de desarrollo social, con la activa participación de organizaciones de y para personas con discapacidad. Este programa fue coordinado por la Comisión Nacional Coordinadora para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, y estuvo conformado por ocho subprogramas que promovieron la reproducción de acciones similares a nivel estatal, con base en los lineamientos de las Normas Uniformes de las Naciones Unidas. (PRONADIS, 2009: 28)

Por su parte, el CNCAICR les prometía a los empleadores lo siguiente: confianza en el proceso de reclutamiento y selección, disminución en rotación del personal, orientación para la integración de la persona con discapacidad al grupo de trabajo, personal evaluado de acuerdo al puesto de trabajo, seguimiento laboral de la persona integrada, colocación selectiva. Los argumentos que expresaban en el programa estaban basados en una posición idealista, ya que argüían que al incluir a una persona con discapacidad dentro de su empresa fomentaban en ellos un sentido de responsabilidad y participación social, al igual que propiciaban el crecimiento del individuo mediante la interacción socio-laboral. De igual manera, el CNAICR también se comprometía a darles orientación a las empresas para seleccionar el puesto a desempeñar de acuerdo al nivel socio-educativo del aspirante.

Con base en todo ello, a los posibles empleadores se les proponía una serie de recomendaciones en dado caso que decidieran contratar a una PcDV apegándose a la premisa de que “las personas con ceguera o baja visión son altamente responsables y productivas en el trabajo”. A través de una cita extensa recapitulo estas recomendaciones:

Señor industrial, jefe de personal o director de recursos humanos, el CNCAICR ha diseñado una serie de recomendaciones sencillas de seguir y de aplicar al interior de su centro laboral, con las cuales usted coadyuvará para abrir los espacios en su empresa a las personas con estas características y, al mismo tiempo, propicia al propio trabajador, la plena seguridad en su desenvolvimiento laboral: 1) Dar a conocer a todo el personal que, desde ese momento en adelante, contarán con un compañero más, sólo que tiene la característica de la falta de vista o disminución de ella, pero que la política de la empresa es brindarle un trato igualitario al de todos los compañeros; 2) Mostrar el trabajador con discapacidad visual todas las instalaciones mediante un recorrido, permitiéndole reconocer bien aquellos espacios que para él sean precisos; 3) Le recordamos que el sentido de la vista nos permite captar altos porcentajes de información, por lo mismo, las órdenes o instrucciones hacia una persona con discapacidad visual, deben ser precisas y evitar conceptos abstractos como: “allá”, “acá”, “allí”, “adelante”, en lugar de eso, es mejor cambiar ese tipo de palabras por frases como: “a tu mano derecha”, “camina de frente como veinte metros”, etc.; 4) Ya en su puesto físico de trabajo, hacerle saber y permitirle reconocer cómo está ubicado el mobiliario y, cuando haya cambios por cualquier circunstancia, informárselo a la brevedad; 5) En la medida de lo posible, elaborar manuales de procedimientos y otros documentos que orienten las políticas de la compañía, de ser posible, escritos en sistema braille o transcritos a sistemas parlantes; 6) Respecto al último criterio, le informamos que actualmente en el mercado hay programas parlantes a muy bajo costo, por medio del cual, las personas con ceguera o baja visión pueden acceder a una computadora, 7) El CNCAICR puede asesorarle y orientarle adecuadamente en cada una de las adaptaciones que requiera su empresa en beneficio de las personas con discapacidad visual. (documento de trabajo no publicado)

Al poco tiempo de haber elaborado estos documentos, Armando comenzó a buscar entre sus contactos bolsas de trabajo para promover este programa de integración socio-laboral. Aunque encontró algunos espacios no obtuvo la respuesta que esperaba. Entonces optó por dedicarse de tiempo completo a las clases de computación y braille. Sin embargo, continuó de manera intermitente con la promoción de la agencia laboral. En determinados momentos llegaban diversas ofertas de empresas y espacios gubernamentales que empleaban a uno o dos postulantes de manera temporal, los cuales provenían de distintas partes de la Ciudad de México o habían formado parte del programa de rehabilitación del centro. Una de las propuestas que más recuerda fue cuando, en el año 2015, la fundación de la empresa farmacéutica “Dr. SIMI”, les ofreció 80 puestos de trabajo temporales en la Ciudad de México para personas con baja visión. El proyecto de la empresa

consistía en que trabajaran en al área de atención a clientes otorgándoles un salario de 500 pesos³⁷ a la semana con jornadas de 12 horas, seis días a la semana y sin derecho a descansar los domingos. Si consideramos que para ese año el monto del salario mínimo mensual correspondía a \$ 2, 520. 10,³⁸ se observa que el salario que les ofrecían estaba por debajo de esa cantidad. Además de este abuso por parte de la empresa empleadora, en dado caso que las personas se enrolaran en el empleo tenían que hacer el aseo, repartir propaganda en el espacio público, entre otras tareas. Armando no aceptó. Consideró que de haber firmado algún convenio con ellos le hubiera abierto las puertas de lleno a la precarización. De igual forma, intuyó que más empresas como esa hubieran querido reclutar a personas de la institución para que trabajaran bajo las mismas condiciones. Tiempo después se enteró que a las personas sin discapacidad que laboraban en la misma farmacéutica tenían mejores sueldos que los que ofrecían para las PcDV haciendo exactamente lo mismo. De tal suerte que considera que tomó una decisión acertada.

Hay tres aspectos por los cuales Armando se siente agraviado sobre este tipo de empleos para las personas con discapacidad. En primer lugar, considera que existe un abuso por parte de la mayoría de las empresas en México que buscan ser reconocidas como espacios socialmente responsables, pero, en realidad, operan como lugares de explotación laboral. En segunda instancia, los mecanismos de contratación tienen una doble cara. Por un lado, muestran el aspecto caritativo que fomenta la inclusión como mecanismo de sensibilización. Pero, por otro lado, se encuentra el lado más violento en términos simbólicos, en los que el trabajador con discapacidad es un objeto desechable en el corto plazo. “Es como si a los ciegos nos alquilaran por un tiempo y cuando ya no les somos útiles nos desecharan. Se hacen ricos a costa de nuestro trabajo y nos desechan”, son las palabras que una y otra vez Armando me expresaba cuando hablamos sobre este tipo de programas.

³⁷ Equivalente a veinticinco dólares.

³⁸ Equivalente a 125 dólares.

Otro de los aspectos que señala el profesor sobre las políticas de inclusión en la iniciativa privada tiene que ver con la necesidad del reconocimiento. En ese sentido, la motivación para contratar a este sector de la población es, en parte, para tener una legitimidad hacia el exterior. Al respecto, menciona que hay dos clases de reconocimientos que les hacen entrega a las empresas o instituciones que contratan a PcD dentro de su plantilla de trabajadores. El primero de ellos es un reconocimiento material basado en la obtención de reducciones fiscales, el cual es administrado dentro de la propia empresa o espacio de trabajo. En este ámbito las empresas que contratan a PcD pueden deducir el cien por ciento de Impuesto sobre la Renta (ISR) sobre los ingresos de los empleados que contratan. También pueden obtener un subsidio del cincuenta por ciento para el pago de las cuotas obrero-patronales al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). El segundo es un reconocimiento simbólico, que podríamos llamar público, que se materializa en ocasiones con la entrega del distintivo “Gilberto Rincón Gallardo como Empresa Socialmente Responsable” u otro tipo de distinciones. También las empresas que fomentan este tipo de iniciativas participan en la bolsa de trabajo del gobierno federal llamada “Abriendo Espacios”, la cual coordina el Sistema Nacional de Empleo (SNE) bajo el cobijo de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STPS).³⁹

El otro aspecto por el cual Armando considera que esa clase de empleos son contraproducentes es porque piensa que son un catalizador hacia la informalidad. En ese marco considera que justamente esa clase de empleos temporales, con salarios bajos y jornadas extenuantes, coadyuva a que las PcDV prefieran ocuparse en este sector. Y a pesar de que el profesor es un duro crítico sobre la precariedad que supone insertarse en este ámbito, es enfático al señalar que de no ser por ese tipo de ocupaciones muchos ciegos vivirían en peores condiciones. “Por eso los

³⁹ El Servicio Nacional de Empleo (SNE) cuenta con la estrategia Abriendo Espacios, cuyo objetivo es apoyar a los buscadores de empleo con discapacidad y adultos mayores, para reducir las dificultades que enfrentan al insertarse en el mercado laboral.

ciegos prefieren irse a cantar al Metro, ganan más dinero y ellos pueden organizar sus horarios”, me confiaba cuando viajaba en este transporte público con él para dirigirnos a alguna reunión de trabajo o a su casa y escuchaba a algún ciego cantando o tocando algún instrumento musical.

Otro de los datos que vale la pena subrayar en torno a la interlocución que sostuve con Armando, es la supuesta existencia de una ley implementada por el gobierno federal para emplear al menos a 5% de PcD en todas las dependencias del gobierno estatal. Al principio no me quedaba claro si se refería a las prerrogativas contenidas en la Carta Magna de México en torno al artículo 123 donde se establece que: “toda persona tiene derecho al trabajo digno y socialmente útil; al efecto, se promoverán la creación de empleos y la organización social de trabajo, conforme a la ley” o si, más bien, fue una sugerencia promovida por organizaciones civiles. Busqué información al respecto, tanto en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (Diario Oficial de la Federación, 2017) y en la Constitución Política de la Ciudad de México (Gobierno de la Ciudad de México, 2017) y no hallé ningún artículo que hablara sobre ese porcentaje. A medida que conversábamos con mayor profundidad, entendí que más bien hacía alusión al giro hacia el modelo de inclusión sociolaboral basado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948). En la medida que este modelo comenzó a promoverse con mayor fuerza después de la firma de la Convención de las Personas con Discapacidad en 2007, diversas organizaciones con las que trabajó intentaron promover reformas donde se incluyera la cifra del 5% como una ley. Hasta el momento ninguna de ellas ha prosperado

En ese marco, Armando siempre nombraba la importancia de revisar la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que en su artículo 23, en los dos primeros incisos, señala que: “1. Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo; 2. Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual” (ONU, 1948: s/p). Cuando entendí que la obligatoriedad del cinco por ciento fue una sugerencia planteada por organizaciones

de la sociedad civil y que, por otro parte, la promoción de los derechos humanos de las PcD fue uno de los catalizadores que tuvo mayor impacto en la propuesta de Armando en la agencia laboral del DIF, caí en cuenta por qué concibe a la informalidad como algo negativo. Pero más allá de su posición ideológica, una cuestión que él considera clave sobre la precariedad de los ciegos tiene que ver con la carencia de habilidades profesionales derivado de la marginación social y la pobreza. Aunque también, de lo que cataloga como políticas de caridad en la educación. En ese ámbito, señala que uno de los principales obstáculos para que las personas con ceguera puedan salir de la informalidad tiene que ver con las escasas oportunidades de contar con una educación sólida, como lo revisé con anterioridad con el caso de la Escuela Nacional de Ciegos. Las ideas expresadas por Armando muestran las contrariedades entre los derechos plasmados en la Constitución y la realidad que vive el sector de PcDV. Los tipos de empleo en los cuales suelen contratárseles, o abrirse oportunidades para ellos, revelan estas desigualdades estructurales. Por ese motivo, muchos recurren a configurar habilidades con las que no cuentan, derivado de la urgencia de encontrar opciones para sobrevivir.

Al respecto, Armando me señalaba que muchas PcDV que lo buscaron para pedirle que los incluyera en la bolsa de trabajo del DIF, eran ciegos que se enmarcaban en atribuciones falsas en su formación. “Muchos ciegos, ante el miedo a ser rechazados dicen que tienen habilidades que muchas veces no tienen. También ocurre el caso de que la familia los mantiene encerrados en sus casas para evitar humillaciones. Pero también ocurre que estudian en escuelas integradas y los van pasando de año porque les tienen lástima”, me confiaba cuando hablaba sobre varios alumnos que le tocó atender que vivieron en esa situación.

Así, después de más de diez años de trabajar para el DIF, Armando ha navegado en un entorno en el cual se ha sentido en varias ocasiones agraviado cuando propone ideas. Y más aún cuando éstas se consolidan y, de inmediato, ponen a su cargo a alguien *normovisual* para atenderlas. También ha sido objeto de señalamientos cuando les sugiere a los directivos que inciten las interrelaciones

entre los ciegos, no sólo en los consultorios o en las aulas de clase, sino a través de otro tipo de actividades que les ayudarían a fortalecer su autoestima.

Por otro lado, es contundente cuando expresa que el “asistencialismo” promueve disyuntivas entre la comunidad de ciegos, ya que algunos si están de acuerdo de que existan esta clase de apoyos y otros no. Las siguientes reflexiones abonan a este razonamiento:

A: La cuestión social golpea mucho la parte laboral. Los gobiernos desde hace años sólo se preocupan por dar becas, pensiones. Con sus políticas de inclusión nos meten en el montón y nos vuelven ciudadanos de segunda categoría. Por eso los ciegos, por lo regular están en la informalidad, pero las condiciones en las que trabajan son las menos decorosas que existen. Hay muchas agencias de integración laboral de PcD, como la de aquí, y en todas ellas verá que uno de los sectores a los que es más difícil poder colocar son a las personas con ceguera.

Yo lo que estoy pidiendo es que las agencias de integración en lugar de estar tocando puertas más bien ellos deberían venir con nosotros a buscar personal, pero no ocurre así. Y todo tiene que ver con que no hay espacios para capacitación centrados en las habilidades del sujeto. Las organizaciones de ciegos en México que lo hacen son muy pocas. No alcanzan a cubrir la demanda que hay. Y uno de sus principales problemas es que no logran ser autosuficientes. La ONCE en España tiene concesiones por parte del Estado y tienen una empresa de consultoría internacional de alto nivel económico y político. Tienen inversiones en el Real Madrid, en Telecinco, en muchos ámbitos. Imagínese que en México pudiéramos tener algo similar; la realidad de los ciegos cambiaría mucho. (Comunicación personal, Armando, empleado del DIF, 10 de enero de 2019)

En años recientes, Armando ha dejado de enfrentarse con los directivos de su centro de trabajo. Siempre menciona que después de muchas decepciones, ha optado por mantener un perfil bajo. Su trayectoria devela cómo se ha transformado la forma en la que se concibe a los ciegos como agentes pasivos. En ese marco resulta interesante analizar cómo estas ideas circulan en circuitos transnacionales cuyas redes han alcanzado a instituciones gubernamentales y organizaciones de la iniciativa privada que operan en la Ciudad de México. En el neoliberalismo, esta clase de modelo se ha venido reforzando mediante la incentivación de la responsabilidad del individuo por encima de la colectividad. En el caso de las personas con ceguera, dichas ideas no son ajenas a su realidad. Por ese motivo, como lo mostraré en el segundo capítulo, las organizaciones de ciegos de antaño han tenido que adecuarse a los ritmos que los nuevos modelos de trabajo en el mercado exigen. Sobre ello hablaré más adelante con el caso de AGORA, pero primero me referiré al caso de otra institución pública que ha promovido un marco

de políticas de integración sociolaboral para las PcD bajo la óptica del individualismo neoliberal.

2.8. El Instituto de la Personas con Discapacidad del Distrito Federal

En la Ciudad de México hay un cuantioso número de organizaciones de la sociedad civil que se dedican a atender diferentes esferas de la población que tienen algún tipo de discapacidad. A lo largo de un año de trabajo de campo me percaté que las organizaciones de ciegos se concentran en atender cuestiones de rehabilitación y de integración laboral. Los líderes de las organizaciones con los que dialogué me argumentaron que por muchos años plantearon la necesidad de que existiera una institución en la Ciudad de México que aglutinara las diferentes problemáticas del complejo universo de la discapacidad. Fue hasta el año 2011 cuando esta demanda se cristalizó con la creación del Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (INDEPEDI). Dentro de las actividades que realicé durante la investigación conocí este instituto ubicado a espaldas del Congreso de la Unión (Cámara de Diputados) sobre la calle de Prolongación Sastrería #20, en la colonia 10 de Mayo, Alcaldía Venustiano Carranza, y a unos cinco minutos de la estación del metro San Lázaro. La primera vez que asistí fue para acompañar a dos interlocutores que conocí en ASODI (ambos dedicados al comercio en el Metro), para la realización de pruebas de piso podotáctil⁴⁰ que se instalaría en diversos espacios públicos.

Fue en estas visitas que supe que el instituto cuenta con un programa de empleo temporal de PcD. En el momento que supe de ello me propuse conocer a alguien con ceguera que laborara ahí para averiguar en qué consistía. Al poco tiempo conocí a Parménides, un trabajador de tiempo completo de la institución.

⁴⁰ Superficie de textura de diferentes formas utilizada para que las personas con discapacidad visual puedan reconocer, ya sea con el uso del bastón o con los pies, entornos clave para tener una mejor movilidad.

De cirujano-dentista a técnico administrador

Parménides nació en la Ciudad de México en el año de 1972. Su historia con la ceguera se remonta a sus años de estudiante como cirujano-dentista en la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza de la Universidad Nacional Autónoma de México (FES-UNAM). Fue en su penúltimo año de la carrera, en el llamado ritual de la “quema de batas” donde todo se generó. En esa reunión se dirigió a departir con cuatro amigos después de que ésta concluyó. En el trayecto, una persona se acercó con ellos para venderles una botella de vodka a un precio accesible. Sin reparar mucho decidieron comprarla. Al llegar a la casa de uno de sus amigos, mezclaron el contenido de la botella con una solución en polvo saborizada con el objetivo de preparar una bebida que coloquialmente se conoce como “agua loca”. Ninguno de ellos notó algún sabor extraño en la bebida. Tanto él, como sus tres amigos, al cabo de unas horas, comenzaron a sentirse mal. Todos vomitaron la bebida menos él, ya que prefirió irse a dormir. Casi al amanecer, Parménides comenzó a sentir mareos y su visión se tornó borrosa. Los amigos, preocupados, decidieron llamar a una ambulancia.

En el hospital le dijeron que presentaba un cuadro de intoxicación por beber alcohol adulterado, específicamente metanol. Ese día ingirió menos de tres copas, pero con eso bastó para afectarle el nervio óptico. Así, lo que en un principio fue un acto festivo, en unas cuantas horas se convirtió en una pesadilla que hasta la fecha le produce sentimientos encontrados. En la segunda entrevista que realicé con él me explicó cómo sucedió el proceso de intoxicación. Cuando el metanol se diluye con la sangre y lo procesa el hígado, éste se convierte en ácido fórmico, lo cual repercute de forma casi inmediata en la función mitocondrial de la retina, afectando los conos⁴¹ y bastones⁴² que se encuentran en el ojo. Lo primero que ataca éste ácido son los

⁴¹ Célula fotorreceptora situada al borde de la retina. Son importantes para la visión nocturna, la detección del movimiento, la nitidez de las imágenes, la sensibilidad al color y para la visión periférica. El ojo humano contiene aproximadamente 130 millones de bastones. Fuente: <https://www.macula-retina.es/conos-y-bastones/>

⁴² Célula fotorreceptora concentrada en la mácula y fovea del ojo, son responsables de la visión central y de la percepción de color y la visión aguda o detallada. El ojo humano contiene aproximadamente 7 millones de conos. Fuente: <https://www.macula-retina.es/conos-y-bastones/>

nervios oftálmicos generando su blanqueamiento y afectando la producción de mielina. Bastaron 36 horas para que Parménides quedara ciego de manera irreversible. Los doctores le comentaron que si hubiera vomitado no se hubiera presentado el nivel de intoxicación que tuvo.

Después de asistir a rehabilitación por espacio de seis meses en el DIF, volvió a ocupar el mismo puesto que desempeñaba como ayudante en un consultorio odontológico antes de que le ocurriera este accidente, pero confiesa que las cosas no funcionaron: “todo se me caía, por la naturaleza del trabajo en un consultorio los objetos siempre deben de estar sanitizados, por eso decidí renunciar a pesar de que mi jefe insistía en que siguiera intentándolo”.

Por otra parte, tuvo que dejar trunca su carrera como cirujano-dentista, ya que a pesar de que buscó los mecanismos para poder titularse, las autoridades de su facultad le argumentaron que nunca habían lidiado con una situación parecida. Cansado de esperar, Parménides decidió cursar otra carrera de acuerdo a sus necesidades y posibilidades actuales. En ese proceso inicial comenzó a asistir a varias organizaciones de ciegos. En una ocasión, una persona le comentó sobre la existencia de una carrera enfocada en temas de inclusión sociolaboral de PcD en la Universidad Tecnológica Santa Catarina (UTSC). Decidió intentarlo y al cabo de dos meses recibió la notificación de que había sido aceptado. Así, a lo largo de tres años, mientras realizaba sus estudios en línea, se mantuvo trabajando en un restaurante que tenía su familia para cubrir sus gastos personales y escolares. Esta faceta fue de suma importancia en términos de la construcción de su independencia como ciego adquirido. Pero uno de los aspectos que más valora durante este periodo fue el soporte que encontró en su familia. Al respecto, en reiteradas ocasiones, me contaba que existen muchos casos de personas cuyas familias, ante el desconocimiento y el miedo, optan por enclaustrarlos.

Casi al finalizar sus estudios tenía que escoger un proyecto de investigación en forma de tesina para poder titularse. El proyecto tenía que estar basado en una experiencia empírica llevada a cabo en algún centro de trabajo durante el último cuatrimestre. Antes de llegar a esa instancia, buscó varias opciones para poder desarrollar un estudio con estas características. Fue entonces que se acercó primero al DIF donde rechazaron su proyecto. Al poco tiempo se acercó a INDEPEDI para ver si lo dejarían que realizara una estancia de investigación con ellos. Se entrevistó con el director de ese entonces, Fidel Pérez (persona con discapacidad motriz), quien de inmediato le dijo que sí. Después de un mes de conocer los aspectos generales del espacio gubernamental, decidió centrar su objeto de estudio en el programa de empleo temporal que en ese momento comenzaba a perfilarse como el proyecto estelar de la institución.

Mientras Parménides elaborara su proyecto de tesis, uno de los aspectos que más le interesaba abordar era el tema de la creación de áreas de oportunidades para PcDV. En ese marco se cuestionaba cómo se podrían generar políticas públicas enfocadas en la creación de estas áreas. Como ya estaba al tanto de las discusiones que se suscitaban al respecto al interior de INDEPEDI, pudo documentar de cerca de qué se trataba el denominado Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (Gaceta Oficial, 2015).

El proyecto nace en el seno de INDEPEDI cuando llegó a la dirección el ingeniero Fidel Pérez de León. La preocupación de este funcionario público para constituir un programa con estas características proviene de la experiencia que le tocó vivir en carne propia cuando sufrió una lesión medular que derivó en la pérdida de su empleo. Después de elaborar un esbozo general del proyecto, decidió que este tendría que ser un programa que abarcara diferentes esferas. Por eso decidió nombrarlo programa de integración al desarrollo. Otra de las premisas fue elaborar una agenda de trabajo conformada “para y por personas con discapacidad”.

El proyecto como tal fue esbozado en 2014, pero no fue sino hasta el siguiente año, y después de realizar mesas de trabajo con organizaciones de la sociedad civil y diferentes instituciones, tanto locales como internacionales, que elaboraron un perfil estadístico de los grupos, las necesidades y el marco normativo de la población con discapacidad en la Ciudad de México. En ese diálogo se involucró Miguel Ángel Mancera, Jefe de Gobierno en ese entonces de la Ciudad de México. Parménides piensa que no de haber sido por su participación directa el proyecto hubiera quedado archivado.

En ese marco, la propuesta nodal fue identificar “derechos específicos” que no cubrían las leyes contenidas en la Constitución Política, tanto local como federal. Después de hacer un análisis basado en estadísticas y en los programas que ya existían enfocados en atender diferentes esferas de la PcD, plantearon los siguientes derechos que consideraron como transversales para la creación de una política pública de desarrollo integral: “derecho a la preferencia”, “derecho al uso exclusivo”, “derecho al libre tránsito”, “derecho a la plena integración”. Todo ello basado en el modelo social sobre los derechos de las PcD, el cual definen de la siguiente manera:

El Modelo Social de la Discapacidad establece que la discapacidad es resultado de las limitaciones impuestas sobre las personas con alguna deficiencia o limitación, por las actitudes y posturas sociales, culturales, económicas y por las barreras del entorno, que se interponen para lograr su participación en la sociedad. Se plantea además que, aun cuando en la discapacidad existe un elemento médico-biológico, el papel que juegan las características del entorno creado por la sociedad es fundamental. (Gaceta Oficial, 2016: 8).

En cuanto a la justificación del programa, una gran parte de la base argumentativa estaba sustentada en estudios realizados por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). En especial, sobre las brechas de desigualdad que existen en países en vías de desarrollo. En ese marco centraron su eje de análisis sobre cómo los mecanismos de exclusión de las PcD son resultado de escenarios de pobreza y discriminación que desde hace años conjugan una loza estructural que los aprisiona: “las personas con discapacidad tienen mayores probabilidades de caer en la pobreza porque tienen menores oportunidades de empleo, mayor rezago educativo y menores servicios públicos, así como mayores gastos que

enfrentan para su atención personal, atención médica o de dispositivos auxiliares” (Gaceta Oficial, 2015: 9). Esta acumulación de desventajas, producto de la discapacidad, es lo que Gonzalo Saraví (2020) engloba en términos teóricos en la llamada “desventaja acumulativa”, la cual... “es una condición que convoca múltiples desventajas no encadenadas ni necesariamente relacionadas entre sí” (Saraví, 2020: 238). En este caso, la desventaja con capacidad acumulativa sería la propia ceguera o discapacidad visual. Ahora bien, sobre las cifras de pobreza en la que se encuentran inmersas las PcD en los llamados países del tercer mundo, la investigadora Liliana Pantano (2015) menciona lo siguiente: “tanto la Organización Mundial de la Salud, como el Banco Mundial coinciden en señalar que las personas con discapacidad representan un 15-20% de los pobres en los países en desarrollo” (Pantano, 2015: 53).

En el caso de la Ciudad de México, y basados en los índices estadísticos que elaboró el Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI), encontraron que la tasa de participación económica de la población con discapacidad en la Ciudad de México es de apenas el 30.4%. Sin embargo, no hacen referencia sobre el tipo de participación y en que tipo de sectores se encuentran. Por ese motivo considero que una gran parte de esta participación ocurre en el sector informal.

Así, después de más de un año de trabajo, el 24 de febrero de 2015 se publicó en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el acuerdo por el que se aprobó el Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal para el Periodo 2014-2018, cuyo objetivo era:

El Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal 2014-2018 (PID-PCD), es un instrumento que buscará cerrar brechas de desigualdad, fortaleciendo la integración al desarrollo de las Personas con Discapacidad, con Políticas Públicas que faciliten el ejercicio pleno de sus derechos, colocándolas como Titulares de los mismos. Considerando que la Política Social en el Distrito Federal, se concibe a partir de los principios de Universalidad, Igualdad, Equidad de Género, Equidad Social, Justicia Distributiva, Diversidad, Integralidad, Exigibilidad, Participación, Transparencia y Efectividad (Gaceta Oficial, 2015: 9).

Dentro del programa se formularon una tipología dividida entre: “subprogramas transversales como criterios de orientación” y “subprogramas enfocados a los ámbitos de participación”. En el primer ámbito se encontraban la protección social,

la accesibilidad, la sensibilización (no discriminación e inclusión social) y la armonización legislativa. En el segundo estaban los rubros de salud, educación, trabajo, vivienda, cultura/recreación/deporte, justicia y participación en la vida política y pública. En cuanto al tema del trabajo, el objetivo era “fomentar el derecho al trabajo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal, tanto en los sectores público, como privado, a través del desarrollo y aplicación de políticas de inclusión laboral, autoempleo y capacitación para este grupo de población, así como favorecer que sean incluidas en igualdad de oportunidades y sin discriminación en el ámbito laboral” (Gaceta Oficial, 2015: 9). Para lograr este propósito fueron creadas 26 políticas públicas enfocadas en generar y consolidar las bases de la plena inclusión de las PcD. Dentro de estas políticas ponían énfasis en que todas las alcaldías, dependencias, órganos desconcentrados y entidades de la Administración Pública de la Ciudad de México, en coordinación con la Secretaría del Trabajo y Fomento al Empleo (STyFE) tenían que tener una participación activa dentro de este programa. El plazo de cumplimiento de cada una de las metas sería del año 2014 al 2018.

Parménides me explicó que, en el segundo año de este programa, su trabajo de tesis ya había avanzado mucho. Por lo cual le recomendaron que se integrara a un programa piloto de empleo permanente en INDEPEDI. Lo primero que tenía que hacer era registrarse en el censo que la institución estaba haciendo sobre el número de personas con discapacidad que estaban interesadas en inscribirse. Dependiendo del número de postulantes, Oficialía Mayor (área encargada de la administración pública del Gobierno de la Ciudad de México), determinaría quién cubría todos los requisitos para ocupar las plazas. El propósito inicial era concentrar a trabajadores con distintos tipos de discapacidad en las 16 Alcaldías de la ciudad y en organismos descentralizados paraestatales. En ese entonces lograron emplear a poco más de 280 PcD con una plaza de confianza, ganando un sueldo neto de 4, 200 pesos⁴³ mensuales que, al cabo de un año, y con la injerencia del Sindicato Único de

⁴³ Equivalente a 210 dólares.

Trabajadores del Gobierno de la Ciudad de México (SUTGCM), reestructuraron como una plaza permanente. El principal problema fueron los sueldos asignados en el tabulador del gobierno, ya que todos terminaron percibiendo un sueldo de 7, 500 pesos⁴⁴ mensuales sin tomar en cuenta el perfil de cada uno de ellos; es decir, una persona con primaria trunca o con posgrado terminó ganando la misma remuneración. La base prejuiciosa que engloba esta decisión de unificar el salario, está sustentada en la concepción de pensar al sujeto con discapacidad como un ente homogéneo. Para las autoridades que diseñan esta clase de proyectos, por ende, no resulta importante analizar las habilidades del empleado con base en su desarrollo profesional, sino como parte de una cuota de equidad que se subsana tan solo otorgándoles un empleo. Más adelante mostraré qué ocurre con este tipo de criterio.

Ahora bien, regresando al tema de los salarios, en diversas ocasiones Miguel Ángel Mancera les prometió que nivelarían los sueldos de acuerdo a su experiencia y nivel educativo. Hasta la fecha esta promesa no se ha cumplido. Cuando Mancera dejó su cargo como gobernador los convenios pactados con él quedaron a la deriva. Una de las grandes problemáticas que Parménides reconoce es que una gran parte de los trabajos que se otorgaron sólo fueron espejismos en medio de un oasis de oportunidades que tuvo muchas carencias. Al preguntarle si considera que estos trabajos están precarizados, me decía que sí. Aunque considera que tienen ciertas ventajas, como tener derecho a créditos, prestaciones y seguridad social. En términos del escalafón, las PcD dentro de este programa tienen el menor salario. Pero Parménides considera que hay sectores más rezagados. Me nombra el caso de varios ciegos que han trabajado en empresas como KidZania⁴⁵ donde los sueldos son de 3 mil pesos⁴⁶ al mes o en el banco HSBC con salarios que no rebasan los 6 mil pesos.⁴⁷ Parménides menciona que los dirigentes del SUTGCM

⁴⁴ Equivalente a 375 dólares.

⁴⁵ Parque de diversiones.

⁴⁶ Equivalente a 150 dólares.

⁴⁷ Equivalente a 300 dólares.

les pidieron entregar sus papeles para que los nivelaran en el tabulador, pero hasta la fecha esto sigue sin suceder. Tiene fe de que se haga el ajuste porque considera que es un derecho inalienable, no solo por tratarse de una persona con discapacidad, sino porque es un derecho que se ha ganado con los conocimientos que ha adquirido.

Cuando le llegué a preguntar si le gusta trabajar ahí a pesar de las bajas expectativas de crecimiento, me dice que sí, ya que considera que es el mejor lugar donde se generan políticas públicas y apoyos para las PcD. Actualmente colabora en el área de sensibilización. Siente que su papel como empleado de INDEPEDI es el de contribuir con base en sus competencias como profesionista y desde su experiencia como persona con discapacidad.

Hoy en día considera que sigue habiendo mucho rezago laboral de PcDV producto de la discriminación. Sobre este tema, es importante saber diferenciar entre los distintos tipos de discriminación que existen. Las áreas que más resultan afectadas por ello son la educativa y laboral, porque repercuten a largo plazo en la construcción de la autonomía de los sujetos. Pero que hay que saber distinguir que la discriminación ocurre cuando existe un impedimento para ejercer algún derecho humano.

En ese sentido, en varias ocasiones discutimos cómo se construye un clima laboral idóneo en una institución de gobierno o en alguna empresa donde trabajan PcDV. En concreto, le preguntaba si consideraba que cambiaba el clima laboral en términos positivos. De manera categórica me afirmaba que sí porque se fomentan valores como la concientización, en el cual, la sociedad hace patente su preocupación de que los “marginados” (cómo en ocasiones llamaba a las PcD) tienen los mismos derechos que cualquier persona. En ese marco mencionaba que desde hace dos décadas las problemáticas sobre la población con discapacidad han aterrizado en el paradigma de los derechos humanos. Pero en reiteradas ocasiones le cuestionaba si estos derechos universales afianzaban un discurso hegemónico. En ese sentido, de manera recurrente, me hacía mención sobre cómo

antes a esta población se le llamaba minusválida, debido a que no eran válidos para el ámbito productivo; imaginario que surgió hacia el año de 1800 durante la revolución industrial:

Si toda definición tiene como función identificar, describir y explicar los fenómenos, además de orientar las acciones humanas para su transformación, el término inválido y su asociación con un trabajo remunerado emergieron, de hecho, de su descalificación como fuerza de trabajo en una relación costo-productividad, es decir, fue aceptado implícitamente como sujeto sin valor. El mismo concepto condujo a sancionar la desintegración y marginación dentro de una sociedad que pondera la productividad. (Mandujano, Arroyo, Sánchez, Muñoz-Ledo, 2007: 943)

Es importante mencionar que estas categorías predominaron por muchos años hasta que el paradigma de los derechos humanos universales intentó darle la vuelta a esa concepción. En ese sentido, se considera a los derechos humanos como ejes transversales para acceder a la justicia, al trabajo, a la salud y a la educación. Sin embargo, a pesar de que están basados en convenciones internacionales, la práctica dista mucho del discurso. Por eso ha habido muy pocos políticos que representen a esta población, y quienes lo hacen, en ocasiones los utilizan como propaganda. En torno a ello, el INDEPEDI funciona con cuatro ejes transversales sustentados en políticas públicas: 1) armonización legislativa; 2) protección social; 3) sensibilización; 4) accesibilidad. En ese sentido, la propuesta de INDEPEDI se ha estancado producto de los cambios en las administraciones de gobierno y de la falta de evaluación que vayan acorde a las transformaciones de la sociedad y de los sistemas de producción.

En cuanto a la experiencia de Perménides como una persona con ceguera que trabaja con otras personas con y sin discapacidad, he llegado a distintas conclusiones. En primer lugar, señaló que los ciegos forman parte de una comunidad profundamente violentada y segregada. Por tal motivo suelen tener muchos conflictos entre ellos. En términos laborales, estos conflictos emanan a la hora de cuidar de manera celosa sus entornos laborales o las cosas que han logrado hacer, lo que crea barreras actitudinales, que se convierten en vicios que conforme el ciego va avanzado en edad, le cuesta mucho trabajo resolver; lo cual podría engarzarse en una acumulación de desventajas diacrónica.

Durante trabajo de campo tuve la oportunidad de conocer a una exempleada que trabajó en INDEPEDI junto a dos personas con ceguera que entraron como parte del nuevo programa de empleo. Aunque nunca se refirió a ellos por su nombre, mencionó varios aspectos que me parece importante rescatar, ya que, durante los tres años que trabajó con personas con ceguera menciona que siempre observó que recibían un trato preferencial:

PIAG: ¿Cómo fue tu relación con tus compañeros de trabajo con ceguera en INDEPEDI?

CM: Trabajé por varios años con dos personas que tenían ceguera y que habían conseguido una plaza permanente gracias al proyecto del ingeniero Fidel. Siempre estaba de por medio la cuestión de que recibían un trato preferencial. Y por eso se sentían con el derecho de no hacer nada. Todo el trabajo lo hacíamos las demás personas y luego ellos se la pasaban todo el día sin hacer nada. Sólo iban a checar su entrada y su salida y eso era todo. Sí era muy molesto para todos los demás ver que recibían ese trato. Cuando les decíamos algo se molestaban mucho y nos decían que ellos trabajan a otro ritmo, que por eso no los entendíamos. Era una situación tensa. (Comunicación personal, Carmen Martínez, secretaria, 52 años, 05 de diciembre de 2018)

Las tensiones que se expresan en la cita anterior demuestran que la inclusión laboral no es idónea en los programas cuyas políticas públicas están encaminadas al sector de las personas con discapacidad; políticas que en su conjunto corresponden a la que teóricamente se conoce como medidas de “discriminación positiva” (Jara-Labarthé, 2018: 332).

Cabe señalar que en el caso de la experiencia de los trabajadores a los que hace referencia la interlocutora citada líneas arriba, son dos personas que se integraron al programa de INDEPEDI en los primeros años que este fue implementado. Durante trabajo de campo entrevisté a uno de ellos y me expresó que sus compañeros normovisuales ejercían actos de discriminación en su contra. También me comentó en reiteradas ocasiones que siempre dudaron de su capacidad o le encomendaban tareas que no le correspondían. Estas tensiones demuestran que dichas políticas laborales no suelen incluir programas de sensibilización previos; dirigidos no sólo a las personas sin discapacidad, sino también a las personas con discapacidad.

Ahora bien, retomando las políticas de inclusión laboral de INDEPEDI, en años recientes se creó un programa de empleo temporal con el objetivo de robustecer el

trabajo precedente. El periodo de contratación es por un periodo de 3 a 4 meses realizando actividades administrativas, exceptuando actividades de limpieza y mantenimiento industrial, en áreas operativas o administrativas del GCM.

En el caso de Parménides, cuando consiguió la plaza permanente ya se había titulado. Sin embargo, después de dos años sigue percibiendo el mismo sueldo. Su trabajo de tesis, centrado en las áreas de oportunidades que se crearon mediante este programa, recibió mención honorífica y tuvo un buen recibimiento dentro de INDEPEDI. Actualmente sigue luchando para que su sueldo sea nivelado en el tabulador de acuerdo a su grado académico. Sus principales inquietudes permanecen en la creación de políticas públicas. En ese marco considera que el futuro del trabajo para los ciegos se encuentra en el fomento de incubadoras empresariales con ayuda del gobierno. A continuación, revisaremos uno de esos casos mediante la experiencia de un proyecto que posee estas características.

2.9. ÁGORA: autoemprededurismo

En los apartados precedentes ya hablamos sobre la influencia que tiene la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) en distintas partes del mundo. En Latinoamérica el alcance de su trabajo se cristalizó con la creación de la Fundación Once para la Solidaridad de Personas Ciegas de América Latina (FOAL), en el año de 1998, y cuya finalidad era: “promover, favorecer e impulsar proyectos de cooperación y políticas activas que mejoren la calidad de vida y el nivel de inclusión social de la población con discapacidad visual en la región” (ONCE, 2013: 140). En el marco de la creación de esta fundación, se constituyó el proyecto de Aulas de Gestión Ocupacional de la Región de América Latina (ÁGORA), cuya meta era emplear a poco más de cinco millones de personas en diferentes países de esta región.

Los estudios que realizó la ONCE para conocer las problemáticas que aquejaban a las PcDV en Latinoamérica se remontan a la década de los ochenta del siglo pasado. En ese tiempo buscaron consolidar, después de varios años de trabajar en distintos programas, una base de datos estadísticos para dimensionar el nivel de

rezago que existía en las ciudades con mayor y más bajo nivel de crecimiento económico. Así, después de varios años llegaron a la conclusión que, en el umbral del siglo XXI, existía una tasa de desocupación del 80% por ciento de PcDV. Las causas de esta merma se encontraban en tres rubros principalmente: a) analfabetismo crónico, b) programas de rehabilitación de bajo nivel; c) brechas de acceso a la tecnología.

A partir de estos datos diseñaron un programa piloto en Uruguay, Argentina y Chile enfocado en la inclusión sociolaboral al cual nombraron Programa de Inserción Laboral de Personas Ciegas (PILC). El proyecto recibió un holgado financiamiento económico durante un periodo de cuatro años, de 2001 a 2005, del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) y de la propia FOAL. Como resultado de todo ello, se logró posicionar a poco más de 700 personas en distintos puestos de trabajo. Fue así que crearon un esquema de asesoramiento, formación e intermediación laboral al que llamaron ÁGORA (ONCE; 2016: 141).

En suma, se trata de un proyecto enfocado en la creación de bolsas de trabajo para personas con discapacidad visual. Uno de los requisitos para formar parte del apoyo monetario de la fundación es que exista una sociedad, al que llaman socio local ejecutor, con un proyecto consolidado que administre los recursos económicos y los fiscalice. En términos ideológicos, mediante estas incubadoras se busca impulsar lo que catalogan como autoemprendimiento: “en el Proyecto Ágora se concede especial importancia al autoemprendimiento como forma de conseguir el autoempleo, apoyando desde la fase de diseño hasta la de búsqueda de financiación o seguimiento de la fase inicial del negocio” (ONCE; 2016: 142).

En el año 2006 este proyecto fue implementado en México. El socio ejecutor que escogieron fue la Asociación Mexicana de Personas con Discapacidad (AMIDIVI) que, desde el año 1997, se dedicaba a la fabricación de material didáctico, tecnología adaptada e impresión en libros de Braille. Durante distintos periodos de tiempo han recibido cuantiosas sumas de dinero para la manutención de sus programas de inclusión, que van desde incubadoras de autoempleo hasta trabajos

de *outsourcing* en empresas del sector privado. Actualmente cuentan con distintas sedes en la ciudad de Celaya, Coahuila y la Ciudad de México. En el espacio que se encuentra en la capital de México tuve la oportunidad de conocer a Miguel, quien migró desde República de Salvador para trabajar dentro del proyecto de impresión de libros de la asociación.

Pasé quince años sin saber que existía otro ciego en el mundo

Sobre la Avenida Benjamín Franklin se encuentra la matriz de AMIDIVI. En ese lugar está la oficina de la directora de la asociación, quien contrató a Miguel como administrador. A diferencia de las otras asociaciones de ciegos con las que trabajé, en este lugar no hay muchas actividades presenciales, salvo los días en los que se tiene agendado algún taller de capacitación o reunión. El departamento, que se encuentra en el segundo piso de un edificio de cuatro niveles, cuenta con 5 habitaciones, de las cuales dos se usan para los talleres y las demás para atender cuestiones administrativas. Sobre el pasillo principal hay piano de pared que en pocas ocasiones utilizan. La primera vez que asistí pensé que se impartían clases de música, algo común dentro de las asociaciones o escuelas para ciegos, sin embargo, este no fue el caso.

Casi siempre atiende el interfaz de comunicación Miguel cuando alguien toca el timbre desde la calle. De complexión robusta y casi siempre sonriente, portando sus características gafas oscuras, se considera una persona autosuficiente. Pero, el camino para lograr esta independencia no fue sencillo. Nació en República de Salvador en el año de 1978. Sus padres se casaron siendo muy jóvenes en el bachillerato. Se dieron cuenta de que era ciego cuando cumplió seis meses porque no respondía a los estímulos.

Al poco tiempo de nacer sus padres se separaron. En su niñez padeció mucha discriminación y segregación en su núcleo familiar. Cuando llegó a la adolescencia, sintió una necesidad apremiante de estudiar como sus primos, ya que nunca lo habían dejado asistir al colegio. Con el paso de los años logró convencer a dos de sus tíos de que lo dejaran ir a una escuela de ciegos que estaba en la capital cuando

se enteró, por medio de ellos, que existía un lugar con estas características. Ahí fue cuando supo que había otras personas como él y fue la primera vez que dejó de sentirse solo, ya que, durante quince años, había llegado a la conclusión de que era el único ciego en el mundo. Entre todos convencieron a sus abuelos y le permitieron asistir a la escuela que también funcionaba como internado.

Más tarde, luego de haber concluido los estudios básicos en este internado, decidió matricularse en la carrera de psicología en la Universidad F Gaviria, con la expectativa de ser el primero en su familia con un título universitario. Miguel es sincero cuando dice que entró a la universidad como un compromiso simbólico con su familia que le ayudaba a pagar sus estudios; motivo por el cual considera que no entró por convicción. En el primer año de la carrera afianzó una relación afectiva con una persona normovisual a quien conoció dentro de la universidad. Al poco tiempo de comenzar su relación decidieron casarse y tener a su primer hijo. En ese entonces ya vivía con su pareja y era muy difícil poder solventar sus gastos que se acrecentaron por el bebe que esperaban. Mientras estudiaba, encontró un trabajo de medio tiempo en un *call-center*⁴⁸ que se ubicaba muy cerca de la universidad.

En el 2004 se presentó una oportunidad para viajar a México como parte de sus prácticas profesionales. Ahí conoció a la fundadora la Asociación Mexicana para la Atención de Personas con Discapacidad Visual (AMADIVI), quien lo sedujo con una oferta de trabajo como asistente de impresor de libros en braille. No aceptó porque quería concluir sus estudios profesionales. Al regresar a El Salvador y ver que el panorama laboral se percibía mejor en nuestro país, decidió, junto con su pareja, regresar a México para aceptar la oferta laboral que, preveían, les permitiría tener una vida más holgada. No terminó sus estudios universitarios. Así, en el año 2005 viajaron a México. Al poco tiempo nació su hijo. “Se me juntó el hambre y las ganas de comer y por eso decidimos venimos a México”, refiere Miguel cuando recuerda con nostalgia sus primeros años como migrante y termina diciendo: “es curioso ver

⁴⁸ Centro de atención telefónico.

que acabé siendo un migrante como mis padres. Siento que si me hubiera quedado en El Salvador mi vida hubiera sido muy complicada. Allá hay mucha violencia con *las maras*. Yo no quería que mi hijo creciera en ese entorno”.

Otro aspecto que es importante mencionar es que Miguel siente que no le costó mucho trabajo integrarse a la comunidad de ciegos en México. De ahí que considera que existe una comunidad global de ciegos: “gracias a mi trabajo he viajado a varios países y siempre me he dado cuenta que, aunque haya barreras de idioma, los ciegos compartimos un sentido colectivo”.

Llegó a vivir a la ciudad de Celaya, que era el lugar donde se encontraba la matriz de AMADIVI. La principal fuente de ingresos de esta asociación siempre ha sido la venta y distribución de material didáctico para las PcDV. Pero también desde entonces ya habían incursionado en la impresión de libros en braille para instituciones de gobierno y de la iniciativa privada. Al cabo de siete años de vivir allá, en 2012 se mudó, junto con su esposa e hijo, a la Ciudad de México. Esto con el objetivo de coordinar la nueva imprenta de braille cuya sede sería en la Alcaldía Iztapalapa. El primer trabajo importante que tuvo al frente de este proyecto fue la edición de libros didácticos para el Consejo Nacional para la Cultura y las Artes (CONACULTA). En ese entonces trabajaba con el software DUXBURY,⁴⁹ pero en años recientes prefiere EBRAI.⁵⁰ En ese entonces producían 120 libros. Cuando se acabaron los proyectos financiados por instituciones gubernamentales, se trasladó a su actual puesto de trabajo, en el año 2015.

No queremos trabajo para ciegos, los ciegos queremos trabajar

Cuando Miguel llegó a trabajar de manera permanente a las oficinas de Benjamín Franklin estaba pasando por un proceso de divorcio con la madre de su único hijo. A pesar de esta situación, considera que mantiene una excelente relación con ambos. Actualmente habita solo en un departamento que renta en la Alcaldía

⁴⁹ Software para traducir textos en braille.

⁵⁰ Conversor de textos a sistema braille en formato impreso.

Iztapalapa. Para llegar a su trabajo realiza un recorrido de una hora en transporte público. Su horario de oficina es de nueve de la mañana a seis de la tarde. Le gusta el sentido de independencia que ha logrado desde que trabaja para AMADIVI. Aunque algún día le gustaría terminar sus estudios, dice que es algo que ya no le angustia. En su actual puesto de trabajo esto es algo fundamental, ha realizado más de 400 entrevistas de distintos perfiles.

La historia de esta organización tiene como uno de sus puntos de anclaje el tema de la inclusión laboral. Gracias a la capacidad de gestión de su fundadora han logrado abrirse camino en el campo de los apoyos otorgados por organismos internacionales como el de AGORA, el cual es auspiciado por la Organización Nacional de Ciegos Españoles a través de su fundación para América Latina, la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID), el Ministerio de Exteriores del Gobierno de España y el Gobierno de la Comunidad Autónoma de Madrid (Orión, 2017). La filosofía de la organización se basa en la premisa: “nada para los ciegos sin los ciegos”. En este marco promueven el empoderamiento del sector de personas con discapacidad visual mediante mecanismos de representación de los cuales ellos se hagan cargo. En un inicio su enfoque estaba encauzado en dotar de herramientas didácticas y tecnológicas a las personas con ceguera y baja visión para el acceso a la educación. De tal suerte... “[comenzaron a posicionarse] entre esta comunidad como un fabricante, importador y distribuidor [...] de ayudas técnicas para personas ciegas y de baja visión, desde bastones blancos, regletas para escritura en sistema Braille, lupas y resaltadores gráficos, hasta la impresión de libros y otro material gráfico en Braille o sistema de macrotipos para todo tipo de cliente” (Orión, 2017: 261).

A partir de este trabajo inicial, fue que lograron establecer una red de cooperación con la ONCE, hacia el año 2008. Así, mediante el proyecto ÁGORA operan como mediadores entre las personas con discapacidad que se integran a algunas de los proyectos de emprendimiento que generan gracias al financiamiento anual que reciben. La operatividad del proyecto se basa en una ruta de trabajo, como “facilitadores”, el cual consiste en lo siguiente:

Desde 2009, amadivi, como socio local del Proyecto, ejecuta un modelo de atención específicamente diseñado para desembocar en la integración sociolaboral en situación de trabajo dependiente, en un proceso que echan a andar las personas con discapacidad visual al acudir directamente a la sede de la Asociación a solicitar asesoría sobre capacitación o vinculación laboral. Estas personas regularmente son consumidoras de los productos que comercializa la amadivi, o son derivadas de escuelas para ciegos y personas con baja visión, fundaciones y otras asociaciones civiles. Una vez ahí, un agente de vinculación lleva a cabo una evaluación técnica del nuevo usuario, en función de sus antecedentes escolares y laborales, uso de herramientas y ayudas técnicas, y habilidades y competencias para el trabajo. Se traza una ruta de integración que pasa posteriormente por un proceso de capacitación en informática adaptada, en el cual los usuarios aprenden el uso de software y otras tecnologías adaptativas para el uso de la computadora y sus paqueterías y aplicaciones, y en algunos casos también por procesos de certificación escolar de nivel básico o medio superior. Tras la capacitación, se lleva a cabo el proceso de intermediación entre los usuarios y varias empresas con las cuales la Asociación tiene convenio para la integración, todas del ramo financiero, que requieren personal capacitado en informática para funciones de agente de ventas y atención al cliente por teléfono. (Orión, 2017: 262)

ÁGORA ha sido un proyecto que ha beneficiado a muchas personas con ceguera, pero tiene amplias limitaciones. Hay dos aspectos que son muy importantes de señalar sobre estas carencias. La primera es la falta de espacios de largo plazo, ya que, a lo mucho, han logrado colocar a poco menos de 15 personas en plazas vitalicias. De ahí la urgencia de replantear el proyecto, porque de nada sirve trabajar tres o cuatro meses y empezar de nuevo desde cero. La segunda son los tipos de trabajo existentes. Al respecto, hay una especie de estigma que ha recaído sobre las habilidades que los ciegos tienen o están en posibilidades de desempeñar. Sobre ello, Miguel me refería lo siguiente:

PIAG: ¿Cuáles has visto que son los principales trabajos en los que se emplean las personas que han formado parte de ÁGORA?

M: Si tú te fijas siempre hay muchos ciegos que trabajan como músicos, masoterapeutas, comerciantes, contestando teléfonos; pero pocas veces volteamos a ver los que hacen otro tipo de cosas. Te puedo mencionar a maestros, ingenieros en sistemas, deportistas, psicólogos, abogados y así podría seguir con la lista. Por eso es muy común escuchar entre la comunidad la frase: “no queremos trabajo para ciegos, los ciegos queremos trabajar”. Por eso pedimos que se nos dé la oportunidad de trabajar en otras cosas y no sólo en las áreas de siempre; que se abran más oportunidades. (Comunicación personal, Miguel, trabajador de planta en ÁGORA, 25 de febrero de 2019).

Lo que plantea Miguel es de suma importancia para entender porque los ciegos son una comunidad históricamente estigmatizada. La frase que refiere es una síntesis de las estereotipias que han venido conformando un imaginario social sobre los tipos de trabajo que los ciegos pueden desempeñar. De ahí que las oportunidades laborales para ellos sean escasas o estén en los mismos círculos de precarización.

Sin embargo, a pesar de las ideas expresadas por Miguel en la cita anterior, se observa que los trabajos que han desempeñado las PcDV, inmersas sobre todo en los ámbitos del autoempleo o la informalidad, les han posibilitado tejer relaciones sociales que los encaminan a sentirse productivos. Sobre esta idea del autoemprededurismo, el investigador Fernando Cortés (2001) señala lo siguiente: “los empresarios populares [...] han demostrado sus habilidades para organizar su actividad económica, orientarla por la búsqueda de la ganancia [...] y ser productivos y creativos tal como los empresarios capitalistas [...] pero se diferencian de éstos por su solidaridad y ligazones con su entorno social” (Cortés, 2001: 136). Tal como señala Cortés, en los ámbitos en los cuales las PcDV han incursionado como emprendedores, como en el caso de ÁGORA, hay importantes rasgos de solidaridad por los cuales se mantienen este tipo de espacios y, en algunos casos, dentro de ellos se generan proyectos alternativos que abren otros campos de oportunidades. En términos teóricos, Benoit de L’Estoile (2020) habla sobre la importancia que tienen estos campos de oportunidades como el “conjunto de posibilidades y restricciones que definen en un momento dado las condiciones para la vida, tanto materiales como simbólicas, para un grupo de individuos en particular” (De L’Estoile, 2020: 53. En estos términos, la importancia que tienen los lazos sociales comunitarios para la generación de estos modos de subsistencia es crucial para este sector.

En lo que respecta al proyecto de ÁGORA, en un inicio éste estaba planteado como una plataforma de empoderamiento para las PcDV; pero un empoderamiento basado en una visión aspiracional-emprededurista que catalogaban como “micro-empredimiento”, a saber:

[ÁGORA está centrado] en acciones de capacitación y búsqueda de puestos de trabajo, entre las que destacan el registro y evaluación de beneficiarios, el desarrollo de una amplia oferta de capacitación profesional, la intermediación laboral, la adaptación del puesto de trabajo, la concesión de microcréditos y, finalmente, la difusión y comunicación entre las empresas y beneficiarios de las posibilidades de empleo de las personas con discapacidad. Entre las actividades del proyecto se incluyó también la preparación de equipos de dirigentes para empoderar a las asociaciones y fomentar su participación en la toma de decisiones relacionadas con el colectivo. (ONCE; 2016: 141).

De manera crítica considero que AMADIVI dista mucho de tener los objetivos deseados para emplear a PcDV. Cuando no hay posibilidades de emplearlos en instituciones privadas, fomentan el autoempleo. Les han enseñado a hacer pan, chocolates, jabones, han dado cursos básicos de masoterapia y los han capacitado en diferentes áreas en el ramo de la informática (la mayoría de estos cursos han sido ofrecidos por el CECATI⁵¹ y la PROFECO).⁵² Desde hace algunos años las empresas han mostrado poco interés para contratar personas con discapacidad visual porque son los que ocupan el último lugar en la pirámide de contratación en torno al universo de las personas con discapacidad. En la parte más alta de esta pirámide se encuentran las personas en sillas de ruedas, después personas con algún miembro mutilado, sordos, luego con alguna discapacidad intelectual moderada y por último ellos.

Al respecto Miguel siempre me confiaba: “si ven que tienes ojos buenos es más fácil que te contraten, en cuanto ven tus ojos malos [analogía que describe el imaginario de que los ciegos son personas enfermas] optan por excluirte incluso del proceso de contratación”. Conoce a varias personas trabajando en el área de derechos humanos, pero considera que muy pocos logran acceder a puestos laborales bien remunerados por la cuestión de la estigmatización. Por eso cree que uno de los grandes miedos de las empresas para contratarlos es adaptar el entorno laboral para los ciegos. Para Miguel las prácticas de inserción laboral “formal” han sido homogenizadas en torno a las premisas del ajuste razonable y la sensibilización. Al respecto me decía: “¿tú ves alguna adaptación especial para mí en esta oficina?” A continuación, cito algunas ideas sobre este tema:

PIAG: ¿Miguel, tú necesitas algún aditamento especial para trabajar aquí en tu oficina?

M: No sé si notaste que desde que te abrí la puerta en la calle hasta que te traje aquí a la oficina no había escaleras especiales, no había línea guía para el bastón, no tengo a alguien a mi lado auxiliándome, no tengo un escritorio especial. Voltea a tu alrededor y dime que cosa ves que sea especial para mi trabajo. No digo que las personas con discapacidad no necesiten una rampa, por ejemplo, pero el problema es ese. Que luego a los ciegos nos estorban las rampas o lo que ponen para los ciegos les estorban a las personas que usan

⁵¹ Centro de Capacitación para el Trabajo Industrial.

⁵² Procuraduría Federal del Consumidor.

silla de ruedas. En los trabajos nunca se fijan en esos detalles. Por eso nosotros tenemos que idearnos como podamos y ganarnos nuestro lugar.

-Yo lo único que necesito es el parlante en mi computadora, pero ese lo traje yo y lo instalé. Así llevé trabajando más de diez años y nunca he tenido ningún accidente de trabajo. La mayoría de las personas piensan que los ciegos somos tontos, que siempre vamos a necesitar a alguien a nuestro lado ayudándonos. Tal vez al principio sí, como cualquier persona, sea ciega o no. Pero créeme, somos muy hábiles para muchas cosas. Mis compañeras que sí ven nunca se han quejado de mi trabajo, o al menos no me he enterado. Sabemos adaptarnos con los recursos que tenemos a nuestro alcance. Sino fuera por el trabajo y a las personas que atendemos la palabra discapacidad estaría vetada de nuestro vocabulario (Comunicación personal, Miguel, trabajador de planta en ÁGORA, 5 de febrero de 2019).

Lo que menciona Miguel sobre como los ciegos adaptan sus lugares de trabajo, acorde a sus necesidades, manifiesta su capacidad creativa dentro de un entorno que no tiene adaptaciones basadas en los ajustes razonables. Asimismo, demuestra cómo construyen su independencia con base en la experiencia diaria para depender lo menos posible de las personas sin discapacidad que laboran junto a ellos.

En el plano social, una gran parte del ideario que se ha construido en torno al modelo de inclusividad mediante el ajuste razonable y la responsabilidad social está supeditado en el resquebrajamiento de los tipos ideales del sujeto productivo. En este caso el concepto de “capacitismo” ha sido utilizado como una manera de evidenciar la connotación negativa sobre la supuesta inferioridad de las PcD (Toboso, 2017). Pero esta concepción no es azarosa. Parte de una correlación con el término de “invalidez”, el cual comenzó a tomar auge durante la Revolución Industrial y el periodo de la Reforma:

Con el paso de los siglos y con la Reforma y la Revolución Industrial surgieron las nociones del valor de la persona, sobre todo desde el punto de vista laboral, y de ahí la calificación de no válido-inválida. Esta noción coincidió con la de lisiado para referirse a las secuelas más comunes: paralítico, cojo, manco, ciego, etcétera. (Mandujano, Arroyo, Sánchez, Muñoz-Ledo, 2007: 942-943)

Así, a partir de este estigma –definido este concepto en términos de Erving Goffman (2016) como una forma especial que bordea entre la atribución y el estereotipo– me permite afirmar que la persona portadora, en este caso el ciego, siempre va cargando con un lastre de desacreditación *per se* que restringe su capacidad de agencia. Por ese motivo considero que la violencia estructural que se genera a raíz

de esta anulación es uno de los principales ejes de su marginación en términos laborales. De igual manera, la discriminación que produce esta anulación deriva, en ocasiones, en un trato diferenciado que tergiversa los logros del sujeto ciego responsable. Esto porque se sigue colocando, en un primer plano, su condición de ciego y no la de trabajador.

Lo que plantea Miguel en el fragmento de entrevista citado líneas arriba se inscribe en el segundo y tercer modelo. Por un lado, aborda todas las destrezas que ha adquirido gracias a su arrojo, pero también, y aunque no lo refiera, a las habilidades que consiguió por medio de la rehabilitación institucional por la cual transitó. Asimismo, entre líneas hace énfasis en cómo se ha ganado el respeto de sus compañeros mediante el ejercicio de sus derechos y el sentido de independencia que ha generado en el entorno laboral. En ese sentido, es interesante la manera en la que se refiere al término de discapacidad bajo un enfoque negativo.

En 2005, los activistas Javier Romañach y Manuel Lobato (2007) propusieron el término “diversidad funcional” en el Foro de Vida Independiente para promover una visión menos determinista sobre la discapacidad. La tesis central era cambiar el uso semántico de una palabra cargada de una ideología adversa. Para ello Romañach y Lobato proponen ir más allá del modelo social que citamos con antelación, para centrarse en las especificidades que apelan a las necesidades y condiciones del sujeto:

Los intentos de trasladar todo o parte del problema a la sociedad, proponiendo términos como “restricciones de participación” no han tenido ningún éxito porque, en el fondo, la sociedad sigue pensando y creyendo que gran parte del problema está en el sujeto con diversidad funcional. De hecho, y en general, las propias mujeres y hombres con diversidad funcional prefieren los términos que designan directamente su deficiencia tales como sordo, ciego, tetrapléjico, etc., porque constatan una realidad de su propia vida y muchos de ellos ya no le ven el valor negativo. (Romañach & Lobato, 2007: 324)

Pero a pesar de estos avances conceptuales, esta connotación negativa prevalece en el imaginario colectivo. En el caso de los entornos laborales, esta se exagera aún más cuando no hay suficiente información o la que existe es reduccionista, tanto de forma como de fondo.

2.10. Conclusiones: las contradicciones del bienestar social

Para profundizar más adelante sobre los mecanismos asociativos de los trabajadores ciegos en la Ciudad de México, resultó imperante conocer, en primer lugar, el marco estructural en el que se han posicionado históricamente como sujetos de asistencia social. En ese ámbito de ideas, en el plano político poco a poco se ha venido desdibujando su identidad cargada de sesgos prejuiciosos, para abordar su problemática de sujetos de derechos laborales desde una base de responsabilidades que sólo pueden ser resueltas de manera individual. Sin embargo, en el siguiente capítulo veremos que esto no es necesariamente así, ya que recurren a la asociatividad de manera constante para solventar la mayor parte de sus necesidades. Sobre su condición ocupacional limitada, el ciego recurre al sector informal y al autoemprendimiento porque estos han sido los ámbitos que mayores beneficios y conocimientos les ha generado para su autonomía. Entonces nos preguntamos por qué el derecho al trabajo para los ciegos se discute desde el carácter humanístico y no pragmático; es decir, con base en la experiencia que esas comunidades han construido a lo largo de los años.

En este marco considero que aun cuando en diferentes momentos o instituciones (públicas y privadas) ha habido programas de inclusión laboral, estas han tenido muy poca continuidad y sistematicidad. En tanto que los programas no se terminan de institucionalizar y quienes acceden a ellos (como en los casos analizados) es a raíz de acciones individuales, contactos personales, o incluso situaciones fortuitas, casi azarosas, observo la inexistencia de un terreno de oportunidades consistente que les permita a las PcDV contar con oportunidades laborales de largo aliento a través de estos mecanismos inclusivos. Por esa razón la Escuela Nacional de Ciegos sigue siendo una instancia sustentada en la rehabilitación de tipo médico-social que dista de promover el empoderamiento del sujeto a través de la rehabilitación para el trabajo.

Otro aspecto importante que mostré, a lo largo del capítulo, es que las políticas de inclusión para esta comunidad tienen un carácter moral enmarcado en los derechos humanos que eclosionaron con mayor fuerza a partir de la mitad del siglo XX.

Conocer el caso del DIF me permitió entender que, dentro de las agencias de integración laboral, los que tienen menos posibilidades de encontrar un empleo son los ciegos. En ese sentido, gracias a mi interlocutor, conocí que uno de los factores que llevaron a la desintegración de estas agencias fueron producto de los cambios en los planes de gobierno, pero también de la falta de comunicación con personas con discapacidad que tuvieran experiencia en este ramo para construir una política de integración focalizada.

En el caso de INDEPEDI, desde un inicio se planteó que cualquier tipo de mecanismo de integración sociolaboral tendría que ser redactado para y por personas con discapacidad. Sin embargo, me percaté de que son excepcionales los trabajadores ciegos que han encontrado una fuente de empleo que satisfaga sus necesidades. Ni que decir de la desaparición de las plazas vitalicias y el reforzamiento de la empleabilidad temporal que ha producido mucho descontento entre la comunidad.

Los casos que mostré dilucidaron la complejidad de un tema que se aborda casi siempre con un sesgo moral en la retórica política. Desde la formulación de los conceptos como ajustes razonables, plena inclusión, equidad, tecnologías de la información, entre los principales, observé una serie de contradicciones ideológicas cuando estos términos se aplican en la *praxis*, ya que existen muchas tensiones derivadas de su aplicación. Sin embargo, es necesario enfatizar que cada uno de estos términos implican una forma particular de abordar la discapacidad en torno a la empleabilidad.

Por otra parte, hacer la exploración en los distintos espacios me permitió mostrar que los ciegos en la Ciudad de México están ampliamente interconectados. Desde una base empírica, constaté que la falta de mediadores políticos es una de las principales carencias para abordar el tema de la precariedad laboral en el caso de las personas con discapacidad visual. Por ese motivo persisten las políticas públicas estatales que intentan menguar la falta de oportunidades laborales para este sector.

Los tres modelos diferentes que mostré, y que en parte se fueron sucediendo en el tiempo, muestran un paulatino incremento en la preocupación por lo laboral. En el caso de la ENC esto fue derivado del interés de varios directivos para que los alumnos pudieran solventar necesidades después de la estancia en el internado. Por su parte, el segundo modelo (DIF e INDEPEDI) apunta a la inclusión en empleos formales (públicos y privados). Mientras que el tercero (AGORA) está más inclinado al emprendedurismo autónomo (algo que paradójicamente, y de manera no intencionada, aparece en la ENC) favoreciendo habilidades para la actividad informal de los ciegos. Los entrecruces entre los diferentes modelos permiten visualizar el marco general de las instituciones que se han preocupado por integrar a las PcDV en el vaivén de los cambios en los sistemas político-económicos de México. Pero cada uno de los ejemplos muestran los rezagos y la falta de metodologías de trabajo acorde a la realidad de este sector de la población.

Por otra parte, el giro a la individualización del sujeto ciego-empoderado, que podríamos concebir como parte del modelo toyotista-global, el cual se “manifiesta con toda virulencia en nuestros días, caracterizándose centralmente por la destrucción de la relativa autonomía colectiva de los trabajadores de masa (fordistas) y el avanzado intento de una vuelta a la autonomía individual” (Collazo, 2003: s/p), nos lleva a la conclusión de que una gran parte de los trabajadores ciegos no se amoldan a ese individualismo (sobre todo en las diferentes actividades informales que realizan).

Esto se debe, en gran parte, a que han sido excluidos desde hace décadas, incluso desde la implementación del estado benefactor, del modelo ideal de trabajador. Razón por la cual se siguen agrupando entre ellos para resolver cuestiones que atañen a diferentes ámbitos que competen a su bienestar social, tanto en espacios públicos, organizaciones, instituciones públicas y privadas (el caso de la Escuela Nacional de Ciegos es representativo en esta materia), como en diversos lugares donde socializan.

En ese sentido, el escenario que parecía idóneo era el autoemprendimiento, tal como lo propone la Organización Nacional de Ciegos Españoles con el caso del proyecto ÁGORA. Sin embargo, el análisis del programa, impulsado por AMADIVI en México, me permitió mostrar que no existen, salvo el caso de Miguel y unos cuantos más, proyectos de incubadoras que hayan prosperado.

Cabe destacar que los mecanismos de integración de PcDV tienen un especial auge en nuestros días a través de estas políticas de incubadoras empresariales que fomentan el autoempleo. Pero en el caso de este nuevo modelo del sujeto emprendedor no se desdibuja la construcción de colectividades; más bien, derivado de los procesos de discriminación y estigmatización que giran alrededor de esta clase de entornos, los ciegos recurren a las redes de apoyo social para tener mayor estabilidad.

Ahora bien, la idea del emprendimiento, aunque no la conciben como tal, se encuentra subsumida en relaciones clientelares y de subordinación. En este orden de ideas, formulo las siguientes inquietudes: ¿para los ciegos resulta imposible escapar de la informalidad una vez que caen dentro de esa espiral?; ¿por qué se fomenta con tanto entusiasmo el emprendedurismo dentro de varias organizaciones (públicas y privadas) que atienden al sector de las personas con discapacidad, a pesar de que los análisis, elaborados incluso por el Fondo Monetario Internacional, dan cuenta de su fracaso como modelo de desarrollo?

Las espirales de precariedad en las que se encuentran inmersos la mayor parte de las PcDV muestran las rutas de incertidumbre que experimentan en sus cursos de vida. El sociólogo Serge Paugam (1984), en los años ochenta, ya había utilizado este concepto para abordar el carácter multidimensional de la exclusión y marginación social derivado de la pobreza. En su análisis subraya que los sujetos que potencialmente pueden ser excluidos de la sociedad son personas en situación de precariedad ocupacional, cuya inercia afecta diferentes esferas de su vida más allá del ámbito económico; como las relaciones sociales, condiciones de vida, entre otras cuestiones. Este carácter multidimensional, en ideas del autor, debe ser

atendido no solo a través de políticas públicas asistenciales, sino mediante mecanismos incluyentes en los sistemas educativos (y de formación profesional); con el robustecimiento de políticas de contratación y de acceso a la vivienda; así como en la atención a las disparidades espaciales de las personas que suelen vivir en los márgenes de los centros urbanos donde se concentra el bienestar social. En el caso de los ciegos, documenté que una gran parte de los trabajadores se encuentran en un constante vaivén de tensiones derivadas de un carácter multidimensional de precariedades que, de no ser por las redes asociativas que han constituido, agudizarían su exclusión. Sobre ello retomo la siguiente cita para enfatizar la importancia que tienen las relaciones sociales para solventar la existencia en diversas esferas más allá del autoemprendimiento desde su base material:

Con el fin de conseguir que la vida merezca ser vivida, las personas invierten en múltiples aspectos de la existencia que, si bien a primera vista parecen tener poca sustancia económica, terminan teniendo consecuencias económicas. A la inversa de los supuestos que subyacen a las políticas de desarrollo –que priorizan el microcrédito y el espíritu emprendedor–, entre los sectores populares, las relaciones sociales a menudo constituyen una “inversión” mucho más segura que la microemprendeduría [...] En este sentido, mientras que el dinero desaparece tan pronto como se obtiene, en tiempos de necesidad se puede contar con los lazos de amistad (Narotzky y Besnier, 2020: 27)

Las ideas plasmadas por Serge Paugam (1984) líneas arriba me llevan a destacar que los programas de inclusión socio laboral en México terminan siendo unidimensionales, es decir, solo atienden a la inclusión laboral sin considerar que las posibilidades de empleabilidad están sujetas a muchas otras desventajas que padecen los ciegos, tales como: bajo nivel educativo, escasez de recursos económicos, comorbilidades en temas de salud, discriminación, entre otras cuestiones. En su conjunto, estas desventajas contribuyen al fracaso de la empleabilidad que promueven los tres modelos. Sin embargo, dentro de estos, la ENC es la que más acerca a atender este carácter multidimensional (proveyendo vivienda temporal, educación, alimentos), pero fracasa porque está engarzada en términos de una caridad asistencial que no logra dotar de herramientas más eficaces para que las personas, sobre todo los adultos mayores, puedan encontrar algún empleo en el ámbito formal después de la estancia en la escuela.

En el siguiente capítulo abordaré como las personas con discapacidad visual han venido construyendo desde hace décadas colectividades para insertarse en el campo laboral. En este ámbito, el modelo de desarrollo neoliberal implementado en México, hacia los ochentas, tuvo repercusiones en el caso de varias organizaciones fundadas antes de esta década. A continuación, mostraré cómo estas asociaciones han perdido fuerza debido, en mayor medida, al debilitamiento de los pactos corporativos con el Estado y con otras organizaciones clientelares; lo cual le ha dado fuerza a otra clase de organizaciones que se perfilan hacia el ámbito del emprendedurismo clientelar. Por lo antes expuesto, es necesario adentrarme en el análisis de los mecanismos asociativos que llevan a cabo las PcDV. Esto para mostrar como su constitución les ayuda a sobrellevar diversas desigualdades estructurales.

Capítulo 3

La asociatividad como mecanismo de inserción laboral

3.1. Introducción: ¿el peor enemigo de un ciego es otro ciego?

Después de un año de conocer a diferentes organizaciones de personas con discapacidad visual, entre asociaciones civiles y otro tipo de instituciones, me percaté de que un rasgo que identifica a los ciegos es su sentido de colectividad. En un inicio daba por sentado que la ceguera era el factor que determinaba que se agruparan entre ellos. En parte esto es cierto. Pero también hay otros identificadores que constituyen su amalgamiento como un grupo de cohesión social. En la Ciudad de México, las vicisitudes que trae consigo ser ciego dentro de una sociedad que los ha estereotipado derivan en un entramado de alianzas que, lejos de ser ideales, son tensas. En esta articulación de la construcción de mecanismos asociativos hay varios factores sociohistóricos a considerar.

Uno de los aspectos que documenté en este marco, y sobre el cual ya hablé en el segundo capítulo, es que las PcDV amplían o comienzan a expandir sus redes de apoyo social durante la rehabilitación y, a partir de ese proceso, se integran a comunidades que aglutinan códigos, lenguajes y espacios particulares, sin dejar a un lado las múltiples experiencias que la conforman. En esta red de colectividades identifiqué dos tipos de espacios: a) lugares contruidos a través de beneficencias sociales o mediante decretos gubernamentales; b) lugares constituidos por mecanismos de acción colectiva.

En cuanto al primer grupo se refiere, su importancia estriba en que han fungido como filtros para la rehabilitación. Asimismo, en la mayor parte de ellos se llevan a cabo, de manera paralela, cursos de capacitación para la integración laboral y otro tipo de actividades enfocadas en su empoderamiento. Una de las características que engloban este tipo de lugares es que son dirigidos por personas sin discapacidad.

Los segundos son espacios nacidos de luchas políticas que se han convertido en articuladores del agenciamiento de los ciegos. Una gran parte de estas organizaciones se circunscriben a diversas actividades de comercio informal, aunque también realizan otras funciones. A diferencia de las primeras, éstas suelen ser dirigidas por PcDV. Es importante enfatizar que ambos grupos establecen relaciones con el Estado y con organismos de la iniciativa privada que coadyuvan al rumbo y los objetivos particulares de cada una de ellas.⁵³

Mientras peregrinaba en conocer a fondo las historias de vida laborales de diversos líderes de organizaciones que pertenecen al segundo grupo, una de las frases que más llamó mi atención era cuando expresaban que “el peor enemigo de un ciego es otro ciego”. Entonces, ¿por qué se agrupan entre ellos si existe este supuesto? La colectividad es uno de los aspectos al que más recurren los ciegos para fortalecer diferentes aptitudes. Esto no significa que dejen de lado su individualidad, pero, a diferencia de otros grupos sociales, los ciegos recurren a los conocimientos de pares como una vía para el desarrollo de competencias, tanto de la vida diaria como ocupacionales.

En términos históricos, en la Ciudad de México la comunidad de PcDV se ha robustecido con la creación de distintos tipos de espacios dedicados a su atención. Vale la pena mencionar el caso de la Escuela Nacional de Ciegos o las llamadas instituciones de asistencia privada de las cuales me ocupé en el capítulo previo y que, además, han sido de las más analizadas en otras investigaciones sobre discapacidad visual (Hernández, 2010; Jullían, 2008; 2013). Pero mucho menos sabemos y se ha escrito sobre las organizaciones o colectividades construidas por ellos mismos desde sus cimientos. Esta falta de atención tiene que ver, entre otras

⁵³ La recapitulación de algunos aspectos abordados en el segundo capítulo resulta importante para que el lector no pierda de vista la importancia que tienen los espacios de rehabilitación (públicos y privados) para las PcDV, en tanto que han fungido como espacios que les han permitido generar un sentido de colectividad de largo aliento. Es decir, aunque en este capítulo me ocupo de organizaciones que han sido constituidas por ellos mismos, es imposible pasar inadvertida la importancia que tienen los espacios de rehabilitación para fortalecer relaciones y aprender conocimientos que les han permitido construir “organizaciones de ciegos para ciegos”:

posibles causas, con la dificultad de acceder a estas asociaciones, ya que la mayoría de ellas se dedican al desarrollo de actividades de comercio informal en el espacio público. En este ámbito destaco el caso de las investigaciones de Erik Serna (2016; 2020), quien se ha preocupado por analizar cómo han construido la gobernanza los ciegos en el Metro de la Ciudad de México.

Al igual que lo documenta Serna, considero que uno de los mecanismos que ha resultado benéfico para los ciegos en la Ciudad de México, y en otras partes del mundo, es conformar redes de apoyo social para hacer frente a espirales de precariedad. Sin embargo, es necesario aclarar que estas comunidades no son ideales. Además, a diferencia de otro tipo de colectividades, la espacialidad que comparten está ceñida a los lugares donde se encuentran las organizaciones, instituciones o a los espacios de socialización y de trabajo que han conformado. También es importante resaltar que dentro de ellas existen causas que inducen a la igualdad y factores que provocan diversas desigualdades. En el caso particular de los ciegos en la Ciudad de México, debido a que forman parte de un grupo minoritario, sus redes de apoyo tienden a ser reconocidas por ellos de manera más directa. El sociólogo Rafael Gobernado (1986) expresa los siguientes argumentos sobre las características que tiene la estructura de una comunidad reducida:

En el enfoque comunitario se pueden apreciar factores que inducen a la igualdad y factores que provocan la desigualdad social. La existencia de esos factores hay que buscarla en la propia estructura comunitaria. Entre los factores tendentes a la igualdad destacan los siguientes: las relaciones directas entre los individuos son una fuente de igualación social. De igual manera, la pequeñez del número de miembros es otro factor que limita las posibilidades de desigualdad. El tamaño pequeño de la agrupación es una condición necesaria para mantener las relaciones cara a cara; de ahí que ambos factores operen paralelos en la tendencia a la igualdad de la comunidad. La escasa división funcional está también estrechamente ligada a la pequeñez del grupo, y es un factor importante para la igualación social. (Gobernado, 1986: 117)

Lo que plantea Rafael Gobernado (1986) en la cita anterior tiene varios aspectos que es necesario matizar. Durante trabajo de campo documenté que muchas organizaciones de ciegos, aunque tienen muchas desigualdades en el trabajo cara a cara, confrontan problemáticas generales que atañen a la colectividad de manera unificada. En este ámbito casi siempre apelan a la bandera de los derechos humanos. Por otra parte, en lo que se refiere a la división funcional, a pesar de que

suelen tener jerarquías menos rigurosas al interior de las colectividades, por lo regular conforman grupos de poder dentro de ellas que provocan diversos conflictos, tal como lo veremos en los siguientes apartados.

Aunado a este marco referencial, es necesario puntualizar que la mayoría de las asociaciones que conformaron los ciegos durante los tres primeros cuartos del siglo XX, no solo tenían como uno de sus componentes centrales la particularidad de la discapacidad como el medio nuclear de su constitución, sino que también fueron el resultado del sistema corporativo que predominó en México. En tanto que muchos trabajadores de este sector entendieron que la obtención de diversos derechos (algunos de ellos asistenciales) se lograba a través de la presión y negociación (clientelar) con el Estado, fue que comenzaron a conformar esta clase de asociaciones (muchas de ellas ligadas al campo laboral). En la actualidad, algunos de estos rasgos fueron heredados por las nuevas organizaciones que tienen un perfil más emprendedurista.

No obstante, a pesar de que existen algunas similitudes entre ambos tipos de organizaciones, las que tienen una visión más apegada hacia el emprendedurismo tienen la particularidad de que fueron gestadas con el advenimiento del neoliberalismo. En su caso, además de poseer un discurso ligado a la igualdad de derechos, han optado por asumir una postura en la que buscan abrirse camino como parte de los nuevos modelos del trabajador flexible. Sin embargo, no dejan de mostrar contradicciones (tanto a nivel ideológico como pragmático), tal como lo examinaré más adelante.

Así, en este capítulo analizaré el caso de cuatro organizaciones; tres de ellas pertenecientes al comercio informal y una a un organismo de asistencia privada. Las dos primeras me permitirán demostrar la importancia que tiene la constitución y permanencia de asociaciones para el empoderamiento de los ciegos –el cual se ha venido constituyendo desde hace varias décadas– gracias a la conformación de luchas políticas y organizacionales. De igual manera, su historia me permitirá exponer cómo se ha debilitado su capacidad de negociación clientelar a raíz de cambios en las esferas gubernamentales y políticas económicas. Por ende, han

tenido que transformar varias dinámicas dentro de sus estructuras organizacionales para continuar teniendo presencia en diferentes espacios públicos.

En la tercera parte abordaré la experiencia de una asociación de antiguos vagoneros del Sistema de Transporte Colectivo Metro (STCM) que logró obtener permisos para vender productos comestibles, por la vía “legal”, en distintos espacios al interior de las instalaciones. La forma en la que consiguieron estos lugares también refleja relaciones clientelares. Pero, un matiz importante, es que forman parte de un programa gubernamental que les otorga un cierto proteccionismo. Además, mantienen una relación contractual con una empresa transnacional para la venta exclusiva de uno de sus productos. Todo ello conlleva la adquisición de una serie de responsabilidades que los ha encaminado a desprenderse de su antiguo rol de vendedores informales; razón por la cual la ideología del emprendedurismo se ha encarnado en su base social.

El último caso que documento es el de un organismo de asistencia privada que fue fundado por un diputado federal con ceguera. Esta organización se ha convertido, con el paso de los años, en una de las imprentas de braille más importantes de América Latina. A pesar de que la organización ha sido un importante semillero de acceso a la educación, en la actualidad la mayoría de las plazas de trabajo las ocupan personas sin discapacidad. ¿Por qué en México este tipo de empresas siguen un patrón de desarrollo donde las personas con discapacidad funcionan como asesores externos? ¿qué impide que esta clase de organismos puedan ser liderados por las personas a las que representan (como en el caso de las organizaciones del sector informal)?

El análisis de las cuatro asociaciones me permitirá demostrar, como lo he venido argumentado en los capítulos anteriores, cómo fueron transformándose las relaciones que tenían estas organizaciones con el Estado, e incluso el perfil de las mismas (tanto sus perspectivas como objetivos), a medida que fueron cambiando las estructuras político- económicas del llamado Estado de Bienestar al Neoliberalismo.

La importancia de este análisis reside en destacar que, más allá de las instituciones oficiales del Estado, una de las formas para obtener una fuente de ingresos económicos para las PcDV, e incluso otros beneficios sociales o asistenciales, ha sido precisamente a través de la constitución de este tipo de asociaciones. En tanto que los mecanismos de inclusión promovidos a través de las instancias gubernamentales, como lo examiné en el segundo capítulo, han sido importantes bastiones para esta comunidad –en términos de la construcción de mecanismos de sobrevivencia–, en este capítulo analizaré como los ciegos se han agrupado entre ellos a partir de la experiencia que han adquirido con modelos asistenciales, su inmersión en el ámbito del sector informal y proyectos de inclusión internacionales como el de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Todos estos conocimientos, además de dotarlos de herramientas para su empoderamiento (tanto a nivel colectivo como individual), fungen como una palanca para la generación de un sentido de utilidad subjetivo porque desencadena una vía para evitar el aislamiento social (un aspecto que es recurrente derivado de la condición de la ceguera).

3.2. Organización de Ciegos Trabajadores

A diferencia de las denominadas Instituciones de la Incitativa Privada (IAP) que atienden problemáticas relacionadas con las PcDV donde los presidentes son vitalicios, en la mayoría de las organizaciones de ciegos que se dedican al comercio informal, los dirigentes tienen que establecer una dilatada red de alianzas que suscita tensiones latentes para poder asumir el poder. Esta diferencia marca las rutas de su constitución y objetivos particulares. En la Ciudad de México, las colectividades de ciegos con estas características implican aproximarse a sectores populares. Con la ayuda de un interlocutor clave que trabaja en el DIF, tuve la oportunidad de acercarme a este universo. Es importante mencionar que conocer este tipo de espacios ha sido una de las experiencias más enriquecedoras que me ha tocado vivir. En parte, porque jamás imaginé la profundidad histórica que tienen y, a su vez, por las características que posee su agenciamiento organizativo.

Muy cerca del metro Candelaria, sobre la Calle Corregidora, en el barrio de la Merced, se encuentra la Organización de Ciegos Trabajadores (OCT), una de las más longevas que existen. El entorno en el que se encuentra tiene una amplia actividad de comerciantes que trabajan sobre la vía pública y numerosos grupos de sexoservidoras. También es importante destacar que hay muchas personas en situación de calle que se agrupan alrededor del Metro y en las calles colindantes.

La primera vez que asistí me acompañó un interlocutor con ceguera que desde hace más de tres décadas conoce al dirigente de la organización. Mientras nos dirigíamos a nuestra cita, este colaborador etnográfico conversaba conmigo y me explicaba que el edificio no había cambiado mucho a lo largo de los años. En esa primera ocasión observé que muchos departamentos estaban abiertos. Con el tiempo me percaté que los mantenían así porque funcionan como bodegas de mercancía de *fayuca*. Por tal motivo había mucha actividad de personas que entraban y salían constantemente. Por otra parte, la fachada interior mostraba un considerable desgaste derivado de la falta de mantenimiento y por la humedad que había carcomido varias paredes y techos.

En el cuarto piso se encuentra el primer departamento de la asociación, en donde una de sus características principales es el clamor de ciegos que juegan dominó, sobre un par de mesas de metal, desde temprano hasta entrada la tarde. Capta la atención una placa conmemorativa donde está escrito el año de fundación de la organización con fecha del 28 de abril de 1966. La primera vez que me presenté con Joel (pseudónimo del líder de la organización), le comenté a grandes rasgos mis intereses. Su esposa, y actual administradora, de nombre Roxana, nos interrumpió y nos dijo que era muy loable que al fin alguien se interesara en estudiar a las organizaciones de ciegos. De inmediato, le pregunté a ella cuándo se había fundado la OCT y sin miramientos comenzó a narrarme una parte de la historia:

R: Mira, yo te voy a decir la verdad porque ahorita que hables con Joel él te va a contar la historia bonita [risas]. Esta organización fue fundada por borrachos y mariguanos [risas]. Pero, otra cosa que tenían en común es que estaba conformada por puros ciegos. Es que hace muchos años los ciegos siempre se juntaban para echar "ficha" [jugar dominó] y eso servía para hablar de sus cuestiones de trabajo. Así comenzó la organización y la sacaron adelante dejando algo para nosotros. Eso sí, te voy a decir que jamás vendieron drogas.

Solo fumaban mota aquí [...] La organización se fundó a través de la cooperación de cuotas de compañeros que se iban agregando. Después de muchos años lograron comprar los dos departamentos gracias a Trinidad Reyes y Rubén Iturralde, que fueron los secretarios generales. Iturralde venía del estado de Guerrero y siempre estuvo muy comprometido con nuestra causa. Muchos compañeros hemos salido adelante a través de esta organización. Incluso de aquí han salido compañeros que han fundado otras organizaciones en otros Estados. Otra cosa importante es que desde que se fundó esta organización solo es de *ciegos para ciegos*, algo que nunca vamos a permitir que cambie. (Roxana, 52 años, comerciante, 05 de noviembre de 2018) [cursivas mías]

A lo largo de varios meses Roxana me externó cómo fue que llegó a la asociación. Estos encuentros fueron una ventana que me permitió explorar cómo se insertaban los ciegos al comercio ambulante en el centro de la Ciudad de México. Roxana se incorporó a la OCT hacia el año de 1977. Conoció ese espacio por una tía que vendía enseres para cocina en un mercado ubicado cerca de la calle de Mixcalco, en el centro de la ciudad. Ella pertenecía, al igual que otros contextos que tuve la oportunidad de conocer, a una familia con problemas de glaucoma. A los tres años de incorporarse a la asociación, en 1980 le dieron su primer “permiso navideño” para vender en un puesto metálico sobre la calle de Republica de El Salvador, que no son otra cosa que espacios de arrendamiento en la vía pública para vender productos de distinta naturaleza, principalmente alimentos y artículos de fayuca. Les llaman “metálicos” porque la mayoría de ellos están contruidos con varillas de metal, que embonan entre sí, las cuales montan y desmontan todos los días. El permiso que obtuvo en ese entonces en realidad se trataba de una concesión que les dan a los agremiados, con pocos años de antigüedad, para vender, de manera temporal, únicamente de viernes a domingo. El que ella obtuvo en esa época fue para comercializar luces navideñas entre los meses de diciembre a enero. En ese tiempo, se consideraba inexperta en muchos temas en cuanto al comercio en la vía pública se refiere:

R: en una ocasión, mientras trabaja en ese puesto se me acercó una señora que no sabía quién era, ya después me enteré que se trataba de Guillermina Rico, la más chingona líder que manejaba a miles de ambulantes en el centro. Se me acercó y me dijo: “yo te rento tu lugar”. Accedí por ignorancia. Tenía 20 años. Ella me daba de renta 1,200 pesos⁵⁴ cada semana, todos los sábados. En ese entonces para mí eso era mucho dinero. Yo pensaba que tenía mucha *lana* [dinero] sin meter las manos. Nada más estiraba la mano y me daban mi dinero cada sábado. Después

⁵⁴ Equivalente a 60 dólares.

me di cuenta que pude haberme hecho de más puestos y sacar más provecho por cuenta propia. (Roxana, 70 años, comerciante, 24 de noviembre de 2018)

En la cita anterior se evidencia como los líderes normovisuales aprovechaban los espacios concesionados a los ciegos para sacar utilidades de ellos; lo que les permitía expandir su dominio en este competido territorio. Entre otras cuestiones, este es uno de los motivos por los cuales fueron entrelazándose vínculos clientelares (y de otro tipo que explicaré en el siguiente párrafo) entre los comerciantes ciegos y normovisuales. Ante los ojos de las autoridades, estas relaciones propiciaron que varios líderes de PcDV fueran perdiendo credibilidad porque los primeros comenzaron a percatarse de estas prácticas. Por esa razón fueron viciándose tanto los acuerdos como los lugares controlados por las asociaciones de ciegos. Como consecuencia, su debilitamiento no se hizo esperar con el paso del tiempo.

Ahora bien, retomando la historia de Roxana, su segundo permiso para vender lo consiguió en la calle de Donceles donde comercializaba productos de belleza. Ese puesto lo trabajó junto a su madre y dos de sus hermanas. Los llamados “permisos” consisten en un documento firmado por los directivos de la organización y las autoridades que controlan el comercio en la vía pública. Dichas concesiones se obtienen gracias a relaciones clientelares entre dirigentes y autoridades locales. Más adelante especificaré su contenido. También es importante mencionar que en muchas ocasiones escuché el término “amparar” cuando, Roxana, u otros comerciantes con ceguera, me hablaban de las relaciones que tenían en aquellos años con los comerciantes sin discapacidad. El término “amparar” hace referencia al mecanismo por el cual los vendedores o líderes de ambulantes normovisuales, utilizaban a los ciegos como una vía para acceder a espacios de trabajo sacando provecho de su discapacidad para que no fueran retirados o despojados de su puesto laboral.

Otra cuestión que Roxana refiere sobre esa época es que la OCT recibía muchas dispensas por parte de otros líderes y funcionarios públicos. Les daban alimentos, juguetes, útiles escolares. A ella le causaba mucha pena que le dieran esas

despensas porque nunca estuvo habituada a recibir cosas gratis. Había una despesa que le llamaban “integral” que otorgaba la Secretaría de Salubridad, la cual les hacían llegar cada seis meses e incluían hasta vales con valor monetario. Con el paso de los años dejaron de obtener donaciones. Ahora ya no reciben nada porque se endurecieron las políticas fiscales para recibir esta clase de beneficios. Este dato permite mostrar los cambios sobre los beneficios asistenciales que obtenían las asociaciones de ciegos en aquellos años que, en el actual escenario neoliberal, han desaparecido por completo (al menos que se trate de asociaciones donatarias).

Hacia mediados de la década de los ochenta, Roxana consiguió su primer permiso de “maletera” para vender en la calle de República de Uruguay. Le llamaban así porque significaba que tenía permitido trabajar todos los días en un margen de horario de 12 horas. Al igual que su primer puesto, este lugar también se lo rentó a la líder de comerciantes Guillermina Rico. Por ese permiso no le cobraron nada para la realización de los trámites. Desconoce la razón, pero intuye que fue una estrategia del entonces presidente de la OCT para cubrir algunos actos de corrupción que sucedían al interior. Al poco tiempo un compañero de la asociación le vendió otro puesto metálico por seis mil pesos.⁵⁵ Era un precio accesible dado el costo que ahora tienen, el cual oscila entre los diez⁵⁶ y treinta mil pesos,⁵⁷ dependiendo del lugar en el que éste se encuentre. Años después, tuvo la posibilidad de adquirir otros dos puestos metálicos, donde venden alimentos, que se ubican en la Alcaldía Miguel Hidalgo. Uno de ellos se encontraba frente a la cervecería Modelo que, por su ubicación, tenía un buen margen de ventas. Sin embargo, un presidente interino le quitó este espacio y nunca pudo recuperarlo.

En torno a los procesos para obtener los permisos y puestos laborales en la vía pública, es importante destacar que la fuerza de la OCT comenzó a gestarse gracias

⁵⁵ Equivalente a 300 dólares.

⁵⁶ Equivalente a 500 dólares.

⁵⁷ Equivalente a 1500 dólares.

a los esfuerzos de los fundadores quienes lograron establecer una red de contactos con otros líderes de comerciantes normovisuales. En este caso es importante destacar que esta organización en particular, al igual que otras, se adscribieron a la base social del Partido Revolucionario Institucional (PRI), el cual en ese entonces controlaba el gobierno federal y local. En ese marco, también el lenguaje de la discapacidad tuvo beneficios para ellos porque el sesgo moral actuaba a su favor cuando competían con otras organizaciones para posicionarse en determinados espacios. Por esa razón varias asociaciones de ciegos, entre las que se encontraba la OCT, tuvieron auge durante los años cincuenta y hasta los años ochenta. Pero, fue a partir de los cambios en las administraciones del gobierno local, que los pactos para trabajar en determinados espacios se fueron perdiendo como resultado de la imagen negativa del comercio en la vía pública y su inherente conexión con el clientelismo. Tal como lo menciona Alejandra Leal (2016) ... “ciertas formas de acción colectiva y participación política [aparecen] como legítimas en el espacio público mientras que otras son consideradas ininteligibles, obsoletas o peligrosas, como es el caso del “clientelismo” o el “corporativismo”, que en los últimos años han sido blanco de críticas por parte de las más diversas corrientes ideológicas” (Leal, 2016: 227).

Otro aspecto que Roxana siempre me hacía notar era el machismo que imperaba en la organización. Cuando ella entró, muchos compañeros les decían a las mujeres que ellas no tenían derechos a tener puestos, porque solo los hombres tenían la fuerza física para mantenerlos. También existía mucho acoso al interior. En ese sentido, antes de la llegada de Joel como presidente, los fines de semana muchos miembros acostumbraban consumir bebidas alcohólicas y jugar dominó. Ya embriagados, acosaban a las mujeres. Como consecuencia se desataban serios conflictos internos: “a los ciegos les encanta jugar dominó porque es el mejor juego de mesa para usar el tacto y contar las fichas, esto siempre me ha gustado, pero lo que nunca toleré fue que había muchos problemas de adicción que generaron una mala imagen de nuestra organización y de otras tantas que también son de ciegos” (Roxana, 70 años, comerciante, 24 de noviembre de 2018). Aunque la organización

nunca la ha dirigido una mujer, siempre me subrayaba que, con la llegada de Joel a la presidencia de la organización, fue la primera vez que las mujeres ocuparon puestos directivos; razón por la cual considera que se han estado suscitando cambios importantes.

Vale la pena resaltar que Roxana trabajó poco más de cuatro años en un laboratorio de productos farmacéuticos como encargada de catalogación. Este empleo lo obtuvo gracias a su paso por el Comité Internacional ProCiegos. El trabajo que desempeñaba le gustaba y le permitía contar con el tiempo suficiente para llevar el control de sus puestos en la vía pública. Así como también mantenerse activa al interior de la organización. En la recesión económica de 1995, como no cumplía con cinco años de antigüedad, la despidieron. Hasta la fecha le cuesta superar la pérdida de un empleo que la hacía sentirse útil porque, a diferencia de sus puestos de metal de los cuales sólo recibe una renta, considera que la rutina de un trabajo fijo le permitía mantenerse ocupada la mayor parte del tiempo. Esto es importante resaltarlo porque denota una de las formas en las que una PcDV encuentra el camino para robustecer su independencia y seguridad ontológica.

Escapar del aislamiento social

Joel, el actual presidente de la OCT, llegó a la capital en el año de 1967 proveniente de la costa chica de Guerrero. En esa época tenía el deseo ferviente de escapar del aislamiento social en el que se encontraba. Desde 1971 se integró a la organización. En reiteradas ocasiones me explicó que, cuando se incorporó, ahorró cuatro mil pesos⁵⁸ para comprar un puesto “metálico”. Fue a partir de ahí que decidió dedicarse de lleno a las actividades de comercio en la vía pública. Para Joel el sentido de utilidad que encontró en la OCT fue uno de los catalizadores que lo impulsaron a integrarse, ya que el aislamiento que vivía en su pueblo natal lo sofocaba anímicamente. Este sentimiento de utilidad expresa una de las formas que marcan un punto de inflexión en los procesos de inclusión de un ciego a la “vida

⁵⁸ Equivalente a 200 dólares.

productiva”. Es decir, tal como lo ejemplifica el caso de Joel, a partir de que comienza a emerger un proceso de independencia para los ciegos a través del trabajo, el yugo de la exclusión – por la condición de la discapacidad y otras desventajas acumuladas– adquiere una dimensión menos sofocante. En ese tenor la importancia de las organizaciones de PcDV es que les permiten construir una proyección hacia el futuro que, motivados por el sentimiento de sentirse útiles, los conminan a buscar mejores condiciones de vida.

Retomando la biografía laboral de Joel, siempre me hacía referencia que cuando migró a la ciudad se consideraba una persona muy inocente: “los ciegos que venimos de provincia no venimos *amañados* [astutos], pero ya estando en la Ciudad de México si no te vuelves así te come el mundo”. Joel explicaba que las “mañas” las fue adquiriendo por experiencia propia y de manera cruel. Una de las experiencias negativas que vivió fue cuando le compró a alguien que consideraba su amigo un puesto sin que éste estuviera debidamente acreditado. En ese entonces lo estafaron con 15 mil pesos⁵⁹ que jamás pudo recuperar. Son de las cosas que menciona que tuvo que vivir para aprender a sobrevivir en un mundo donde hay mucha precariedad en términos laborales y sobradas rencillas entre los ciegos. De ahí que resulta interesante resaltar que las colectividades de ciegos, como cualquier otra comunidad, no son ideales.

Joel se enteró de la existencia de la organización cuando conoció a una persona que formaba parte de ella mientras él vendía estuches para lentes como comerciante ambulante sobre la Avenida Circunvalación. En esa época recuerda que los puestos se tendían sobre la calle. Los ciegos que trabajaban en esa zona lo hacían bajo el amparo de los líderes que controlaban esa parte del territorio. Les pagaban el equivalente a 600 pesos al día,⁶⁰ por un turno de trabajo de entre ocho y diez horas. Pero antes de ser comerciante ambulante, es importante mencionar que llegó a la Ciudad de México con la firme convicción de entrar a la Escuela

⁵⁹ Equivalente a 750 dólares.

⁶⁰ Equivalente a 30 dólares.

Nacional de Ciegos (ENC). Después de varios meses viviendo en una situación muy precaria junto a un familiar, fue aceptado en la institución y estuvo estudiando ahí hasta el año 1972. Cursó la primaria, le ensañaron mecanografía, a tocar el violín y la guitarra, a ejercer algunas técnicas de masoterapia, a tejer mimbre, escobas y trapeadores (por el cual recibía un sueldo equivalente a 150 pesos),⁶¹ entre otras cosas. Incluso refiere que al final de año le daban un aguinaldo de 500 pesos⁶² por su trabajo. Justo un año después de que se integró a la institución, en el año de 1968 hubo una huelga que se extendió por varios meses de la cual formó parte.

Mientras estudiaba en la ENC, en una ocasión llegó un líder de ambulantes a buscar a personas que “ampararan” un puesto en la vía pública. Como no tenía ingresos fijos, aceptó trabajar con él. Fue así que comenzó su camino como comerciante ambulante mientras estudiaba.

Desde que llegó a la Ciudad de México, a Joel siempre lo confundían con un cubano por su aspecto fenotípico y su acento. Esta situación a veces le generaba desavenencias con los líderes o las autoridades que no querían relacionarse con él porque creían que podrían tener problemas con las autoridades de migración. A pesar de que ya ganaba algo de dinero, su situación en ese entonces continuaba siendo precaria. Así, para ahorrar en gastos, asistía a un comedor que conocían como el “comedor de los cieguitos”. La cocina se ubicaba sobre la calle de Gutiérrez Puebla y fue el primer comedor familiar que instaló el DIF en la Ciudad de México. Recuerda que en el comedor casi todo estaba crudo. Cuando asistía, junto a otros compañeros, ellos compraban sus tortillas porque el pan que daban casi siempre tenía hongos.

“Los ciegos no son pedigüños por naturaleza”, me decía Joel cuando hablaba sobre el tema de la mendicidad. En ese sentido me expresaba que se ha construido un estereotipo negativo sobre los ciegos. Cuando profundizábamos sobre este

⁶¹ Equivalente a 8 dólares.

⁶² Equivalente a 25 dólares.

tema, siempre me nombraba el caso del cine mexicano, en la llamada época de oro, en torno a la forma adversa en la que se mostraba a los ciegos: “los ciegos siempre aparecemos en las películas como limosneros, como abusivos, como personas que solo respondemos a nuestros bajos instintos”.

Entre los recuerdos más vividos de la infancia de Joel se encuentra la frase que su tío le dijo cuando le confió su decisión de migrar de su natal Guerrero: “yo sé que vas a volver, no vas a aguantar como ciego en la ciudad”. La respuesta que le externó es una de las frases por la cual se siente hasta la fecha muy satisfecho, ya que considera que ahí comenzó a cimentar los pilares de su independencia: “no creo que vuelva, si me quedo nunca voy a hacer nada y yo quiero crecer, quiero escapar de sentirme solo todo el tiempo”. Varios años después, en alguna ocasión, regresó a visitar a su tío sin guardarle ningún rencor por lo que le dijo.

Las disputas por la apropiación del espacio

Las largas conversaciones con Joel siempre me encaminaban a indagar en los aspectos fundacionales de la asociación que actualmente dirige. Sobre estas cuestiones en particular, se mostraba con mucho hermetismo. Pero a cuentagotas me externó varios datos de su organización, y de otras tantas que han persistido con el paso de los años. En ese sentido encontré que muchos ciegos suelen pertenecer a varias al mismo tiempo o tienen vínculos entre ellas por relaciones de parentesco o amistad. Otro aspecto que vale la pena subrayar es que todas tienen como común denominador la realización de actividades de comercio en la vía pública. Además, es importante señalar que fueron fundadas, y siguen siendo dirigidas la mayoría de ellas, por PcDV.

Hacia los años sesenta, en pleno esplendor del modelo de sustitución de importaciones y de un estado corporativo, la organización que contaba con más poder en ese entonces era la de Luis Orozco, llamada Ciegos de la República, la cual se ubicaba en San Idelfonso. También se encontraba la de Unificados de Florencia en donde Claudio Galván fue presidente. Esta última se ubicaba en Mixcalco casi esquina con Leona Vicario. Otra de las organizaciones con más

renombre fue la de Porfirio Alvarado, considerada como la primera organización de ciegos en la Ciudad de México (la cual nombré en el primer capítulo). Esta organización cobró fama porque se dedicaban, entre otras actividades, a vender billetes de lotería en el espacio público. Los puestos de lotería se fueron perdiendo cuando las autoridades se los otorgaron a la Junior League,⁶³ quienes fueron los primeros que constituyeron una imprenta de braille en Latinoamérica (posteriormente formaría parte del Comité Internacional ProCiegos).

Ahora bien, sobre el tipo de actividades mercantiles que la mayoría de las organizaciones de ciegos desempeñaba se encontraba la venta de productos que adquirirían al mayoreo. Joel nombraba que, entre los cincuentas y sesentas, lo que más vendían en la vía pública eran bolsas de mercado y agujetas, las cuales compraban en diversos comercios que se ubicaban en la calle de Manzanera y en República de Uruguay. También comercializaban cinturones, carteras, peines y mandiles. Desde entonces refiere que las disputas por la apropiación del espacio público eran constantes. Pero refiere que en aquellos años contaban con el respaldo de diversas autoridades. Cuando me nombraba este aspecto, siempre salía a relucir el supuesto decreto presidencial que Adolfo Ruiz Cortines firmó en beneficio de los ciegos para que pudieran trabajar en el primer cuadro del centro de la Ciudad de México.

Joel siempre me expresó que el decreto es un invento producto de la desinformación porque tanto él, como otras personas, llevaban varios años indagando sobre su existencia y nunca había podido dar con su paradero. A diferencia de otros líderes que entrevisté, Joel me decía que el decreto fue verbal y no escrito. Siempre era enfático al mencionar que las negociaciones con el expresidente Adolfo Ruiz Cortines y con el exregente de la ciudad de México, Ernesto Uruchurtu, nunca fueron documentadas por la vía legal:

J: una vez un director de la Alcaldía Gustavo A. Madero me dijo que él vio ese papel mientras trabajaba como jefe de vía pública en la Alcaldía Cuauhtémoc. Pero nosotros llevamos

⁶³ Organización internacional no lucrativa de mujeres voluntarias.

muchos años buscando ese papel y nunca lo hemos encontrado. Lo hemos buscado con más empeño en los últimos años que se ha puesto muy difícil la situación contra nosotros como comerciantes ciegos. Pero ni Luis Orozco, ni Miguel Juárez, ni Leopoldo Moreno, ni Agustín Trujillo, ni Zarate, ni Florencia Rivera, todos líderes de organizaciones muy importantes, han encontrado el famoso documento. (Joel, 71 años, comerciante, 08 de noviembre de 2018)

Es importante recalcar que este supuesto decreto más bien se trata de un largo proceso de negociaciones por el usufructo del espacio público, entre líderes de asociaciones de ciegos y autoridades, derivado de las restricciones impuestas para realizar comercio informal, implementadas por el exregente de la ciudad Ernesto Uruchurtu, ampliamente conocido por su autoritarismo como gobernante. Al igual que lo documenta Carlota Zenteno (2016), fue hacia los años cincuenta cuando Uruchurtu instrumentó una serie de políticas públicas para restringir las actividades de comercio en la vía pública. Así, derivado de estas restricciones, más de dos mil comerciantes ambulantes fueron expulsados del primer cuadro del CHCM, entre los cuales se encontraban PcDV, a saber:

182 comerciantes ciegos se negaron a ser removidos, y a través de distintos mecanismos emprendieron una lucha por el espacio que constituía el lugar en donde habían desarrollado una forma alternativa de empleo y de sobrevivencia. Sin duda, se trataba de usos sociales del espacio que chocaron de frente con la proyección de centro que requería el gobierno local. En este sentido, las apropiaciones del espacio público entre distintos sectores sociales generaron un enfrentamiento en torno a su uso, control social y político. (Zenteno, 2016: 98-99)

Al cabo del tiempo, como las negociaciones fueron infructíferas con el gobierno local, los comerciantes ciegos buscaron abrir un canal de diálogo con el gobierno federal a través de la Organización Nacional de Ciegos. Todo ello a partir de una serie de enfrentamientos que se suscitaron afuera del Palacio Nacional, en donde los manifestantes con discapacidad visual fueron agredidos por policías capitalinos (Zenteno, 2016: 97). Así, para establecer un canal de diálogo con el presidente Ruiz Cortines, diversos líderes de comerciantes ciegos escribieron una cuantiosa cantidad de cartas donde abordaban su situación de vulnerabilidad como comerciantes. En las misivas argumentaban que merecían un trato preferencial por tratarse de personas con discapacidad. Además, decían que llevaban muchos años trabajando en diferentes espacios públicos, motivo por el cual pedían que se considerara la historia que los antecedía. En el primer capítulo expliqué como las

políticas asistenciales, focalizadas en torno al sector de personas con discapacidad, tenían la característica de basarse en la caridad. Esta ideología, encarnada por años, fue utilizada en los discursos de las primeras asociaciones fundadas por ciegos, tal como se muestra líneas arriba con el argumento de que merecían un “trato preferencial”. Fue hasta muchos años después que la narrativa fue tomando un giro distinto, la cual se basaba en los principios de equidad e igualdad de condiciones sustentada, en suma, en la ideología de los derechos humanos universales.

Ahora bien, retomando la resolución del conflicto con las autoridades, derivado de la presión en distintos medios de comunicación, a través de distintas organizaciones de la sociedad civil, entre las que se encontraban la Asociación de Trabajadores Ciegos de México y la Organización Nacional de Ciegos Unificados de México (ambas afiliadas al Partido Revolucionario Institucional), lograron que el presidente Ruiz Cortines intercediera por ellos:

[A través de esta lucha] lograron que el banco del pequeño comercio del Distrito Federal, por instrucciones del Secretario de Hacienda, otorgara un crédito por \$1, 000.00 a 178 comerciantes ciegos. Y, esta entidad bancaria, en colaboración con el Departamento del Distrito Federal, le confirió a cada afectado un donativo de \$300, 00., y lo más importante, su reacomodo en parques, jardines, mercados, cines y calles del centro, eso sí, fuera del primer cuadro. En esta reubicación lograron que la Lotería Nacional se comprometiera a dotarlos de 182 puestos semifijos. Además, a algunos miembros de la organización de ciegos se les otorgó 55 plazas en distintas dependencias gubernamentales. (Zenteno: 2016, 102-103)

Tal como se observa, los comerciantes ciegos que laboran en el espacio público en la Ciudad de México tienen una historia cimentada en disputas políticas, con autoridades de los gobiernos locales y federales, que proviene desde la primera mitad de siglo XX. Pero, también, otro aspecto que develan fue que gracias a las afiliaciones que tenían con el PRI (partido político cuya hegemonía fue sustancial), lograron persuadir a las autoridades federales para que intercedieran en la resolución de diversos conflictos con el gobierno local. A partir de que el PRI fue perdiendo poder, sobre todo en la Ciudad de México, muchas organizaciones tuvieron que reestructurar sus relaciones clientelares que, en varias ocasiones, no resultaron provechosas. Por ese motivo, con el paso de los años, muchas

asociaciones fueron desapareciendo o perdiendo espacios para vender en el espacio público.

Para Joel, al igual que para diversas personas que tuve la oportunidad de entrevistar que pertenecen a la OCT, antes de la década de los ochenta había más “humanidad” por parte de las autoridades en lo referente al trato con los comerciantes ciegos. En reiteradas ocasiones me hablaban de que existía un “favoritismo” (porque, como lo explique anteriormente, ellos mismos estaban acostumbrados a este trato) para la obtención de permisos para trabajar en la vía pública. Este favoritismo –que evidencia el estereotipo de considerarlos como sujetos de asistencia– denota el arraigo de concebir los asuntos que competían a las personas en situación de discapacidad como caritativas. La ideología política de los derechos humanos que emergió años después, reforzada con el impulso del instrumento facultativo de la Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad, trazó una ruta diferente en la que los mismos agentes dejaron de proyectarse como sujetos asistenciales, encaminándose con ello, hacia el camino de la autorresponsabilidad.

En cuanto al favoritismo que tenían las asociaciones de ciegos antes del periodo neoliberal, estas comenzaron a mermar a partir de que llegó el PRD a gobernar la Ciudad de México (hacia los años noventa). Pero, tal como lo mostré en el apartado anterior, las tensiones existen desde que el PRI regenteaba la ciudad. Joel me decía que antes de que se endurecieran las políticas en contra del comercio ambulante, sobre la calle 20 de Noviembre, había una oficina del gobierno, un espacio al que nombraban “el lugar del pequeño comerciante” donde los atendían para obtener los permisos sin la necesidad de ir a las Alcaldías. Ahí recibían a todos los comerciantes semifijos y ambulantes.

Sobre los permisos, la OCT es una de las pocas organizaciones que le da el crédito al ciego como titular del mismo. A diferencia de las otras asociaciones de comerciantes con discapacidad visual, la organización de ellos es “de ciegos para ciegos”; motivo por el cual se busca darle prioridad a las necesidades del agremiado

por encima de cualquier interés político o personal. Cuando cuestionaba qué implicaciones tenía seguir al pie de la letra esta premisa, Joel me indicaba que cuando algún miembro muere, si el familiar directo no es ciego, se le paga una póliza por el puesto y al poco tiempo se le entrega a una persona con ceguera. Siempre me expresó que son muy estrictos en seguir al pie de la letra esa regla. Por esa razón perdían el contacto con las familias de los herederos que no tenían dentro de su parentela a alguna PcDV.

Debido a que me pidieron que no publicara ninguna fotografía de los permisos, me limitaré a describir su contenido. El documento tiene membretes del Gobierno de la Ciudad de México (GCM) y un número asignado del puesto que se extrae del perímetro en el cual se encuentra. En los ejemplos que me mostraron se observa el nombre de la organización en letras grandes, seguido del nombre del dueño del permiso, el perímetro en el cual se encuentra (p, ej.: Alcaldía Miguel Hidalgo) y al final dos firmas autógrafas de Joel como representante legal de la organización y de un funcionario público del GCM que forma parte de la Subsecretaría de Programas de Alcaldías y Reordenamiento de la Vía Pública.

En suma, el permiso a la letra dice lo siguiente: acredito a Luis X, cuya fotografía aparece al margen superior izquierdo, como propietario del puesto de comercio metálico que se encuentra en la vía pública ubicado en la dirección de esta ciudad, con la debida autorización que la delegación Miguel Hidalgo otorgó mediante la gestión que hizo este consejo directivo ante la autoridad competente dependiente del Gobierno de la Ciudad de México. Al calce la leyenda: “por la integridad sociopolítica del ciego, ciudadanía por el consejo directivo” y las firmas del funcionario, el presidente de la organización y de todos los miembros de la mesa directiva.

Cuando preguntaba qué alcances legales tenía este documento, siempre me expresaron que había muchas ambigüedades. Y aunque ha funcionado como un mecanismo de defensa ante actos arbitrarios de desplazamiento o despojo, siempre

me decían que ningún puesto estaba totalmente asegurado. Incluso de la noche a la mañana podían desalojarlos si las autoridades así lo decidían:

J: Te voy a decir algo que es muy importante, y es que siempre tenemos que estarle *untando los bolsillos* [sobornando] a las autoridades para que nos dejen trabajar; o sea que al fin y al cabo el permiso a veces no termina sirviendo para nada, pero si nos ayuda a tener un registro y control de los puestos que tenemos en la calle (Joel, 71 años, comerciante, 08 de noviembre de 2018).

Un aspecto que vale la pena subrayar de la cita anterior, es que muchos ciegos que entrevisté que pertenecen a esta organización usan metáforas para referirse al trato que reciben de los funcionarios del gobierno: “las autoridades se hacen ciegos y sordos cuando les conviene”. También una gran parte de ellos refieren que el gobierno siempre quiere solucionar todo otorgándoles becas. “¿Me voy a aguantar con 1,200 pesos⁶⁴ al mes mientras que el presidente gana más de 100 mil pesos?”,⁶⁵ me expresaba un comerciante que tiene dos puestos metálicos por los que obtiene una renta mensual de 5,500 pesos⁶⁶ por ambos. El dinero al que hago alusión forma parte de los programas de bienestar social que el gobierno ha venido impulsando, los cuales recapitulé en el primer capítulo. Otras ideas que me decían de manera recurrente era que antes, en diferentes espacios gubernamentales, a las PcDV los contrataban, sobre todo en las alcaldías, como recepcionistas o en otras áreas administrativas.

También mencionan que antes les concesionaban el pasaje en el transporte público, ya que no les cobraban nada tan solo de ver que se trataba de personas con discapacidad. Por esos, y otros motivos, consideran que antes había un trato preferencial con ellos. Aunque no dejan de lado el tema de la inclusión porque consideran que, a pesar de que existe más sensibilidad por parte de la sociedad en general, este escenario los ha beneficiado a medias porque los ha situado en un marco de igualdad de condiciones que tiene que ser analizado con sus respectivos matices.

⁶⁴ Equivalente a 60 dólares.

⁶⁵ Equivalente a 5000 dólares.

⁶⁶ Equivalente a 275 dólares.

Somos invidentes más no delincuentes

A partir del repaso de aspectos fundamentales en la historia de la OCT y de sus agremiados, se puede ver que la asociatividad para los comerciantes con discapacidad visual es de suma importancia. Con base en los testimonios de los directivos de esta organización, constaté que, en años recientes, varias asociaciones de ciegos que fueron fundadas hacia los años cincuenta, e incluso antes, se han debilitado.

Ahora bien, en el caso de la OCT, como organización, Joel siempre ha intercedido con las autoridades para evitar que colectividades dirigidas por normovisuales puedan representar los intereses de los ciegos como comunidad. Por lo regular, los comerciantes ciegos no se atreven a denunciar ese tipo de injusticias o nunca les hacen caso. Pero también menciona que hay ciegos que “venden las causas”. En ese sentido, Joel habla del caso de varios líderes que han pactado con organizaciones antagónicas o autoridades ajenas a sus intereses. Él piensa que para evitar estas injusticias debería de haber una unión nacional de ciegos, ya que en los últimos años se han fragmentado aún más las organizaciones o instituciones focalizadas en atender a las PcDV:

J: Hay mucha deslealtad entre nosotros los ciegos y se van perdiendo muchas amistades con líderes. Cuando compruebas las deslealtades es muy fuerte. Y ahora necesitamos más que nunca estar unidos porque la autoridad se va cerrando cada vez más por la corrupción. Hoy la autoridad se cierra, no nos da y nos quita. Nosotros sólo pedimos que se respeten las cosas que hemos logrado. Los funcionarios condicionan mucho los apoyos. Todo el tiempo llega gente nueva a las delegaciones [alcaldías] que desconocen el funcionamiento y los acuerdos que existen con las organizaciones de ciegos. Pero eso sí, están muy preparados para “mordernos” [sobornarnos]. (Joel, 71 años, comerciante, 25 de enero de 2019)

Con la llegada al poder del partido político MORENA, aunque sí han accedido los nuevos funcionarios a sellar los permisos, el diálogo con ellos ha resultado improductivo. Sobre este aspecto en particular me expresaba que las nuevas autoridades querían restringirlos con el número de puestos permitidos en cada Alcaldía, pero ellos no han cedido. Inclusive han tenido que recurrir a la Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México (CDHCM), pero han tenido escasos beneficios. Sobre este aspecto en particular, es importante mencionar, de nueva cuenta, que el modelo social sobre la discapacidad, impulsado en las últimas

décadas, está: "...relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros" (González; et al, 2017: 111). La cuestión es que existe un fuerte arraigo en torno a la persistencia de una ideología caritativa que limita, pero a la vez, coadyuva al uso propagandístico de los apoyos que se otorgan por parte del gobierno. En el caso de la población en general, son escasas las personas que saben que los puestos pertenecen a este sector de la población:

J: Hoy los gobernantes se preocupan más por ganar votos que por ayudar a los ciegos. ¿Y porque ahora que llegaron los que dicen que ayudan al pueblo se nos presentaron más dificultades? Otra cosa que me molesta es que hay una paradoja, una contradicción muy fuerte porque la población se queja mucho de los puestos, pero siempre hay ventas. La gente siempre está comprando en la calle. Si no hay ventas ningún puesto podría existir. Hay mala leche [malas intenciones] de la ciudadanía. Hay hipocresía por intentar quitar los puestos. Hace unos días nos tocó atender el caso de un puesto donde se vendían tortas por metro Sevilla, por la [colonia] Roma, que estaba en contraesquina de un hotel, que no le perjudicaba a nadie. No estorbaba en la banqueta, tenía su medidor de luz legal y estaba todo acreditado. Pero por una queja ciudadana nos lo retiraron. Ese es un ejemplo de la mala leche de la ciudadanía. (Joel, 71 años, comerciante, 03 de marzo de 2019)

Sobre las malas intenciones de la ciudadanía, es importante recalcar que los ciudadanos no son conscientes que los puestos pertenecen a organizaciones de ciegos. Tal vez si estuviera visibilizada esta particularidad, el enfoque cambiaría, sobre todo en el trato por parte de los vecinos o transeúntes con respecto a la permanencia de los puestos (situación que ocurre con los vendedores del Metro que detallaré más adelante). Sin embargo, varios comerciantes con los cuales pude dialogar me comentaban que la sociedad en general piensa que las organizaciones de ciegos son prácticamente idénticas a las que controlan líderes como Alejandra Barrios o Miguel Ángel Huerta. El estereotipo que recae sobre las actividades informales, y sobre la base social que las componen, tiene efectos negativos que también pesan en torno a las organizaciones de ciegos. En ese sentido observo que los comerciantes ambulantes que pertenecen a la comunidad de discapacitados visuales intentan distanciarse de la imagen nociva que prevalece sobre los comerciantes normovisuales. Por esa razón es recurrente que ensalcen las proezas

que han logrado como trabajadores dentro de un universo dominado por personas que no forman parte del sector de PcD.

La frase que abre la introducción de este capítulo, en torno a la idea que escuché en varias ocasiones expresar sobre que “el peor enemigo de un ciego es otro ciego”, responde a la falta de un proyecto de unificación. Como lo he mostrado, las organizaciones de ciegos han sido un importante bastión para el empoderamiento de las PcDV en la Ciudad de México. No obstante, hay una tendencia a fragmentarse derivado de la injerencia de clientelas o decisiones unilaterales por parte de los líderes. También está el caso de los que se amparan en la ceguera como una condición para obtener beneficios que no son rentables para la comunidad en general. A este tipo de casos Christian Jullian (2008) los cataloga como los que se “hacen ciegos” o se amparan en la ceguera para obtener ciertos privilegios. El caso del dirigente con discapacidad visual Miguel Ángel Huerta, a quienes varios informantes me comentaban que se “hacía el ciego”, es un caso que puede ejemplificar esta situación. Como antiguo dirigente de la Federación Mexicana de Ciegos y Débiles Visuales, Huerta actualmente controla puntos estratégicos de comercio en el primer cuadro del CHCM. En el año 2007, durante la administración de Marcelo Ebrard como jefe de gobierno de la Ciudad de México, le fue cedida una plaza comercial sobre la calle de Mesones. Desde ese entonces, ha venido cooptando a un cuantioso número de comerciantes ambulantes en distintas zonas. A diferencia de lo que ocurre con muchas organizaciones dirigidas por ciegos, su base laboral la componen personas normovisuales.

Sobre el caso de la organización de Huerta, tanto Joel como otros dirigentes que entrevisté, se mostraban indignados cuando mencionaban cómo él se ampara bajo la bandera de la discapacidad sin ser discapacitado. En torno a ello, Joel me decía que cuando han llevado a cabo manifestaciones en torno a la defensa de su trabajo, siempre buscan a su organización (llamada Asociación Comercial Deportiva y Cultural para Invidentes y Débiles Visuales) para que los apoye y nunca han recibido una respuesta favorable.

El 28 de abril de 2019, la OCT cumplió 53 años de existencia. Los muros carcomidos por el paso del tiempo, las mesas donde se reúnen los ciegos para jugar dominó, los departamentos colindantes que funcionan como bodegas de productos “ilegales”, dan cuenta de una historia de cambios y resistencias en torno al espacio que ocupan. Y aunque existen muchas tensiones políticas al interior, sobre todo porque los miembros más jóvenes piensan que la organización se encuentra estancada, una gran parte de sus agremiados han conseguido un ascenso social que, de otra forma, hubiera sido casi imposible alcanzar. En ese sentido destaco que la asociatividad funciona como un mecanismo de inserción laboral. Al respecto, Joel siempre se mostraba consternado cuando me decía que, a diferencia de lo que podría pensar cualquier persona, él considera que el surgimiento de más organizaciones de ciegos generaba más pobreza, ya que cada organización va peleando por lo suyo. En ese sentido, para él, así como para varios compañeros que forman parte de esta comunidad, una organización nacional unificada de ciegos, en México, es una suerte de utopía.

3.3. Asociación de Invidentes

En una nota publicada por la revista Proceso, fechada el 16 de diciembre de 1989, se documenta la siguiente información:

Para la gran mayoría, el ambulante se ha convertido, de hecho, en una alternativa al desempleo y en una vida por medio de la cual pueden mejorar la economía familiar. Y si bien evaden responsabilidades fiscales, también las grandes empresas mayoristas que suministran los productos a los comerciantes callejeros se benefician de esta situación. Por esa vía evaden el pago del Impuesto Sobre la Renta, el Impuesto al Valor Agregado, impuestos y derechos aduaneros sobre mercancías de importación, impuestos al activo de las empresas, impuestos del 2% sobre nomina, cuotas obrero-patronales al IMSS y las aportaciones regulares al Infonavit.

Se calcula que por estos conceptos el fisco dejó de percibir 500,000 millones de pesos y en este año la evasión será de 357,000 millones. En el caso del comercio mayorista o proveedor del ambulante, que tiene colocados aproximadamente 230,000 millones de pesos en mercancía, con ventas cercanas a los 800,000 millones de pesos anuales, la Canaco estima que defraudarán al fisco con 120,000 millones de pesos. En total serán 477,000 millones de pesos los que dejarán de ingresar a las arcas de las tesorías de la Federación y la capitalina.

Lo anterior es sólo una parte del dinero que se maneja en el comercio callejero, pues por otro lado está el precio que los líderes han fijado a las calles y las cuotas fijas, diarias y semanales, que exigen a sus agremiados para poder vender sus productos sin presiones de las autoridades. Según la Canaco, los cinco principales líderes del comercio ambulante de la ciudad de México, cuyas organizaciones están afiliadas al PRI, y Fernando Sánchez y

Celia Torres, del PRD—, reciben mensualmente de sus agremiados 1,485 millones de pesos. De esa cantidad, poco más de 700 millones de pesos van a parar a manos de autoridades menores. (Redacción Proceso, 1989: s/p)

En medio de la espectacularidad de las cifras citadas en la nota anterior, uno de los líderes de comerciantes al cual hacen alusión, fue un comerciante con ceguera que, como se indica, amasó un cuantioso capital político, monetario y simbólico entre la comunidad de comerciantes con discapacidad visual. A raíz de su fallecimiento en el año 2010, sus hijos, todos normovisuales, asumieron la dirigencia de la asociación que él fundó, junto a otros compañeros, hacia la década de los setenta. Esta situación produjo una ruptura al interior que hasta la fecha ha tenido serias consecuencias; sobre todo en lo que se refiere a la pérdida de agremiados y puestos en la vía pública. Gracias a una interlocutora que conocí durante el trabajo de campo, pude acercarme a dicha organización —que nombraré con el seudónimo “Asociación de Invidentes (ADI)”—, así como también pude documentar la historia de su fallecido líder llamado Conrado.

Retomar el caso de esta organización es importante por varias razones. En primer lugar, porque muestra la relevancia que tiene la asociatividad como un mecanismo de identificación y ayuda entre pares. En segunda instancia, porque revela, al igual que con la OCT, que las organizaciones de comerciantes ciegos, fundadas en el siglo XX, fueron una importante clientela del PRI, partido político que estuvo por más de 70 años en el poder. En tercer lugar, porque la historia de esta organización, y su fundador, es un emblema aspiracional entre los comerciantes con discapacidad visual, situada en el escenario de una añoranza que se ha resquebrajado en las últimas décadas. Otro aspecto que hay que destacar sobre ella es que su historia muestra algunos aspectos sobre los nuevos modelos de inserción laboral que apuntan hacia el emprendedurismo que, hoy en día, rondan al sector de trabajadores con discapacidad visual.

De vender cinturones en mano a dirigente

Conrado nació en el estado de Michoacán en el año de 1954. Perdió la vista a los 23 años de edad debido a un impacto de bala que recibió en el rostro. La historia de

esta trifulca, con rasgos de guion cinematográfico, se originó por la disputa de unos terrenos que le habían heredado a su familia después de muchas décadas de trabajar en el campo. La tragedia se originó después de un sinfín de amenazas en contra de su abuelo por parte de unos caciques que querían despojarlos de las propiedades. Un día, mientras la familia se encontraba en la casa familiar, los caciques asistieron con el objetivo de amedrentarlos. Conrado salió para intentar persuadirlos y fue cuando recibió un impacto de bala que le afectó el nervio óptico derecho. Después de transitar por varios hospitales, su familia decidió traerlo a la Ciudad de México para que lo atendieran en el Hospital de la Ceguera. Al llegar, los médicos le dijeron que el nervio estaba muy afectado y que no podían hacer nada más que intentar salvarle el otro glóbulo ocular. Debido a la gravedad de la lesión, a los pocos meses perdió la visibilidad en el ojo izquierdo, motivo por el cual quedó ciego en su totalidad.

Después de varios meses de recuperación en el hospital, los especialistas que lo atendieron le recomendaron que comenzara su rehabilitación lo más pronto posible. Para ello, le sugirieron a sus familiares que lo llevaran al Comité Internacional ProCiegos. Para Conrado la etapa de duelo que significó perder la vista fue muy compleja. Durante dos años padeció una depresión que lo encaminó a intentar quitarse la vida. Con el paso del tiempo, y después de un proceso terapéutico arduo, Conrado comenzó a recuperar su autoestima. Sus hijos me comentaron que cuando les narraba esta etapa de su vida les hacía hincapié en que una de las cosas que lo alejaron de intentar suicidarse fue darse cuenta que había personas que se encontraban en peores condiciones. “La vida me pegó, pero no me pegó tan feo como a otros”, les confiaba a sus tres hijos. En el Comité aprendió a leer en braille, a caminar haciendo uso del bastón blanco y se habilitó en técnicas de macramé.

Uno de los puntos de inflexión más relevantes en su historia fue cuando comenzó a relacionarse con pares. En tanto que su familia ya había agotado todos sus recursos económicos, tuvieron que regresar a Michoacán a continuar con sus ocupaciones. Debido a eso, y como su familia ya no podía apoyarlo económicamente, Conrado se postuló para ingresar al internado de la Escuela Nacional de Ciegos. A los pocos

meses fue aceptado y comenzó a ganar dinero mediante la elaboración de escobas de palma y sabanas; empleo que se ofertaba en la misma institución. Ahí también tomó cursos de masoterapia y de repostería. Uno de los recuerdos más vividos que tenía de esa época era que varios compañeros que conoció en la ENC encontraron empleo en la Secretaría de Seguridad Pública del Distrito Federal (SSPDF) como enlaces –en lo que sería el equivalente de hoy al Centro de Comando, Control, Computo, Comunicaciones y Contacto Ciudadano, conocido como C5– para dar claves de monitoreo a los patrulleros. Con el paso del tiempo, dejaron de contratar a PcDV porque en el centro de comando renovaron los sistemas de comunicación y adaptar el software JAWS (de lectoescritura para personas con discapacidad visual) les costaba muy caro.

Ahora bien, en el inter de su ingreso a la ENC fue cuando Conrado comenzó su trajín como comerciante informal. Pero antes de ello terminó la primaria y, aunque comenzó a estudiar la secundaria, no la terminó. Su iniciación en el comercio ambulante fue por incitación de varios compañeros que lo persuadieron a insertarse en este ámbito. Comenzó a vender cinturones de piel sintética, carteras, y juguetes, sobre las calles de Circunvalación, Corregidora y Zapata, que se ubican en el centro de la Ciudad de México. Esa etapa de su vida la valoraba mucho porque aprendió a sortear muchos avatares y conoció a personas involucradas de lleno en el comercio informal. Después de algunos meses de trabajar por cuenta propia, se integró a una asociación de comerciantes normovisuales con el deseo de obtener un puesto fijo de trabajo. Ahí recibió varios prestamos que invirtió para comprar pacas de ropa que provenían de Estados Unidos. Así fue generando dinero que reinvertía y otra parte lo ahorra. Al cabo de casi un año consiguió hacerse de un puesto con el dinero ahorrado, pero siguió trabajando como ambulante con el afán de conseguir más puestos.

Al cabo del tiempo decidió fundar su propia asociación civil junto a otros tres comerciantes con ceguera. Conrado refería que no fue complicado asentar el acta constitutiva para darla de alta como asociación civil. Tardaron menos de seis meses en constituirla legalmente gracias a la intervención de otros líderes de comerciantes

normovisuales. La primera sede de la organización fue en la Calle de Mixcalco, en el corazón del centro de la ciudad y a unos pasos de la Escuela Nacional de Ciegos. La relación que Conrado estableció con otros líderes fue producto de su trabajo como comerciante ambulante en diferentes organizaciones. Gracias a estos contactos pudo conocer la dinámica del comercio en el CHCM y los principales puntos de distribución de la mercancía que se adquiría al mayoreo. Otro de los aspectos clave fue acceder a los contactos en las Alcaldías de las personas que controlaban los principales corredores comerciales. Las relaciones que estableció le sirvieron cuando comenzó a consolidar su organización. Pero también le provocaron algunos obstáculos con los cuales tuvo que lidiar, ya que es importante subrayar que el comercio en la vía pública es un ámbito sumamente disputado. Los recurrentes episodios de violencia que se suscitan para mantener el control de organizaciones y espacios públicos que tienen un alto margen de ventas, dan cuenta de ello.

Conforme se dio a conocer entre la comunidad de PcDV con el surgimiento de su novel organización, comenzaron a integrarse más personas y no tardaron mucho tiempo en crecer y obtener más puestos de trabajo en la vía pública. En ese entonces el trámite para conseguir un puesto consistía en formar parte de una asociación legalmente asentada. Sin embargo, como paréntesis, es necesario señalar que la verdadera vía para conseguir un permiso se encauzaba por medio de las clientelas de comerciantes ambulantes que controlaban el comercio en la Ciudad de México; la mayoría de ellas vinculadas al PRI. El proceso consistía en ir a la Alcaldía para solicitar las licencias que costaban entre 3⁶⁷ a 5 mil pesos.⁶⁸

En tanto que Conrado y sus allegados comenzaron a insertarse con mayor ahínco en el sector informal, lograron tejer una amplia red de contactos que les permitieron conseguir rápidamente espacios en las alcaldías de Benito Juárez, Gustavo A. Madero, Iztacalco, Venustiano Carranza, Miguel Hidalgo y Cuauhtémoc. Hacia los

⁶⁷ Equivalente a 150 dólares.

⁶⁸ Equivalente a 250 dólares.

ochentas y hasta mediados de los noventa, la agrupación de Conrado había contribuido al engrosamiento del comercio informal en la Ciudad de México que, para esas fechas, se había convertido en un “foco rojo” para las autoridades –tanto locales como federales–, a raíz de su crecimiento exponencial.

De ello da cuenta el investigador Rodrigo Meneses (2008):

Tan sólo entre 1995 y 2003 el número de personas que se dedicaban a esta actividad aumentó en un 53%, lo que situaba al comercio ambulante como una de las actividades con mayor generación de recursos y empleos en el país. En el Distrito Federal, probablemente el espacio urbano con mayor número de ambulantes en México, el comercio ambulante se ha establecido como una de las categorías más amplias de trabajadores minoristas, sobrepasando las cifras de trabajadores empleados en supermercados y lugares de reventa, lo cual se refleja en el número de personas que se dedican a esta actividad en la ciudad de México el cual hasta el año 2000 oscilaba entre los 73,000 y los 74,000 ambulantes. Casi una década después, en 2008, las autoridades estimaban la existencia de alrededor 114, 176 comerciantes ambulantes, de los cuales el 22% se concentraba en la Delegación Cuauhtémoc, el 15% en Iztapalapa, el 12% en Gustavo A. Madero y el 9% en la Delegación Venustiano Carranza. (Meneses, 2008: s/p)

Como muestra del poder que había alcanzado la organización de Conrado, una comerciante que perteneció a la organización por muchos años me comentó que llegaron a controlar a 60 vendedores en las calles de Venustiano Carranza y Corregidora; dos espacios ampliamente disputados por el alto número de usuarios que las visitan. Ella misma recuerda que una de las estrategias que implementaban para crecer, consistía en acaparar las mercancías que venían de China, las cuales se ofertaban al mayoreo en diferentes mercados del CHCM. Mediante ello restaban la fuerza de otras organizaciones: “Conrado acaparaba las mercancías como la flor artificial, nosotros fuimos de los primeros que vendimos flor artificial en cantidades masivas”. Así como ella, otros miembros que conocí, y que ya no forman parte de la asociación desde que los hijos del otrora líder la controlan, me decían que la Asociación de Invidentes (ADI) creó un monopolio que debilitó a otras organizaciones de comerciantes ciegos.

A simple vista no había muchas diferencias entre las organizaciones de ciegos y normovisuales, pero sí es importante recalcar que, al momento de las negociaciones con las autoridades, les beneficiaba argumentar que su base social se componía de personas con discapacidad y, por ello, merecían tener un trato preferencial. Esta

situación, como lo mencione con la OCT, era una de las constantes en aquellos años vinculada con la ideología del asistencialismo y la caridad. Por otra parte, cuando las asociaciones de ciegos con las cuales competían comenzaban a hundirse, ADI funcionaba como un bote salvavidas donde la única condición que les pedían era que trasladaran sus puestos a su gremio. Derivado de la concentración y, en consecuencia, disminución de los espacios de trabajo, el costo de los permisos comenzó a incrementarse hasta diez mil⁶⁹ o cincuenta mil pesos.⁷⁰ Como muchas PcDV que iniciaban no contaban con ese dinero, Conrado les otorgaba un préstamo. Así, mientras ellos trabajaban, cada semana tenían que darle una parte de sus ganancias, además de pagar las cuotas que existían dentro de la organización.

Varios miembros que desertaron con los cuales conversé, y algunos otros que se encuentran activos, en reiteradas ocasiones me hicieron alusión al imaginario que se construyó en torno a la figura de Conrado como líder de comerciantes de personas con discapacidad visual. Por un lado, se encontraba la imagen del protector; del ciego que provenía de un origen humilde y que, como una persona con ceguera adquirida, luchaba todos los días por tener una mejor calidad de vida. Por el otro, estaba la imagen del líder tiránico, cuyo poder lo había “cegado” de las verdaderas necesidades de las personas que representaba. “Conrado siempre andaba con chofer y tenía muchos puestos y propiedades por diferentes partes del país, entre todos eran bien sabido que hasta cargaba con pistola y tenía pistoleros a su disposición para amedrentar a la gente que no simpatizaba con sus ideas”, me confiaba un miembro activo de 65 años que posee los derechos de tres puestos metálicos en la Alcaldía Cuauhtémoc.

A pesar de los aspectos negativos, Conrado se distinguía por ser un dirigente con muchas ambiciones. Siempre se mostraba orgulloso por la asociación que había logrado constituir. Tal como lo mostré al inicio, en su momento figuró entre los dirigentes del sector informal con mayor poder en la Ciudad de México. Inclusive

⁶⁹ Equivalente a 500 dólares.

⁷⁰ Equivalente a 2500 dólares.

otras colectividades de comerciantes con discapacidad visual comenzaron a gestarse con ayuda de él, ya que sabían la incidencia que tenía en diferentes esferas de poder. Pero ese empuje no logró prevalecer en su organización luego de su fallecimiento en el año 2010. No obstante, muchas personas con discapacidad visual que provienen de diferentes partes de la ciudad, incluso del interior del país, asisten religiosamente a la posada que organizan, a finales de año, en las actuales instalaciones de ADI (véanse Imágenes). Esto demuestra lo que un dirigente como Conrado representaba para la comunidad de PcDV, el cual, no ha sucumbido ante la desmemoria.

En sus últimos años de vida Conrado quiso implementar un modelo de desarrollo empresarial, basado en los incentivos de sueldos morales⁷¹ que Carlos Kasuga de Industrias Kay desarrolla dentro de sus empresas. Sus hijos, los cuales asumieron la presidencia, han intentado encauzar la asociación hacia esa ruta emprendedurista, lo que ha traído una serie de consecuencias que no han resultado del todo satisfactorias para la organización.

De líderes ciegos a líderes normovisuales: ¿pérdida de identidad?

Cuando Conrado falleció en el año 2010 se produjo una disputa legal para tomar el control de la organización. En ese entonces todavía se regía bajo otro nombre. Al poco tiempo de fallecer, una de las colaboradoras más cercanas del desaparecido dirigente fue señalada por los hijos, y algunos miembros, de usurpar documentación sensible. A punto de ser demandada por la vía legal, su madre, quien era hija de uno de los fundadores, salió en su defensa, lo cual evitó que fuera acusada penalmente. Pero esto no impidió que fuera destituida de su cargo. Al poco tiempo, otras personas que colaboraban también fueron despedidos bajo sospecha de robar información valiosa. El remolino de acusaciones dividió a la organización en dos

⁷¹ En una entrevista, Carlos Kasuga explicaba que el sueldo moral se basa en incentivos verbales que, según sus ideas, le otorgan mayor estabilidad emocional al trabajador. Entre más estímulos de este tipo reciba el trabajador más eficiente será su eficiencia. Véase: <https://www.youtube.com/watch?v=fC6iW1PDBRM>

grupos: a) agremiados que se adscribieron a una corriente en defensa de los derechos de los ciegos por encima de los intereses de los primogénitos de Conrado; y b) un grupo promotor de la renovación de los estatutos para que los hijos, todos normovisuales, tuvieran facultades para dirigir la organización. Es importante recordar que la organización de Conrado se regía bajo el principio –que siguen otras asociaciones– de ser una “organización de ciegos para ciegos”.

Después de un largo periodo de negociaciones entre ambos grupos, el endurecimiento de los que se mostraban inconformes con los hijos del desaparecido líder los llevó a actuar por cuenta propia. En ese marco tomaron la decisión de cambiar la razón social de la organización (es decir, el nombre con el cual estaba asentada en el acta constitutiva) con ayuda de algunos miembros activos. Así, a espaldas de la mesa directiva, reformaron los estatutos para cambiarle la denominación. Fue así que lograron tomar el control de la dirección.

Derivado de ello, ocurrieron varios factores que desencadenaron el debilitamiento del colectivo de trabajadores, pero también, se materializaron otras áreas de oportunidades. En cuanto al primer aspecto se refiere, la fuerza de la colectividad se concentraba en la cantidad de puestos metálicos que ocupaban, hasta ese entonces, en diferentes Alcaldías de la Ciudad de México. Después de poco más de cuatro décadas de realizar negociaciones con el antiguo nombre de la asociación, uno de los principales problemas que enfrentaron cuando hicieron los cambios fue que los permisos resellados venían bajo la designación original. Esta situación derivó en un largo periodo de negociaciones con diferentes autoridades para que les otorgaran permisos reconociendo el nuevo nombre. En esa etapa, muchos compañeros decidieron trasladar sus puestos (permisos) a otras organizaciones. En las entrevistas que realicé documenté que durante ese periodo perdieron poco más de la mitad de los puestos que tenían en la vía pública.

A raíz de que tomaron el control, los tres hijos decidieron conocer a fondo las problemáticas a las que se enfrentaban. Dicho periodo de disputas provocó que una cierta parte de los agremiados se dieran de baja. A pesar de este panorama

desalentador, se concentraron en que la asociación se convirtiera en donataria;⁷² es decir, que pudieran recibir donativos en especie y monetarios por parte de instituciones gubernamentales y de la iniciativa privada.⁷³

Después de dos años de un proceso largo, sobre todo de poner en orden las declaraciones fiscales y cambiar su categoría de persona física a persona moral, lograron formar parte del padrón de asociaciones civiles donatarias ante la Secretaría de Hacienda y Crédito Público (SHCP). La convocatoria para obtener este registro se abre a nivel nacional. En promedio se registran más de cuatro mil aspirantes y, de esos, solo quinientos logran obtener ese reconocimiento. Como es un requisito indispensable la realización de actividades altruistas para mantener el registro, los nuevos dirigentes se enfocaron en realizar talleres de servicio social y de sensibilización en instituciones de gobierno. Uno de los talleres que tuvo mayor impacto fue el que llevaron a cabo en la Secretaría de Seguridad Pública de la Ciudad de México capacitando a policías adscritos al Sistema de Transporte Colectivo Metro para atender a personas con ceguera y baja visión. El taller de

⁷² De manera general, las donatarias autorizadas son todas las asociaciones sin fines de lucro, que persiguen objetivos altruistas. Según la Ley del ISR, son todas aquellas asociaciones que no buscan la generación de una utilidad. Véase: <https://blog.bind.com.mx/donatarias-autorizadas>

⁷³ En el portal del Sistema de Administración Tributaria (SAT) se observan los siguientes beneficios que supone la adjudicación de esta categoría: Tributa para efectos fiscales como persona moral con fines no lucrativos. (Título III de la Ley del Impuesto sobre la Renta.) Puede recibir donativos sin límite, ya sea en efectivo o en especie, de residentes en el país o en el extranjero, debiendo expedir los comprobantes respectivos. De manera general no es contribuyente del ISR. Su inclusión como donataria autorizada en el Anexo 14 de la Resolución Miscelánea Fiscal, que se publica en el Diario Oficial de la Federación y en el Portal de internet del Servicio de Administración Tributario es una garantía nacional, ya que da certeza jurídica a sus potenciales donantes y le ayuda a percibir más donativos. Con previa autorización del Servicio de Administración Tributaria puede aplicar los donativos deducibles que reciba a otras actividades adicionales contenidas en su acta constitutiva o estatutos o contrato de fideicomiso respectivo, siempre que se ubiquen en los supuestos de los artículos 79, fracciones VI, X, XI, XII, XVII, XIX, XX y XXV, 82, 83 y 84 de la Ley del Impuesto sobre la Renta, así como 36, segundo párrafo, y 134 de su Reglamento, sin que sea necesario una nueva publicación en el Diario Oficial de la Federación o se dé a conocer ello en el Portal de internet del Servicio de Administración Tributaria. Con previa autorización, no paga impuestos al comercio exterior por la entrada al país de mercancías que sean donadas para ser destinadas a fines culturales, de enseñanza, de investigación, de salud pública o de servicio social, y que pasen a formar parte de su patrimonio, siempre que el donante sea residente en el extranjero. Véase: <https://www.sat.gob.mx/consulta/70077/conoce-las-ventajas-de-ser-donataria-autorizada>

sensibilización lo impartieron a poco más de 1500 policías. A raíz de este tipo de cursos comenzaron a recibir donaciones en especie de empresas como Kimberly Clark, Grupo Modelo, Turín, entre las más importantes. El estatus de donatario les permite obtener este tipo de donaciones que beneficia directamente a la base social de la organización. Sin embargo, después de entrevistar a varios agremiados me explicaron que en los últimos años los nuevos dirigentes no les han informado de muchas donaciones o han vendido los donativos por cuenta propia en otros espacios.

Otras actividades que comenzaron a implementar fueron talleres, tanto para los miembros activos de la organización como para el público en general. Y aunque no cuentan con validez oficial, han funcionado como un mecanismo para comprobar que realizan actividades sin fines de lucro. En este ámbito se han enfocado en llevar a cabo cursos de rehabilitación (movimiento y desplazamiento), braille, tanatología, masoterapia, repostería, herbolaria, música, macramé, bisutería. También realizan de vez en cuando excursiones fuera de la Ciudad de México de tipo recreativas.

Actualmente el rango promedio de edad de los socios de la organización se encuentra entre los 45 y los 75 años de edad. Antes de continuar es importante aclarar que la mayoría de los socios activos todavía conservan puestos metálicos en la vía pública. Sobre esta cuestión nunca me quedó del todo claro cómo logran obtener donaciones (desde que se renovaron como una organización sin fines de lucro) porque en realidad continúan siendo una asociación de comerciantes. En México, es recurrente que, a través de mecanismos clientelares, distintas asociaciones insertas en el sector informal se encuentren autorizadas para recibir donaciones deducibles. En términos legales, esto es contradictorio porque, como en el caso de ADI, ninguna organización donataria tendría que desarrollar actividades de comercio informal.

Ahora bien, en diversas ocasiones llegué a cuestionarles porqué los jóvenes no son afectos a formar parte de este tipo de colectividades. Al respecto, siempre me indicaron que consideran que tienen otras prioridades como estudiar o insertarse en

el campo de las nuevas tecnologías. “Los intereses y el mercado laboral van cambiando de generación en generación. La generación de mi padre tenía otros objetivos, aunque también pienso que antes estaban más empobrecidos y tenían menos educación los ciegos, por eso se metían al comercio”, me confió el actual presidente de la organización cuando abordamos este tema.

En reiteradas ocasiones, el dirigente de la organización me explicaba que el rezago del cual son objeto las personas con ceguera en la Ciudad de México es derivado de la idea del “universalismo”:

H: Si tú te fijas el logotipo universal de la discapacidad es el de una persona en silla de ruedas. Ese universalismo hace daño, aunque ahora ya ha habido algunos cambios. Nosotros siempre hemos pensado que ante cada necesidad hay una discapacidad. Nuestro papá trabajó de cerca con el diputado Ignacio Robles que también tenía ceguera. Y siempre nos decía que, gracias a él, y a otros personajes, ha crecido el tema de la accesibilidad, pero solo ha sido en términos de publicidad porque no hay funcionalidad. En las delegaciones no hay guías para bastón y en toda la ciudad sólo se enfocan en hacer rampas para personas en sillas de ruedas. Lo hacen para justificar gastos. (Heberto, 46 años, comerciante y actual presidente de ADI, 27 de noviembre de 2018)

Ahondando en estos mecanismos de exclusión y discriminación social, durante una larga charla que tuve con los hijos del fallecido dirigente, mientras finalizaban un taller en un centro de atención psicológico, me ponían el ejemplo de las paralympias como una analogía de la falta de inclusión. Ellos pensaban que justamente ahí se expresaba la discriminación, ya que a los deportistas paralímpicos no se les otorga la misma atención y difusión en comparación con las personas que no tienen ninguna discapacidad. En el caso contrario me nombraron al país de Argentina, específicamente a la ciudad de Buenos Aires, donde se han implementado mecanismos de inclusión laboral de PcD, sobre todo en los denominados *call centers*, a través de la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS). Al respecto, me comentaron que esta comisión ha implementado programas de fomento al autoemprendimiento, algo que para ellos debería ser replicado en México.

“Las asociaciones de ciegos hacen el trabajo que no hace el gobierno”, me decía de manera recurrente el actual dirigente cuando hablaba de las injusticias que le tocó vivir, junto a su padre y madre, con distintas autoridades gubernamentales

Para los actuales dirigentes de ADI el tema central es la unificación de las asociaciones para conseguir más poder político. Siempre hacían hincapié sobre la existencia de más de 30 organizaciones en la Ciudad de México, pero se mostraban suspicaces con el tema de la unión entre ellas. En el caso específico de ADI, cuando las autoridades de reordenamiento en la vía pública intentan retirar un puesto, en ocasiones hacen un llamado a otras organizaciones para juntar fuerzas, pero no todas responden. A pesar de que hay varias organizaciones de comerciantes, es importante recalcar que la asociación de los Conrado ha sido históricamente una de las más importantes. Por eso aún tiene un amplio nivel de convocatoria cuando se suscita alguna movilización en defensa de los derechos de las PcDV.

En sus mejores tiempos, ADI contó con poco más de 400 agremiados. Desde su fundación, en los puestos metálicos se venden sobre todo alimentos, ya que la venta de mercancía de fayuca presenta problemáticas en términos de acreditar la legalidad de su procedencia. Por eso han evitado vender esa clase de productos. En el año 2015, como asociación civil ganaron el Premio Estatal por Prevenir y Erradicar la Discriminación por parte de la Comisión Nacional de Derechos Humanos del Estado de México. Como ya lo mencioné en párrafos anteriores, una parte de las obligaciones que tienen como asociación donataria es realizar tareas de servicio social para grupos vulnerables. Al respecto, están obligados a entregar informes trimestrales, semestrales y anuales en los cuales asienten los lugares en los que las llevan a cabo y el tiempo que duraron.

Las cuotas de recuperación que cobran al interior de ADI son de 50 pesos mensuales.⁷⁴ Mediante este pago los agremiados acceden a los talleres de manera gratuita, tienen despensas, ayuda monetaria en caso de alguna emergencia, elaboración de trámites ante distintas instancias gubernamentales, asesoría jurídica. A diferencia de lo que ocurre en la OCTM, en la organización cuando alguien fallece, los familiares directos, sean ciegos o no, heredan el puesto laboral.

⁷⁴ Equivalente a 2 dólares.

Esta dinámica da cuenta de la línea asistencial que prevalece en diferentes espacios donde se agrupan las PcDV.

Por su parte, el nuevo dirigente se ha dedicado a establecer contactos con personajes clave de la clase política; sobre todo los que están relacionados con el comercio informal. Esto le ha servido para resolver diversas clases de conflictos. En ese marco es importante subrayar que, aún después de la muerte de su padre, continúan estableciendo redes clientelares para permanecer como comerciantes en diferentes espacios públicos de la Ciudad de México. Durante el tiempo que dialogué con ellos siempre me externaron que fue su padre quien cambió la razón social antes de su muerte. Sin embargo, otros interlocutores que conocí me comentaron, en reiteradas ocasiones, que ese argumento lo único que hizo fue generar mayor polarización entre los asociados. Sobre este asunto resultó imposible saber con certeza quién de ellos tenía la razón, sin embargo, de lo que sí hay certidumbre es que este cambio ocasionó un sinnúmero de notificaciones de adeudos y compromisos incumplidos con el nombre de ANIC que les causaron muchos problemas legales. Por lo tanto, tuvieron una ola de demandas que implicaron un esfuerzo considerable de tiempo y dinero. Tardaron tres años para que los reconocieran con el nuevo nombre en todas las instancias de gobierno con las que tenían convenios. En la Alcaldía Benito Juárez aún no han podido tener un pleno reconocimiento.

Actualmente están empeñados en construir vínculos con la Organización Nacional de Ciegos en España (ONCE). Una de las razones principales que los motiva a establecer una alianza con ellos es que les otorgaría legitimidad, sobre todo en sus relaciones con el sector empresarial y con diferentes autoridades gubernamentales, debido al prestigio que tiene como una asociación que ha logrado construir un emporio enfocado en las necesidades de las PcDV. Como otras colectividades y agentes que conocí en campo, el sesgo aspiracional de los ciegos siempre toma como referente a este organismo como un emblema de superación. Aunque considero que las luchas políticas de la ONCE son loables, es importante señalar

que en México no ha podido articularse un proyecto de esta envergadura donde confluyan las organizaciones de la sociedad civil, el gobierno y la iniciativa privada.

3.4. ASODI: del ambulante a la “formalidad”

La asociación de invidentes y débiles visuales (ASODI) fue constituida por vagoneros⁷⁵ del Sistema de Transporte Colectivo Metro (STCM) a inicios del siglo XXI. El análisis de esta organización me permitirá explorar, y comparar, las lógicas y perspectivas de una colectividad que nace en pleno auge del modelo neoliberal (a diferencia de las organizaciones que hemos venido analizando hasta aquí). La historia fundacional de la asociación tiene como antesala un escenario pletórico de fricciones con diferentes organizaciones de vendedores ambulantes y funcionarios del gobierno. Fue precisamente a raíz de estas confrontaciones que decidieron agruparse; encaminándose, con ello, hacia el comercio “regularizado”.

Es importante mencionar que los vagoneros que constituyeron esta asociación consideran que los ciegos fueron las primeras personas que ocuparon los vagones del STCM como ambulantes al poco tiempo de haberse fundado en el año de 1969. En ese periodo, que Eric Serna (2020) cataloga como el periodo de “la ley de la selva”, el objetivo de los ciegos era obtener algún beneficio económico a través de la caridad, sobre todo cantando, tocando algún instrumento musical o pidiendo limosna. Conforme fueron integrándose más ambulantes sin discapacidad en los mismos rubros, varios ciegos comenzaron a expandir su marco de acción hacia el comercio ambulante.

En una entrevista realizada con una de las fundadoras de esta organización, y quien por muchos años se dedicó a vender chicles como vagonera, me explicó cómo los ciegos han sido una parte intrínseca de la ecología del Metro, no sin antes haberse creado una serie de mitos en torno a su presencia:

PIAG: ¿Por qué los ciegos se aventuraron a trabajar en el Metro?

⁷⁵ Comerciante ambulante que trabaja –adentro de los vagones del Sistema de Transporte Colectivo Metro de la Ciudad de México– vendiendo artículos de distinta naturaleza.

I: Si tu te fijas en el Metro siempre vas a ver un ciego pidiendo limosna o trabajando. El Metro ha cambiado mucho y la gente se olvida muy fácil de cómo era antes. Cuando empezó a venderse muy fuerte los discos piratas nosotros fuimos los primeros que nos dedicamos a eso. Pero luego nos “comieron el mandado”. Pero mucho antes de eso los ciegos ya cantaban en los vagones. Varios conocidos que ya fallecieron y que trabajaban cuando se abrió el Metro me decían que vendían hasta cinturones.

Y en ese entonces había mucho respeto hacia los ciegos. Fue hasta mucho después que comenzó la leyenda de que había un líder que les sacaba los ojos a niños de la calle y los llevaba a vender al Metro. Fue ahí cuando comenzó a correrse la voz de que había maltrato infantil o que muchos adultos no eran ciegos, sino que eran personas que se disfrazaban de ciegos. Fue ahí cuando comenzó toda la negatividad en nuestra contra y tuvimos que organizarnos. (Comunicación personal, Irma, 59 años, comerciante en tarima de la estación Garibaldi, 04 de septiembre de 2018)

En la cita anterior Irma evidencia, de manera explícita, la oposición entre pedir limosna (como un acto pasivo) y el trabajo (como una práctica activa). En el primer capítulo hice notar que incluso pedir limosna⁷⁶ forma parte del amplio espectro de maneras para ganarse la vida porque es un mecanismo de acceso a recursos (ya sean monetarios o en especie). En este sentido, se consideran como formas de supervivencia dentro de las cuales también caben proyecciones hacia el futuro... “ganarse la vida, formas de vida, modos de vida, son categorías que se inscriben en una perspectiva que va más allá del orden de la supervivencia y lo inmediato (aunque sin duda lo incluyen), para hacer lugar a las orientaciones y proyecciones a futuro” (Fernández & Perelman, 2020: 16).

Otro aspecto que Irma destaca en el fragmento de entrevista es la manera negativa en la que comenzaron a divulgarse historias de explotación de menores de edad; algunas de ellas son verídicas. Y aunque durante trabajo de campo no documenté ningún caso, en el año 1997 salió a la luz una noticia que escandalizó a la opinión pública cuando se dio a conocer el desmantelamiento de una banda de traficantes

⁷⁶ Sobre la noción de “limosna” vale la pena retomar el trabajo de Claudia Barrientos (2008) quien ahonda en las características de esta práctica como un acto caritativo en relación a la fe cristiana: “La ética medieval, así mismo, imbricó ese antiguo sistema de asistencia social sobre la estructura social de la época, asegurando así la pervivencia del régimen; lo que supuso la delimitación del rol que cada estamento debía jugar. La nobleza y el clero, al ser grupos privilegiados, gozaban de independencia: la nobleza, como brazo administrativo y financiante de la beneficencia, debía cumplir con su obligación cristiana de la caridad, constituyéndose en benefactor de los pobres desvalidos; al hacerlo, la limosna le procuraba su propia salvación” (Barrientos, 2008: 225).

mexicanos, cuya matriz se encontraba en la ciudad de Nueva York, que obligaba a más de 60 sordomudos a trabajar como vendedores ambulantes (Domínguez, 2010: 171).

A pesar de esta carga negativa dotada de estigmatizaciones sociales en torno al quehacer de los ciegos (y de otras PcD) que trabajan en el Metro, gracias a su permanencia han podido afianzar redes de apoyo social de largo aliento. En términos pragmáticos, uno de los giros comerciales que tuvo mayor éxito para los ciegos, hacia los años noventa, tal como lo refiere Irma, fue la venta de discos clonados (llamados de manera coloquial *discos pirata*). Un comerciante ciego que se dedicó a vender esta clase de discos por muchos años, me narró cómo y quién fue el primero que implementó esta práctica:

Los ciegos andan trabajando en los vagones desde los sesentas. Algunos de los nombres de los cuales me acuerdo son los de Jorge Rodríguez y Mario Juárez quienes se animaron a trabajar y mucha gente siguió atrás de ellos. En esa época se dedicaban a tocar y a pedir dinero. En 2000 fue cuando todo cambió y comenzaron a vender discos. El primero que vendió discos piratas era un ciego que se llamaba Isaac Torres que llevaba un día su *discman* y se le ocurrió conectarlo a su bocina con la que cantaba. Y ahí se fue que todos sus amigos comenzaron a imitarlo. Es mentira que el primero que se puso a vender discos fue un normovisual.

Así se fue corriendo la voz porque se dieron cuenta que era muy redituable. En Tepito les quemaban en aquellos años los discos por solo 3 pesos⁷⁷ con todo y portada y ellos los revendían a diez pesos.⁷⁸ ¡Imagínate!, si vendías cien discos le sacabas 700 pesos⁷⁹ de un jalón. En lugar de ganar 200 pesos⁸⁰ desgastándote la voz y cantando, ganabas 700 pesos vendiendo discos. Ahí fue cuando llamamos la atención de las autoridades del Metro y comenzaron a perseguirnos. Y después fue que se vino la bronca con los líderes normovisuales. (Comunicación personal, Mauricio, 67 años, comerciante de tarima en estación Auditorio, 15 de enero de 2019)

Tal como lo refiere Mauricio en la cita anterior, diferentes organizaciones de comerciantes *normovisuales* apostados en las líneas donde ellos trabajaban, también comenzaron a vender el mismo tipo de discos y con equipos similares; situación que devino en una confrontación que los llevó a organizarse para defenderse de los actos de violencia física y simbólica de los cuales eran objeto.

⁷⁷ Equivalente 15 centavos de un dólar.

⁷⁸ Equivalente a 45 centavos de un dólar.

⁷⁹ Equivalente a 35 dólares.

⁸⁰ Equivalente a 10 dólares.

En este marco subrayo las diferenciaciones que existen entre ésta y las dos organizaciones que revisé en la primera parte de este capítulo. Las asociaciones fundadas antes de los ochenta tenían como característica principal su articulación para tener (y conservar) espacios laborales en la calle retomando las experiencias de otras organizaciones. En ASODI se observa una estructuración a partir de agresiones externas que experimentaban de manera individual como vagoneros. Mientras que las primeras surgieron para avanzar sobre una base de acuerdos sustentados en la ideología asistencial, la cual se engarza bajo la óptica de merecer un trato preferencial porque son personas en situación de vulnerabilidad social, ASODI resiste frente a los ataques de los líderes normovisuales y las autoridades coludidas con estas organizaciones. Por esa razón se observa que va encaminada al pleno goce de sus derechos humanos como trabajadores que pueden valerse por sí mismos sin necesidad de políticas de caridad. A continuación, revisaré estos aspectos a detalle.

Si pasan de Villa de Aragón les rompemos su madre

ASODI comenzó a gestarse hacia finales de los años noventa. Antes de esa fecha no se concebían como un gremio, sino como ciegos desorganizados luchando por sobrevivir. Sus primeras reuniones derivaron del hostigamiento que vivían principalmente en la Línea B⁸¹ por parte de un líder al que apodaban “El Chango”. A pesar de que levantaron un sinnúmero de denuncias ante la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) y con diferentes autoridades del Metro, sus demandas pocas veces eran tomadas en cuenta. Fue entonces que comenzaron a organizarse para defender su derecho de piso. A continuación, retomamos una entrevista realizada con uno de los fundadores:

PIAG: ¿Antes de que fundaran ASODI cómo estaban organizados?

O: Inicialmente cantábamos, después se empezó a hacer el boom de los discos y la envidia de todos los vendedores porque nos iba muy bien y querían ellos, este, pues

⁸¹ Línea compuesta por 21 estaciones con una longitud territorial de 23.72 km. Las estaciones que la conforman son: Ciudad Azteca, Plaza Aragón, Olímpica, Ecatepec, Múzquiz, Río de los Remedios, Impulsora, Nezahualcóyotl, Villa de Aragón, Bosque de Aragón, Deportivo Oceanía, Oceanía, Romero Rubio, Ricardo Flores Magón, San Lázaro, Morelos, Tepito, Lagunilla, Garibaldi, Guerrero, Buenavista.

ganarnos. Entonces nos tenían envidia, nos atacaban, nos limitaban en los espacios, nos amenazaban, etcétera. Y esto ocurrió en todas las líneas conforme fuimos empezando a vender los discos. Primero pasó en la 1, después se corrió a la B, a la 2, a la 3.

Comencé vendiendo discos porque recuerdo que en una ocasión me encontré a un compañero que llevaba un montón de discos y le pregunté, “¿qué vas a vender”. Me respondió: “discos”. Le comenté: “¿cuántos vendes?”, y me dijo: “200”. Si yo me ganaba 150 pesos⁸² al día vendiendo dulces él se ganaba 1200⁸³ en unas horas. Al principio no le creí. Posteriormente fui viendo que si era cierto. Entonces fue cuando comenzamos a recibir los ataques de “El Chango”, “El Tuerca” y “El Caballo”, y empezamos a unirnos, porque bueno, la debilidad nos hizo unirnos. Antes todos trabajábamos sin respetarnos y nos metíamos al vagón del otro compañero. Entonces yo le corría al segundo y luego el primero, el que iba en el primero le corría al tercero y me ganaba el vagón y así estábamos. En todas las líneas era un desorden.

Con el ataque de los vendedores empezamos a unirnos y a tener un orden. Empezamos a crear las bases y nos organizamos para vender sin interrumpir al otro. Íbamos ayudándonos, pero nos faltaba quién pudiera liderarnos. (Comunicación personal, Oswaldo, comerciante, 68 años, 5 de octubre de 2018)

Otro de los fundadores llamado Antonio refiere, con base en su experiencia como comerciante de poco más de 20 años, que los usuarios del Metro optan por la inmediatez a la hora de comprar. Por eso ha resultado muy exitoso el comercio con los vagoneros porque las personas no se tienen que desplazar, sólo tienen que estirar la mano y recibir el producto. Como exvagonero refiere que siempre ha prevalecido una competencia desleal entre normovisuales y ciegos porque persiste el escenario de la corrupción, en el cual, los vendedores informales que no son discapacitados han logrado obtener favores, mediante sobornos a policías y diversas autoridades. Los sobornos varían, pero van de los 50⁸⁴ hasta los 500 pesos⁸⁵ dependiendo del espacio y del líder que controla la zona. Inclusive Antonio, al igual que otros agremiados que entrevisté, mencionan que las extorsiones se han extendido hacia los locales legalmente asentados a quienes les cobran cuotas por derecho de piso.

Muchos de los agremiados consideran que los vagoneros tienen más poder que los policías o funcionarios del Metro. Por eso Antonio considera que más que pagarles

⁸² Equivalente a 7 dólares.

⁸³ Equivalente a 60 dólares.

⁸⁴ Equivalente a 2 dólares.

⁸⁵ Equivalente a 25 dólares.

sobornos a las autoridades, les pagan sobornos a los líderes que conforman una amplia red de corrupción. Las cifras que manejan en ASODI refieren que hay más de 15 mil vagoneros normovisuales en todo el Metro. En el caso de las PcDV estipulan que son poco más de mil personas quienes trabajan realizando diversos tipos de actividades.

Cuando comenzaron a sufrir vejaciones hacia mediados del año 2000 por parte de comerciantes sin discapacidad decidieron trabajar en el tramo de la línea B que va de la estación Guerrero a la de Villa de Aragón. El líder de esa línea, apodado “El Chango”, quien dirige una organización llamada Movimiento Nacional de Comités Ciudadanos y que es afín a la Unión de Vendedores Ambulantes, Vagoneros, Pasilleros y Accesos 17 de Julio (grupo de choque del PRI que ha incurrido en delitos electorales mediante la coacción del voto), les advirtió que si pasaban de Villas de Aragón les “rompían su madre”. En esa ocasión catorce vagoneros ciegos intentaron hablar con él, pero éste no cedió. Otro de los líderes con los que tuvieron problemas fue con el “Tuercas”, que es uno de los dirigentes con mayor poder dentro del Metro (algunas cifras mencionan que tuvo bajo su control a 400 vendedores ambulantes de la Línea B).

A principios de marzo de 2005 la violencia comenzó a escalar. Fue precisamente el 6 de mayo del mismo año que trabajadores de “El Chango”, junto con allegados a “El Tuercas”, mandaron a hacer un “operativo” en la estación Gómez Farías. La consigna era que en cuanto vieran bajar a un ciego con mercancía del vagón se la quitaran y lo golpearan para amedrentarlo. A raíz de ese episodio se agruparon y fueron a la Alcaldía Venustiano Carranza a levantar una denuncia. Estuvieron ahí hasta las seis de la mañana del otro día. El 8 de mayo del mismo año realizaron su primera asamblea cuyo propósito consistía en sentar las bases de la asociación por la vía legal.

Constituirse como asociación civil

Después de las primeras reuniones que tuvieron, el hermano de la persona que nombraron como presidente, que en ese entonces era diputado de la Asamblea

Legislativa de la Ciudad de México (ALCM), les sugirió constituirse como asociación civil con carácter moral. Fue así que comenzaron a diseñar, hacia mediados de los *dosmiles*, los estatutos en las oficinas de Conrado, líder en ese entonces de la Asociación de Invidentes que examiné anteriormente. El propio presidente de ese entonces refiere que, a pesar del arduo trabajo que hicieron, la mayor parte de las gestiones las realizó el equipo de su hermano en la Cámara de Diputados, ya que contaban con el suficiente poder económico y el capital humano para asentar legalmente la asociación.

Antes de que se constituyera formalmente, lo primero que hicieron fue crear una mesa directiva conformada por un presidente general, un secretario, un tesorero, tres vocales y cinco líderes de base de acuerdo a las líneas del Metro donde trabajaban. Al poco tiempo firmaron el acta ante un notario público, la cual llevaron posteriormente ante el Registro Federal del Causante. Fue así que nació legalmente la asociación el 8 de julio del 2005 –es necesario acotar que el sociólogo Erick Serna (2017) refiere que fue constituida el 6 de agosto de 2005–. Desde el principio intentaron hacer los trámites para ser una asociación donataria, pero, hasta la fecha, no lo han logrado; motivo por el cual todas las donaciones que reciben no son deducibles de impuestos.

Así, en 2005 se conformó legalmente ASODI e hicieron sus bases de trabajo con respecto a las líneas del Metro donde operaban. En su inicio las cosas no marchaban del todo bien. Las primeras reuniones las celebraron en las calles. Una de las bases de la línea B se reunía a la vuelta del metro Guerrero. Los trabajadores de la línea 2 se reunían en la estación Revolución, a la vuelta de un hotel. Los de la línea 1 se juntaban en una cantina afuera de la estación Gómez Farías.

El presidente convocó a una reunión hacia el año 2006 con varios de los fundadores para expresarles que la asociación era un fracaso y que seguramente tendrían que darla de baja en el corto plazo. Uno de ellos le propuso conformar una comisión que se llamara “planeación y desarrollo” para gestionar la posibilidad de rentar un espacio donde pudieran tener sus oficinas. Al poco tiempo consiguieron un local en

la calle de Revillagigedo en el Centro Histórico de la Ciudad de México (CHCM). Esto por medio de un comodato que les otorgó el Gobierno de la Ciudad de México (GCM).

Al inicio experimentaron muchos problemas económicos para sostener los gastos generales de este departamento. Años después, en una serie de acuerdos que no están del todo claros, cedieron este espacio a otra organización de comerciantes ambulantes. El presidente de ese entonces sostiene que para salir adelante en aquellos años recurrieron a la venta y producción masiva de discos pirata. Este negocio fue fructífero hasta que una asociada los denunció ante la Procuraduría General de la República (PGR). Tuvieron que desistir de la producción de los mismos, ya que esta actividad está tipificada como un delito federal, a saber:

L: En el 2006, mi hermano deja de ser diputado y lógicamente pues dejó de apoyarnos económicamente porque pues ya no tenía chamba. Antes de salirse de ser diputado nos regaló unos quemadores que nosotros, bueno, yo creo la mayoría sabe, se estuvieron quemando discos en la oficina [de Revillagigedo], hasta que una compañera nos denunció ante la PGR y tuvimos que dar "una mordida" [dinero] para que no nos llevaran a la cárcel. Y aunque no nos llevaron tuvimos que cancelar el negocio de cómo estaba subsistiendo la asociación porque no había dinero, los compañeros no daban suficiente dinero para costear los gastos de la asociación que era la renta y el pago de la señora ayudante de limpieza y de la secretaria para que la asociación no cerrara. (Comunicación personal, Luis, comerciante, 56 años, 5 de octubre de 2018)

Antes de continuar es importante recalcar que los vínculos que tenían con un personaje con poder político les permitieron establecer, de manera ágil, la asociación sin los contratiempos que ocurren regularmente dentro de un proceso con estas características. De igual manera no se puede soslayar el evidente interés del diputado en sacar provecho de la relación con la asociación, no sólo como facilitador para vender los discos pirata (otorgándoles el equipo necesario para ello), sino mediante los beneficios (simbólicos y de otra índole) que podía obtener en asuntos que competían a sus labores legislativas u otros nexos clientelares.

Regresando al nacimiento de ASODI, cuando dejaron este departamento se fueron a la calle de Chile. De ahí pasaron a República de Venezuela casi esquina con Carmen y posteriormente a República de Argentina. A los pocos meses se mudaron a la colonia Guerrero y fue hasta 2015 que llegaron al lugar que ocupan actualmente.

Mientras seguían trabajando como vagoneros, en el 2008 comenzó una etapa crítica de reacomodo de actividades de comercio informal en el Metro. Antes de mudarse al lugar donde está asentada actualmente la asociación, cuando las autoridades del STCM comenzaron a optar por implementar con mayor fuerza la política de “cero tolerancia” en contra del ambulante, los agremiados de la organización decidieron convocar a una asamblea general con el propósito de generar un plan de acción para presentarlo ante las autoridades.

A la etapa de *cero tolerancia*, el investigador Eric Serna (2020) la cataloga como el ciclo de endurecimiento de los marcos jurídicos en el Metro, en la cual, los comerciantes ambulantes comenzaron a ser creativos para revertir decisiones verticales y ejercer mayor presión ante las autoridades (Serna, 2020: 31). Así, la organización de ciegos llevó a cabo varias reuniones con funcionarios del STCM y del Gobierno de la Ciudad de México (GCM). Una de las peticiones de los líderes de ASODI era que las autoridades les otorgaran espacios comerciales donde pudieran vender productos “legales”, instalar salas de masoterapia y hacer corredores musicales agrupados bajo el esquema de una cooperativa.

La contrapropuesta que les presentaron los funcionarios del Metro era rentarles un espacio de 2 metros para que pusieran mesas de venta. La idea inicial era que trabajaran en ese reducido lugar para ofertar productos que ellos mismos hicieran o que les vendiera algún distribuidor legalmente asentado. Todo ello bajo el programa denominado Permiso de Administración Temporal Revocable (PATR).⁸⁶

⁸⁶ Permiso Administrativo Temporal Revocable es el acto administrativo en virtud del cual la Administración otorga a una persona física o moral el uso de bienes inmuebles propiedad del Distrito Federal, ya sean del dominio público o privado. Los Permisos Administrativos Temporales Revocables podrán ser: I. A título gratuito, cuando no se exija al particular una contraprestación pecuniaria o en especie a cambio del uso y goce temporal del inmueble permisionado, y II. A título oneroso cuando se exija una contraprestación pecuniaria o en especie a cambio del uso y goce del inmueble permisionado, la que en todo caso deberá estar fijada previamente por Oficialía y Finanzas. Artículo 106.- Los Permisos Administrativos Temporales Revocables tendrán una vigencia máxima de 10 años, los cuales podrán prorrogarse, especialmente en los casos en que la persona física o moral a la que se haya otorgado el permiso, tenga como finalidad la asistencia privada, el desarrollo de actividades educativas y deportivas, así como las que reporten un beneficio en general a la comunidad o se deriven de proyectos para el desarrollo del Distrito Federal. Artículo 107.- En

Poco tiempo antes de llegar a un acuerdo, las autoridades empadronaron a la mayor parte de los ambulantes del Metro (entre personas con y sin discapacidad). En ese marco de negociaciones varios vagoneros ciegos ya habían tenido la experiencia de rentar locales comerciales de más de 5 metros en las estaciones Cuauhtémoc, Gómez Farías y 18 de Marzo. Sin embargo, como fracasaron, optaron por tomarle la palabra a García Ochoa. A esta etapa varios miembros de ASODI lo catalogan como el periodo de transición hacia la “formalidad”.

Las autoridades con las que se reunieron no aceptaron que trabajaran como una cooperativa. Pero les propusieron, como ya lo mencioné, poner mesas para poder vender en los pasillos. Los fundadores comenzaron a trabajar en este proyecto con ayuda de varios de sus hijos que en ese momento cursaban carreras universitarias o estaban en el bachillerato. Después de varias negociaciones lograron que les dejaran vender en un mesabanco que medía 60 X 60 cm (véase Imagen).

¿Qué voy a poner ahí si sólo cabe una caja de chicles?

En un principio a la mayor parte de ellos no les convenció la idea de vender en una mesa tan pequeña. Con el tiempo fueron adaptándose a las nuevas circunstancias. El proyecto quedó bajo el seguimiento del Luis Ruiz (funcionario del Metro) quien se encargaba de cotejar los avances del programa. Durante una entrevista realizada con una de las trabajadoras, a la que todavía le tocó vender en esta clase de mesas, recabé las principales preocupaciones que varios agremiados tenían en ese entonces:

B: En aquel momento todo era muy complicado. Mucha gente todavía seguía trabajando como vagonero y había mucha resistencia con las “mesitas”. Les decíamos mesitas porque literalmente eran unas mesas chiquitas donde no cabía nada. Muchos decíamos: “¿qué vamos a poner ahí si sólo caben una cajita de chicles y una caja de mazapanes?”. Otra de

aquellos casos en que el permiso sea otorgado para actividades comerciales o de lucro, la prórroga de la vigencia del permiso no podrá exceder de dos veces el plazo original por el cual se otorgó. Artículo 108.- Los requisitos bajo los cuales serán los permisos a que se refiere este capítulo, son: I. Solicitud por escrito del interesado; II. Croquis de la ubicación del predio y, en su caso, delimitación del espacio solicitado, acompañado de medidas, linderos y colindancias, y III. Uso y destino del inmueble solicitado. (Asamblea Legislativa del Distrito Federal, 1996: 29)

las cosas que se nos complicaba aceptar eran los horarios, porque como vagoneros nosotros poníamos nuestras reglas.

Pero cuando comenzó el programa literalmente nos leyeron la cartilla. Eran un montón de reglas las que teníamos que acatar y eso nos incomodaba. Por eso al principio fue muy complicado lograr que los compañeros aceptaran. Pero como no quedaba de otra pues aceptamos y poco a poco nos fuimos adaptando. Lo que si noté es que poco a poco comenzamos a diferenciarnos de los vagoneros o pasilleros porque ya nos sentíamos como vendedores formales. (Comunicación personal, Beatriz, 46 años, contadora / comerciante en tarima Salto del Agua, 22 de octubre de 2018)

Una de las condiciones que les impusieron las autoridades del Metro fue que la asociación se encargara de capacitar a los vagoneros ciegos para navegar hacia la formalidad. Lo que no consideraban es que dicha transición consistiría en un proceso que duraría varios años y que, en el camino, se desplegarían diferentes mecanismos de resistencia, ya que muchos ciegos que pertenecían a la asociación continuaron trabajando en los vagones. Incluso varios se integraron a otro colectivo llamado Unión Independiente de Ciegos y Débiles Visuales que no aceptaron sumarse al programa.

Desde la creación del proyecto las autoridades prometieron que les iban a entregar credenciales, la cual sería similar a la de “trabajador no-asalariado” que expide el Gobierno de la Ciudad de México. Sin embargo, como no se las otorgaron continuaron sufriendo vejaciones por parte del personal administrativo del Metro que les pedían de manera constante que acreditaran sus espacios de trabajo. Como la única forma que tenían de hacerlo era mostrando las copias del convenio, varias veces los intentaban quitar, los remitían al juzgado cívico o, en los casos más extremos, les quitaban toda su mercancía. Desde ese entonces se empeñaron en la credencialización, pero como las autoridades no respondieron a sus peticiones, ellos mismos se encargaron de hacer una credencial con el fin de proteger a los trabajadores que formaban parte del programa.

Hacia el año 2010 comenzaron a diseñar un proyecto para vender más productos. A varios miembros se les ocurrió la idea de construir un mueble que contara con dos niveles más y un banco en el cual pudieran guardar sus productos. El diseño lo hicieron dos hijos de uno de los agremiados. Al cabo de varias pruebas, les

mostraron el nuevo proyecto a los funcionarios del Metro y a los pocos meses aceptaron cambiar las “mesitas” por las que bautizaron como “tarimas” (véase Imagen). Ahora el siguiente paso consistía en consolidar su funcionamiento.

Acreditar la tarima

El convenio de las nuevas tarimas se firmó el 18 de enero de 2010. La primera tarima se abrió el 6 de mayo de 2010 en la estación Hidalgo. Un año después, el primero de febrero de 2011, y luego de un arduo periodo de negociaciones, les concedieron el permiso para abrir salas de masoterapia en la estación Cuitláhuac y espacios para que los músicos tocaran mientras “boteaban” o, aunque está prohibido en el reglamento del Metro, vendieran sus producciones discográficas.

Así, el gobierno hizo entrega de 118 tarimas que catalogaron de manera oficial como “mesabancos multifuncionales”. La tarima mide un metro cuadrado y se distingue por su llamativo color naranja a diferencia de las mesas de color blanco que ocupaban anteriormente. Los límites que configuran la tarima siempre son conflictivos porque alrededor casi siempre tienen competencia (véase Imagen), tanto de trabajadores regularizados como informales. Otra de las cuestiones importantes que hubo en este cambio es que comenzaron a emplear a ayudantes normovisuales que nombraron “chalanés”.

Con el paso del tiempo, cuando las autoridades les han pedido justificar las bondades del programa siempre argumentan que han abierto muchos espacios de trabajo, no sólo a los agremiados, sino a los ayudantes normovisuales y a los proveedores que les venden diversos productos (gelatinas, *hot cakes*, agua embotellada, entre muchos más). Con base en estos criterios estiman que han generado aproximadamente 1300 empleos directos. Otro de los aspectos que argumentan es que su integridad física no se ha visto tan expuesta como cuando vendían discos o se dedicaban a otras actividades en los vagones. Sobre este punto exponen que como vagoneros antes perdían la vida, al año, entre 12 y 15 compañeros a consecuencia de caídas a las vías del tren.

El convenio contractual por ocupar las tarimas consiste en una renta mensual, por cada lugar, de \$115.50 mensuales y de \$300 por cada sala de masoterapia. Y aunque al principio se rehusaron a pagar esta renta porque argumentaban que tenían que gozar de un trato preferencial por tratarse de personas con discapacidad (aquí de nueva cuenta se observa la ideología asistencialista), el presidente de ese entonces terminó firmando un salvoconducto que daba fe de este contrato. La firma del documento ocurrió en situaciones que no están del todo esclarecidas:

L: Yo siempre me rehusé a pagar al Metro porque habíamos obtenido la respuesta de Juan José García Ochoa y de autoridades de que iba a ser gratuito el proyecto de las tarimas. Entonces las autoridades trataban siempre de obligarme, de convencerme a que yo firmara el contrato de las tarimas, y nunca lo quise hacer. Negociábamos solos y había que firmar pues documentos sencillos cotidianamente para darle salida a los trámites de la asociación con el Metro y era lo que se hacía. Entonces en una reunión de estas, me dieron documentos que yo firmé sin saber lo que estaba firmando, y este famoso documento pues es el contrato de las tarimas que yo nunca quise firmar y que después quise echar abajo, pero, hasta la fecha esto no se ha podido lograr. (Comunicación personal, Luis, comerciante, 56 años, 5 de octubre de 2018)

Conforme el programa fue afianzándose comenzaron a “acreditar” las tarimas. Esta es una categoría a la que hacen referencia una y otra vez cuando nombran cómo han logrado tener ganancias redituables en determinados lugares debido a su constancia. Todo ello lo evalúan mediante el margen de venta de los productos y de la demanda de los mismos derivada del perfil socioeconómico de los usuarios que transitan por las estaciones.

Hay tarimas en todas las líneas del Metro menos en la línea 12. En algunas estaciones existen más de tres. En el acuerdo establecieron que los horarios de trabajo se dividirían en dos turnos. El primero de las 6 de la mañana a las 2 de tarde y el segundo de las 2 de la tarde a las 11 de la noche. Otra cuestión que viene estipulada en los acuerdos con las autoridades del Metro es que les exigen que sólo puedan trabajar los titulares. Sin embargo, ASODI no respeta ese convenio porque permite que laboren los denominados trabajadores temporales, los cuales forman parte del excedente de mano de obra de la asociación. Los directivos de ASODI han insistido en que se modifique ese punto, pero hasta la fecha no lo han podido resolver.

Los llamados titulares son los miembros de la asociación que tienen más antigüedad. En cambio, los trabajadores temporales suplen a los titulares cuando no pueden asistir por alguna enfermedad u otra cuestión apremiante. Los titulares están obligados a notificar a la asociación cuando no van a ir para que un temporal pueda reemplazarlos. En muchas ocasiones esto no ocurre y los espacios quedan vacíos por un día o hasta por varios. Esta situación la aprovechan los “pasilleros” normovisuales para vender sus mercancías en ellos.

Como no les damos nada por eso no nos quieren

La transición hacia la “formalidad” ha sido muy importante para los ciegos porque les ha generado un sentido de utilidad como personas que forman parte de la ecología del Metro: “para nosotros los ciegos, el Metro es como nuestro hábitat natural, porque muchos de nosotros aquí comenzamos a trabajar, como comerciantes, como cantantes de vagón. Y por eso tenemos derecho de ocupar estos espacios” (comunicación personal, Eréndira, 39 años, comerciante de tarima en estación Bellas Artes, 19 de octubre de 2018). A pesar de que muchos de ellos conciben las actividades en las tarimas como una mejora sustancial de sus condiciones laborales, en realidad, continúan siendo trabajadores precarios porque no gozan de ningún tipo de prestación social; además de que su margen de ganancias es volátil y mucho menor al que obtenían como vagoneros.

En torno a estas ideas es importante resaltar algunas diferenciaciones sobre la concepción del sentido de utilidad en lo que respecta a tener un trabajo “formal”. En el caso de los trabajadores de esta organización, este sentimiento estaba presente desde que vendían artículos de fayuca en los vagones del Metro. Pero, con base en la información recabada en campo, la manera en la que dicho sentimiento cobró otra perspectiva recae en la transición que experimentaron hacia el trabajo “formal” en las tarimas. En tanto que dejaron de ser objeto de persecución por parte de las autoridades y los líderes del ambulante, así como el distanciamiento que tuvieron con actividades ligadas a la caridad (como pedir limosna), se generó una cuesta en el sentimiento de utilidad producto de su capacidad de agenciamiento político. En este caso ya no solo fue la obtención de un recurso monetario lo que los motivaba

a salir trabajar, sino concebirse como hábiles negociadores para obtener puestos laborales (lo que ocurría con el caso de los trabajadores ciegos que lograron obtener plazas de trabajo como masoterapeutas en los hospitales públicos). Además, esta perspectiva desencadenó que la narrativa dentro de la organización pusiera énfasis en que habían dejado de ser “informales” gracias a su capacidad organizativa.

Ahora bien, debido a la necesidad que ha tenido ASODI de contar con más lugares para los trabajadores temporales, los directivos presentaron el mismo plan de trabajo de las tarimas para implementarlo en las áreas comunes de los Hospitales Generales que se encuentran en la Ciudad de México. En el boceto propusieron que no sólo trabajaran los ciegos, sino que se extendiera a otros grupos en situación de vulnerabilidad social o que únicamente fueran ocupados los espacios por mujeres. Otra propuesta que hicieron fue poner salas de masoterapia en deportivos que pertenecieran a las Alcaldías de la Ciudad de México. Pero hasta la fecha ninguno de ellos se ha podido cristalizar.

A pesar de que el programa de las tarimas ha sido benéfico, los conflictos por ocupar estos espacios siguen latentes, no sólo con los trabajadores del sector informal, sino con diversas autoridades, en especial con los funcionarios encargados de vigilar que respeten al reglamento y también con los policías que custodian las instalaciones. En años recientes las tensiones se han incrementado con la sobredemanda de negocios que hay al interior de las instalaciones del Metro de diferentes giros comerciales aunado a la proliferación del ambulante.

Otra de las cuestiones con las cuales han tenido que lidiar en la lucha por su permanencia, es la animadversión que los policías y otros funcionarios que laboran en el Metro tienen en su contra. Consideran que esto se debe, en gran parte, a que las autoridades se han acostumbrado a aceptar sobornos de las diversas organizaciones de ambulantes que existen. Como los trabajadores de ASODI no les dan nada, los funcionarios públicos no toleran de manera afable su presencia porque muchos de ellos los siguen concibiendo como ambulantes que no pagan su derecho de piso: “los normovisuales malacostumbraron a los policías untándoles el

bolsillo [dándoles sobornos]. Entonces como nosotros no les damos nada o no se atreven a pedirnos porque somos cieguitos, entonces nos llevan remitidos al juzgado o se van contra nuestros chalanés” (comunicación personal, Antonio, 67 años, comerciante de tarima estación Auditorio, 24 de enero de 2019).

Pero no sólo existen conflictos en su trabajo como “tarimeros” en las instalaciones del Metro, sino también al interior de la organización. Esto derivado de las luchas políticas que se gestan; muchas de ellas producto de las resistencias que se han suscitado por el rumbo emprendedurista que ha tomado la asociación en los últimos años.

El giro hacia el emprendedurismo

Desde la fundación de ASODI los agremiados pagan cincuenta pesos⁸⁷ al mes por concepto de cuotas. En sus inicios estas aportaciones eran insuficientes para solventar todos los gastos para su sostenimiento, tal como lo mencioné en apartados anteriores. Conforme fueron creciendo comenzaron a buscar opciones de inversión con las cuales pudieran generar mayores ingresos para que la estabilidad de la asociación no decayera. En 2010 había una inquietud de varios asociados para que se impartieran cursos de masoterapia en la organización porque sabían que era un oficio redituable. En una ocasión, uno de los integrantes de la comisión de “planeación y desarrollo” coincidió con la directora del proyecto ÁGORA, quien contaba con una amplia experiencia en la impartición de talleres bajo el concepto de incubadoras empresariales. Al cabo de unos meses, llegaron a un acuerdo para que se llevara a cabo, con ayuda de ellos, un curso de masoterapia con valor curricular cuya duración sería de un año. El proyecto fue benéfico porque lograron capacitar a más de cuarenta agremiados que posteriormente se dedicaron a practicar la masoterapia de tiempo completo, algunos en las salas del Metro y otros trabajando a domicilio.

⁸⁷ Equivalente a 2 dólares.

A partir de esta experiencia comenzaron a buscar otras áreas de oportunidad. En ese marco indagaron en la posibilidad de comercializar su propia marca de agua en las tarimas del Metro porque, con base en su experiencia, se percataron que la venta de ese producto era muy redituable. Hacia el 2013 uno de los fundadores encontró la posibilidad de que un empresario del Estado de México, que tenía una fábrica embotelladora de agua purificada, les ayudara a llevar a cabo este proyecto siguiendo los protocolos establecidos por la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS). Después de evaluar los costos de producción, decidieron invertir en este negocio y registraron la marca de agua la cual lleva el mismo nombre de la asociación. No tardaron mucho tiempo en distribuirla en sus espacios de trabajo. Aunque comenzaron a obtener un buen margen de ganancias siguiendo esta ruta de emprendimiento, no fue lo suficientemente generosa para la manutención de la asociación.

Fue así que comenzaron a buscar convenios con otras empresas del sector privado. En ese proceso lograron contactar a directivos de las refresqueras Coca Cola, Pepsi Cola, Peñafiel y de la embotelladora de agua purificada Bonafont. La manera en la que se comunicaron con ellas fue porque todas se han dedicado a crear alianzas con organizaciones de la sociedad civil para formar parte de los beneficios fiscales que conlleva ser una “empresa socialmente responsable”.

Después de varias reuniones con los agremiados para decidir cuál era la mejor propuesta de negocios, mediante una álgida votación, optaron por firmar un convenio con Bonafont (la cual es importante resaltar que forma parte de la firma transnacional Danone). El vínculo que establecieron con esta empresa consta de una serie de derechos y obligaciones entre ambas partes. Uno de los acuerdos centrales fue que la asociación se comprometía a vender su marca de agua purificada de manera exclusiva en las tarimas. Este acuerdo no se respetó del todo porque continuaron vendiendo, algunos asociados, la marca de agua ASODI. En torno a ello, hacia el año 2014 comenzaron a tener problemas internos por la venta de su producto mediante una campaña de sabotaje orquestada por diversos miembros. El argumento que planteaban era que existían fraudes por parte de los

directivos sobre los costos y las ganancias que le generaba a la asociación la distribución del agua. Esta arremetida los obligó a suspender la producción concentrándose en distribuir únicamente el agua Bonafont.

La relación de negocios entre ASODI y Bonafont es ambigua, ya que no firmaron un contrato comercial, sino un convenio, el cual en términos jurídicos conlleva diferentes implicaciones. Dicho convenio les permite a los agremiados que pertenecen a la asociación acceder a diversos beneficios de manera gratuita: renta del espacio donde se encuentra la asociación (con los servicios de agua, luz, internet y limpieza), servicio médico, psicológico y de nutriología, talleres de capacitación, actividades de ocio, unificación de los muebles comerciales en el Metro, entrega de becas económicas a los hijos de los afiliados, bonificaciones por número de ventas, seguridad privada en la instalación y entrega de medicamentos básicos. Por el lado de los empleados de Bonafont, que trabajan como suministradores de la mercancía, los beneficios que tienen están suscritos dentro del contrato colectivo de trabajo que firman a través de su sindicato.

En sentido estricto, un convenio y un contrato en la Ciudad de México no son iguales en términos de su andamiaje legal. En ese marco, y con base en la rama del derecho denominada materia civil –misma que se encuentra sustentada en la teoría de los contratos– se establecen los límites y alcances que marcan la pauta de la diferenciación entre ambos, los cuales corresponden a diferentes tipos de deberes, obligaciones y sanciones en caso de incumplir los acuerdos signados.

En el caso del convenio signado por parte de la mesa directiva de ASODI y de la empresa Bonafont, observo algunas particularidades que no están del todo claras. Por un lado, entre su base social de trabajadores gozan de garantías respaldadas por su sindicato a través de su contrato colectivo y, por el otro, en la relación contractual de externalización, que llevan a cabo con los agremiados de la asociación, aunque no dejan de lado algunos elementos que cubren los costos de la protección social, no alcanzan a cubrir todos los beneficios enmarcados en la protección salarial.

En cuanto a las utilidades tienen un margen aproximado de ventas de cuatrocientas mil rejas de agua al año.⁸⁸ Lo que equivale, en números netos, a 48 millones de pesos⁸⁹ de ganancias anuales. A pesar de estos nexos, que son benéficos para las dos partes involucradas (en la cual Bonafont resulta sumamente favorecida por las exenciones fiscales a las que acceden), su relación ha tenido episodios ríspidos en donde salen a relucir las aptitudes de los agremiados de ASODI como hábiles negociadores, así como también un fuerte sentido aspiracional en el ramo del emprendedurismo.

El negocio de las tarimas es redituable para cada uno de los asociados que trabajan en ellas, ya que en promedio ganan 800 pesos⁹⁰ al día. Pero hay tarimas en donde las utilidades son mayores, o menores, dependiendo del flujo de usuarios. Cada uno invierte en los otros productos que venden, los cuales van desde comestibles hasta insumos electrónicos (*usb's*, audífonos, tarjetas de memoria, entre otras cosas). No obstante, todos están obligados a vender agua de la marca Bonafont. La mayoría le pagan a un “chalan” normovisual que les ayuda a vender y poner-retirar los productos cuando inician y terminan su turno. Para permanecer en sus lugares de trabajo, tienen que pagar las cuotas mensuales de ASODI (que mencioné con anterioridad) y respetar el reglamento interno.

En las juntas semanales que llevan a cabo en la asociación me tocó ser testigo de los conflictos que emanan de esta relación de negocios. Muchos de los argumentos giran en torno a que consideran que la empresa transnacional sale más beneficiada que ellos. Al respecto casi siempre traen a colación que, si Bonafont quisiera rentar por su cuenta 118 espacios en el Metro, esto le saldría muy caro; al igual que la contratación de los empleados que las operarían. Por esos, y otros motivos, consideran que la rentabilidad de este pacto les da mayores utilidades a ellos. Esto

⁸⁸ Se le denomina “reja” a un grupo de productos envueltos (en el caso del agua Bonafont en un plástico) para su traslado y(o) venta al mayoreo.

⁸⁹ Equivalente a 2 millones de dólares.

⁹⁰ Equivalente a 40 dólares.

no es del todo cierto, ya que gracias a esta relación lograron saldar una deuda millonaria que, como veremos en el siguiente apartado, estuvo a punto de desplazarlos del Metro.

Ser invidente no significa que nos deban de dar todo regalado

En términos normativos, cada tres años se elige a un nuevo presidente dentro de ASODI. En un principio los periodos eran bianuales. Las elecciones que han llevado a cabo han sido para los ciclos que van de 2005 a 2007, 2007 a 2010, 2010 a 2014 (aquí hubo desfase que causó muchos conflictos internos) y de 2014 a 2016. Los preparativos para realizar la elección se realizan con tres meses de antelación mediante planillas. Durante las votaciones se hacen lecturas por parte del presidente, por parte del secretario, se hace una orden de lista de los presentes y una apertura inaugural. Solo pueden votar, y ser votados, quienes se encuentren al corriente con todos sus pagos y no tengan sanciones vigentes. La votación se hace nominal y se realiza con el apoyo de tres observadores. Cada observador va corroborando la información sin que exceda el margen de error entre 1 y/o 2 votos. Si hay inexactitudes sustanciales se tiene que repetir el conteo. Como son ciegos, cada voto se debe de decir en voz alta.

Después de más de 10 años de una misma presidencia (a pesar de que en los estatutos de la asociación se estableció desde un inicio que debía de haber un cambio de presidencia cada tres años), en el año 2016, mediante una ríspida votación, eligieron a un nuevo presidente. Este nombramiento produjo una profunda escisión que derivó en una serie de desencuentros políticos y organizacionales. Lo primero que hizo el nuevo dirigente fue disolver los liderazgos de las bases y revisar una gran parte del archivo muerto para cotejar que las finanzas de la asociación estuvieran sanas.

Otro aspecto que cambió radicalmente fue la prohibición de tomar alcohol en las instalaciones, ya que esta era una práctica muy arraigada en la antigua dirigencia. Uno de los encargados de cotejar la entrega de las oficinas refiere lo siguiente sobre este tema:

E: En la asociación se bebía mucho en la época de L. Cuando estábamos en los trámites de las entregas de las oficinas yo estaba tomando café y me percaté que L se estaba tomando una *cuba* [bebida preparada con alcohol]. Él tenía mucho resentimiento en contra del nuevo presidente y durante todo el proceso de las elecciones hizo hasta lo imposible para que él no ganara. Cuando me percaté del olor a alcohol le dije en voz alta: “parece que estamos en un velorio”, a lo que L me respondió: “pues a mi parece que estamos como en una fiesta”. Cuando llegó A la presidencia esta fue una de las primeras cosas que cambiaron porque es algo que se da mucho en las asociaciones de ciegos, sobre todo en las más viejas. (Comunicación personal, Edgardo, 42 años, comerciante de tarima estación San Cosme, 20 de febrero de 2019)

A los pocos meses de la implementación de estos cambios comenzaron a emanar diversas problemáticas. Algunas eran más urgentes que otras. Las que resultaron menos graves fueron las operacionales. Entre estas se encontraban las que tenían que ver con la infraestructura de las tarimas que necesitaban reparaciones, sobre todo las que habían sido saqueadas y/o dañadas de las chapas de seguridad. En el caso de las salas de masoterapia también había que llevar a cabo arreglos porque como muchas de ellas estaban hechas con muros de tablaroca presentaban un desgaste significativo. De igual manera en dichos espacios desde hace años habían levantado diversas quejas porque no contaban con agua para lavar pisos o hacer limpieza general, por lo cual era necesario establecer presión ante las autoridades para que pudieran resolver esta situación.

Otras cuestiones que eran más apremiantes tenían que ver con promover la reasignación de las tarimas que los funcionarios de PATR les pidieron que dejaran de usar. Esto ocurre cuando existen problemas de movilidad en las estaciones o cuando hay quejas reiteradas por parte de los usuarios. Para revertir estas decisiones los directivos de ASODI levantan una demanda por incumplimiento de contrato. Para ello revisan la dictaminación que establecen las diversas comisiones internas. La comisión de “sanciones” es la que revisa que los espacios funcionen bien, que los asociados no hayan ido alcoholizados a trabajar y que los titulares cumplan con asistir a la tarima que les corresponde. Por su parte, la comisión de “honor y justicia” analiza estas sanciones y, con base en ello, elabora la queja ante las autoridades del Metro para reasignar las tarimas faltantes.

En el 2015 los directivos de ASODI decidieron convocar a una marcha multitudinaria en las inmediaciones del Zócalo, con ayuda de otras organizaciones, para la

reinstalación de tarimas que fueron retiradas de la estación del Metro Hidalgo bajo el argumento de que contribuían a las altas temperaturas dentro de la estación que oscilaban alrededor de los 40 grados centígrados. En aquella ocasión incluso hubo enfrentamientos con granaderos (véase Imagen). Hasta la fecha no han logrado que esas tarimas fueran reubicadas en otras estaciones. Así ha ocurrido con otras tarimas que fueron removidas de sus espacios originales.

Ahora bien, uno de los problemas más significativos que tuvieron con la llegada del nuevo presidente ocurrió cuando la comisión de “fiscalización” encontró irregularidades derivadas de una auditoría interna que arrojó que tenían un adeudo millonario con el fideicomiso del Metro. La historia de este adeudo es la siguiente. Cuando comenzó el convenio con PATR los titulares de las tarimas iban directamente al área de tesorería del Metro a pagar, mediante un recibo, el monto total de la renta. A finales de 2012 las autoridades del Metro tomaron la decisión de que la asociación se encargara de emitir un solo pago mensual que aglutinara la suma de la renta de todos los espacios.

Cuando inició el convenio pagaban \$112.50⁹¹ por cada tarima y por las salas de masajes pagaban aproximadamente 300 pesos.⁹² En 2013, con la entrada de Joel Ortega como director del Metro, la renta se incrementó a 321.50 pesos⁹³ por cada espacio. Los directivos de ASODI estuvieron en desacuerdo con este incremento. A partir de que levantaron un sinnúmero de quejas por esta situación se abrieron varios canales de diálogo con las autoridades que resultaron infructíferos. Cuando sobrevino esta problemática la directiva decidió, de manera unilateral, es decir, sin consultar a los demás agremiados, que no iban a cubrir el aumento hasta que llegaran a un acuerdo que resultara benéfico para ellos. Así, desde el año 2013 hasta el 2016 solo pagaron el monto del convenio original.

⁹¹ Equivalente a 6 dólares.

⁹² Equivalente a 15 dólares.

⁹³ Equivalente a 16 dólares.

La nueva directiva estableció un canal de diálogo con las autoridades para intentar resarcir esta deuda. Los allegados del expresidente de ASODI se manifestaron en contra de esta decisión. Sin embargo, el nuevo presidente argumentó que no por ser ciegos debían de recibir todo gratis. Por ese motivo les propusieron a las autoridades del Metro saldar una parte de la deuda principal o pagar basándose en el abono original. Las autoridades no aceptaron y como contrapropuesta les dijeron que harían un “avalúo referido”.⁹⁴ Con base en ese avalúo se estipularía el monto total de la deuda que sería emitida por el área de Patrimonio Inmobiliario del Gobierno de la Ciudad de México (GCM). Las autoridades del Metro se comprometieron a pedir que se hiciera un avalúo de carácter diferenciado, es decir, que tuviera carácter social por tratarse de personas con discapacidad. Los directivos de ASODI aceptaron, pero las autoridades del Metro tardaron en responder siete meses.

Poco antes de que les contestaran les informaron que tendrían que pagar por dicho avalúo la cantidad de cien mil pesos.⁹⁵ En dado caso que éste no saliera favorecedor no les devolverían el dinero. Aceptaron pagar el avalúo y el resultado arrojó un adeudo de cinco y medio millones de pesos⁹⁶ de rentas atrasadas. Esta cuestión cimbró la estabilidad de la asociación. Lo primero que hicieron fue intentar bajar el monto de esta deuda. Como las autoridades dijeron que no, y además peligraba la renovación del PATR, decidieron pedir el apoyo de Bonafont. Después de un largo periodo de negociaciones, la empresa aceptó pagar el monto total de la deuda siempre y cuando renovaran su contrato por tres años más. La nueva directiva aceptó.

⁹⁴ Con este instrumento se determina el valor del bien inmueble a una fecha anterior a aquella en que se realiza la valuación para los efectos de determinación del pago de Impuesto sobre la Renta (ISR) e Impuesto sobre Adquisición de Inmuebles (ISAI). Este avalúo es utilizado para efectos de disminución de pago de ISR que paga el vendedor al enajenar un inmueble en que se hayan realizado construcciones o mejoras a la construcción y/o terreno y que no pueda comprobar mediante facturas. Véase: <https://www.correduria-publica.com/avaluos-referidos.php>

⁹⁵ Equivalente a 5 mil dólares.

⁹⁶ Equivalente a 275 mil dólares.

Tal como se observa, al interior de la organización ocurren muchas tensiones de carácter político. Y a pesar de que hoy en día la colectividad está compuesta por 350 agremiados –algunos asociados consideran que es la más grande del país–, existen muchas ambigüedades sobre su derecho a permanecer en el Metro que los mantienen en un constante vilo. Por otra parte, aunque en ocasiones se reúnen con líderes de otras organizaciones de ciegos, los vínculos que tiene con ellos son frágiles. Esto debido a que hay un recelo en su contra porque lograron posicionarse como única organización en un espacio tan competido.

Pese a que se promueven como una asociación preocupada por la parte humanística, no hacen actividades culturales. Solo han hecho dos eventos para recaudar fondos por medio de talleres de sensibilización donde recibían donativos de cooperación voluntaria. También en años recientes han realizado *cenar a ciegas*⁹⁷ por las cuales cobran 200 pesos⁹⁸ por comensal (véase Imagen). Con el dinero recaudado se creó un fondo para apoyar a compañeros que tuvieran gastos médicos mayores o para las familias de los fallecidos para los servicios funerarios. Este fondo lo utilizan de manera recurrente debido al amplio margen de edad de los agremiados (el cual ronda los 60 años de edad) y por las enfermedades crónico-degenerativas que padecen la mayor parte de afecciones como diabetes e hipertensión.

3.5. Organismo Promotor de los Discapacitados Visuales

Las experiencias de la iniciativa privada, en cuanto al tema de la inclusión laboral para personas con discapacidad visual se refiere, tienen varias aristas. En este ámbito las llamadas Instituciones de Asistencia Privada (IAP) son importantes porque fungen como bastiones de empoderamiento para la comunidad de ciegos, ya que funcionan como enlaces con espacios educativos, de salubridad, de acceso a la vivienda y de empleabilidad; es por este motivo, que he decidido incluir en este

⁹⁷ Esta es una experiencia similar a la que ha emprendido la asociación civil Ojos que Sienten cuyo giro bordea en el ámbito del emprendedurismo

⁹⁸ Equivalente a 10 dólares.

capítulo un breve análisis de una estas asociaciones que permita completar el panorama de organizaciones vinculadas con el sector de PcDV.

Esta clase de organizaciones casi siempre funcionan por medio de un patronato que tiene un carácter vitalicio. Asimismo, reciben donativos de empresas nacionales y extranjeras, tanto en especie como monetarias y, en ocasiones, son contratadas para desarrollar actividades de diversa índole; como, por ejemplo, realizando talleres de sensibilización para dependencias del gobierno y(o) el sector privado, organizando eventos deportivos, colectas, entre otras cosas. En ese rubro, fueron dos las instituciones con las que intenté realizar trabajo de campo, pero solo una de ellas accedió.

El llamado Organismo Promotor de los Discapacitados Visuales (ODV) fue el lugar que me abrió sus puertas. Este espacio fue fundado por el primer diputado con ceguera de la Ciudad de México que responde al pseudónimo Cristóbal. El encuentro que este personaje tuvo con la discapacidad visual se suscitó de manera súbita después de recibir un golpe en la cabeza mientras jugaba futbol americano en la preparatoria. A partir de ahí jamás pudo recuperar la visión.

Cristóbal estudió administración de empresas en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y fue ahí donde germinó su idea de crear servicios especializados para las PcDV. En los años noventa creó una escuela secundaria para niños ciegos. La escuela se llamaba Vicente Mosquete y se ubicaba en la Avenida Insurgentes en la Ciudad de México. La secundaria trabajaba con un convenio con el gobierno de la Ciudad de México quien se encargaba de pagar una parte de la planta docente.

De manera paralela como director de esta escuela, se matriculó como docente en la Secretaría de Educación Pública (SEP), como especialista en las áreas de matemáticas y estadística. Su trabajo como gestor y docente llamaron la atención de diversas autoridades de mayor rango. Fue así que, al poco tiempo, le encargaron

fundar el Centro de Atención Múltiple (CAM)⁹⁹ número 50. Su vida profesional siempre estuvo empapada de su labor como activista haciendo cosas para la comunidad de ciegos. Hacia mediados de los noventa tuvo la oportunidad de hacer carrera política con el Partido Revolucionario Institucional (PRI), quienes le ofrecieron una candidatura para una diputación local, pero sin lanzarlo como candidato plurinominal; es decir, tuvo que hacer una campaña por cuenta propia en la Alcaldía Iztacalco. Para sorpresa de muchos, incluso de él mismo, ganó el escaño. En palabras del actual director de ODV, Cristóbal siempre se mostró orgulloso de ser el primer legislador con discapacidad visual de la Ciudad de México.

El principal tema de su agenda, ya como diputado, estuvo enfocado en atender temas de inclusión para grupos vulnerables. En este ámbito redactó, junto con su equipo de trabajo, la primera ley de inclusión para las PcD en la Ciudad de México. Fue un documento importante que incidió en la construcción de políticas públicas. Y aunque había escritos que antecedieron esta ley, como la Declaración de Salamanca y la política para eliminar todas las formas de discriminación del CONAPRED, su trabajo fue un parteaguas para diferentes organizaciones civiles. Al terminar su periodo como diputado lo invitaron a integrarse como funcionario en el DIF. Estuvo muy poco tiempo ahí, ya que fue objeto de discriminación por diversos personajes que cuestionaron, en todo momento, que un ciego no estaba capacitado para ocupar un puesto directivo dentro de la administración pública.

A principios del nuevo siglo pasó a formar parte de la dirección general de secundarias diurnas. Poco tiempo después fundó, junto con la actual directora, la

⁹⁹ Para que sea posible la integración educativa de menores con discapacidad, desaparecieron las escuelas de educación especial y en su lugar fueron creados los Centros de Atención Múltiple (CAM), los cuales son la instancia educativa que ofrece ayuda temprana, educación básica (preescolar y primaria) y capacitación laboral para niños y jóvenes con discapacidad. Su objetivo es atender a los niños con alguna discapacidad para que se beneficien del plan y los programas de estudio regulares, y alcancen lo antes posible el grado escolar que les corresponde, de acuerdo con su edad. La atención que se ofrece en estos centros tiene un carácter transitorio, ya que se pretende la integración de los menores a los servicios educativos regulares. Véase: <https://portaldeeducacion.com.mx/educacion-especial-cam/index.htm>

escuela de perros guías de México. Cuando fundó ODV, con el paso del tiempo se convirtió en uno de los principales espacios de impresión de libros en braille de México. En 1996 comenzaron la imprenta y hacia 2005 comenzaron con un servicio que se llamaba “libro hablado”, el cual consiste en una membresía donde las personas inscritas reciben en su casa un disco compacto con al menos dos libros narrados con voz; más algunos suplementos como el llamado Libro Hermano que habla sobre noticias de altruismo y la revista National Geographic. También implementaron un servicio de informática, en el cual capacitaron a un cuantioso número de PcDV para usar la computadora, dominar el *software* y los lectores de pantalla.

En cuanto al servicio de adaptación de libros académicos, a nivel medio y superior, que el organismo lleva a cabo desde hace varios años, es importante mencionar que el programa se encuentra adherido al llamado tratado de Marrakech. Dicho tratado tiene como objetivo: “crear un conjunto de limitaciones y excepciones obligatorias en beneficio de las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso”.¹⁰⁰ En términos de la adhesión a este tratado, el organismo ha realizado 200 obras académicas que están a disposición, a nivel mundial, en un repositorio digital de libros accesibles compuesto por 200 mil libros digitales; pero también permite que las dependencias que lo soliciten puedan tenerlo en formato físico.

Otra cuestión en la que ha incursionado el organismo es en la realización de libros adaptados, que entregan a la Secretaría de Educación Pública (SEP). Con ese trabajo lograron que la SEP hiciera un manual de adaptación y transcripción enfocado en PcDV con cuestiones muy puntuales. Por otra parte, desde hace varios años participan en la Red por la Inclusión de Personas con Discapacidad (REDI) y en la Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (COAMEX), para hacer incidencia en la creación de políticas públicas más robustas.

¹⁰⁰ Véase: wipo.int/treaties/es/ip/marrakesh/index.html

En COAMEX lo que han realizado es participar en la redacción del documento de la ONU con respecto a lo que informa el gobierno mexicano con la implementación de la convención de las personas con discapacidad en nuestro país.

Al cuestionarle a Enrique (actual director del organismo que no tiene discapacidad), sobre el tema de que las asociaciones de ciegos deben de ser dirigidas “por y para ciegos”, me decía que era importante saber diferenciar entre este tipo de organizaciones y la que actualmente dirige que, aunque fue fundada por una persona con ceguera – y la cual ha tenido la oportunidad de emplear a muchas personas con discapacidad visual–, desde hace muchos años son una “organización para”. Considera que es importante dejar de lado esta visión dicotómica. Sobre ello considera que hay una atomización de los servicios para los ciegos porque no han sido capaces, como comunidad, de aprender el valor que tienen las alianzas.

Sobre este aspecto me mencionó que muchas organizaciones trabajan con programas y recursos que otorga la fundación española ONCE de América Latina. En sus términos existe una idealización aspiracional de la mayoría de las organizaciones de ciegos de tomar como un modelo paradigmático la labor que ha realizado la ONCE, sobre todo en lo que respecta al ámbito laboral. En torno a este tema me decía que la Escuela Nacional de Ciegos se fundó dos años antes de la muerte de Benito Juárez. Ha pasado un siglo y considera que no ha habido un movimiento asociativo grande desde aquella época. En México, la CONFE, que es la confederación en favor de las personas con discapacidad intelectual ha llegado a tener a poco más de 200 organizaciones agremiadas basadas en un modelo central de atención. En cambio, considera que las PcDV no han logrado nada de ello porque no existen unificaciones en las metodologías de trabajo ni en las políticas de atención.

En diversos encuentros con Enrique, cuando le preguntaba qué ventajas tiene ser una instancia de asistencia privada a diferencia de una asociación civil, me decía que la gran diferencia es que, en el caso de una IAP, la voluntad fundacional es

supervisada por alguien ajeno a la organización, que en este caso es la junta de asistencia privada. Ellos se fundaron para brindar servicios académicos y de beneficencia asistencial. En cambio, la mayoría de las organizaciones de ciegos no operan bajo esta lógica; por eso se prestan a mecanismos de corrupción y cacicazgos (tal como vimos previamente, algunas experiencias dan crédito a esta percepción). Otra ventaja que observa sobre las normas de operación de las IAP's es que tienen el respaldo de un organismo descentralizado, autónomo, que regula que todas las organizaciones hagan su labor debidamente. Las utilidades que genera cualquier IAP no se las pueden quedar nadie. Si se disuelve una IAP el patrimonio no queda en manos de algún particular. Ese patrimonio queda a resguardo de la junta de asistencia privada y es esa instancia quien buscará que se cree, con el mismo patrimonio, una organización con el mismo fin o busca entre sus afiliados una que tenga un perfil que pueda absorberla.

Por esas, y otras razones, Enrique considera que existen muchas ventajas, que funcionan como una garantía, de que los donativos en especie o monetarios que reciben los organismos privados no vayan a manos de los presidentes. En el tema de los donativos, actualmente, hay mucha desconfianza aunada al nacimiento del Teletón. Para él, al igual que para muchos líderes de otras organizaciones que tuvo la oportunidad de entrevistar, este programa funciona bajo la lógica del marketing a gran escala, el cual busca beneficiar a las empresas que donan y que aparecen en televisión dando un cheque y saliendo en la foto. Sobre este tema es importante mencionar que durante el sexenio del expresidente Felipe Calderón hubo una reducción importante sobre el tope de lo que los empresarios podían donar. Hoy en día los empresarios solo pueden donar hasta el 7% de sus utilidades. También Enrique considera que en los últimos años las IAP's y las asociaciones civiles han sido estigmatizadas de manera negativa. Sobre todo, con la llegada del nuevo presidente Andrés Manuel López Obrador. Por eso considera que la mayoría de la gente piensa que es mejor darle limosna a una persona en la calle que a una organización, porque piensan que se vuelve rico el líder o presidente que la dirige. Sobre este aspecto considera que falta implementar una cultura de la donación:

E: A nosotros como IAP nos hace falta dar ese paso hacia una profesionalización administrativa-operacional-metodológica. Por ejemplo, el Monte de Piedad te da un donativo siempre y cuando vea que traes un tema de innovación. Scotiabank, otra empresa que nos ha otorgado donativos importantes nos dice. “¿cuál es la teoría del cambio en la organización?” Nosotros al principio nos sabíamos a que se referían y por eso nos profesionalizamos constantemente. Hay una gran diferencia entre los especialistas en administración pública y los que saben de temas de discapacidad. Y eso no se contempla cuando ponen de director a personajes que no contribuyen en nada a la creación de políticas públicas, como el caso de INDEPEDI. (Comunicación personal, Enrique, director de ODV, 45 años)

Sobre el párrafo citado, retomo algunas preguntas que Enrique me expresó durante nuestros encuentros: ¿qué tipo de trabajos se les otorgan a las PcD en las dependencias gubernamentales y por qué?; ¿esos trabajos funcionan como cuotas de equidad o realmente son espacios de integración y profesionalización del ciego? En el siguiente capítulo revisaré el caso de diversas trayectorias laborales que me permitirán ahondar en estas interrogantes.

3.6. Conclusión: nada de los ciegos sin los ciegos

El antropólogo John Allen (2004) propone el término *poder asociativo* para analizar como el empoderamiento colectivo configura redes y discursos que se transmiten generacionalmente. En la comunidad de ciegos, el poder asociativo funciona como una bisagra para la creación de rutas laborales. Para profundizar más adelante sobre los mecanismos de inserción laboral desde el plano subjetivo, resultó imprescindible conocer cómo las asociaciones que pertenecen a esta comunidad tejen alianzas y se abren camino en escenarios que suelen ser controlados por personas sin ningún tipo de discapacidad. En el plano político, en años recientes poco a poco se ha venido desdibujando su identidad colectiva con el objetivo de enfatizar la necesidad de abordar sus necesidades, como sujetos con derechos, desde una base de responsabilidades que sólo pueden ser resueltas de manera individual. Por esa razón, sobre su condición ocupacional limitada, el ciego recurre al sector informal porque históricamente este ha sido el ámbito que mayores beneficios y conocimientos les ha generado para su autonomía. A partir de ello cuestiono porqué el derecho al trabajo para las PcDV se discute desde el carácter humanístico y no pragmático; es decir, con base en la experiencia que esas colectividades –generada en espacios con una historicidad importante como la

Escuela Nacional de Ciegos o el Comité Internacional ProCiegos– han construido a lo largo de los años.

En el marco de esta construcción de una comunidad a través de asociaciones enfocadas en la búsqueda de oportunidades laborales, los ciegos refuerzan lazos que tienen significación no solo en términos materiales, sino también en el plano simbólico y subjetivo. A este respecto, Enrique de la Garza (2011) habla de la existencia de una “comunidad simbólica del trabajo”: “la actividad laboral es a la vez interacción inmediata o mediata entre sujetos —el cara a cara en la actividad productiva sigue existiendo—, pero no es una condición necesaria de los procesos productivos actuales [...] de esta forma el sentirse parte de esta comunidad del trabajo no depende ya del cara a cara sino de la intensidad subjetiva y material de los lazos” (De la Garza, 2011: 16).

Dentro de este carácter simbólico que detona vínculos entre los trabajadores con ceguera, como lo examiné a lo largo del capítulo, los procesos dentro de los cuales los ciegos se han unido para la obtención de empleos tienen no sólo la característica de forjarse a través de pactos de hermandad y solidaridad entre pares –dentro de los cuales utilizan el estandarte de la discapacidad como un mediador con el Estado–, sino a través de una incidencia política que engloba ciertas particularidades. Las dos primeras asociaciones que analicé, fundadas antes del advenimiento de las reformas neoliberales, muestran que su búsqueda estaba más encaminada hacia la conquista de espacios públicos para la venta informal mediante la utilización de una retórica donde todavía se percibía un discurso asistencial. De tal manera, basados en el “merecimiento” por tratarse de personas con ceguera, las negociaciones con el gobierno tenían como uno de sus detonantes utilizar una narrativa benefactora para obtener permisos para el comercio en la vía pública. Aunque esto parezca contradictorio, la revisión de su desarrollo me permitió ver como su búsqueda estaba sustentada en obtener lugares de trabajo a través de convenios que los constituían en clientelas del poder hegemónico del PRI y con la injerencia de agentes con poder político (quienes salían beneficiados de esta relación). Por esa razón, derivado del cambio de administración y el enfoque del

sistema político-económico neoliberal, ahora estas organizaciones se encuentran debilitadas.

En cambio, las otras dos asociaciones evidencian un carácter combativo basado en la equidad. A pesar de que también apelan a una visión que denota ciertos rasgos asistenciales, estos motivos no juegan un papel protagónico. En este sentido subrayo que su ideología y lucha va encaminada más bien hacia las rutas del emprendedurismo como uno de sus ejes principales de acción. Esto no quiere decir que no tengan que negociar con las clientelas que existen o con diversas autoridades, pero su manera de fraguar y desenvolverse cuando pactan, muestra una relación con la idea de la responsabilidad del sujeto que se basa en la igualdad de condiciones y derechos. De tal manera, diversos mecanismos que engloban el ejercicio de la equidad, promulgados algunos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, han tenido un efecto en la manera de pensarse como agentes sociales que gozan de derechos intrínsecos que van más allá de la propia condición de la discapacidad.

Ahora bien, el giro a la individualización del sujeto ciego-empoderado, que podríamos concebir como parte del modelo toyotista-global, el cual... “se manifiesta con toda virulencia en nuestros días, caracterizándose centralmente por la destrucción de la relativa autonomía colectiva de los trabajadores de masa (fordistas) y el avanzado intento de una vuelta a la autonomía individual (Collazo, 2003: s/p)”, me lleva a la conclusión de que una gran parte de los trabajadores ciegos no se amoldan completamente a ese individualismo (sobre todo en las diferentes actividades informales que realizan).

Esto se debe, en gran parte, a que han sido excluidos desde hace décadas, incluso desde la implementación del estado benefactor, del modelo del trabajador formal-ideal (además de resaltar el escenario de acumulación de desventajas que los ha encaminado hacia las espirales de precariedad que abordé en los capítulos anteriores). Razón por la cual se siguen agrupando entre ellos para resolver cuestiones que atañen a diferentes ámbitos que competen a su bienestar social,

tanto en espacios públicos, organizaciones, instituciones públicas y privadas (el caso de la Escuela Nacional de Ciegos es representativo en esta materia), así como en diversos lugares donde socializan.

También no puedo pasar por alto el alcoholismo y la drogadicción que imperaba en las organizaciones más viejas. Esta situación propició una estigmatización que conformó un imaginario negativo sobre las asociaciones fundadas antes de los años ochenta. De ahí que se haya suscitado una diferenciación con las colectividades nuevas que han optado por restringir estas prácticas para desprenderse de esta clase de estigmatizaciones. En este sentido, y más allá de la realidad de las prácticas adictivas que documentamos, este intento por alejarse de esos estigmas, es también compatible con un discurso de la responsabilidad individual, como si las condiciones de precariedad de los ciegos fuesen exclusivamente atribuibles a estas adicciones, asumidas además como debilidades del sujeto.

Otro aspecto de suma importancia tiene que ver con la forma en la que se introyecta el sentimiento de utilidad a través de la vinculación con asociaciones. En las historias retratadas en este capítulo analicé como las PcDV (en su mayoría personas que adquieren la ceguera en la edad adulta) encuentran en esta clase de lugares una vía para resarcir y(o) evitar procesos de aislamiento social. Entre las distintas esferas que atañen a este proceso de inclusión, uno de los aspectos centrales es la manera en la que convergen múltiples mecanismos de subsistencia que les permiten ser autosuficientes. Por esa razón las actividades que realizan en las organizaciones, en si mismas, no son la única fuente de sustento económico, ya que en el despliegue de los contactos sociales que establecen al interior también se suscitan otras maneras de “ganarse la vida”. Desde la óptica del antropólogo Mariano Perelman (2020), la relevancia del “trabajo vivido” recae precisamente en comprender que existen distintas tareas que producen dignidad. Por eso es necesario subrayar que el sentimiento de utilidad en el que hago énfasis es producto de una cadena de ocupaciones y vínculos que llevan a cabo las PcDV. Y a pesar de los conflictos que existen dentro de estas colectividades, la dignificación que produce este sentimiento de utilidad los encamina a persistir en estas

organizaciones, e incluso defenderlas ante los embates (internos y externos) que cimbran su estabilidad.

Ahora bien, la idea del emprendimiento como comerciantes, aunque no la conciban como tal, se encuentra subsumida en relaciones clientelares y de subordinación. En este orden de ideas, formulo las siguientes inquietudes: ¿para los ciegos resulta imposible escapar de la informalidad una vez que caen dentro de esa espiral?; ¿por qué se fomenta con tanto entusiasmo el emprendedurismo en las nuevas asociaciones? Por último, me cuestiono si... “el emprendedor, al ser forzado a hacerse cargo de sí mismo, a construir su propio proyecto, está perdiendo posibilidad de integración [...] como el “a veces asalariado, a veces falso autónomo, a veces pequeño empresario, a veces sin papeles”, pierde toda opción de integración. (Blancas; Reyes & Cruz, 2017: 195) o, en el caso particular de los ciegos, el emprendedurismo les ayuda a construir redes de mayor alcance.

Para dar respuesta a estas cuestiones, en el siguiente capítulo abordaré como el tema de la plena inclusión para las personas con discapacidad visual, específicamente en el campo laboral, configura los mecanismos con los cuales se norman las bases que les impiden o los encaminan a ocuparse solamente en cierto tipo de actividades.

Capítulo 4

Entre precarios, (in)formales y emprendedores

4.1. Introducción: la miopía social sobre la exclusión

Los patrones aspiracionales que giran alrededor de las colectividades e individuos con discapacidad visual, dan cuenta de las ambiciones que tienen producto de la exclusión social en la cual se encontraron históricamente inmersos. En esas aspiraciones la utopía emerge como una de las variables donde se expresan los anhelos que tiene este sector de la sociedad para acceder a mejores condiciones de vida. En un texto de reflexión, el ensayista Ou Ning (2019) discurre sobre algunos aspectos que caracterizan a la utopía: “la palabra china para utopía (*wutuobang*) tiene dos sinónimos: 'estado ideal' (*lixiang guo*) y 'lugar en ninguna parte' (*wuyou xiang*), que significa algo casi imposible de discernir en el mundo real. Por eso la utopía es en sí misma un discurso fuera del tiempo y espacio, una acción que es poco probable que se realice” (Ning, 2019: 310) [traducción propia]. Si bien durante el periodo etnográfico las PcDV nunca me expresaron el uso de este concepto, de manera tácita me exteriorizaban su afán por vivir un mundo en el cual fueran plenamente incluidos, particularmente en el ámbito laboral. Pero, por la opresión estructural de la desigualdad social, sus aspiraciones quedan sujetas a la quimera de los escenarios utópicos.¹⁰¹

¹⁰¹ El término “utopía” ha sido abordado desde diferentes miradas. En el campo de la antropología social destaca la visión de Esteban Krotz (1997), quien plantea la importancia de entenderla desde un carácter procesual y no meramente ficcional, a saber: “una de las bases de la tradición utópica, la inconformidad de los seres humanos con situaciones esencialmente inhumanas, suele necesitar poca explicación, más difícil resulta la comprensión de la otra. Y es que la esperanza utópica no debe ser reducida a un simple optimismo [...] Al contrario, y a diferencia del utopismo abstracto, ésta se encuentra articulada de manera íntima con el proceso del mundo mismo, constituyéndose en el espacio de la anticipación de lo nuevo, que apenas emerge, cuyo perfil todavía no está aclarado, pero que ha sido intencionado e intentado en los sueños, actos y movimientos utópicos desde siempre. Naturalmente, esta concepción de la utopía implica una determinada concepción del mundo, donde éste no es algo acabado, sino algo que se encuentra en proceso” (Krotz, 1997: 44-45).

En los últimos años se ha conformado un ambiente de sensibilización en el sector gubernamental que, con la anuencia de la iniciativa privada, ha impulsado la ideología de la “empleabilidad socialmente responsable”. Este tipo de empleabilidad (conocida también como responsabilidad social corporativa) tiene su génesis en el ámbito empresarial. La idea es generar un clima laboral que impacte, de manera positiva, en necesidades ambientales y sociales bajo la bandera de la cultura de la inclusión (respaldada en políticas de sensibilización), las cuales pueden abarcar ámbitos como la calidad de vida de los empleados, el respeto al medio ambiente y(o) la igualdad de condiciones laborales. En el caso de la discapacidad, las “empresas socialmente responsables”, que incluyen dentro de su plantilla a personas de este sector, obtienen exenciones fiscales e incentivos (monetarios y simbólicos) por parte del gobierno y organismos privados. En México, entre los espacios donde se ha diseminado con fuerza esta ideología es el popular programa del Teletón. En dicho escenario, año tras año, se muestran historias de “éxito” de PcD que logran sobresalir gracias a su trabajo en distintas empresas o mediante proyectos laborales propios. Algunos de los beneficios que mencionan, en lo que respecta a las denominadas “empresas incluyentes”, son los siguientes:

- Disminución en la rotación de empleados
- Clima laboral positivo
- Mejor acceso a nuevos mercados
- Aumento de la calidad en el servicio que genera satisfacción en los clientes
- Desarrollo de espíritu innovador y creativo entre empleados
- Disminución del ausentismo
- Refuerzo de valores culturales
- Cambios positivos en la mentalidad de la gente
- Incentivos fiscales. (Teletón, 2020: s/p)

Es necesario puntualizar que la definición que asignan al concepto de inclusión en este entorno se circunscribe a la igualdad de oportunidades, a saber: “inclusión se refiere a las medidas políticas para asegurar de manera progresiva que todas las personas cuenten con igualdad de oportunidades para acceder a los programas, bienes, servicios o productos” (Teletón, 2020: s/p). Si bien es importante que se materialice la inclusión para las PcD, tanto en el ámbito gubernamental como en el sector privado, observo que la idea que tienen sobre ello conlleva un sesgo moral que está sustentado en la premisa de la caridad. Por ende, no se toman en cuenta

otras cuestiones de suma importancia para que se concreten procesos de inclusión de largo aliento, como las especificidades que tiene cada tipo de discapacidad, el estrato socioeconómico y educativo de los postulantes, entre otras cuestiones.

En el actual escenario sociopolítico, dominado por el discurso neoliberal, que aboga por la agencia del individuo proactivo para compensar la ausencia de condiciones estructurales (socio-económicas) que hagan posible de acceso al empleo digno y con protección social, los ciegos han tenido que hacerse cargo por sí mismos de su propia trayectoria vital y laboral; misma que deriva por lo regular de las fases de rehabilitación (médica y/o psicosocial) y mediante redes de apoyo social.

Durante trabajo de campo documenté el caso de varios ciegos que gozaban de empleos con prestaciones sociales, los cuales, a raíz de los cambios en las formas de contratación producto del neoliberalismo, se fueron perdiendo. A partir de ello fueron insertándose en espacios donde prevalece la flexibilización laboral; en ocasiones disfrazada bajo la bandera del emprendimiento. En el discurso neoliberal, se define a la flexibilización como una ventana creativa en el actual escenario laboral constituido por el adelgazamiento de la compensación asalariada, con los ingredientes de las prestaciones sociales que solía incluir (Castillo de Herrera & Pradilla, 2015). En ese sentido, quiero subrayar que flexibilidad no es equivalente a precariedad, ya que la primera puede estar inscrita en un ámbito ampliamente redituable dependiendo el ramo en el que el trabajador se encuentre. En cambio, la segunda expresa el deterioro salarial o de servicios que le impiden al individuo, o restringen en una cuantía considerable, acceder a los insumos mínimos que se requieren para la subsistencia. En el caso del emprendedurismo suele abordarse como una ventana de oportunidades que dependen de la creatividad de los sujetos o colectividades que se adhieran a él. Sin embargo, retomando los planteamientos de Boaventura de Sousa Santos (2019), en el actual escenario global, donde se han acentuado aún más las desigualdades sociales, el emprendedurismo es una manera de otorgarle *glamour* a la precariedad.

En muchos países, incluido México, la bonanza de plataformas mediáticas (que incluyen radio, televisión, internet, entre otros espacios) y el surgimiento de diversas convocatorias que ofrecen apoyos económicos y en especie mediante programas de gobierno, subrayan el cariz positivo del emprendedor como el portavoz que sustituye al anquilosado estereotipo del trabajador tradicional/fordista. Ese tono ideológico invade los discursos de las nuevas políticas públicas que subrayan los beneficios que tiene competir con alguna idea o producto en el libre mercado (Blanchard et. al, 1997). Sin embargo, en los escenarios laborales reales esta óptica dista mucho de ser ideal. Incluso diversos índices oficiales, elaborados por las propias dependencias gubernamentales, muestran que la mayoría de los micro y meso empresarios fracasan en su primer año de surgimiento. Obviamente no todos los casos son similares y habría que analizarlos con mayor detenimiento. Sin embargo, dicha ideología se ha generalizado en la actualidad, sobre todo entre la población más joven, incluso en muchas asociaciones de ciegos como las que examiné en el capítulo anterior.

En ese marco es necesario enfatizar que la precariedad es resultado de un deterioro de las condiciones laborales que hace varias décadas y para amplios sectores de la población (aunque claramente no toda, menos en los regímenes de bienestar corporativos y estratificados como el mexicano que, en palabras de Carlos Barba (2018), se identifica como régimen dualista) estaban insertas en los estados de bienestar que eclipsaron o tomaron otras formas con el devenir del tiempo. Una gran parte de ese desgaste es consecuencia de la flexibilización, tanto en el trabajo que se realiza para el mercado como en el que se lleva a cabo en el ámbito reproductivo y de cuidado (Todaro, 2016: 185).

En los dos primeros capítulos revisé cómo diversos cambios estructurales, a nivel global, devinieron en una paulatina restricción de políticas públicas con un perfil asistencialista para atender a la población de PcDV. En México, este debilitamiento produjo rupturas con diversas redes de corporativismo clientelar que se habían afianzado con organizaciones que realizaban actividades de comercio en el espacio público.

Durante ese período de expansión del Estado de Bienestar con todas sus limitaciones y deficiencias (aunque hay que ser claros que desde mucho tiempo atrás sucedía), los ciegos encontraron empleos en instituciones de gobierno y empresas del sector privado. Por nombrar algunos casos que documenté durante trabajo de campo, se encuentran los espacios en fábricas donde se les capacitó como torneros para elaborar distintas piezas de ensamblaje, las plazas de trabajo que se abrieron en hospitales públicos en las cuales se les contrató como masoterapeutas (sobre lo cual hablaré más adelante) o las vitrinas de empleo inclusivas que se crearon en dependencias gubernamentales contestando llamadas de enlace y orientación (principalmente en diversas instancias de la Secretaría de Seguridad Pública del Distrito Federal).

Algunos de los trabajos mencionados tuvieron la suerte de ser vitalicios mediante la adjudicación de alguna plaza. Pero, hacia los años ochenta, estas oportunidades se fueron perdiendo o los mecanismos de contratación sufrieron modificaciones producto de la flexibilidad en tiempos donde el neoliberalismo comenzó a galopar con más fuerza.

En lo referente a la empleabilidad como la nueva utopía laboral del neoliberalismo, su instrumentación existe entre amplios grupos que pertenecen al heterogéneo sector de la “neo-informalidad” (Pérez-Sainz, Juan: 1995). Pero en nuestros días adquiere la forma del autoempleo (en ocasiones transferencias sociales en espacios públicos, mediante asociaciones civiles como comerciantes); por discriminación positiva mediante políticas públicas de gobierno; o en áreas de *outsourcing* en espacios que funcionan como incubadoras empresariales.

En esos ámbitos de oportunidades observamos que, entre los ciegos, la utopía de la empleabilidad se trasluce en una “precariedad vivida”, como lo propone Marlene Solís (2014). En ella... “los actores negocian los condicionantes sociales, en este caso la precariedad, y generan procesos de reproducción y producción de nuevas

alternativas que obstaculizan o posibilitan el mejoramiento y dignificación del empleo” (Solís, 2014: 84).

Actualmente es irrefutable que la generación de trabajos no asalariados está imbricada dentro de un modelo de producción que, a la vez que son dependientes de las economías globales, los diferentes grados de pertenencia a este ámbito de libre mercado, confluyen casi siempre en ambientes de precariedad y desigualdad social. En ese marco, una de las características que conlleva la flexibilización devenida en precariedad laboral, es la incertidumbre en las trayectorias vitales, tal como lo menciona Marlene Solís (2014):

La precarización laboral se concibe como la tendencia hacia una mayor inestabilidad del empleo, el acceso cada vez más restringido a la seguridad social y la persistencia de salarios bajos. Estas condiciones, a su vez, implican el debilitamiento del empleo como medio para garantizar el ejercicio de los derechos sociales: trabajo digno, educación, vivienda y salud. Por tanto, genera incertidumbre respecto al futuro y conlleva el riesgo de perder un estatus social o de caer en una situación de pobreza y exclusión. (Solís, 2014: 82)

En este capítulo abordaré diversas trayectorias laborales para analizar las diferentes estrategias individuales por medio de las cuales las PcDV logran generar un ingreso y un, no menos importante, sentido de utilidad. En tanto que en la Ciudad de México se mantiene una visión reduccionista y estereotipada sobre la discapacidad –porque aún prevalece una ideología caritativa en torno a sus mecanismos de inclusión– es importante profundizar en la multiplicidad de significados que los ciegos le otorgan al trabajo más allá del marco del bienestar social asistencial o de la ideología propia de las organizaciones civiles (y de la iniciativa privada) que existen.

En primer lugar, abordaré –a través de la historia de Viridiana– el caso de los masoterapeutas de los hospitales públicos conocidos como “truenagüesos”. Este tipo de empleos han otorgado no solo una ventana de oportunidades en términos profesionales (con las prestaciones de ley y seguridad social adscritas a sus plazas laborales), sino una valoración sobre su trabajo que les permite sentirse realizados en términos materiales y simbólicos. Más adelante, contrasto esta historia con la de los “masoterapeutas de Loreto”: Brenda, Felipe y Julio, quienes han tenido que luchar por permanecer en un espacio público para llevar a cabo su profesión. El

análisis de ambas experiencias muestra que una misma actividad (en este caso la masoterapia), ya sea en el ámbito formal o informal, otorgan un sentido de utilidad materializado desde el oficio y(o) el conocimiento técnico-profesional. Sin embargo, es importante saber diferenciar que las espirales de precariedad se acentúan con los trabajadores del sector informal –derivado de fisuras en sus trayectorias laborales– lo cual los conmina a recurrir con más ahínco hacia la pluriactividad.

Otra trayectoria que examino es la de Alejandro, quien se desempeña como profesor de la Escuela nacional de Ciegos y ocupa un puesto como funcionario público en el gobierno federal. Su testimonio tiene como característica contrastar los significados que le otorga a las ocupaciones formales e informales. En tanto que en algún momento tuvo la oportunidad de introducirse de lleno al comercio en las calles, sus actuales puestos de trabajo lo han encaminado a concebir la informalidad como un sendero de arenas movedizas que determinan la precariedad del sector de PcDV. No obstante, reconoce que de no ser por este tipo de trabajos las personas con ceguera y baja visión experimentarían un proceso de exclusión aguda.

El siguiente caso que abordo retrata la experiencia de una mujer (Martha) con ceguera que, como jefa de familia, ejemplifica que las mujeres con discapacidad visual viven una carga de responsabilidades con mayor impacto; sobre todo cuando otros parientes dependen de su ingreso. Por otra parte, su testimonio evidencia que los entornos familiares donde hay varios miembros con ceguera, tienen la particularidad de establecer mecanismos de “apoyo reflejo”¹⁰² que se transmiten a partir de la experiencia de vivir con discapacidad. La última biografía laboral narrada en este capítulo es la de Ricardo, quien trabajó como policía, y después como chofer de transporte público durante varios años, hasta que una enfermedad degenerativa le arrebató su vista. A partir de ahí comenzó un incesante peregrinaje en busca de oportunidades laborales que no se concretan. Su testimonio me permite adentrarme

¹⁰² Defino el concepto de “apoyo reflejo” como un mecanismo de transmisión de conocimientos que sucede en ámbitos familiares que tienen más de dos miembros con algún tipo de discapacidad. Su característica principal recae en la transferencia de experiencias y resolución de problemas que giran en torno a las problemáticas, físicas y(o) sociales, que trae consigo tener algún tipo de discapacidad.

en el caso del programa insigne creado por INDEPEDI de empleo temporal, del cual hablé en el segundo capítulo. Abordar este caso es importante porque, a pesar de que este proyecto ha fungido como una puerta de entrada para que las PcD obtengan oportunidades en diferentes ámbitos, la falta de adecuación acorde a las necesidades de los postulantes ha propiciado empleos donde el sentido de utilidad se restringe. Esto porque los espacios existentes funcionan como cuotas de equidad donde las personas contratadas en la mayoría de los casos sólo se dedican a firmar su constancia de entrada y salida, en el margen de su horario laboral, sin realizar nada que les sea productivo. Derivado de ello se ha conformado un posicionamiento crítico que cuestiona la existencia de este tipo de programas, ya que lejos de beneficiarlos, los ha estigmatizado aún más al ejercer una simulación en la empleabilidad.

Las trayectorias laborales plasmadas en este capítulo permiten examinar múltiples aspectos de las estrategias que ejercen los ciegos en diferentes circunstancias con el objetivo de generar un ingreso y, en la medida de lo posible, lograr un sentido de utilidad de y para sí mismos. También muestra cómo las inserciones en el sector formal e informal, suponen una serie de ventajas y desventajas, condiciones que favorecen o permiten una u otra inserción (incluso combinando en ocasiones ambos tipos de ocupación para sostener la vida). Al mismo tiempo, las experiencias retratan las contradicciones que se les presentan entre el valor de lo que producen o de sus conocimientos técnico-profesionales, independientemente de su discapacidad, o la importancia de considerar su discapacidad como una ventana de oportunidades para obtener beneficios caritativos; es decir, algunos de los planteamientos de los colaboradores etnográficos develan distintas perspectivas sobre los términos de caridad y utilidad cuando se trata de tomar decisiones en el ámbito laboral.

Ya he explicado cómo los estigmas coadyuvan a la construcción de estereotipos sobre las personas que tienen ceguera. Las representaciones sobre ellos como “músicos”; “sobadores”, “místicos”, “mendigos”, han sido abordadas con desmesura en la literatura, el cine, el teatro, entre otras expresiones. Sobre ello es importante matizar que una gran parte de estos estereotipos corresponden a una realidad

donde la exclusión se hace patente; es decir, si existen estas representaciones es porque, como sociedad, las normalizamos. Cuando revisaba mi diario de campo me daba cuenta que estos estereotipos también los tenía encarnados dentro de mi imaginario, ya que anotaba de manera recurrente términos como “resiliencia” o “empoderamiento”.

Por ese motivo, la mayoría de las personas cuando escuchan la historia de “superación” de un ciego ésta tiende a sobredimensionarse. La conclusión a la que llegué es que las representaciones que existen sobre los ciegos, en años recientes, son generalizaciones que corresponden a un ideario cargado de moralidad, en el cual la palabra “empoderamiento” destaca. En la jerga anglosajona, este término tuvo un giro especialmente radical cuando fue retomado por distintos organismos internacionales. El papel de la ONU destaca en este ámbito, ya que, a partir de la década de los ochenta, y hasta la fecha, comenzaron a utilizarlo para abordar el complejo tema de la igualdad de género. La notoriedad que cobró en ese ámbito se extendió hacia diversas problemáticas insertas en comunidades históricamente silenciadas; como en el caso de las personas con discapacidad.

Las raíces de ese discurso comenzaron a alojarse en el repliegue de una retórica *capacitista*, en el cual, el empoderamiento tuvo un efecto muy similar a la ideología del emprendedurismo. Esto mediante el uso reiterativo de términos como autoconocimiento, desarrollo, independencia, autonomía, entre otras.

Para una comunidad que ha sido históricamente segregada, afianzar su plena inclusión a través del trabajo (entendido éste desde su carácter multidimensional), forma parte de un entramado de luchas políticas y anhelos aspiracionales instrumentados tanto a nivel colectivo como subjetivo. Las historias que a continuación abordaré muestran una parte de esta realidad.

4.2. Los truenagüesos de los hospitales públicos

Durante trabajo de campo conocí a una masoterapeuta que labora en el Hospital General La Villa desde hace poco más de 14 años. Este nosocomio, fundado en el

año 1964, se ubica sobre la avenida San Antonio en la Alcaldía Gustavo Madero. Tiene la particularidad de que recibe a personas que no son derechohabientes o que gozan del llamado Seguro Popular. La demanda de personas que a diario asisten a este hospital es extensa. Las cifras oficiales sustentan que atiende a más de cincuenta mil pacientes al año, entre consultas externas y de especialidades. Los servicios que ofrecen son variados, entre estos se encuentran los de medicina física y rehabilitación. En esta área labora Viridiana, ciega adquirida por retinosis pigmentaria, quien actualmente tiene 52 años de edad.

De niña todavía alcanzaba a ver un poco con luz natural. Fue hacia la adolescencia cuando comenzó a perder la vista en su totalidad. Los primeros años de primaria los cursó en una escuela que no era especializada junto a dos de sus hermanos. Al finalizar el segundo año, se cambió al Instituto de Rehabilitación para Niños Ciegos porque comenzó a presentar muchos problemas con su baja visión. Sus padres, también ciegos, fueron quienes tomaron esta decisión. Ella considera que fue acertado este cambio porque aprendió a forjar su independencia desde temprana edad gracias a las enseñanzas que adquirió en ese plantel: “quien mejor para enseñarte y para pasarte consejos que alguien que tiene tu mismo problema; te lo digo porque tuve muchos maestros y compañeros ciegos que me enseñaron cosas por las cuales les estoy muy agradecida” (comunicación personal, Viridiana, 52 años, masoterapeuta en Hospital General la Villa, 5 de febrero de 2019).

Casi al terminar la secundaria comenzó a asistir al Comité Internacional ProCiegos por sugerencia de varios amigos, quienes le recomendaron que tomara los cursos que ahí se impartían. De manera paralela, incursionó en el atletismo donde conoció a quien después se convertiría en su esposo. Realizó este deporte de alto rendimiento a lo largo de 8 años. Incluso tuvo la oportunidad de integrarse a la selección paralímpica nacional, pero una serie de eventos cambiaron el rumbo de su vida.

Fue en el Comité ProCiegos donde, gracias a que tomó un curso de masoterapia durante un año, su historia laboral tuvo un giro importante. Todo comenzó con un

reconocimiento que obtuvo por obtener el promedio más alto de la clase, en el cual, como premio, la llevarían a realizar su servicio social en el Hospital General de México (ubicado en la Alcaldía Cuauhtémoc). Ella refiere que en ese entonces entre los ciegos masoterapeutas se corría el rumor de que en los hospitales los contrataban eventualmente para dar masajes a pacientes con traumatismos importantes. En ese entonces, una compañera del Comité le dijo que en el Hospital General Xoco (ubicado en la Alcaldía Benito Juárez), al cual asistía a realizar consultas externas, se había encontrado con un gran número de pacientes en el área de rehabilitación que llevaban más de un año sin ser atendidos por falta de especialistas. A raíz de este comentario, en lugar de ir al Hospital General de México a realizar su servicio, optó por intentar llevarlo a cabo en Xoco. La directora del Comité en un principio no aceptó, pero al cabo de acaloradas discusiones terminó por ceder. El argumento de Viridiana era que resultaba urgente abrir más espacios para los ciegos en otros hospitales. Entonces le propuso que ella y su compañera irían directamente al hospital con la finalidad de abrir campo clínico.¹⁰³

Antes de asistir, convencieron a otros dos masoterapeutas para que las acompañaran a hablar con los directivos del hospital. Las autoridades les dijeron que sí aceptaban que realizaran su servicio social con ellos pero que, como no tenían ninguna clase de convenio con el Comité, tenían que ir a la Secretaría de Salud para gestionar los trámites necesarios. Al cabo de varios meses lograron establecer un acuerdo entre el nosocomio y la institución de asistencia privada. Cuando los aceptaron en Xoco, lo primero que hicieron fue ir con el jefe de enseñanza del área y con la jefa de ortopedia. Viridiana refiere que los médicos en un principio tenían muchas dudas sobre sus capacidades. Incluso les hicieron pasar

¹⁰³ En ideas de Viridiana, el campo clínico significa que para hacer prácticas en un hospital tiene que haber un convenio entre la escuela y el hospital basado en un objetivo de beneficios académicos mutuos. En términos de la Norma Oficial Mexicana, *campo clínico es el establecimiento para la atención médica del Sistema Nacional de Salud o bien alguna de sus áreas o servicios que cuenta con las instalaciones, equipamiento, pacientes, personal médico, paramédico y administrativo, que conforman el escenario educativo para desarrollar programas académicos del plan de estudios de la licenciatura en medicina*. Secretaría de Salud (2005). "Utilización de campos clínicos para ciclos clínicos e internado de pregrado", en Norma Oficial Mexicana; México, s/p.

por varias pruebas para indagar si tenían los suficientes conocimientos y habilidades. A los pocos días les enseñaron las áreas en las cuales iban a trabajar y poco a poco se fueron ganando su confianza. Fue así que, a lo largo de seis meses, tanto ella como sus otros tres compañeros, terminaron su servicio social y establecieron mucha empatía con la mayoría del personal que laboraba en su misma área de trabajo.

En la última semana del servicio social ocurrieron una serie de sucesos que trazaron la ruta de su vida profesional. En ese inter un funcionario que tenía un puesto directivo en el Gobierno de la Ciudad de México, concretamente como Subsecretario de Salud del Distrito Federal, asistía al área de rehabilitación para que lo atendieran de una parálisis facial aguda:

V: un día mi jefa de Xoco nos dijo: “está viniendo un funcionario que no sabemos qué cargo tenga, pero cuando viene sale de la oficina del director general y trae a su sequito de guaruras [guardaespaldas]”. Después nos enteramos que era el subsecretario de salud. Inmediatamente nos preguntó: “trae una parálisis facial bien fea, ¿quién de ustedes quiere darle terapia” Recuerdo que todos contestaron “¡Viri!”. Yo les dije: “¿por qué yo?” Me contestaron: “pues porque tú no le tienes miedo a nada”. Un día le tocaba consulta a ese señor y nos fuimos a atenderlo. Me puse a darle terapia y en algún momento el señor se dio cuenta de que era ciega. Se sorprendió mucho. Al finalizar habló conmigo y le conté que éramos un grupo de ciegos a punto de terminar el servicio social y que queríamos una oportunidad para trabajar ahí. Le conté rápido mi historia y se conmovió mucho cuando le dije que en esa época vivía en Ecatepec, atrás de Plaza Aragón, que mis hijos estaban chicos, y que todos los días me paraba a las cuatro de la mañana para ir a trabajar al hospital.

El señor habló con mi jefa y ella le dijo que estaba de acuerdo que nos quedáramos a trabajar con ellos. El subsecretario le dijo que haría las gestiones necesarias para que eso ocurriera. Cuando salí de atenderlo fui a hablar con mis compañeros y nos pusimos a llorar entre todos de la emoción. El funcionario giró una instrucción al área de recursos humanos. La orden era que nos dieran un contrato temporal por seis meses y, después de cumplir con ese contrato, nos darían nuestra base. A mi mandaron a la Villa y a los demás a otros hospitales. Yo al principio tenía mucho miedo, pero afortunadamente me tocó un jefe de personal muy comprensivo. Al poco tiempo de que yo me integré al equipo llegaron otros tres terapeutas con ceguera y después de aguantar casi dos años firmando contratos temporales logré obtener mi plaza permanente. (Comunicación personal, Viridiana, 52 años, masoterapeuta en Hospital General la Villa, 10 de febrero de 2019).

Durante el periodo que asistí con Viridiana al hospital para realizar entrevistas y observación, pude documentar la manera en la que trabajan los masoterapeutas ciegos, todos sin cédula profesional, junto a los fisioterapeutas formados en instituciones públicas y privadas (la mayoría de ellos titulados). En ese sentido hay varios aspectos que es necesario subrayar. En primer lugar, Viridiana siempre era

reiterativa cuando me decía que, cuando ella llegó, los fisioterapeutas normovisuales no sabían usar una gran parte de los instrumentos con los que contaban: “nosotros los ciegos les ensañábamos cómo usar todos los aparatos; gente que venía de la UNAM [Universidad Nacional Autónoma de México] o de la UVM [Universidad de Valle de México] no sabían usar ni siquiera la tina de hidromasaje”. A pesar de los motivos que están sustentados en su experiencia la encaminaron a sostener su argumento, considero que esto no es del todo cierto, ya que como observador pude notar que los jóvenes que estaban haciendo sus prácticas profesionales contaban con los suficientes recursos técnicos y metodológicos y, en ocasiones, auxiliaban a las personas con ceguera para utilizar nuevos equipos de trabajo. Pero lo que es importante remarcar, es que las personas con las que Viridiana comenzó a trabajar desconocían que el área de rehabilitación física como tal, se fortaleció con los masoterapeutas ciegos en el Hospital Rubén Leñero hace más de sesenta años. Esta historia está cimentada en el Departamento del Distrito Federal (DDF), a través de la Cruz Verde, donde empezaron a contratar a personas con ceguera en el área de revelado de los rayos X. Como la mayoría de ellos tenían certificaciones como masoterapeutas, comenzaron paulatinamente a insertarse en el área de rehabilitación. Sobre este tópico el médico Juan Manuel Guzmán (2016) refiere que es de tal importancia la participación de los ciegos en esta área, que la historia de la rehabilitación en México se remonta a la creación de la Escuela Nacional para Ciegos a finales del siglo XIX.

Este camino coadyuvó a que otras instancias como el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) integraran la especialidad de masoterapia en el área de rehabilitación donde contrataban a ciegos. Poco después, el hospital de asistencia privada ABC (que se encuentra en la Alcaldía Cuajimalpa) también comenzó a emplear masoterapeutas con discapacidad visual. Y así siguieron otros hospitales. Viridiana refiere que, con el paso del tiempo, dejaron de integrarlos porque han optado por tener dentro de su personal a fisioterapeutas certificados. Otro de los aspectos que en reiteradas ocasiones me mencionó fue que hacia los años noventa del siglo pasado en el Hospital Rubén Leñero jubilaron a muchos

ciegos y recurrieron a profesionistas, o en ocasiones a masoterapeutas ciegos, pero contratados de manera temporal y sin derecho a prestaciones sociales. Uno de los argumentos que les planteaban los directivos sobre por qué habían prescindido de los servicios de las PcDV, es que no contaban con cédula profesional y que las certificaciones que presentaban no tenían el aval de la Secretaría de Salud: “yo no quiero que se pierdan estos espacios de trabajo que construimos los ciegos. En el área en la que estoy había gente que venía detrás de mi y ahora miro para adelante y no hay ciegos. Nosotros damos resultados, pero ya no nos dan la oportunidad de demostrarlo. Para mi eso es discriminación laboral” (comunicación personal, Viridiana, 52 años, masoterapeuta en Hospital General la Villa, 15 de marzo de 2019).

Sobre lo que dice Viridiana en la cita anterior, cabe señalar que las políticas de inclusión laboral con las cuales se promovían este tipo de oportunidades tenían como una de sus premisas centrales fomentar la sensibilización entre la plantilla de trabajadores. En años recientes, la flexibilización en los mecanismos de contratación ha restringido la posibilidad de que las PcDV continúen en este tipo de espacios. Por otra parte, la discriminación a la que se refiere, se ha acentuado debido al endurecimiento de los requisitos para ocupar una plaza en el área de rehabilitación. Todo ello enmarcado bajo la idea de que la masoterapia no cuenta con el suficiente aval, teórico-metodológico, a diferencia de la fisioterapia o medicina del deporte:

V: últimamente nos ha pasado que nos ponen muchas trabas en los hospitales para contratarnos como ciegos. Y cuando alguien lo logra se la pasan dudando de nuestras capacidades: “Ilévenselo porque nada más me estorba; si está ciego para que me lo mandan”, es lo que muchos compañeros me han expresado que les han dicho en varios hospitales donde llegan como masoterapeutas y compiten con los jóvenes que estudiaron medicina deportiva o fisioterapia. Hay muchas desigualdades. (Comunicación personal, Viridiana, 52 años, masoterapeuta en Hospital General la Villa, 10 de febrero de 2019)

En el Hospital General La Villa, el espacio de rehabilitación en el que trabaja Viridiana estuvo ocupado principalmente por ciegos hasta la década pasada. Pero, a partir de un proceso interno de reestructuración, optaron por contratar a la mayor parte del personal como trabajadores eventuales. Tanto ella, como sus colegas con ceguera que se encuentran en este hospital, refieren que dicha situación obligó a

muchas personas que están preparadas en este ramo a optar por el comercio informal. Actualmente percibe un salario base de poco más de 16 mil pesos¹⁰⁴ mensuales más prestaciones de ley (acceso a hipoteca para pagar una vivienda, seguro social, bono de productividad, apoyo en útiles escolares para dependientes, vales de despensa, vacaciones con goce de sueldo).

Para Viridiana el sentido de utilidad que le ha otorgado su empleo en un hospital público le permitió fortalecer su independencia en distintas esferas de su vida. Una de las evocaciones a las cuales solía recurrir cuando me describía las batallas que libró para que su trabajo fuera reconocido, tenía que ver con la manera despectiva que los fisioterapeutas certificados se referían a ellos y a su trabajo: “cuando llegué nos decían *los truenagüesos* porque nos veían como *hueseros*”.¹⁰⁵ Esto me decía Viridiana en alusión a que pensaban que no contaban con una preparación rigurosa; razonamiento que la motiva a seguir luchando no solo por ella, sino por los ciegos que han perdido fuentes de empleo debido, entre otras cosas, a la flexibilización en los mecanismos de contratación. En ese sentido, observo, que la historia de integración de los ciegos en los hospitales (antes del neoliberalismo) respondía más a una cuestión caritativa que con la flexibilización encauzó paulatinamente a las PcDV a adaptarse a condiciones laborales más restringidas o a la pluriactividad. Con esto se evidencia que las ventanas de oportunidades que tenían en los espacios en los cuales lograban integrarse como asalariados, casi siempre eran producto de cuestiones azarosas (como la que describe Viridiana con la integración de los ciegos en el hospital Xoco y la Villa) o de políticas de contratación que ponían hincapié en su condición de discapacitados. Dicho trato preferencial fue debilitándose conforme los modelos de contratación se encauzaron hacia el *outsourcing*. En las últimas décadas, este escenario se ha entremezclado con los modelos de responsabilidad social que han generado mecanismos de discriminación positiva en centros de trabajo tanto públicos como privados.

¹⁰⁴ Equivalente a 800 dólares.

¹⁰⁵ **Huesero, huesera.** Persona que compone o acomoda los huesos rotos o dislocados, sin ser médico. (Gómez de Silva, 2001: 108).

Tal como se observa con este caso etnográfico, la flexibilización ocasionó paulatinamente una serie de nuevas experiencias laborales, tales como la subcontratación, la terciarización o la externalización (*outsourcing*). Para la investigadora Rosalba Todaro (2016) este tipo de reorganización fue crucial en el crecimiento de diversas instituciones y empresas que buscaban mantener un promedio considerable de ganancias sin recurrir al desgastado ámbito de los derechos laborales de antaño.

En este marco Todaro (2016) aborda las características y diferenciaciones que engloban a la flexibilización laboral, las cuales se enmarcan en variables exógenas y endógenas, sustentadas, ambas, tanto en ejes numéricos como funcionales. En la primera, denominada *flexibilidad externa*, la investigadora explica que se trata de las alteraciones de las formas tradicionales de contratación que tienen repercusiones en el mercado. Dentro de ella, su vertiente numérica se circunscribe al volumen de trabajo y, su carácter funcional, refiere a la externalización y subcontratación de actividades. La segunda, la cual cataloga como *flexibilidad interna*, tiene que ver con los ámbitos que afectan los procesos laborales *per se* una vez que la fuerza de trabajo del empleado es utilizada para diversos fines. En este último caso el eje numérico puede implicar cambios en la jornada y en la intensidad que se ejerce en el trabajo. Por su parte, el *eje funcional* se enmarca en lo que la autora llama “polivalencia laboral” y(o) salario variable.

Pero no solo se queda ahí, sino que introduce un ámbito que ocurre por la vía de la subcontratación y tiene que ver con una categoría laboral que define como pseudo-independiente. Dentro de ella: “se reemplazan los contratos de trabajo por contratos civiles o comerciales, aunque se mantengan todas o la mayoría de las características del trabajo dependiente. Jurídicamente el trabajo asalariado se transforma en trabajo por cuenta propia y se crea una masa laboral flexible, externalizándose los costos de protección social y los riesgos asociados al ámbito de la vida laboral y privada” (Todaro, 2016: 187-189). Esto, como vemos en este

caso, ha ocurrido incluso en el sector público (no para aumentar ganancias, sino para reducir costos).

Pero no todo se debe a la flexibilización. Como hemos visto, otro aspecto importante que ha afectado las posibilidades laborales formales de los ciegos, es la creciente competitividad en el mercado de trabajo. Una de los principales recursos en esta competencia son, más allá del capital humano, las credenciales educativas.

En este sentido, el caso de Viridiana muestra la desventaja de los masoterapeutas ciegos, cuya formación transcurrió por carriles semi-formales o como capacitaciones laborales sin una certificación educativa oficial. Esta situación, es otro factor que también los empuja a la informalidad, donde las credenciales educativas no tienen el mismo peso ni significan una barrera de entrada; en el ámbito de la informalidad, no menos competitivo que el mercado formal, los recursos más valiosos son de otro tipo, tal como lo analizaré en el siguiente apartado.

4.3. Los masoterapeutas de Loreto

Como lo mencioné al inicio de la presente investigación, la primera experiencia de trabajo de campo que tuve con la comunidad de ciegos fue en una vieja plaza ubicada en el corazón del centro histórico de la Ciudad de México. La llamada Plaza de Loreto –cuya característica más llamativa es su impotente fuente construida por el arquitecto Manuel Tolsá en el siglo XVIII. Rodeada por las iglesias de Santa Teresa y San Gregorio, entre las calles de Justo Sierra, San Idelfonso y la calle Loreto, la plaza se encuentra ubicada muy cerca de la Escuela Nacional de Ciegos (ENC).

Ahora bien, el nombre de la plaza proviene de la capilla de San Gregorio que se erigió para rendirle culto a la Santísima Virgen de la casa de Loreto, hacia el año de 1820. Durante el gobierno de Porfirio Díaz, en 1888, la plaza funcionó como un mercado de venta de fierro y vidrio que no prosperó (Torres, 2015). Desde aquellos años la plaza ha sido un punto neurálgico para el comercio en sus alrededores, aunque ahora en su modalidad de trabajo informal. Conforme me adentré en este

territorio, y me fui ganando la confianza de los masoterapeutas ciegos que laboran ahí, entablé un diálogo fructífero con uno de los grupos que cuentan con mayor poder. El grupo en cuestión, conformado por diez personas con discapacidad visual, está integrado por experiencias diversas y formaciones pedagógicas variadas. A continuación, retomo la experiencia de tres personas que forman parte de este colectivo de trabajadores.

Brenda: sentirme útil

Nacida el 5 de septiembre de 1974 en una comunidad indígena con altos índices de marginalidad en la región mixe de Oaxaca, Brenda comenzó a ejercer la masoterapia, sin saber cómo se llamaba, a la edad de 10 años. Su madre, sin ninguna clase de estudios, migró hacia la Ciudad de México para solventar sus necesidades y sacar adelante a sus dos hijas. Al llegar a la capital, encontró trabajo como empleada doméstica por recomendación de una familiar que laboraba en el mismo hogar. Su madre “encargó” a Brenda con una tía que después se convirtió en su madre adoptiva y con quien comenzó a dar sus primeros pasos como masoterapeuta. Con ella aprendió a hacer la llamada técnica de hidroterapia para realizar masajes de cuerpo completo. Esta técnica consiste en cepillar al paciente con cerdas finas de camello por todo el cuerpo. Después, compresas con agua fría sumergidas en hielo, se ponen en diferentes zonas para estimular la circulación de la sangre; técnica que también sirve para tratar músculos inflamados.

Al igual que su madre, Brenda no contaba con documentos oficiales, situación que hasta la fecha le ha provocado diversas complicaciones. Recibía clases particulares en la casa de su tía. Su hermanastra, que se integró como maestra de secundaria al terminar su carrera, le dio clases particulares desde primero a sexto de primaria. Como Brenda nació con retinosis pigmentaria, su visión desde niña era muy reducida. Por esta razón tuvo que aprender a desarrollar una capacidad de memoria singular para aprender. Como esta enfermedad es degenerativa, estaba consciente que en algún momento perdería la vista en su totalidad. Su tía y hermanastra la prepararon para enfrentarse a la ceguera. Su rehabilitación como ciega ocurrió en casa. Sus hermanastros le enseñaron como vestirse y caminar.

Ella no conocía la Escuela Nacional de Ciegos (ENC) hasta que se mudó a Xalapa, Veracruz, a la edad de 15 años. A los 17 años se casó y tuvo a su primer hijo; dedicándose tiempo completo a las labores del hogar y en ocasiones daba masajes a domicilio. Después de vivir un largo tiempo en Xalapa, a los 32 años decidió intentar matricularse en la ENC para hacer la carrera de masoterapia. Fue aceptada al poco tiempo.

Cuando ingresó sintió, por primera vez, que estaba en un espacio equitativo: “este es mi mundo, esta es mi familia, son igual que yo. Y la verdad me emocioné mucho, pero la emoción me duró muy poco tiempo porque me di cuenta que también entre los ciegos hay personas muy malas”. (Comunicación personal, Brenda, Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio, 29 de septiembre de 2018). Comenzó a tomar actividades para la vida diaria, aprendió a usar el ábaco, se matriculó en clases de braille y llevó a cabo técnicas de orientación y movilidad. Ella no estuvo internada dentro de la escuela porque tenía que atender a sus hijos. Entraba y salía como alumna externa, ya que contaba con el apoyo económico de su esposo.

Como masoterapeuta, Brenda comenzó a trabajar en el espacio público hace diez años. Actualmente tiene 44 años. Primero trabajó en la Calle Moneda. Después se desplazó hacia República de Guatemala y luego al Zócalo alentada por un compañero de la ENC:

B: en una ocasión le dije a un compañero que no tenía nada dinero, ni siquiera para comer. Mi compañero me preguntó, ¿sabes hacer algo? Le dije pues sé dar masajes. Me dijo: “pues vámonos enfrente de la Catedral a trabajar, tráete tu banco, tráete tu aceite, tráete tus toallas limpias y vámonos a trabajar dando masajes”. Y ahí fue la primera vez que comencé a trabajar en esto. No tenía ni para una tortilla. Siempre iba con mi hija la más chica, cargando para todos lados con mis cosas y con ella. Ella iba a la escuela y yo comenzaba a trabajar. Después nos fuimos a trabajar a Justo Sierra donde está el Nacional Monte de Piedad y empezamos a generar mucho dinero. A los pocos meses comencé a tener mucha clientela y mi amigo se dio cuenta que yo sabía muchas cosas de masoterapia. No pasó mucho tiempo y después de que se dio cuenta que tenía mucha competencia, mi compañero me abandonó. (Comunicación personal, Brenda, Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio, 03 de diciembre de 2018)

A pesar de que Brenda ya tenía experiencia practicando diversas técnicas de masoterapia, no la aceptaron en la ENC para cursar la carrera técnica. Esto no le importó y siguió ejerciendo la práctica en el espacio público donde la certificación oficial no era un requisito. En sus primeros años cobraba cincuenta pesos¹⁰⁶ por un masaje de cuerpo completo. Con el paso de los años, y conforme comenzaron a endurecerse las políticas de cero tolerancia al comercio ambulante en la demarcación, Brenda se desplazó hacia Tepito y la Lagunilla. También fue “a abrir plaza” a la Alhóndiga y le fue muy bien.¹⁰⁷

En ese peregrinaje llegó a Plaza Loreto hace 7 años. Brenda considera que, en ese entonces, éste era un lugar muy desértico y había mucha delincuencia. Primero comenzó a trabajar en los alrededores de Loreto, sobre la banqueta, y no tenía mucha clientela: “Loreto desde que recuerdo siempre ha tenido a masajistas ciegos, pero antes no venía mucha gente porque la zona era muy dura, había mucha violencia”.

Poco después comenzó a juntarse con un reducido grupo de masoterapeutas, con los cuales está enemistada actualmente. En un inicio trabajaba, junto con ellos, en una silla terapéutica, conocida como silla de masajes shiatsu, que tiene un cabezal, un soporte para los brazos, un protector torácico, un soporte para pies y un taburete giratorio. Las sillas, como tienen un peso considerable, las dejan en una bodega que rentan en una de las vecindades contiguas a la plaza, por lo cual pagan 70 pesos¹⁰⁸ semanales.

Desde un inicio han tenido problemas con los líderes de comerciantes ambulantes que controlan la zona, quienes han intentado extorsionarlos mediante cobros de derecho de piso. Sobre este aspecto, Brenda refiere que algunos acceden a pagar estas cuotas, pero el grupo al cual ella pertenece, no. Otro aspecto que siempre

¹⁰⁶ Equivalente a 5 dólares.

¹⁰⁷ “Abrir plaza” hace referencia a la manera en la que los masoterapeutas comienzan a trabajar en un nuevo lugar y se ganan, con ello, su derecho de piso.

¹⁰⁸ Equivalente a 3 dólares.

resalta es que cuando se trata de defender el espacio público, los grupos antagónicos se apoyan entre sí. Pero después vuelven las rivalidades. Desde hace años han elaborado diversos documentos donde solicitan al Alcalde, y al llamado Gobierno Central, que los dejen trabajar en la plaza de manera legal. La problemática sobre el tipo de trabajo que ejercen es que la autoridad los cataloga como trabajadores informales. Ellos consideran que no lo son porque no venden ningún tipo de mercancía ilegal; lo que venden es su fuerza de trabajo. Uno de los contraargumentos que la autoridad esgrime, es que cobran cuotas fijas y eso los hace meritorios de una sanción porque no pueden ser considerados como donativos. A este respecto, Brenda me mencionaba que cobran cuotas fijas porque si lo ponen como donativo, en un sector popular, la gente les daría muy poco dinero.

Un gran número de clientes a los cuales entrevisté durante trabajo de campo consideran que el gobierno les debería de otorgar trabajo fijo para que dejaran de laborar en la calle. Sin embargo, Brenda, al igual que varios de sus compañeros, consideran que si los mandan a un lugar cerrado ganarían menos dinero: “a mi me gusta sentirme útil, siento que si me encierran en un spa van a preferir al masajista que si ve y no podría trabajar”. Otro de los argumentos que esgrimen las autoridades es que mencionan que los masoterapeutas obstruyen la vía pública y dan una mala imagen. Aunado a ello, las prácticas de sexoservicio que proliferan en la zona, aunado al alto número de personas en situación de calle, acentúan la presión sobre ellos. Cuando Brenda se separó del primer grupo con el que trabajaba se desplazaron hacia el pasillo que desemboca hacia la Iglesia de Nuestra Señora de Loreto. En ese espacio, en lugar de trabajar con sillas terapéuticas, dispusieron camas terapéuticas cubiertas con lonas a las cuales llamaban “carpas”.

Hace dos años, con la llegada del nuevo gobierno, personas vestidas de civil y policías granaderos destruyeron las carpas y su mobiliario de manera violenta en una tentativa de desalojo. Al intentar defenderse, varios de ellos fueron golpeados. Al día siguiente fueron a levantar una denuncia ante las autoridades competentes, pero su denuncia nunca trascendió. Al final les ofrecieron pagar parte de los daños, pero les prohibieron instalar las carpas y sólo les dejaron poner sus mesas. Hasta

la fecha siguen esperando la remuneración por reparación de daños. Después de este intento de desalojo, las autoridades solicitaron que reunieran los documentos que certificaran que cuentan con estudios en el ramo, ya que otro argumento que las autoridades argüían era que habían recibido muchas denuncias ciudadanas donde se quejaban de tocamientos lascivos adentro de las carpas, y de que varios compañeros ingerían drogas y bebidas alcohólicas. De inmediato reunieron todos los documentos donde avalaban los estudios de algunos de los miembros de la agrupación y esto, de alguna manera, detuvo los intentos de desalojo permanente, aunque sigue latente la amenaza. Por ese motivo decidieron agruparse como asociación civil para tener mayor fuerza como agrupación.

En los últimos meses, el gobierno les ofreció reubicarlos en el Metro. Pero el interior de este transporte público está sobrepoblado de los ciegos masoterapeutas que pertenecen a ASODI (asociación de la cual hablé en el tercer capítulo). Otro aspecto que Brenda considera de suma importancia, tiene que ver con el término “acreditar”, que utiliza regularmente para referirse a la manera en la cual se han ganado su derecho de piso gracias a su persistencia: “muchas gente dice: *vamos al parque de los cieguitos porque ahí me curé de varias cosas*. Pero el gobierno de la Ciudad de México no valora eso. Nosotros no lucramos con las personas porque es justo lo que damos y justo lo que recibimos”. Cuando la cuestionaba si alguna vez buscó alguna oportunidad en hospitales públicos y(o) privados, me comentaba que prefería el espacio público porque en esos lugares les pagaban el salario mínimo. Además, por su edad, considera que ya no la aceptarían en ningún hospital:

B: el centro es el mejor lugar para trabajar porque vienen de muchos lugares de los estados. Acá también nos regatean y accedemos. En los *spas* les cobran más de 500 sólo por la consulta. Pero como a veces no accedemos al regateo nos acusan con el gobierno y el gobierno nos ataca. En cuestiones de salubridad también nos atacan, pero diariamente traemos sabanas limpias, barremos, lavamos la zona. Buscamos a alguien que si vea y le pagamos para que limpie. Les pagamos a los de limpieza para que se lleven nuestra basura. Les damos 15 o 20 pesos.¹⁰⁹ El gobierno también argumenta el problema de la indigencia. Nosotros apoyamos a los indigentes y ellos a nosotros. Les damos trabajo. De eso se mantienen ellos. Nos atacan porque nos ven vulnerables, pero siempre nos vamos a defender. (Comunicación personal, Brenda, Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio, 16 de octubre de 2018)

¹⁰⁹ Equivalente a 1 dólar.

Hoy en día del trabajo de Brenda dependen dos de sus hijos. Su esposo es taxista y también contribuye con la manutención de ellos. Con sus hermanos no tiene comunicación. Algunos de ellos viven en Oaxaca y otros en Veracruz. A su hijo le está enseñando el masaje al igual que lo hizo con su hija pequeña, aunque ellos no tienen problemas de visión. Además del sentido de utilidad que le ha dado su trabajo como masoterapeuta, uno de los aspectos centrales que ha llevado a Brenda a trabajar en el espacio público tiene que ver con apoyar a sus hijos y aportar con la manutención de su hogar. A continuación, abordaré el caso de uno de sus compañeros que tiene una formación pedagógica, e ideas diferentes, en torno a la labor que ejercen como masoterapeutas.

Julio: sueño con ser maestro

Durante mis largas jornadas como observador en la Plaza de Loreto, otro de los interlocutores con las cuales establecí un dialogo fructífero fue con un masoterapeuta joven, egresado de la Escuela Nacional de Ciegos, quien cursaba la carrera de fisioterapia en una universidad privada. Ante la insistencia de preguntarme: ¿dónde trabajaban los jóvenes ciegos?, cada vez que conocía a alguien que tuviera menos de 30 años me entusiasmaba. El joven en cuestión, que responde al nombre de Julio, proviene de la ciudad de Xalapa, Veracruz. A diferencia del caso de Brenda, siempre me insistía que había crecido en el seno de una familia de clase media alta. Sin embargo, en aras de establecer un análisis concienzudo sobre los motivos que desencadenaban esta insistencia, considero que siempre me decía esto con el afán de diferenciarse de sus compañeros (o intentar equipararse dentro de una condición socioeconómica más alta con respecto a sus colegas). Es importante señalar este aspecto debido a las condiciones que observé sobre su caso, el cual no se diferenciaba mucho al de las demás personas que formaban parte del colectivo.

En torno al motivo de su discapacidad, Julio tiene baja visión por degeneración macular.¹¹⁰ A simple vista parece que sí ve porque tiene en perfecto estado sus glóbulos oculares. Con 27 años de edad, egresó de la carrera de masoterapia de la ENC, a los 20 años, con honores.

Julio siempre se ha sentido una persona privilegiada. De niño nunca sufrió carencias. Sus padres le pagaron cursos de rehabilitación siendo muy pequeño y lo integraron a un entorno más apacible para encauzar su formación psicosocial. Pero aun así, padeció mucha discriminación, sobre todo durante la rehabilitación y en las escuelas donde estudió. La Ciudad de México fue un cambio drástico para él en términos de sentirse incluido. Antes de llegar a la Ciudad de México, ya contaba con las herramientas suficientes para la realización de actividades de la vida diaria y educativas. Pero considera que su llegada a la capital le permitió enfrentarse a otra realidad, sin ayuda de sus padres.

Mientras cursaba el último año de preparatoria, a los 17 años, se enteró por medio de un familiar sobre la existencia de la ENC. En ese entonces él pensaba estudiar algo relacionado con la pedagogía. En un inicio quería ser maestro de matemáticas. Pero cuando emigró a la capital para integrarse a la carrera de masoterapia en la escuela, encontró su verdadera vocación. Al principio sus padres dudaron que Julio se quedara internado en la escuela; sobre todo cuando vieron que la mayoría de los estudiantes eran adultos que rebasaban los 45 años de edad. Pero Julio los convenció para que lo dejaran quedarse.

¹¹⁰ El término degeneración macular en jóvenes abarca un gran número de patologías que se presentan como degeneraciones progresivas de la retina y/o de la coroides (parte de la úvea que suministra nutrientes a la retina mediante vasos sanguíneos y tejido conectivo) y que, de alguna manera, afectan a la mácula ocular, la parte central de la retina encargada de la visión central y de la visión de los detalles y el movimiento en niños y adultos jóvenes. Habitualmente, este tipo de degeneraciones, aparecen como manifestaciones de otras enfermedades metabólicas o mutaciones de genes que se expresan en esta parte de la retina y suelen ser bilaterales (afectar a los dos ojos) y simétricas (evolucionan de forma similar en los dos ojos). En todo caso, la degeneración macular en jóvenes debe diferenciarse de la DMAE (degeneración macular asociada a la edad), que se presenta, sobre todo, a partir de los 50 años. Fuente: <https://www.clinicabaviera.com/degeneracion-macular-jovenes>

Antes de ingresar, él creía que los dormitorios de la escuela eran individuales o para cuatro personas como máximo. Pero cuando entró a uno de los cuartos, y se percató que era un gran salón con muchas literas dispuestas una tras otra, se espantó, pero no desistió en su decisión. La trabajadora social le advirtió que tuviera cuidado con sus cosas porque podían “desaparecer”. Pero otra cosa de la cual se enteró a los pocos días, es que había que tener cuidado con la limpieza de sus sabanas porque los dormitorios estaban infestados de chinches. La transición de su casa a la escuela lo perturbó al inicio.

Julio piensa que, hace muchos años, la ENC era un referente a nivel mundial. Pero en la actualidad considera que se encuentra estancada. En sus propios términos, el motivo de este rezago corresponde a que no se respetan los acuerdos y el reglamento interno; sobre todo por parte de los adultos mayores, a quienes en lugar de ayudarles los vuelven muy dependientes. Sobre este tema, el historiador Christian Jullian (2008; 2013) recapituló las mismas problemáticas desde la fundación de la escuela, las cuales se endurecieron hacia la primera mitad del siglo XX, al señalar a la institución no como un espacio de formación académico, sino como un asilo (Jullian, 2013: 108-109).

Como un alumno de excelencia, Julio nunca tuvo problemas serios con los profesores o con sus compañeros. Además, su personalidad amigable le permitió entablar amistades a los pocos días de su ingreso. En una ocasión, mientras platicaba con un compañero dentro de la escuela, éste le recomendó que fuera al Zócalo para dar masajes. En ese entonces todavía estaba permitido trabajar en esa zona. Decidió ir al siguiente domingo. El primer día se instaló con una silla terapéutica que le rentó a otro compañero. Cobraba 40 pesos¹¹¹ al inicio. Comenzó a trabajar de las 5 a las 10 de la noche. El primer día juntó 900 pesos¹¹² y se sorprendió. Nunca antes había ganado tanto dinero. Pero uno de los aspectos que rescata de esta primera experiencia es el sentido de utilidad que le generó trabajar

¹¹¹ Equivalente a 2 dólares.

¹¹² Equivalente a 45 dólares.

por cuenta propia: “lo que vi que podía hacer con mis manos fue lo que despertó mi sentido de vocación. El dinero no fue el factor determinante porque yo venía de un buen nivel socioeconómico [aquí de nueva cuenta se observa como insistía con este tema]. Hay muchos ciegos de la escuela, el 80 o 90 por ciento, que están en situación de pobreza. Por esa razón ven a la masoterapia como un escape” (Comunicación personal, Julio, Estudiante universitario. Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio, 16 de enero de 2019).

Además, otra de sus principales motivaciones que lo impulsó a ir al Zócalo, fue el sentido social de su profesión. En ese tenor considera que uno de los puntos a favor que tiene trabajar en la calle es que le puedes brindar a personas de bajos recursos una buena atención a un bajo costo: “imagínate que llega un ambulante de los que trabajan por aquí cargando cosas y me dijera ¿cuánto cobras? Si yo estuviera en mi consultorio y le dijera, 800 pesos,¹¹³ obviamente no va a querer, ni tiene los recursos para pagarme”.

De manera puntual, en torno a su trabajo como masoterapeuta en el espacio público, Julio considera que la mayoría de la gente confunde el trabajo de un “sobador” con el que ejerce un masoterapeuta. Sobre este aspecto rescato la siguiente cita retomada de una de las entrevistas que realicé con él:

J: Los ciegos somos una minoría e históricamente las minorías son las más golpeadas, las más discriminadas. Nosotros estamos intentando romper el esquema de que no somos sobadores, ni hueseros; ni que me enseñó mi abuelita. Un masoterapeuta tiene conocimientos a nivel teórico y a nivel empírico. A nivel científico, si estudiamos, podemos argumentar los tratamientos. Por eso me apego mucho a lo científico, porque eso es lo que nos diferencia de los sobadores. A nivel de la percepción colectiva la gente que ve a los ciegos, aunque tengamos bata, piensan que somos sobadores. Hemos batallado mucho para intentar romper con esos estereotipos: “yo no sobo, doy masaje; yo no trueno, te hago una liberación articular”, es lo que siempre les digo a los pacientes que se sienten dudosos con mi trabajo. En la plaza sí hay sobadores. En lo particular, yo me daría cuenta que una persona es sobador basado en su nivel de vocabulario y en su nivel técnico. (Comunicación personal, Julio, Estudiante universitario-Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio, 15 de febrero de 2019)

En el apartado anterior Brenda se mostraba orgullosa de los conocimientos como masoterapeuta que había adquirido a nivel empírico. En el caso de Julio, su afán de

¹¹³ Equivalente a 40 dólares.

distanciarse de esta clase de praxis, evidencia que existen diferenciaciones (aunque no las expresen entre ellos) en torno a los masoterapeutas que están certificados y los que no. Sobre ello, es importante mencionar la complejidad de este tema derivado de la observación que realicé en campo. Esto porque me tocó presenciar que tanto uno como el otro tenían el suficiente capital de conocimientos para llevar a cabo su práctica. Así lo demostraba el número de clientes que eran asiduos tanto con ella como con él. En ese sentido, enfatizo que el trabajo, basado en la constancia y disciplina, determina el nivel que pueden llegar a adquirir los masoterapeutas que no cuentan con algún tipo de certificación oficial, ya que logran dominar muchas de las técnicas y metodologías de trabajo que se imparten en instituciones tanto públicas como privadas.

Ahora bien, regresando al caso de Julio, cuando no tiene clientes se pone a estudiar sus tareas que le dejan en la carrera de fisioterapia que estudia en la Universidad Tecnológica de México (UNITEC). En la universidad, desde el segundo año, realiza sus prácticas profesionales en clínicas privadas. Según sus propios términos, la diferencia entre un masoterapeuta y un fisioterapeuta es considerable. El masoterapeuta utiliza sus manos como agentes terapéuticos. Mientras que el fisioterapeuta sugiere dosificación de ejercicio, utiliza aparatología (como corrientes eléctricas, rayos láser, entre otras cosas), para llegar a un fin común. Sobre esta diferenciación, considera que la masoterapia es más fluida y eficaz porque en la fisioterapia la rehabilitación es paulatina. Aparte, el contacto con el paciente como masoterapeuta es más directo y cercano; en cambio, en la fisioterapia sólo se supervisa que el paciente realicé bien sus ejercicios. Aquí denota que el trabajo en el espacio público le ha permitido generar este marco comparativo de análisis.

Además de trabajar en el Zócalo y Loreto, Julio se ha movilizó hacia la Plaza de Santo Domingo, donde también hay un número considerable de masoterapeutas ciegos trabajando los fines de semana. También laboró, durante una breve temporada, en el callejón Motolinia donde se encuentran tiendas de ortopedia y rehabilitación. En esa zona en particular, hay mucho flujo de gente porque desemboca con las calles peatonales de Madero e Isabel la Católica. Llegó a

trabajar ahí porque conocía al líder de ese grupo de masoterapeutas. Después de un mes de practicar su labor ahí sin padecer contratiempos –pagando una cuota de 100 pesos¹¹⁴ diarios–, el cabecilla de esa red de masoterapeutas le incrementó la cuota por derecho de piso. Julio consideró que fue un abuso y desistió.

La primera vez que vivió un conflicto con las autoridades por la actividad que realiza se espantó. Esto ocurrió cuando ya estaba asentado en Loreto. Recuerda que mientras estaba trabajando alrededor de la fuente, de manera intempestiva llegaron más de 40 granaderos argumentándoles que eran demasiadas personas laborando sin ninguna clase de permiso:

J: Nosotros siempre hemos considerado que no somos ambulantes, pero sí estamos lucrando. Ni siquiera entramos como trabajadores no asalariados. Hay algo muy turbio, porque no somos ni ambulantes ni trabajadores no asalariados. Nosotros brindamos un servicio. Sí nos apropiamos del espacio y estamos lucrando con el mismo. Al final del día no soy anarquista y me trato de apegar a las reglas. Pero éstas son nulas o solo aplican a modo. Yo no le puedo imponer nada el gobierno. El parque ya está reconocido por los masajes de los ciegos. En parte porque está la escuela de ciegos, pero también por nuestra constancia. Estamos en medio de muchos conflictos. (Comunicación personal, Julio, Estudiante universitario. Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio, 02 de marzo de 2019)

Julio está interesado en la docencia desde que comenzó a estudiar debido a las experiencias negativas que vivió en carne propia. En la universidad donde estudia ha pensado ingresar como docente al terminar su carrera. Pero él prefiere dar clases en la ENC. Entre sus planes se encuentra escribir un libro de metodología de enseñanza enfocado en las PcDV. A continuación, recapitulo una parte de su experiencia como alumno de la UNITEC:

J: En la UNITEC la clase la proyectan sobre una pantalla. Te mandan a leer libros que no están en braille. Sí hay biblioteca digital, pero el formato no es compatible con JAWS [lector de pantalla para PcDV]. Los libros tienen candados digitales. Los profesores no me pasaban las diapositivas. Tuve que irme adaptando a buscar las cosas por mi cuenta. Una compañera me decía que la culpa era mía por no decirles que era baja visión.

Antes de inscribirme les dije que yo tenía esa condición. Una escuela privada nunca te va a negar que te inscribas. La persona de servicio social, coordinadora del área, nunca les dijo a los profesores que yo tenía esa condición. Cuando se dieron cuenta fue en el primer cuatrimestre en el examen bimestral. Yo le pedí que mi examen fuera oral y el profesor no quería aplicarme el examen en esa modalidad.

¹¹⁴ Equivalente a 5 dólares.

El mundo de los ciegos va a otro ritmo y eso las personas “normales” no lo alcanzan a percibir o considerar. A mis compañeros no les afecta tanto mi ritmo y los profesores poco a poco se han tenido que adaptar a mi ritmo. Yo siempre les digo a los profesores que no me faciliten las cosas. Les pedía que no me mintieran en mi formación. No quería que me pasaran sólo por una cuota. Se victimiza mucho a los ciegos y eso les ha hecho un daño terrible. En la escuela pasa eso. (Comunicación personal, Julio, Estudiante universitario. Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio, 08 de marzo de 2019)

Actualmente Julio vive en la colonia Morelos, muy cerca del llamado barrio bravo de Tepito. Su rutina comienza desde muy temprano. Se levanta a las cinco de la mañana; asiste a la escuela de 7 a 2 de la tarde. Después va a su casa para cambiarse de ropa e ir a Loreto. Al terminar va a clases de *pole dance*. Como masoterapeuta, entre los masajes que realiza en el espacio público y en espacios privados, gana alrededor de 10 mil pesos¹¹⁵ mensuales. Antes descansaba los fines de semana. Pero ahora que las autoridades se han empeñado en quitarlos de la zona, no ha podido descansar mucho los fines de semana:

J: La última ocasión nos quisieron quitar y les propusimos varios lugares para colocarnos. Primero les propusimos Moneda y nos dijeron: “ahí no porque la acabamos de rescatar, sobre catedral menos, porque también se rescató; en Alameda no hay ni ambulantes”. Todas las opciones que dábamos eran inviables. Nosotros estábamos buscando lugares donde hubiera flujo de gente. Lo último que nos propusieron fue ir al Metro. Pero eran tantos los trámites que decidimos declinar. Aparte había una lista de espera muy larga. Entonces fue que decidimos poner las carpas. Siempre respetábamos los acuerdos previos que había. Por ejemplo, nos decían: “va a haber un evento en el parque”, nosotros respetábamos y no íbamos a trabajar ese día. Pero esa vez que vinieron a llevarse las carpas no nos avisaron. Esa vez que vinieron después de destruir todo y trajeron como a 60 granaderos fue muy impactante para todos. ¿Por qué tanta violencia contra un grupo de ciegos? (Comunicación personal, Julio, masoterapeuta, Estudiante universitario. Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio, 24 de marzo de 2019)

Aunque las autoridades han mostrado su peor cara en diferentes ocasiones, Julio, al igual que otros interlocutores con los cuales dialogué, me expresaron que son muy cautelosos con los ciegos porque no quieren meterse en problemas con las instancias de Derechos Humanos. Pero más allá de esa particularidad, se cuestiona por qué las autoridades no valoran el trabajo de los masoterapeutas. Piensa que su trabajo en el espacio público es muy poco valorado: “en muchas ocasiones escucho que dicen: “mira, es el cieguito que en lugar de cantar vino a dar masaje; ¿porque se piensa en los ciegos de esta manera?”, me expresó en una ocasión al

¹¹⁵ Equivalente a 500 dólares.

mencionarme que para la mayor parte de la sociedad el trabajo de los ciegos se atiende desde una cuestión moral. Sobre este aspecto considera que no todos los problemas de las PcDV se restringen a la accesibilidad.

Para Julio, trabajar en el espacio público es un trampolín para tener un consultorio privado. No quiere quedarse ahí después de cumplir los 30 años de edad. Además, uno de sus máximos anhelos sería trabajar como profesor de la ENC, como ya lo mencioné. Para él resulta crucial conseguir un trabajo que le permita tener seguridad social; sobre todo para no vivir en la incertidumbre como la mayoría de sus compañeros.

Durante las últimas semanas que asistí a Loreto, las autoridades desplazaron a todos los masoterapeutas para remozar la plaza. Durante las negociaciones les prometieron que en cuanto terminaran de remodelar, permitirían que regresaran a sus espacios habituales. Este acuerdo no se cumplió. En consecuencia, tuvieron que irse hacia la banqueta de la calle San Idelfonso, en condiciones aún más precarias. A pesar de esta contrariedad, Julio nunca cambió su actitud positiva: “nosotros no aceptamos caridad de nadie. Ahorita lo que nos pasó es temporal. A mí no me importa mucho porque sé que a donde quiera que vaya, la masoterapia nunca se termina”.

Felipe: cantante en el Metro, medallista olímpico, microempresario y masoterapeuta
Para finalizar este apartado, en el cual recapitulo una parte de mi experiencia etnográfica con los masoterapeutas ciegos de Loreto, abordaré el caso del líder de la organización que responde al nombre de Felipe. Cada vez que asistía a mi habitual rutina como observador, siempre se mostraba interesado de mis preguntas y lo que hacía como antropólogo. Su guía fue imprescindible para lograr ganarme la confianza de los demás miembros del grupo, pero, más allá de eso, su trayectoria personal tiene varios aspectos que es importante retomar.

De complexión robusta, tez morena y voz grave, Felipe es oriundo del municipio de Nezahualcóyotl, en el Estado de México. Dentro de su familia es la única persona

con ceguera producto del glaucoma. Hasta los siete años de edad era una persona de baja visión. Alcanzaba a distinguir sombras y algunos objetos. Fue hacia la adolescencia que un día despertó y se percató que ya no veía nada. Aunque fue muy complicado para él asumirlo, sabía de antemano que se iba a quedar ciego en cualquier momento debido a los pronósticos poco alentadores de los médicos que lo atendían. Ellos le explicaron que su glaucoma era progresivo e imposible de revertir. Sus hermanos y padres lo apoyaron en todo momento a pesar de que había muchas carencias económicas en su casa. Su proceso de rehabilitación lo llevó a cabo en CADIVI, que forma parte del patronato del Hospital de la Luz, aunque en algún momento tuvo que dejar de asistir por problemas económicos. Ahí aprendió los aspectos básicos de la rehabilitación, como leer en braille, usar un bastón, entre otras cuestiones.

Creció en un entorno hostil, rodeado de mucha violencia. Por algún tiempo perteneció a una pandilla. Salió de ella después de que falleciera su hermano, quien perdió la vida después de una trifulca. Desde joven nunca le gustó depender de sus familiares. En la adolescencia, para apoyar a sus padres, decidió ir al Metro para dedicarse a cantar en los vagones. Esta etapa fue una de las experiencias que recuerda con más dureza porque vivió muchos problemas de violencia y discriminación. Pero también le permitió entablar amistad con muchas personas con discapacidad visual, así como conocer la forma en la que funcionan las reglas no escritas del comercio ambulante en el Metro. De manera paralela a su trabajo como cantante, entró como albañil con un maestro que su padre conocía. Revolvía varilla, cargaba bultos de cemento, y otras cosas que estaba en posibilidades de hacer dada su condición. Aunque considera que ganaba bien como albañil, fue muy desgastante en lo físico y optó por declinar. Incluso en una ocasión se cayó de un andamio de tres metros porque no lo colocaron bien mientras trasladaba unos bultos de cemento. Afortunadamente cayó sobre un cuerpo de arena y no le pasó nada grave.

A los 20 años se matriculó en un Centro de Capacitación para el Desarrollo Industrial (CECATI),¹¹⁶ para estudiar una especialidad de aplicación de masajes en SPA por recomendación de una amiga. Le gustó y comenzó a ir de manera más disciplinada. La especialidad duró año y medio. Su primer trabajo dando masajes en el espacio público fue, al igual que Julio, en las inmediaciones de la catedral metropolitana del Zócalo.

A los 22 años logró ingresar al internado de la ENC, donde pudo estudiar la carrera de masoterapia. Su carácter proactivo también lo encaminó hacia el deporte. Primero comenzó jugando *futbol 7*, después *golbol* y, gracias a uno de los entrenadores con los que tuvo la oportunidad de trabajar, comenzó a practicar lanzamiento de bala. En este ramo tuvo la oportunidad de competir a nivel nacional y, poco después, asistió a los juegos paralímpicos de Brasil, donde obtuvo una medalla de bronce. Dejó de practicar este deporte porque se rompió la rodilla en un entrenamiento. Le dijeron que lo iban a operar, pero él no quiso. Se quedó cuatro años a la espera de un injerto y fue entonces que decidió dedicarse de lleno al comercio y a la masoterapia.

Gracias a las redes que estableció mientras trabajaba en el Metro, conoció a fondo las necesidades de los ciegos. En ese contexto compró un lote de bocinas de audio que les rentaba a los músicos, quienes son conocidos en el argot como ‘bocineros’. En caso de que no pagaran la cuota, y como Pedro estaba coludido con los líderes normovisuales, amedrentaban de manera violenta a los deudores con el apoyo de vendedores que pertenecían a otras organizaciones; impidiéndoles, con ello, cantar.

¹¹⁶ El CECATI cuenta con 221 cursos, agrupados en 52 especialidades que tienen como base las diferentes ramas productivas y de servicio desarrolladas en el país, y sus planes de estudio, en su mayoría, no exigen antecedentes académicos, por lo que los cursos están dirigidos a cualquier persona que sepa leer y escribir. Existen algunos cursos que requieren de conocimientos básicos de aritmética y geometría, y otros que por sus características es necesario contar con un nivel educativo de secundaria. Las especialidades tienen una duración de 120 a 600 horas en periodos que van de 3 a 5 meses. Entre estas podemos encontrar: Mantenimiento automotriz, administración, mercadotecnia, cosmetología, electricidad, informática, mecánica, soldadura y pailería, electrónica, confección industrial de ropa. Fuente: <https://www.aprendemas.com/mx/blog/orientacion-academica/que-son-los-cecati-como-trabajan-y-en-que-pueden-beneficiarte-81545>

Además de esa actividad, por alguna temporada formó parte de ASODI como tarimero en la estación Salto del Agua. Dejó de realizar ambas actividades porque una vez un paciente que tenía como masoterapeuta lo vio en el Metro y le dijo: “¿vas a ser limosnero o vas a hacer tu trabajo de la masoterapia en serio? Imagínate que te vieran tus pacientes haciendo esto.” El enérgico llamado de atención de su paciente evidencia que, más allá de la captación de un ingreso monetario, los ciegos están en capacidad de tener trabajos que los dignifiquen –tanto en el plano simbólico como material–. Esto no significa que el trabajo en las tarimas no produzca esta clase de sentimiento, sino que más bien hace referencia a las personas con ceguera que desarrollan actividades que no están ligadas al comercio informal. Situados por lo regular, en el imaginario colectivo, en actividades de tipos caritativas o asistenciales, las PcDV son estigmatizadas como agentes que no logran salir adelante por cuenta propia. En trabajo de campo escuché, en diversas ocasiones, que varios pacientes reconocían a los masoterapeutas de Loreto como personas que ganaban un sustento económico sin necesidad de causar “lástima”; aunado al reconocimiento de las habilidades técnicas y teóricas que tenían sobre su labor. Por eso el paciente de Felipe lo conminaba a continuar por este sendero.

También este sentido de dignidad que le expresó su paciente, es una clara referencia a la ideología de los derechos humanos dentro de la cual se aboga por pensar al sujeto con discapacidad como un agente que puede tomar las riendas de su vida más allá de la caridad. En años recientes, este tipo de pensamiento ha encaminado a los trabajadores ciegos a las rutas del emprendedurismo.

Ahora bien, retomando la historia de Felipe, las habilidades aprendidas en ASO lo orientaron al giro del comercio en un mercado sobre ruedas ubicado en Nezahualcóyotl, donde compró los derechos para comercializar en dos puestos. En la actualidad conserva ambos espacios de trabajo, los cuales atienden su cuñada y una de sus hermanas. Venden sobre todo enseres electrónicos que Felipe compra al mayoreo en el CHCM.

Felipe contrajo matrimonio a los 16 años con una mujer que conoció mientras trabajaba como albañil. Con ella tuvo dos hijas, pero luego se separaron. La causa de la ruptura fue debido a su alcoholismo: “tomaba de viernes a domingo. Llegaba el viernes a entregar el gasto y me desaparecía hasta el domingo”. Dejó de beber porque comenzó a tener actitudes violentas en contra de sus hijas. Aunque ambos se encargan de la manutención de ellas en partes iguales, su esposa se mudó a Manzanillo por cuestiones laborales. Por tal motivo no frecuenta mucho a sus primogénitas.

Gracias a la popularidad de la que goza en distintos municipios del Edo. de México, Felipe se enroló como ayudante, hace varios años, del entonces candidato a la presidencia Enrique Peña Nieto. Su labor consistía en acarrear personas a los mítines de campaña y a coaccionar la compra del voto. Ganaba 20 mil pesos¹¹⁷ mensuales desempeñando esta actividad. Recuerda que tal era su poder de convocatoria, que llenaban más de siete camiones de pasajeros para cada acto de campaña. A cada participante le pagaban 700 pesos.¹¹⁸ A los que votaban por el PRI, les pagaba entre 2000¹¹⁹ a 4000 pesos:¹²⁰ “si le sufrimos con ese señor. Pero logramos que quedara, con trampas y todo, pero logramos que llegara a la presidencia”.

Además de sus habilidades como comerciante, su vocación política también es uno de los aspectos que salen a relucir en torno a su carácter y personalidad. Durante su estancia en la Escuela Nacional de Ciegos tuvo una participación activa dentro de la mesa directiva de estudiantes. Fueron variadas las disputas que entabló por diferentes motivos. Una de ellas tenía que ver con la permanencia de personas que llevaban internas en la escuela más de 7 años, lo cual está prohibido en el reglamento:

F: No llevaba más de tres meses en la escuela cuando me di cuenta que había varias personas que llevaban más de diez años de mantenidos. Les puse de apodo “los

¹¹⁷ Equivalente a 1000 dólares.

¹¹⁸ Equivalente a 35 dólares.

¹¹⁹ Equivalente a 100 dólares.

¹²⁰ Equivalente a 200 dólares.

dinosaurios”. Me decidí entrar a la mesa directiva estudiantil para combatirlos. Se hizo una disputa de grupos viejos y nuevos. Yo fui uno de los incitadores para que eso se lograra realizar. Logramos que nuestra petición llegara hasta oídos de la Secretaría de Educación Especial. Ellos convocaron a una reunión urgente y después de meses se convocó a una votación interna. Hubo tres rondas de votación. Después del empate llamaron a los maestros para que contaran las votaciones y nosotros arrasamos con la propuesta de expulsar a los compañeros.

Pero la directora nos puso varios obstáculos y solo logramos sacar a la mitad. Después de varios meses, de 35 personas que se encontraban en esa situación logramos sacar como a 12. También aprovechamos para exigir mejores condiciones e higiene. Se aprovechaban de que no veíamos para no hacer su trabajo bien. Nos daban comida casi echada a perder. Fuimos a salubridad y metimos un escrito. Al poco tiempo fueron a la escuela. Al final lograron que les levantaran una sanción a los directivos por tener en esas condiciones la higiene del comedor y los dormitorios. El agua de la cisterna la purificaban con cloro y de ahí mismo hacían el atole, al café, lavaban las cosas de la comida. Casi todo sabía a cloro. La cisterna nunca la lavaban. Gracias a nosotros metimos un concurso para que la escuela participara en el programa “escuela digna”. Así logramos que hubiera remodelaciones internas. (Comunicación personal, Felipe, Comerciante-Dueño de una fábrica de reciclaje-Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio, 23 de noviembre de 2018)

Esta vocación política se extiende a su actual papel como líder de la organización de masoterapeutas que dirige. Todos los días, después de trasladarse más de tres horas desde Atizapán de Zaragoza, en el Estado de México – lugar donde actualmente vive–, se coloca su bata y dispone su mesa terapéutica, con ayuda de las personas en situación de calle que lo auxilian y a quienes les paga 50 pesos¹²¹ diarios por su labor. Al frente de su bata blanca se encuentra tejido el logo de la organización que es una llama encendida con la leyenda “Frente Pro Derechos Humanos”. Detrás de ella se encuentra bordada una tortuga con una mano en medio en posición de rezo: “la tortuga es un símbolo que significa vida y las manos significan un gracias”. El peregrinaje desde su casa a la plaza consta de un itinerario de viajes en diferentes transportes públicos, entre microbuses y el Metro. Se levanta todos los días a las 4:30 de la mañana para salir a las 5:30, con el objetivo de llegar lo más temprano posible a Loreto. Percibe ganancias monetarias de poco más de treinta mil pesos¹²² entre su trabajo como masoterapeuta, la renta de sus puestos en el mercado y su fábrica de reciclaje (sobre la cual hablaré más adelante).

¹²¹ Equivalente a 2 dólares.

¹²² Equivalente a 1500 dólares.

Uno de sus objetivos es poner un *spa*. Pero aun así considera que no dejaría de trabajar en la calle. Al igual que Brenda y Julio, de manera reiterativa me mencionaba cómo llevaban “acreditando” el parque desde hace muchos años. Esta idea de la “acreditación”, como ya lo mencioné, corresponde a la forma en la que piensan que se han ganado el derecho de trabajar en el espacio público debido a su constancia, disciplina y buenos resultados: “la calle es para trabajar, pero no en cualquier lugar. Sé que a veces la gente considera que estamos invadiendo en la calle. Pero ellos no ven que muchos compañeros todavía siguen estudiando o que viven solo de hacer esto” (Comunicación personal, Felipe, Comerciante. Dueño de una fábrica de reciclaje. Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio, 27 de noviembre de 2018).

La mayor parte de los clientes de Felipe acuden con él para que les realice los llamados “ajustes”, que podrían ser equiparados a los ajustes quiroprácticos que tienen la característica de ser ágiles en el tratamiento de luxaciones, inflamaciones musculares, entre otras cosas. Felipe se ha especializado en los ajustes por su constitución corpórea, ya que implican un esfuerzo físico considerable para que tengan buenos resultados.

Hoy en día, atiende en promedio a 20 personas al día. Pero no todo lo que hace son ajustes. También realiza masajes relajantes, atiende esguinces de tobillo, nervio ciático, entre otras cosas:

F: Cuando terminamos un masaje cerramos el campo energético con el chacra. Se abre y se cierra. Yo cierro el círculo apoyándome con mi dedo. Es importante cerrarlo, porque como somos energía, nos puede tocar su energía mala si no hacemos eso. Tocamos campos energéticos, por eso debemos cerrarlo con cada paciente que nos toca. Hay otro tipo de masajes que hago con incienso y aceites, pero esos son más privados. (Comunicación personal, Felipe, Comerciante. Dueño de una fábrica de reciclaje. Masoterapeuta en Plaza de Loreto y en consultas a domicilio, 22 de enero de 2019)

Sobre el trabajo que realizan en Loreto, Felipe hace una analogía de su labor con la construcción de una ciudad o de una casa: “nosotros estamos haciendo los cimientos para las futuras generaciones”. Por eso defiende el espacio en el cual lleva trabajando desde hace casi diez años. Por otra parte, las personas en situación de calle que los auxilian han resultado beneficiados con su presencia. Existe un

estado simbiótico entre ellos que les ha permitido obtener buenos resultados. Este es otro de los argumentos que tienen en contra, ya que las autoridades mencionan que estimulan su presencia en la zona cuando los ayudan monetariamente.

El nivel económico de Felipe, gracias a sus puestos en el mercado y a su incesante trabajo en Loreto, le ha permitido comprar terrenos en el Estado de México. En uno de ellos construyó su casa y otras viviendas para sus padres y otros familiares. Pero una de las inversiones más importantes que ha realizado en los últimos años fue la compra, junto con una de sus hermanas, de una fábrica de reciclaje en Nezahualcóyotl. Esta oportunidad surgió de manera fortuita mientras buscaba otro terreno donde invertir una parte de sus ahorros. Una persona que se dedica a los bienes raíces fue quien le informó de esta oportunidad. La persona que vendía la fábrica tenía problemas económicos importantes. Por ese motivo, vendía todo a un costo de 250 mil pesos.¹²³ Felipe le propuso a su hermana que se asociaran. Ella aceptó. Al cabo de unos meses, compraron la fábrica para reciclar PET. Una gran parte de su familia atiende ese negocio. Ahora en Aguascalientes está a punto de comprar otro terreno donde quiere replicar una empresa del mismo tipo.

Tal como se observa, la vida laboral de Felipe está colmada de encrucijadas. Al igual que su testimonio, el diálogo que establecí con los “masajistas de Loreto”, evidencian que una de las puertas de acceso laboral para los alumnos que egresan de la Escuela Nacional de Ciegos es el espacio público. Hace casi un siglo, tal como lo documentó el historiador Christian Jullian (2013), una de las principales problemáticas que expresaban los directivos y profesores del plantel sobre los alumnos matriculados, era que cuando salían de la escuela la mayoría de ellos regresaban a la mendicidad porque no encontraban trabajo. Aunque el panorama no ha cambiado mucho, hoy en día existen otras ventanas de oportunidades que se han abierto gracias a la capacidad de agencia de las PcDV y sus múltiples estrategias laborales, como se aprecia en este último caso.

¹²³ Equivalente a 12500 dólares.

4.4 Alejandro: mejor formal que informal

Durante un año de trabajo de campo, entre la vasta documentación de trayectorias laborales que recabé, accedí a espacios donde encontré casos de personas con ceguera y baja visión que concatenaron una serie de eventos que les permitieron tener estabilidad en el ámbito profesional. Uno de estos casos es el de un profesor de la Escuela Nacional de Ciegos quien también ocupa un cargo como directivo del Comité Paralímpico Mexicano (COPAME), llamado Alejandro.

Nacido en Playa Vicente, Veracruz, en 1970, Alejandro creció en el seno de una familia dedicada a la ganadería. Sus padres poseían un rancho de 60 hectáreas en el cual trabajaban la mayor parte de sus tíos maternos. Estudió hasta la primaria. Perdió la vista a los 18 años de edad debido a una riña con una persona que le disparó con una escopeta muy cerca de la cara. El altercado le ocasionó la pérdida de su globo ocular derecho y una lesión en su nervio óptico izquierdo. Viajaron a Tijuana con varios especialistas para intentar salvarle la vista. Todos estos esfuerzos fueron infructuosos. Antes de quedar ciego, siempre se consideró una persona independiente. Fue a raíz de la ceguera que comenzó a aislarse, ante el desconocimiento de su familia de la existencia de centros especializados en rehabilitación. Como el pueblo en el que creció era muy pequeño, en ese entonces pensaba que él era el único ciego en el mundo (idea que documenté con varios casos de personas que se aislaron ante al advenimiento de la ceguera, sobre todo en entornos rurales).

En una ocasión, mientras estaba en una fiesta, uno de los asistentes comentó sobre la existencia, en la Ciudad de México, de una escuela para ciegos. Decidió viajar a la capital junto a su hermana donde fueron recibidos por familiares de su papá. Tardó poco más de un año en que lo aceptaran en el internado de la Escuela Nacional de Ciegos. Sus primeros pasos en la rehabilitación, dentro del plantel, los adquirió juntándose con otros compañeros ciegos quienes le ayudaron a utilizar el bastón y a leer en braille.

Después de tomar el curso de música durante un año decidió entrar a masoterapia. En ese periodo de tiempo la escuela se fue a paro por una huelga. Su habilidad como orador del grupo estudiantil fue un aliciente para que lo eligieran como presidente de la mesa directiva de los alumnos. El motivo de la huelga fue destituir al único director con ceguera que ha tenido la institución, llamado Pepe Amor, porque los alumnos argumentaban que había incumplido muchas de sus promesas y hacía malos manejos administrativos. La huelga se prolongó durante seis meses. Las jornadas de trabajo fueron arduas, pero despertaron su vena política. En ese entonces entabló amistad con otro alumno, llamado Miguel Ángel Huerta, que con el paso de los años se convirtió en uno de los líderes de vendedores ambulantes con más poder del centro histórico de la Ciudad de México (CHCM). El alumnado también recibió el apoyo del sindicato de maestros. En alguna ocasión, las autoridades intentaron “romper la huelga”, de manera violenta. En torno a ello Alejandro recuerda como Huerta ya estaba conectado con varios cabecillas del ambulante; incluso envió golpeadores para proteger a la escuela y a los huelguistas.

La huelga terminó después de una larga negociación con Eliseo Guajardo, director en ese entonces del área de educación especial de la Secretaría de Educación Pública. La huelga llevó a la destitución de Pepe Amor y, en su lugar, llegó otro director para cumplir el periodo de 1992 a 2002 que, en sus palabras, ha sido la época con mayor esplendor de la institución.

Cuando se tituló de la carrera técnica de masoterapia, ya se había juntado con su actual esposa con la que tiene tres hijos. Durante varios meses batalló para encontrar empleo. Con la desesperación de apoyar en la manutención de su primera hija, Alejandro acudió con Miguel Huerta que en ese entonces ya tenía un considerable poder como líder de ambulantes:

A: Todo el poder de Huerta lo puedes ver con el dinero que tiene. Tan es así que se ha operado varias veces para recuperar su vista con corneas de personas muertas que cuestan alrededor de 40 mil dólares cada una. Él es baja visión. Ese cuate está bien conectado. Cuando estuvo [Marcelo] Ebrard de jefe de gobierno fue beneficiado con una plaza en la calle de Mesones. Se pudre en dinero. Cuando andaba buscando trabajo él me dijo: “órale, te dejo la calle de Regina para que la manejes, pero tienes que entrarle a los chingadazos,

porque no es fácil". Le dije que lo iba a pensar. Es curioso porque a los dos días me habló Bojórquez [maestro de la escuela nacional de ciegos] y me dijo que llevara mis papeles porque se había abierto una plaza para dar clases. Fui con mi esposa y le platicué. Después de platicar con ella tomé la decisión de tomar la plaza de docente por las prestaciones. Sigo pensando que fue una buena decisión, aunque sé que hubiera sacado mucho billete con el ofrecimiento de Huerta, pero a lo mejor estaría en la cárcel o muerto. (Comunicación personal Alejandro, 07 de noviembre de 2018)

En la cita de entrevista hay un punto de inflexión, de suma importancia, en la trayectoria laboral de Alejandro: la decisión que tomó de quedarse en un trabajo formal en lugar de informal. En casos anteriores mostré como varios masoterapeutas decidieron trabajar en la informalidad (como Brenda y Felipe) porque consideraron que era más redituable en términos económicos (además de otros aspectos de carácter simbólico como la empatía que generaban con los clientes, la prestación de servicios a un bajo costo, entre otras cuestiones). En este caso en particular, como ocurrió con la masoterapeuta Viridiana en el Hospital General La Villa, diversos factores propiciaron que Alejandro tuviera la oportunidad de integrarse en esta clase de trabajo: uno de ellos fue el azar. De no haber sido por la coincidencia de que se abrió una plaza en la ENC, derivado de la urgencia económica, en ese entonces hubiera tomado el camino de la informalidad sin dudarlo. Pero es necesario puntualizar que, a diferencia de otros casos, siempre se hubiera empeñado en buscar un trabajo formal porque, además de ser un duro crítico de las ocupaciones que desempeñan los ciegos en el sector informal, Alejandro considera que existe más dignificación para los ciegos si logran insertarse en ámbitos que les otorguen estabilidad económica (con la seguridad social que esto conlleva). En ese sentido, basado en algunas de sus reflexiones, considero que sus motivaciones se engarzan dentro de un marco de sensibilización (que opera como una deuda histórica) que lucha por integrar a la comunidad de PcDV en estas ocupaciones. Esto porque han sido excepcionales las situaciones donde los ciegos en México han ocupado plazas laborales como asalariados. Ejemplos como el de Alejandro muestran el empuje de abrir brechas, a través del ejemplo (como lo mencioné con Armando en el segundo capítulo en torno a su cargo como promotor de enlace laboral en el DIF), para que cada vez más personas con discapacidad visual compitan en el mundo laboral formal.

Ahora bien, como profesor de la ENC, Alejandro comenzó dando clases de masoterapia. Años después, empezó a impartir Abaco hasta que logró su titularidad como profesor de tiempo completo. En este periodo conoció varias experiencias de deportistas y se integró con entusiasmo a realizar diversas actividades deportivas, principalmente fútbol y natación. Así fue como llegó al Comité Paralímpico Mexicano. Al cabo de dos años, se adhirió a los grupos delegacionales en natación para representar a México en los Juegos Panamericanos. Fue medallista en Mar del Plata, Rio de Janeiro y en la Ciudad de México. También fue medallista en los paralímpicos de Sidney, Australia. A la par de sus actividades deportivas, forjó alianzas con los presidentes de las federaciones y comenzó a ocupar puestos directivos. En 2015 lo nombraron presidente de la Federación de Deportistas con Discapacidad Visual por un periodo de 6 años, con posibilidad de restituirse una vez.

Durante nuestros encuentros le cuestionaba cuáles eran sus impresiones en torno a la inclusión laboral de PcDV. Siempre se mostró dubitativo porque consideraba que era un tema complejo e irresuelto. En términos generales, pensaba que había más avances y áreas en las cuales los ciegos podrían emplearse, pero consideraba que había más restricciones para encontrar estabilidad laboral: “para los ciegos solo proliferan las contrataciones como de *outsourcing*; en las empresas, en los centros de gobierno, en todos lados. Las alianzas que hizo [Miguel Ángel] Mancera con Fidel [Pérez de León] de INPEDEDI, en la que se lograron dar 800 plazas permanentes, fueron un caso extraordinario. Pero ahora casi no hay nada, tengo que reconocer” (Comunicación personal, Alejandro, maestro de Abaco, 10 de diciembre de 2018).

La trayectoria de Alejandro denota un caso excepcional de situaciones laborales fortuitas que deviene de sus habilidades como actor político. Además, su carácter proactivo y gran facilidad de palabra lo han encauzado a los lugares de trabajo que ocupa hoy en día. Como masoterapeuta, piensa que el trabajo de los ciegos que laboran en Plaza de Loreto lo llevan a cabo por una cuestión de supervivencia ante la falta de espacios para poder ejercer su práctica. Aunque no se empecina en

denostar su labor, piensa que este tipo de empleos coadyuvan a construir un imaginario de estigmatizaciones sobre la comunidad, en el cual, se concibe al ciego como alguien a quien se le debe asistir por una deuda moral.

4.5 Martha: trabajar como mujer ciega

El trabajo que realicé con la asociación de vagoneros del Metro me encaminó con Martha, una mujer con ceguera que, además de vender productos comestibles en una tarima, imparte clases de bisutería en la organización. Dialogar con ella fue una experiencia sumamente enriquecedora, no solo porque me permitió conocer de cerca sus ámbitos laborales, sino porque me abrió las puertas de su hogar para conocer a fondo el caso de una familia con antecedentes de glaucoma que ha salido adelante, en medio de tensiones y periodos de crisis, mediante redes de apoyo social.

Martha nació en la Ciudad de México en el año de 1961. Creció en la colonia Santa Úrsula Coapa, que en ese entonces era un territorio donde todavía se percibía un estilo de vida rural. Sus dos padres fueron ciegos: “desde que uno nace y tiene uso de razón entiendes que son ciegos, sabes que son diferentes a los demás y desde niño te acostumbras”. Su padre se casó dos veces y con ambas parejas tuvo hijos. De ambos matrimonios son 10 hermanos en total. Siete de ellos son PcDV y tres no han presentado ningún problema de visión: “mi mamá cuando se casó con mi papá ya tenía a mis tres hermanos los mayores”. Del matrimonio de sus papás todos sus hermanos tienen el mismo problema. Su mamá era diabética y su papá no. Del primer matrimonio de su padre ninguno tiene diabetes, pero todos tienen glaucoma.

Desde que Martha recuerda sus padres siempre se dedicaron al comercio informal. Pero antes de que falleciera su papá, le contaba que trabajó como obrero en una fábrica de telas que venía de Francia. Su mamá perdió la vista a la edad de 15 años. Sobre esta cuestión refiere que la pérdida de su visión siempre ha sido un enigma para ella y sus hermanos, ya que decía que había sido por una pulmonía mal atendida derivado de que lavaba “ropa ajena” que desarrugaba con planchas de carbón; razón por la cual los cambios de temperatura tuvieron efectos en su salud

y poco a poco fue perdiendo la vista. Martha dice que no hay razón médica para esto. Por eso piensa que su madre tenía glaucoma, ya que también su abuela era ciega: “cuando éramos niños mi madre siempre contaba esas historias. A mi mamá se le veían las cuencas en sus ojos porque ya tenía los párpados hundidos, se notaba que llevaba mucho tiempo siendo ciega”.

Lo mismo ocurre con el caso de su padre, quien decía que había perdido la vista por un golpe en la cabeza: “mi padre también contaba eso porque le daba pena aceptar que nunca le hicieron una buena valoración médica”. Cuando Martha comenzó a perder la vista a los 15 años le dijeron que tenía glaucoma hereditario. El médico que la atendía le dijo que necesitaba revisar a sus padres para saber quien era el portador del gen. Su padre no quiso ir y su madre ya había fallecido: “mi mamá ya había fallecido cuando me pidieron que fueran ellos, el médico me dijo que era importante saber porque esa información es de gran ayuda para los tratamientos experimentales y para la prevención. Mi padre le echó la culpa a mi madre de que ella era la que tenía el glaucoma. Yo me molesté porque ya había muerto y no tenía como defenderse”.

A los 17 años Martha perdió la vista en su totalidad. No hubo manera de revertir el glaucoma. Ella advierte que ya se había hecho a la idea desde hacía varios años. En gran medida porque la mayoría de sus hermanos se habían quedado ciegos y ella les ayudaba en muchas cosas. Por ese motivo nunca asistió a ninguna institución para rehabilitarse: “yo ya sabía todo de la ceguera cuando ésta llegó a mi vida”.

Cuando quedó ciega sus padres ya se dedicaban al comercio informal. Trabajaban sobre la calle de República de Salvador en el CHCM vendiendo materiales para belleza. Todos los días se levantaban a las 5 de la mañana para llegar a su puesto que les fue concedido por medio de su afiliación a la Asociación de Invidentes (ADI) –sobre la cual ahondé en el capítulo anterior– porque su padre era socio fundador. De vez en cuando Martha les ayudaba en el puesto. Ahí conoció a su esposo. A pesar de que ella era menor de edad cuando comenzaron a tener una relación

sentimental, al poco tiempo decidieron vivir juntos. Esta situación produjo un distanciamiento con sus padres que se resolvió años después cuando se casaron. Martha tuvo a su primer hijo a los 22 años. En ese momento sólo se dedicaba a realizar trabajo doméstico y su esposo trabajaba en un despacho de contadores. A pesar de esto siempre frecuentaba ADI. Ahí coincidió con personas que con el tiempo formarían parte de su red de apoyo social. Desde entonces ya había invertido en la compra de un puesto metálico que se ubicaba en el Eje 5. Para adquirirlo tuvo que pagar 25 mil pesos.¹²⁴ Hasta la fecha conserva ese puesto y se lo renta a una persona en dos mil quinientos pesos¹²⁵ mensuales que se dedica a la cerrajería. Por otra parte, su esposo compró una casa de la cual ella es propietaria ahora.

A los tres años de que nació su primer hijo se embarazó de nuevo. Mientras tanto decidió terminar sus estudios de bachillerato en una preparatoria abierta. Su esposo no estuvo de acuerdo y al poco tiempo comenzaron a tener muchas discusiones. Dos años después de que naciera su segunda hija ya esperaba a su tercer bebe. En el intersticio de dedicarse de lleno a atender a sus primogénitos y realizar trabajo en el hogar, Martha tuvo que soportar un matrimonio con abusos físicos y emocionales hasta que sus tres hijos llegaron a la adolescencia, ya que su marido abandonó el hogar.

Para hacerse cargo de ellos, el derrotero para salir adelante como madre soltera (y ciega) fue intentar comprar más puestos en ADI. Pero en ese entonces la referida asociación ya mostraba signos de agotamiento, por lo cual le fue imposible adquirir los derechos de otro giro comercial. Así, a lo largo de casi dos años pudo sostener a su familia con la renta de su único puesto, con el dinero que obtenía del programa de pensión para personas con discapacidad y con el apoyo de su “círculo interior, intermedio y externo” (Clemente, 2003) de apoyo. Mientras sus hijos crecían, y sus necesidades económicas fueron aumentando, comenzó a tejer una amplia red que

¹²⁴ Equivalente a 1200 dólares.

¹²⁵ Equivalente a 125 dólares.

no solo se circunscribió al ámbito familiar, sino también a centros de rehabilitación y organizaciones de la iniciativa privada. Una de ellas fue en el Comité ProCiegos donde tomó un curso de capacitación como masoterapeuta que le permitió ganar dinero, junto con otros compañeros, dando masajes a domicilio. Después de muchos esfuerzos, a sus tres hijos les pagó sus estudios universitarios con ayuda de sus ingresos.

Antes de que naciera su nieto, supo por medio de un amigo sobre el trabajo de las tarimas en el Metro que llevaba a cabo ASODI (organización sobre la cual hablé a detalle en el capítulo 3). Gracias a esa persona logró integrarse de manera rápida a la asociación. Primero comenzó trabajando en una tarima como empleada eventual en la estación Pantitlán. Ella describe esta etapa como una de las más complejas que tuvo que vivir porque tenía que cargar cosas muy pesadas para llevar al puesto de venta. Cuando su nieto nació, habló con los directivos de ASODI para que le dieran la oportunidad de ser trabajadora permanente. No aceptaron, pero le propusieron que impartiera un taller de bisutería porque ya sabían que se dedicaba a ese oficio. Esta práctica la aprendió gracias a un curso que tomó en el Comité Internacional ProCiegos cuando tenía 35 años. De ahí en adelante continuó perfeccionando sus técnicas y elaborando diferentes productos que comercializaba por cuenta propia. Con respecto al taller que comenzó a impartir en ASODI, éste dio inicio una vez a la semana en dos turnos (matutino y vespertino). El requisito era que tenían que inscribirse como mínimo 20 personas. Al principio fue difícil convencer a sus compañeros de que tomaran el taller porque pensaban era muy difícil aprender una actividad en la cual el uso de la vista resultaba imprescindible.

Para convencerlos, Martha les decía que con el paso de los años había logrado que las yemas de sus dedos fueran sus ojos, por lo cual había desarrollado ampliamente el sentido del tacto. El taller tuvo buena recepción al cabo de seis meses. Con el tiempo ha ido adaptando diversas técnicas que son útiles para personas ciegas y con baja visión. Les enseña a separar los colores en estantes adaptados; a tocar los implementos y reconocerlos, entre muchas cosas más. Se siente muy orgullosa al decir que su pieza más difícil la elabora en menos de 5 minutos. Martha dirige la

clase con autoridad, pero siempre bromea. El espacio que ha construido también sirve como un catalizador para exponer problemas ajenos al curso.

Martha es paciente y les explica a todos en dado caso que presenten algún tipo de problema. También suele recurrir a un razonamiento que expresa durante el taller que siempre llamó mi atención: “lo que no toman en cuenta las personas cuando les vendemos nuestro trabajo es que están pagando por la mano de obra ciega”.

Cuando termina de decir esto, siempre menciona una anécdota:

M: Una vez estaba en una feria de artesanías vendiendo mis piezas. Ese día llevaba las más vistosas y elaboradas. Como a la mitad de la feria una muchacha se me acercó y me preguntó si yo hacía la bisutería. Me preguntó qué precio tenía una cruz que tenía piedras azules. Le dije que 300 pesos.¹²⁶ Me preguntó qué porque estaba tan cara si era de fantasía. Le dije que era ciega. Ella me respondió que como le hacía para que me quedaran tan bonitas las piezas si yo era ciega. Yo le propuse que si le hacía una pulsera en menos de 3 minutos se comprometía a comprármela. Ella aceptó y así lo hice. Cuando terminé la joven me dijo que se sentía muy ignorante pensando que los ciegos no podían hacer esas cosas. Yo le respondí que no se tenía que sentir mal, pero que sí tenía que entender que las piezas tenían ese valor porque tenían el agregado de que lo había hecho con sus manos una persona ciega. (Comunicación personal, Martha, comerciante, masoterapeuta y maestra de bisutería, 25 de septiembre de 2018)

Sobre la cita anterior hay varios aspectos que es necesario analizar. En primer lugar, el referido valor agregado que menciona Martha se relaciona con una cuestión que otros colaboradores etnográficos refieren de manera crítica. En tanto que existe un posicionamiento, el cual he revisado anteriormente, sobre la necesidad de dejar a un lado el pensamiento de obtener algún beneficio –a priori– por tratarse de ser “cieguito”, lo que menciona Martha apela precisamente a este sentido caritativo de sobredimensionar (desde una visión romántica) las cualidades de las personas con discapacidad. Lo cual muestra como esta percepción caritativa y moral sobre las PcDV aún persiste incluso entre los propios ciegos, mientras es duramente cuestionada por otros. En segunda instancia, a pesar de que Martha tiene los conocimientos técnicos y teóricos sobre su quehacer, prefiere pensar que su trabajo

¹²⁶ Equivalente a 15 dólares.

vale más por su condición que por su trayectoria profesional. Lejos de poner en cuestión su sentir, es necesario resaltar que esta óptica está encarnada en muchas PcDV producto de la desigualdad estructural histórica que los ha llevado a pensarse –y a concebir desde la sociedad– a las personas que tienen algún tipo de discapacidad con atributos especiales.

Por otra parte, el valor agregado al que Martha alude (cuando menciona la mano de obra ciega) es uno de los aspectos que más han explotado en la iniciativa privada. Tal es el caso de las cenas a ciegas, la venta de obras de arte elaboradas por ciegos, entre otras cuestiones, en las cuales se comercializa con el valor simbólico que adquiere un trabajo desarrollado por personas que no ven. De nueva cuenta es necesario destacar que este valor simbólico no se diferencia de los actos caritativos porque se promocionan desde el móvil del sentimentalismo, tal como ocurre con el Teletón y otro tipo de programas.

Sobre este aspecto, vale la pena retomar lo que el historiador Christian Jullian (2018) recapituló sobre el imaginario social del trabajo que desarrollaban los ciegos hacia inicios del siglo XX; imaginario que prevalece hasta nuestros días:

Ramón Adrián Villalva, egresado de la Escuela Nacional de Ciegos durante la primera década del siglo XX, estableció que algunos ciegos buscaban la manera de vender los productos que elaboraban en las calles de la ciudad de México utilizando frases como "compre usted cosas hechas por los ciegos" a manera de pregón.

A este respecto, Villalva señaló lo que sigue en 1928: nosotros hemos seguido a veces esa doliente peregrinación por casas y despachos, e indefectiblemente hemos comprobado que por si acaso la mercancía se vende, nunca es siquiera examinada, se toma lo que dan, una cosa u otra, qué más da, lo que hay que hacer, piensa el comprador, es dar una limosna disimuladamente, a un ciego [...] se proclama, no que la mercancía sea buena, no que compita en precio y calidad con las similares del mercado, no que se elabore con materias de primera clase y con métodos que garanticen su pureza y su bondad, sino únicamente[...] que esa mercancía sea la que fuere, está elaborada por los ciegos.

Las palabras anteriores denotan la poca valoración que se tenía del trabajo de los ciegos, así como la percepción de que éstos carecían de la capacidad para producir objetos de calidad. Aunado a ello, la compra de sus mercancías o productos, obedecía en diversas ocasiones a la condescendencia. (Jullian, 2018: 49)

Las ideas plasmadas por Jullian refuerzan que esta clase de valoración – comprándole o “dándole” trabajo a un cieguito–, opera como un acto caritativo instigado por una deuda moral. Esta condescendencia, sin demeritar las ventanas

de oportunidades que les han otorgado a las PcDV, coadyuvan a la estigmatización de este sector de la población; además de conformar un terreno donde se soslaya la formación de los trabajadores y, por ende, los conmina a la imposibilidad de conseguir oportunidades laborales que vayan acordes a sus conocimientos y capacidades.

Ahora bien, retomando la biografía laboral de Martha, desde el año 2016 imparte su taller de bisutería. Es recurrente escucharla en los pasillos de ASODI mostrándoles a sus amigos, o a personas que acaba de conocer, los trabajos que siempre trae consigo, ya sea en su chamarra o en la bolsa de su pantalón. Si la persona a la que se los enseña no ve, ella se los describe de manera minuciosa. Es una hábil vendedora que seduce al posible comprador con las historias de construcción de cada una de sus piezas y el significado que éstas tienen. En ocasiones regala alguna de ellas para “ganarse al cliente”.

Después de dos años de ocupar una tarima como temporal, obtuvo una como trabajadora permanente porque, como ocurre dentro de la organización, cada cierto tiempo existen rotaciones que les permiten a los trabajadores temporales ocupar una tarima bajo esta modalidad. El trabajo de Martha en su actual tarima, que se encuentra en la estación Coyuya, es uno de los ámbitos en los que más tiempo invierte. En ese lugar lleva más de dos años trabajando. Como ya es asociada titular, tiene la posibilidad de dejar casi toda la mercancía que vende en el mesabanco multifuncional (como lo catalogan las autoridades del Metro). Pero hay cosas que tiene que llevar diario porque no caben en su espacio. Aparte de vender productos comestibles, también oferta audífonos manos libres, cables para USB, HDMI, memorias SD y MicroSD. Su horario es matutino. Llega a las 6 de la mañana. Todos los días se levanta a las 4:30 para preparar sus cosas, desayunar y arreglarse. Le toma 40 minutos desde su casa llegar a la tarima. Los días que realicé observación con ella noté que hay mucha gente que la conoce.

Siempre pone el radio para distraerse. Tiene que estar nueve horas en su lugar de trabajo, de las 6 de la mañana hasta las dos de la tarde. Por lo regular tarda media

hora en colocar toda la mercancía en su lugar y 20 minutos en quitarla para que pueda ocupar la tarima su compañera de la tarde. Siempre limpia todo, desde antes que se dispone a vender hasta que se va. Procura no tener problemas con eso porque se puede hacer acreedora a una sanción por parte de ASODI. Cuando se aburre de estar sentada, siempre se levanta a acomodar sus mercancías, barre alrededor o se pone a decir en voz alta: “agua Bonafont, de litro y litro medio, lleve su agua Bonafont”. La ubicación de la tarima la favorece ya que se encuentra muy cerca de la taquilla; en promedio contabilicé que cada quince minutos vende algún producto. Tiene un margen de ganancias de 700 pesos¹²⁷ diarios, de los cuales, tiene que reinvertir entre 200¹²⁸ y 250 pesos¹²⁹ para comprar más mercancía, sobre todo agua que es el artículo que más vende.

Los días que tuve la oportunidad de acompañarle me decía que había que aprender a diferenciar que muchos ciegos no acceden a muchos beneficios porque no han querido comprobar su discapacidad legal. Ante mi ignorancia le preguntaba de que se trataba esta legalidad. Me dice que tan solo lo que hacen en las tarimas forma parte de esta legalidad. Esto la diferencia de los vagoneros, de los informales: “en ASODI nos piden comprobar esta legalidad porque se han dado muchos casos de ciegos en el Metro que resulta que no son ciegos y nos dejan en una mala posición a los que sí lo somos”.

Tiempo después entendí que lo que necesita hacer una persona con ceguera para acceder a programas y servicios es comprobar legalmente su discapacidad mediante un certificado cuyo costo es de 79 pesos.¹³⁰ Las PcDV consideran que la renovación de este documento refuerza mecanismos de discriminación porque argumentan que es irrelevante actualizarlo cuando su condición, en la mayoría de los casos, es irreversible. Cuando ya son acreedores a este certificado, también es

¹²⁷ Equivalente a 35 dólares.

¹²⁸ Equivalente a 10 dólares.

¹²⁹ Equivalente a 12 dólares.

¹³⁰ Equivalente a 4 dólares.

necesario portar una credencial emitida por el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF).¹³¹

Para Martha los apoyos económicos que da el gobierno son imprescindibles. Al respecto, siempre cuenta las duras batallas que tuvo que pasar como madre soltera y que, de no haber sido por esta clase de ayuda monetaria hubiera sido muy difícil sobrellevar. Accedió a este tipo de apoyos hace más de veinte años cuando se incorporó al Programa de Becas en Apoyo Económico a Personas con Discapacidad a través del DIF. Actualmente está inscrita al programa federal llamado Pensión para Personas con Discapacidad. Pero también habla de las bondades de las tarimas, a las cuales, por cierto, no considera como trabajo informal. Siempre se mostró reiterativa al afirmar que hace falta que el gobierno los apoye con empleos que les permitan acceder a seguridad social o prestaciones. Hace muchos años, una conocida que trabajaba en la Alcaldía Azcapotzalco le recomendó que metiera sus papeles porque estaban contratando PcD. Esto fue en el año 2017 y, hasta la fecha, nunca han respondido a su solicitud.

Cuando los hijos de Martha eran pequeños, a pesar de contar en ese entonces todavía con el apoyo económico de su pareja, siempre aportó a la manutención de los tres gracias a la renta de su local que tenía en ADI. Cuando su esposo se fue

¹³¹ A pesar de que no tiene ningún costo, para obtenerla es necesario realizar diversos trámites, a saber: a) visita presencial de la persona interesada al módulo de atención; b) llenar una cédula de registro; c) presentar original de la constancia de discapacidad; d) presentar original y copia de acta de nacimiento; e) presentar original y copia de CURP; f) presentar original y copia de comprobante de domicilio; g) tener actualizada la constancia de discapacidad con vigencia máxima de un año. En el Parlamento de la Personas con Discapacidad que se realizó en julio de 2019, y al cual asistí para acompañar al presidente en ese entonces de ASOCIVE, se presentó una iniciativa donde propuso modificar este requisito. Esto mediante la modificación del artículo 57 de la Ley para la Integración y el Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal con el propósito de expedir una cédula de discapacidad permanente con vigencia indefinida vinculada con el registro de las personas con discapacidad de la Ciudad de México. La propuesta tuvo un buen cauce, ya que en el año 2020 se implementó la expedición de una nueva tarjeta con carácter de vitalicio en la Ciudad de México. Los requisitos para obtenerla son tener la constancia de discapacidad emitida por algún centro de salud, realizar el trámite por internet en la página del Gobierno de la Ciudad de México dentro de la llamada “ventanilla única de discapacidad” y, en caso de ser aprobada la solicitud, recoger la tarjeta en algún módulo del DIF. Entre los beneficios que incluye esta tarjeta se encuentran la obtención de placas con el logotipo universal de discapacidad, servicio gratuito en el Metrobus, Metro RTP, el Sistema de Transporte Eléctrico y otra clase de descuentos en establecimientos privados.

del hogar, apoyó a sus hijos con sus estudios desempeñando las actividades que describí párrafos atrás, pero también ellos contribuyeron cuando comenzaron a trabajar. Ahora con su único nieto también ayuda a su manutención. Además del dinero que los tres hijos le dan, ya que todavía viven en la misma casa, su trabajo en la tarima, las clases de bisutería, la venta de productos que elabora y la renta de su local comercial, le permiten sostener el hogar (y los demás gastos de la vida diaria: alimentos, pago de servicios, ropa, actividades de ocio, etc.). Pero también es recurrente que sus hermanos la apoyen con préstamos monetarios que va solventando conforme puede. Asimismo, recurre a las llamadas “tandas”¹³² con amigos (y conocidos) para conseguir más recursos de manera consistente. El caso de ella ejemplifica cómo las mujeres con discapacidad visual, que asumen el rol de jefas de familia, se enfrentan a obstáculos que tienen que sobrellevar mediante múltiples dispositivos; entre los cuales se encuentran el apoyo familiar (y de amistades), los programas sociales, y una red de actividades en donde la creatividad sale a relucir. A pesar de que en el tiempo que la conocí aún era soltera, todavía tiene la ilusión de encontrar una pareja con la cual se puede estabilizar, tanto económica como afectivamente.

4.6 Ricardo: no quiero sentirme como un mueble

En el segundo capítulo documenté el caso de Alfonso, un empleado de base del INDEPEDI. Su experiencia fue enriquecedora porque me permitió conocer los aspectos generales del programa de empleo temporal, enfocado en personas con

¹³² Las primeras investigaciones documentadas sobre estas prácticas datan de 1962 en Indonesia, aunque se sabe que existían desde antes en distintas geografías con mecanismos y principios similares a las tandas. Salvando ciertas variaciones, las tandas funcionan de la siguiente manera: un grupo de personas, usualmente con vínculos cercanos por diversos motivos, acuerdan aportar un monto de ahorro individual al monto grupal, así como la frecuencia de ahorro y contribuciones [...] Cada semana, uno de los miembros del grupo recibirá el monto total ahorrado y continuará haciendo sus contribuciones las semanas restantes. Así, todos los miembros del grupo reciben el monto total al menos una vez. Fuente: <https://www.forbes.com.mx/tandas-su-historia-y-exito-visto-desde-la-ciencia/>

discapacidad, que llevan a cabo desde hace varios años. Entre mis recurrentes visitas al DIF para realizar entrevistas y observación, conocí a otra persona, llamada Ricardo, quien ha formado parte de este programa en dos ocasiones. Su visión crítica sobre este modelo de empleabilidad resultó crucial para ahondar en las características del programa.

También es importante destacar que, a diferencia de las otras experiencias retratadas en este capítulo, él pierde la vista en una edad adulta en el marco de una trayectoria laboral plenamente desarrollada como persona normovisual. Su experiencia me permite analizar un caso en el que la ceguera constituye un detonante de sucesivas desventajas, más que una desventaja desencadenada o asociada a otras como ocurre en la mayoría de los casos previos.

En este sentido, durante nuestras largas entrevistas me tocó ser testigo de su progresiva pérdida de visión que intentaba revertir por todos los medios. Además de observar cómo navegaba en esta incertidumbre, en innumerables ocasiones veía como asistía una y otra vez a entrevistas de trabajo de las cuales casi siempre regresaba cabizbajo; situación que lo llevaba a recurrir a préstamos monetarios con amigos y familiares; pedía créditos en el banco (que desembocaban en acumulaciones de deudas); entraba a cualquiera tanda que podía; entre muchas otras cosas. Con el tiempo comprendí que Ricardo se cobijó en la experiencia de otras personas con ceguera porque sabía que había muchas probabilidades de que quedara totalmente ciego en cualquier momento, cosa que sucedió en los meses precedentes: “cuando presientes que te vas a quedar ciego es mejor estar con la gente indicada”. Después de establecer un lazo de confianza con él, conocí a grandes rasgos su historia laboral y diversos aspectos de su vida privada.

Con 53 años de edad, Ricardo había transitado a lo largo de su vida por diferentes empleos antes de que le diagnosticaran, a los 47 años, degeneración macular.¹³³

¹³³ La degeneración macular, mejor conocida como DME, es un trastorno ocular que destruye lentamente la visión central y aguda, lo cual dificulta la lectura y la visualización de detalles finos. Fuente:

Sin embargo, como en muchos casos que documenté a lo largo del trabajo de campo, él tenía su propia teoría sobre cómo había comenzado a perder la vista: “fíjese que en una ocasión viajé a Veracruz y allá sentí que me había picado como un mosquito en el ojo derecho. Esa herida se me infectó y después se pasó al ojo izquierdo. Para mí, eso fue lo que desencadenó todo lo que me está pasando ahora” (Comunicación personal, Ricardo, policía jubilado, 17 de septiembre de 2018).

De tez morena y estatura media, siempre portando una gorra y unos lentes oscuros, Ricardo hablaba con efusión sobre diversos temas. De trato amable, siempre que nos encontrábamos se quitaba los lentes y me decía: “dígame cómo ve mis ojos, ¿qué color y aspecto tienen?”. En poco más de tres meses noté cómo sus ojos, casi siempre completamente enrojecidos, iban perdiendo coloración; sobre todo en la parte del iris. Cuando lo conocí llegamos a caminar en la calle junto a un reducido número de ciegos, y él todavía alcanzaba a dirigir al grupo con la poca visión que le quedaba: “todavía alcanzo a ver bultos y distingo un poco el piso”, me expresaba sobre su visión deteriorada. Su tema principal de conversación desembocaba siempre en las batallas que tenía para encontrar un empleo fijo.

Su historia laboral, antes de tener problemas de vista se resume en una vida dedicada a la administración pública, primero en una dependencia del gobierno de la ciudad de México y después como policía de seguridad pública. Dos años antes de cumplir con su periodo de servicio para obtener su jubilación, y harto de la violencia que sufrió como policía capitalino, decidió salirse y emplearse como chofer en una ruta de transporte público del Estado de México, gracias a un familiar. Fue en ese inter que comenzó a presentar problemas de visión: “primero noté como veía de repente zonas grises y después rayas. Paré cuando atropellé a un ciclista. Afortunadamente no lo maté, pero sí lo lastimé mucho. El seguro se hizo cargo de

[https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001000.htm#:~:text=La%20degeneraci%C3%B3n%20macular%20es%20un,edad%20\(DMAE%20o%20DME\).](https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001000.htm#:~:text=La%20degeneraci%C3%B3n%20macular%20es%20un,edad%20(DMAE%20o%20DME).)

los gastos, pero a mi me despidieron, fue en ese momento que decidí ir al hospital para ver qué me pasaba” (Comunicación personal, Ricardo, policía jubilado, 25 de septiembre de 2018).

Después del diagnóstico poco alentador que recibió, intentó retomar su servicio como policía, pero éste le fue negado. Ahí fue que comenzó a buscar otras oportunidades laborales. Después de un año desempleado, su esposa presentó una demanda de divorcio. Sus hijas en ese entonces ya eran mayores de edad, pero también comenzaron a frecuentarlo cada vez menos. En determinado momento tuvo la oportunidad de ingresar a una agencia de seguros donde obtuvo una plaza eventual que le permitió acceder a diferentes prestaciones. Al cabo de cuatro años de trabajar ahí, conforme su condición iba empeorando y los gastos médicos subían, con el argumento de tener bajo rendimiento, la aseguradora optó por despedirlo. Ricardo demandó a la empresa y no sólo peleó por recibir una indemnización justa, sino que pidió una pensión vitalicia. Después de casi dos años de un pleito legal agotador, gracias a una médica-oftalmóloga que abogó en su favor durante el juicio, la aseguradora se vio forzada a pagarle una indemnización y una pensión vitalicia de 4 mil pesos mensuales,¹³⁴ además de cubrir todos los gastos legales que Ricardo pagó por casi tres años.

Con la pensión pudo rentar una habitación al norte de la Ciudad de México, pero le resultaba imposible solventar la mayor parte de sus gastos. En ese proceso fue cuando conoció el centro para ciegos del DIF. Por recomendación de varias personas que estaban ahí comenzó a frecuentar INDEPEDI y fue que supo de la existencia del programa de empleo temporal que llevaban implementando desde hace varios años. Cuando llegó al instituto logró conocer a varias personas con discapacidad visual que le ayudaron a formar parte del programa. Durante este lapso de tiempo encontró diferentes opciones laborales, sobre todo en la administración pública del gobierno local. A diferencia de los primeros años, en los

¹³⁴ Equivalentes a 200 dólares.

que varias personas que se inscribieron al programa obtuvieron una plaza permanente, ahora la vigencia de las oportunidades laborales que se ofrecían consistía en contratos temporales de seis meses.

En reiteradas ocasiones Ricardo me hizo notar que el tiempo de espera era muy engorroso para que al final les dieran un contrato tan corto, con posibilidad de volver a intentarlo recién al año siguiente: “siempre me resultaba ridículo que estuvieras esperando tanto tiempo a que llegara una oportunidad para que, al final, solo fuera por algunos meses. Y peor que cuando llegan esas oportunidades no son las adecuadas”. Sobre este último aspecto, es importante resaltar que Ricardo obtuvo empleo en dos ocasiones. En ambas trabajó en un área administrativa de la Alcaldía Álvaro Obregón. En este par de periodos se sintió sumamente incómodo. Y aunque refiere que nunca fue objeto de discriminación por parte de las personas que ahí laboraban, sí estuvo inmerso en un ambiente que restringió su sentido de utilidad, porque nunca hizo nada más allá de ponerse a destruir papelería, engrapar hojas, colocar sellos. Había ocasiones que no hacía absolutamente nada. Sólo se quedaba en una silla hasta que le ganaba el sueño, y ninguno de sus superiores le llamaba la atención. Para él, esa actitud expresaba el poco interés que tenían por su puesto laboral.

En los dos periodos de un trabajo de medio tiempo, de 10 am a 4 pm, de lunes a sábado, Ricardo percibía un sueldo de 4,500 pesos mensuales.¹³⁵ Conocer de primera mano este proyecto de INDEPEDI lo hizo un férreo crítico del programa. En primer lugar, porque considera que no existe el suficiente interés por parte de las autoridades para que las PcDV que acceden a las ofertas laborales obtengan no solo una remuneración por su trabajo, sino que puedan desarrollarse dentro del área a la que están adscritos. En segundo lugar, porque considera que este programa es sólo un paliativo para maquillar cifras:

R: El gobierno se “para el cuello” diciendo que apoya a las personas con discapacidad, pero si supieran cómo funciona en realidad no habría nada que festejar. Y no estoy diciendo que esté mal contar al menos con este tipo de oportunidades. Pero en primer lugar debería de

¹³⁵ Equivalente a 210 dólares.

haber posibilidades de obtener una plaza o que al menos nos hicieran un estudio socioeconómico para que no nos tuvieran solo de muebles. (Comunicación personal, Ricardo, policía jubilado, 07 de octubre de 2018)

El caso de Ricardo expresa las diferenciaciones que existen entre las personas que son ciegas de nacimiento y las que adquieren la discapacidad en la adultez. A pesar de que existen espacios de rehabilitación para que los últimos puedan adquirir habilidades para su independencia, se observa que existen desventajas que se van acumulando conforme se encuentran en la imposibilidad de encontrar empleos bien remunerados. Estas desventajas, con el tiempo, van impactando diversas áreas de la vida personal de los individuos que, conforme se agudizan, los conmina al bucle de las espirales de precariedad.

4.7 Conclusiones: más allá de la equidad

Uno de los aspectos centrales de este capítulo fue explorar la paradoja de la inclusión-excluyente, en términos del trabajo, desde el plano de la subjetividad. La crudeza de las historias personales retratadas mostró que, en el intersticio de los resquicios ideológicos del estado de bienestar, las actuales políticas económicas neoliberales han encauzado a los ciegos hacia ámbitos laborales aún más precarizados. Todo ello dentro de un esquema estructural que tiende a estigmatizarlos derivado de una visión reduccionista y romántica en torno a sus necesidades. En ese tenor, también fue importante evidenciar los puntos de convergencia y las contradicciones sobre su manera de concebirse como agentes productivos, así como las implicaciones que tuvo la ceguera en el marco de este proceso.

Los casos de Brenda, Felipe y Alejandro muestran similitudes con respecto al escenario de la marginalidad social en el cual crecieron en su infancia y adolescencia. Brenda y Alejandro, como migrantes, y Felipe como residente de una periferia con altos márgenes de violencia, exponen que una de las formas más importantes para tener un ascenso social, con respecto a las condiciones en las que crecieron, fue desplazarse hacia la Ciudad de México (cuestión que ocurrió también con el caso de Julio y con otras historias narradas a lo largo de la tesis). En los tres

casos se hizo patente que, a partir de integrarse a un proceso de rehabilitación en la capital, se abrieron distintas ventanas de oportunidades para ellos; mismas que los encauzaron hacia los ámbitos que les permitieron tener una movilidad social importante. Además, gracias a la urdimbre de redes que tejieron en este proceso, las semillas que sembraron rindieron frutos cuando se acercaron periodos de crisis e incluso les permitieron generar proyectos alternativos (que orbitaban alrededor de su trabajo nuclear) para obtener mayores ingresos económicos.

Por su parte, las experiencias de Viridiana y Martha retratan las particularidades que tuvo crecer en un ambiente rodeado de personas con debilidad visual. En el primer caso resultó relevante explorar como las personas con ceguera que forman parte, desde su niñez, de centros educativos enfocados en atender a este sector de la población, concatenaron una serie de habilidades que les permitieron tener bases más sólidas para su independencia en la vida adulta. Aunque es similar, para Martha estas herramientas fueron adquiridas en el seno de su núcleo familiar porque todos formaban parte de una línea filial de glaucoma hereditario que había trascendido tres generaciones. Gracias a esta sucesión de conocimientos, ella logró accionar destrezas para la vida diaria, sin asistir a ningún centro de rehabilitación formal, que le permitieron tener, más adelante, ese arrojo como comerciante informal y emprendedora en sus talleres de bisutería (sobre esta última cuestión se observa una cuestión parecida con el caso de Felipe como emprendedor cuando invirtió una parte de su capital financiero en la fábrica de reciclaje). En ambos casos, se observa un claro perfil de empoderamiento ligado al sentido de utilidad (y a procesos de acumulación de ventajas derivado de estas particularidades) que les permitieron formar una familia y tener una cierta estabilidad económica.

Sobre el término “empoderarse”, hoy en día, esta ideología remite a diversas cuestiones. Pero en el caso particular del trabajo, como categoría analítica, es inexorable que tiene una correlación directa con la realización del individuo. En el modelo fordista, el trabajador gozaba de un salario que le permitía acceder a diferentes beneficios sociales (como en el caso de Viridiana en el Hospital General la Villa y el de Alejandro en la Escuela Nacional de Ciegos). En ese ámbito, el

empleo era una palanca de autorrealización que se construía también en lo colectivo, ya que solía compartir proyectos o ideales en común junto a la base social de la cual formaba parte; misma que se extendía, no sólo al ámbito productivo, sino en el reproductivo también. Desde que las visiones neoliberales recayeron en la flexibilización ocupacional, a partir de la década de los años ochenta, el sujeto comenzó a sufrir rupturas en esa biografía ideal que fueron desdibujando esas solidaridades dentro de la denominada era “post-salarial”, a saber: “el empleo como forma de trabajo de la sociedad salarial permitió construir proyectos comunes y de vida, pero en la sociedad post-salarial, se puede decir, las nuevas formas van en contraflujo, pues desdibujan solidaridades, relajan la centralidad del trabajo y dejan inciertos proyectos de vida” (Blancas et. al., 2017: 195).

Así, el modelo de trabajador que era delineado dentro de una trayectoria de vida esquematizada; es decir, su historia comenzaba desde la elección de su carrera profesional o mediante la adquisición de habilidades para desarrollar un oficio; poco después encontraba el cobijo de un empleo en el marco de un periodo de productividad que le permitía jubilarse en un determinado momento de su vida. Actualmente ese escenario solamente es una quimera. Por ese motivo desde hace varias décadas el camino laboral del individuo se encuentra fisurado. En el caso de la comunidad de ciegos, no sólo en la era post-salarial, sino desde mucho antes, prevalece la polivalencia (pluriactividad) y el trabajo extendido hasta la tercera edad (tal como lo mostré con la mayoría de las historias laborales narradas en este capítulo). Por ende, son excepcionales los casos de personas con ceguera y baja visión que han formado parte de este modelo de trabajador que apunta hacia la estabilidad económica a largo plazo. De ahí que recurran con vehemencia a las redes de apoyo social a través de instituciones públicas, organismos privados, asociaciones civiles, por nombrar las más relevantes.

Ahora bien, es importante reiterar que el debilitamiento de las políticas proteccionistas por parte del Estado hacia la transición neoliberal en México, transformó relaciones afianzadas históricamente con diversas colectividades de ciegos que encontraron el respaldo de diferentes administraciones y gobernantes

para laborar en espacios públicos, principalmente en el centro histórico y en el Metro, las cuales fueron determinantes en el empoderamiento individual de estos agentes. Los masoterapeutas de Loreto forman parte de esta herencia en torno a las políticas de tolerancia que se han venido debilitando de manera gradual conforme las administraciones de gobierno endurecen las políticas para trabajar en la calle, aunado a las restricciones impuestas por los líderes del comercio informal (dentro de los cuales ya no cuentan con el respaldo de algún líder con ceguera que tenga el suficiente capital económico y político como ocurrió antes de los años ochenta). Las historias de este colectivo de trabajadores muestran también que, a pesar de contar con los suficientes conocimientos técnicos-teóricos en este ramo, se han visto imposibilitados de acceder a espacios laborales donde cuenten con los beneficios que tendrían como trabajadores con plazas vitalicias. Y aunque Brenda y Felipe hablaban sobre las bondades que tiene trabajar en el espacio público, en el trasfondo de su discurso noté un cierto resentimiento sobre las pocas oportunidades que se les otorgan a los ciegos para ejercer su práctica de manera formal (tanto en hospitales públicos como privados).

En el caso de Julio, el integrante más joven de este colectivo, había contradicciones en lo referente a su labor que es importante recapitular. En primera instancia, la manera de describir su trabajo en la calle como una importante ancla para solventar sus gastos (entre ellos sus estudios como fisioterapeuta en una universidad privada), evidenciaban que había un cariz positivo de su trayectoria como trabajador informal. Sin embargo, ciertos patrones en su discurso hacían notar que concebía esta clase de trabajo como parte de los escenarios de segregación de los ciegos. Por esa razón su práctica en la calle sólo la tomaba como parte de un periodo de transición hacia la formalidad. Además, al mencionarme durante el periodo etnográfico, de manera reiterativa, que provenía de una clase social más alta con respecto a sus compañeros, revelan rasgos aspiracionales vinculados a sus percepciones el trabajo formal como el punto culminante de realización del individuo, no solo en términos laborales, sino también sociales. Aunado a ello, siempre se mostró como un duro crítico en torno a la visión paternalista vinculada

con el sector de PcDV, en lo que respecta a la inclusión laboral, porque la consideraba como uno de los principales cánceres que generan pasividad entre la comunidad de ciegos.

A partir de estas ideas, observo que hay una clara tendencia en años recientes, por parte de los trabajadores con discapacidad visual, de concatenar una serie de lenguajes (dotados de una carga política importante) que apelan a la responsabilidad en su propio gobierno pero que, en la praxis, en ocasiones resultan antagónicos en la búsqueda de apoyos en los que intervenga el Estado (y algunas redes clientelares que lo componen) como árbitro social y prestador de servicios. En su conjunto, este escenario produce una serie de contradicciones que propician un estancamiento en las redes de apoyo social y en los tipos de trabajo que por lo regular desempeñan. Esto porque no se ha logrado conformar un terreno sólido de oportunidades en los cuales puedan desarrollar un sentido de utilidad pleno ligado a sus intereses particulares, habilidades y(o) formaciones pedagógicas. Aunque en la actualidad todavía persisten políticas públicas afincadas en la ideología proteccionista, con el despliegue de la narrativa de los derechos humanos universales (producto de la Convención Internacional sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad), se ha generado una dimensión encauzada hacia el emprendedurismo aspiracional por parte de los trabajadores ciegos (aunque no lo llamen o conciban como tal). Los casos de Felipe, Alejandro, Martha y Julio son claros al respecto.

Sin embargo, a pesar de esta nueva perspectiva de inclusión, es imposible pasar inadvertido la persistencia de un imaginario moral que se traduce en la siguiente cita: “en la ciudad de México la ventaja que tienes como ciego es que no te mueres de hambre porque puedes pedir dinero en la calle o en el Metro y siempre te van a dar algo por ser cieguito” (Comunicación personal, Lisa, cantante y comerciante, 12 de agosto de 2019), tal como ocurrió con el caso de Felipe cuando comenzó a trabajar en los vagones del Metro como cantante. La cita de Lisa muestra las contradicciones que hay entre los propios ciegos con respecto a distanciarse del ámbito caritativo. Por ejemplo, los casos de Martha (como comerciante) y de Brenda

(como masoterapeuta) presentan estas ambigüedades, ya que era recurrente que colocaran en un primer plano el sentido de “merecimiento” o “consideración” por tratarse de personas con ceguera, pero eran reiterativas sobre la igualdad de condiciones y la especialización que tenía su trabajo. Por tal motivo, considero que se posicionan de manera diferenciada ante el lenguaje de la equidad según los condicionamientos socioculturales dentro de los cuales se encuentran expuestas.

Así, en el plano pragmático, el contexto de la desigualdad social se acentúa por los estigmas de la ceguera en sí mismo; como ocurriría con el caso de un indígena dentro de un territorio mayoritariamente mestizo, una persona con un color de piel oscuro en sociedades racistas o el de las mujeres inmersas en sistemas patriarcales. Este último aspecto ocurre también entre los ciegos, ya que las mujeres suelen experimentar problemas de violencia intrafamiliar, abandono paterno para la manutención y el cuidado para los hijos, desigualdad laboral, entre otras cuestiones. En ese caso, los patrones sistémicos de discriminación, que suceden a nivel macro, se reproducen en el núcleo familiar.

En muchas ocasiones también sucede que las personas con baja visión con estudios, conforme van creciendo y su visión va disminuyendo, encuentran muchos obstáculos que los llevan a dejar trunca su formación. En ese sentido, observo que la discapacidad visual fisura sus aspiraciones y deriva en un cambio de dirección en su vida. En los casos más extremos viven aislados o terminan haciendo labores en el hogar, ya que no pueden encontrar trabajo remunerado o algún miembro de la familia del cual dependen se los impide. En este orden de ideas es importante reiterar que la pobreza es una de las variables que antecede a la ceguera, pero también la puede desencadenar. Tal es el caso de la historia de Ricardo, en la cual examiné como antes de comenzar a perder la vista contaba con un trabajo estable e incluso equilibrio en el ámbito familiar. En tanto que su pérdida de visión fue gradual, constaté como sus hijos y esposa decidieron alejarse de él porque dejó de ejercer su rol como proveedor. Historias similares recapitulé a lo largo del trabajo de campo. De tal suerte, casi siempre resulta inexorable que las personas que pierden la vista en una etapa avanzada de la adultez suelen ser desamparados por su

círculo cercano de familiares ante la imposibilidad de ayudarlos a sobrellevar la etapa de rehabilitación y sostenerlos económicamente. Por eso muchos espacios de rehabilitación e instituciones, como la Escuela Nacional de Ciegos, tienen dentro de su matrícula a un amplio sector de personas que tienen más de cuarenta años de edad.

Las trayectorias laborales abordadas en este capítulo también evidencian que muchos casos de ceguera pudieron evitarse con una atención médica oportuna. Pero la pobreza es un factor determinante que les imposibilitó acceder a ella. Además, se observa cómo entre la propia comunidad, de manera recurrente, se concibe a la ceguera como una atribución que no tiene explicaciones científicas precisas sobre su causa. Por eso recurren a relatos que mitifican sus orígenes, tal como lo explicó hace varias décadas el antropólogo John Gwaltney (1966) con el caso de los chinantecos que adquirirían oncocercosis en Yolox, Oaxaca. En este sentido, la ceguera se atraviesa con una pobreza multidimensional que acentúa las desventajas –muchas veces desde edades tempranas– antes de ingresar al mercado laboral.

A pesar de la persistencia de los programas sociales asistencialistas que revisé en el primer y segundo capítulo, reitero que actualmente muchas PcDV conciben ese tipo de atención de manera negativa. En ese tenor se muestran determinantes cuando mencionan que las políticas de bienestar social promueven una pasividad en el sector, tal como varios interlocutores me expresaron con el apoyo mensual para personas con discapacidad que les otorga el gobierno federal. En torno a esta clase de programas muchas personas que entrevisté piensan que este tipo de apoyos perpetúan la imagen del ciego asistido y no les ayuda a fortalecer su independencia (como lo recapitulé en párrafos anteriores con lo expresado por Julio). Por eso muchos de ellos han adoptado, desde hace varios años, el enfoque aspiracional, de corte neoliberal, de corporaciones como la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), el cual mantiene una estrecha relación con el sector privado para el afianzamiento de oportunidades laborales. Observo entonces que el neoliberalismo ha inyectado en los sujetos con discapacidad visual, la percepción

de que pueden convertir su experiencia de vida en una historia personal de éxito, siempre y cuando se esfuercen y tomen responsabilidad por sus acciones.

Antes de concluir, es imposible dejar de remarcar que a la par de que se asume este discurso emprendedor y de revalorización del esfuerzo personal, en la práctica muchos ciegos reconocen que estos programas asistenciales han sido cruciales para el bienestar, especialmente cuando se trata de los grupos más vulnerables como al que ellos pertenecen. La experiencia como madre soltera de Martha muestra esta realidad cuando mencionaba que sin los ingresos provenientes de esos programas le hubiese resultado imposible llevar adelante su vida.

Lejos de plantear que sea innecesario la existencia de programas de bienestar para el heterogéneo sector de PcDV, lo que es evidente es que la falta de oportunidades tiene una profunda raíz en las espirales de precariedad donde se acumulan desventajas (algunas más profundas que otras), dependiendo del estrato social al que los ciegos pertenezcan; las características propias de la ceguera (ya sea congénita o adquirida); el alcance de las redes de apoyo social que tengan; los servicios de atención médica a los cuales tienen la oportunidad de acceder; el lugar geográfico donde residen; el acceso a niveles de educación básico y medio/superior, entre diversas cuestiones. Por eso resultó imprescindible comprender que la exclusión social, en el cual las PcDV han estado históricamente inmersos, tiene un carácter multidimensional que forma parte de una urdimbre de procesos que, en el plano subjetivo, impactan de manera particular dependiendo de las herramientas que adquieren, las estrategias que despliegan y las redes que tejen a lo largo de su trayectoria vital.

Reflexiones finales

Una gran parte de los estudios antropológicos, en torno a las problemáticas de los ciegos, se han enfocado en temas médicos, de accesibilidad y en las características sensoriales que los identifican. Sin demeritar estas aportaciones, se sabe muy poco sobre sus trayectorias laborales derivado de esta centralidad temática. En la Ciudad de México, las personas con discapacidad visual (PcDV) han encontrado espacios de trabajo gracias a relaciones asociativas (en espacios públicos y privados concretos), pero también han sido sujetos de un largo proceso de inclusión producto de políticas asistenciales que prevalecieron durante buena parte del siglo XIX y XX. En las últimas décadas, con el auge del movimiento de los derechos humanos, se han abierto otras posibilidades ocupacionales para ellos; algunas a través de modelos de tipo emprendedurista.

Bajo la consigna de que el trabajo dignifica, centré mis inquietudes en diversas ventanas de exploración para analizar por qué la precariedad se manifiesta en los ámbitos ocupacionales en los que los ciegos se insertan regularmente. En la capital mexicana, donde prevalece un auge de empleos de tipo *outsourcing*, este sector ocupa un importante lugar en el ramo de los llamados trabajos informales. Examinar qué entienden ellos por trabajo, y cómo lo conciben y materializan en su vida diaria, fueron cuestiones nodales desarrolladas a lo largo de la tesis.

La multiplicidad de perspectivas recabadas evidencia que las PcDV no tienen una concepción unívoca sobre el trabajo. Aunque la obtención de recursos económicos es de suma importancia, las necesidades que cubren para ellos las ocupaciones laborales van más allá de los satisfactores monetarios *per se*. Esto me obligó a voltear la mirada hacia esos otros “satisfactores” (materiales y simbólicos) que forman parte de las distintas maneras que implica “vivir con dignidad”. En ese ámbito de ideas, tal como lo estipula Benoit de Le Estoile (2020), el trabajo se extiende más allá de la visión anclada solamente en el plano económico, engarzándose, con ello, hacia la necesidad de protección (proceso dentro del cual las relaciones sociales son sumamente importantes). En este sentido, deshilvané cuestiones tales como:

las habilidades adquiridas en la fase de la rehabilitación que permiten a los ciegos ser independientes para actividades de la vida diaria; los espacios de socialización donde tejen alianzas de largo aliento (la Escuela Nacional de Ciegos, el Comité Internacional ProCiegos, el Sistema de Transporte Público Metro, la Biblioteca México, por nombrar los más importantes); la generación de proyectos en donde tienen primacía como grupo de cohesión social (las asociaciones civiles son un ejemplo emblemático al respecto); las políticas públicas que les han permitido contar con algunas vitrinas de participación para integrarse a espacios laborales en instituciones de gobierno; los proyectos empresariales que operan bajo el modelo de responsabilidad social (que emulan la experiencia de organismos internacionales como el de la Organización de Ciegos Españoles); la motivación político-discursiva generada por los ideales contenidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; entre diversas cuestiones.

Otro aspecto que también fue importante revelar son las diferenciaciones que existen –a pesar de que tienen una consecución similar en los procesos de acumulación de desventajas– entre las personas con ceguera congénita (o los que por diversas razones son conscientes que perderán la vista en determinado momento de su vida) y los que la adquieren después de la adolescencia (sobre todo hacia la adultez). Para los segundos, los factores descritos en el párrafo anterior tienen implicaciones particulares. Diversas trayectorias mostraron estas especificidades porque, a diferencia de las personas que nacieron con ceguera, el proceso de rehabilitación –y el “duelo” que conlleva perder el sentido de la vista– implica un esfuerzo importante de estrategias para lograr adquirir nuevas habilidades cuando, por razones evidentes, ver con los ojos biológicos era determinante en su *modus vivendi*. En este rubro la ceguera suele propiciar procesos de acumulación de desventajas que los encaminan hacia la precariedad y al aislamiento (a veces abandono) por parte de su núcleo familiar, en el corto y mediano plazo. Por ese motivo se insertan con esmero en espacios donde conviven con personas con problemáticas similares, ya que eso les permite poner en marcha diferentes mecanismos de supervivencia o funciona como un aliciente para superar

los miedos que se suscitan a raíz de esta pérdida. El sentido de utilidad en este proceso –que es gradual– se cristaliza de diferentes maneras.

Un cuantioso número de historias que recabé durante el trabajo de campo me mostraron el camino espinoso que implica la conformación de este sentido de utilidad. Para retomar un ejemplo, valdría la pena hablar sobre el tema de la movilidad. Para las personas que no tienen discapacidad visual desplazarse es algo que dan por sentado. Pero para las PcDV, cruzar una calle implica poner en práctica aprendizajes que se derivan de conocimientos específicos (en este caso en particular a través del uso del bastón blanco o mediante el auxilio con un perro guía en modalidad de binomio). En términos culturales, se observa como el sentido de utilidad es una de las dimensiones centrales que ha configurado la creación de este tipo de saberes. Esto porque forman parte de la constitución de un marco de dignidad que va entrelazado con la cimentación de su autonomía personal. De tal suerte, la utilidad para las PcDV tiene un significado preponderante en su trayectoria vital, ya que es algo común que las personas que las rodean (y la sociedad en general) los sitúen como individuos improductivos y(o) totalmente dependientes. Por esa razón una característica común de su personalidad es que suelen estar a la defensiva.

Fui testigo de esta contrariedad cuando alguien los tomaba en la calle con brusquedad del brazo para auxiliarlos sin establecer un diálogo previo. “La gente siempre piensa de inmediato que necesitamos ayuda, por eso siempre estamos a la defensiva o alzamos la voz cuando nos toca alguna injusticia”, me expresó en alguna ocasión un interlocutor durante el trabajo de campo. Por nombrar otro ejemplo similar recapitulo lo que observé con los líderes de ASODI cuando, en discusiones rípidas con las autoridades del Metro, sentían que los trataban como personas sin poder de decisión. Alzar la voz y defender sus derechos, a favor de la equidad, eran sus principales argumentos cuando me explicaban que la mayoría de la gente que no está familiarizada con las necesidades de las personas con ceguera recurren a la conmiseración, a veces por ignorancia, pero otras veces por intentar cubrir los eslabones de una escasa “cultura de la inclusión”.

En el caso de las personas con ceguera congénita o las que provienen de familias con problemas visuales agudos (a causa de afecciones como el glaucoma), el proceso de independencia comienza desde una edad temprana o deriva de la transmisión de conocimientos de otros familiares. Sobre esta última cuestión constaté que la manera en la que acceden a recursos opera en función de la seguridad que construyen mediante mecanismos educativos estratégicos, mismos que accionan en términos de sus necesidades particulares. Estos pueden ser: desplazarse, realizar tareas en el hogar, aprender alguna clase de oficio, entre otras cuestiones. En el caso de las experiencias que recabé de las personas que estudiaron desde niños en centros especializados para este sector (que poco a poco han venido desapareciendo en la Ciudad de México) me mostraban que pudieron desarrollar un abanico de habilidades que, a diferencia de los ciegos adquiridos, les permitieron desenvolverse con mayor independencia al asumir la ceguera como parte constitutiva de su ser.

Con esto no quiero decir que en la adultez no se puedan adquirir estas habilidades, más bien señalo que el camino de “habilitación” de una persona con ceguera congénita es diferente porque no implica una (des)aprehensión de conocimientos como cuando el sentido de la vista se pierde de manera intempestiva. De ahí que sea importante señalar que la palabra “rehabilitación” significa literalmente eso: “volver a aprender”. En el caso de la rehabilitación para el trabajo, es importante mostrar como este camino de adquisición de nuevos conocimientos, aunque tiene elementos para la eclosión de habilidades para insertarse en diferentes ámbitos ocupacionales, no se concibe como la finalidad del proceso como tal (al menos no en las instituciones que documenté). Más bien constaté que es a partir de la construcción de redes de apoyo social en esta fase cuando las PcDV comienzan a encontrar opciones para desarrollar actividades laborales en el mediano plazo. La Escuela Nacional de Ciegos es paradigmática en este sentido porque, a pesar de que se imparten carreras técnicas como la masoterapia, el campo laboral al salir de la escuela, incluso en ese rubro, es prácticamente nulo. Por eso recurren a trabajos informales o realizan distintas actividades –traducido esto como pluriactividad–

gracias a las redes que establecieron durante su estancia en la escuela. Lo mismo ocurre en otros espacios como el Comité Internacional ProCiegos, por nombrar otro ejemplo importante.

Así, aunque en lugares como la ENC o el “comité” emana un sentido de comunidad entre ellos, en dichos entornos se observa el sendero de desventajas, que conceptualicé como espirales de precariedad, porque en determinado momento – no importa si la ceguera es congénita, adquirida o es debilidad visual aguda– las PcDV tienen que movilizarse, fuera de esos espacios, en contextos precarios para acceder a recursos similares. Esto porque suelen ser catalogados de manera homogénea, en tanto que los marcos de sensibilización sobre sus problemáticas y necesidades no han tenido un alcance profundo entre la sociedad. Al respecto, en distintas ocasiones volteeé la mirada hacia el plano de mi subjetividad, en el cual constaté que antes de iniciar con este proceso de investigación, en efecto, sabía muy poco (por no decir casi nada) sobre las necesidades que tienen las personas con ceguera en nuestro contexto. Así comprendí por qué los imaginarios que se han construido sobre ellos son producto de una “romantización”, ya sea positiva o negativa, en torno a sus cualidades. Bastaría echar una mirada a la manera en la que suelen ser retratados en el ámbito cinematográfico o literario. Durante poco más de un año que conviví con ellos pude percatarme que estas adscripciones provienen de una serie de atributos que los han devaluado y, por ende, los han encaminado desde hace siglos hacia el terreno de la caridad.

Para entender todo ello fue clave adentrarme en las políticas asistenciales que durante décadas fueron uno de los bastiones de atención hacia este sector de la población. En este ámbito, no puedo dejar de advertir que también muchas personas con ceguera, e incluso asociaciones que los aglutinan, utilizaban (todavía ocurre hasta nuestros días) a conveniencia los ideales de este tipo de apoyos en búsqueda de recursos para la subsistencia. Estas contradicciones son equiparables, metafóricamente, a la inercia de un péndulo en movimiento. Es decir, un gran sector de PcDV se mueven del escenario asistencialista al de la equidad dependiendo de sus necesidades (sean éstas inmediatas o de largo plazo), aunque

también pueden ir navegando a la par. Esto se puede observar cuando, cobijados por los ideales de la igualdad, expresan con orgullo que son individuos ajenos a esta clase de proteccionismo, pero si las necesidades se vuelven apremiantes o simplemente quieren tener más recursos, buscan apoyos por parte del Estado (u organismos privados) esgrimiendo que, dada su condición, es connatural que obtengan apoyos de tipo asistencial.

En México, la creación de programas de bienestar para auspiciar a las personas con algún tipo de discapacidad no fortalece aptitudes para el trabajo porque desde este campo suele considerarse a la discapacidad como una condición que anula, o restringe en una cuantía considerable, las posibilidades laborales. En ese sentido, los apoyos de tipo asistencial tienen un sesgo moral, algo que podría considerarse como una deuda que el gobierno cubre (como una medida paliativa para contrarrestar el rezago y la exclusión social) en aras del desarrollo económico y político del país. Así, es importante subrayar que los apoyos más importantes para este sector –durante el periodo de ISI– se otorgaban a través del corporativismo, tal como lo menciona el investigador Carlos Barba (2018). Por eso fue importante mostrar como muchas asociaciones de ciegos que se concentraban en la capital, antes de la transición al neoliberalismo, tenían cooptadas las rutas con las que se llegaba a dichos programas que estaban adscritas al grueso de las clientelas que orbitaban alrededor de la hegemonía del Partido Revolucionario Institucional (PRI). Años más tarde, con los cambios sucesivos de gobierno, paulatinamente se fueron debilitando estas organizaciones, ya que dejaron de tener presencia en las esferas que controlaban el acceso a esta clase de prebendas. Aunque en la actualidad existen programas similares bajo el formato de derechos condicionados con corresponsabilidad, la realidad es que siguen funcionando como “ayudas” con carácter asistencial. En este rubro observo que, en lugar de otorgarles herramientas con las cuales pueden construir, a través del acceso al trabajo, bases sólidas para su posterior independencia, los apoyos asistenciales siguen alejados de un marco de sensibilización en torno a las verdaderas necesidades y aspiraciones de las PcDV. Así, aunque en las últimas décadas se crearon programas que han intentado

generar estrategias para el emprendimiento, en las esferas gubernamentales se continúa estimulando el asistencialismo como la principal vía de apoyo para las personas con discapacidad.

En ese sentido, sobre la pregunta central de la tesis: ¿cómo se insertan laboralmente los ciegos y qué implicaciones tiene esa inserción en la construcción de su sentido de utilidad?, la variedad de hallazgos encontrados durante el trabajo de campo me mostró la importancia de las redes asociativas que he venido mencionando. En este marco, fue sumamente importante conocer, de primera mano, la historicidad de varias colectividades de ciegos que me insistían sobre la existencia de un periodo “idílico” que prevaleció décadas atrás (con un especial auge durante el periodo del desarrollo estabilizador) en donde el Estado protegía los intereses de la comunidad de los ciegos. Por esa razón fue relevante abordar la manera en la que se han erigido organizaciones de “ciegos para ciegos”, además de las que están enfocadas en su atención pero que no son dirigidas por ellos. La etnografía inició en este proceso de exploración. Pero no en espacios cerrados, sino en la calle. Gracias a este acercamiento etnográfico entendí la importancia que ha tenido el espacio público para la visibilización de esta comunidad. Sobre este aspecto el historiador Christian Jullian (2008; 2013) deja entrever, en sus investigaciones, que la posibilidad de acceso a recursos para este sector, no solo en México, sino en diferentes partes del mundo, se ha dado precisamente en espacios públicos donde confluye un alto número de personas por cuestiones de movilidad o que operan como centros neurálgicos de actividades productivas.

Tal es el caso del Centro Histórico de la Ciudad de México (CHCM), donde examiné la importancia que ha tenido este territorio en tanto que forma parte constitutiva de los espacios emblemáticos para la comunidad de ciegos. En esta materia se encuentran la Escuela “Ignacio Trigueros” (fundada a finales del siglo XIX), las diversas organizaciones de comerciantes que se han establecido en enclaves populares, así como las calles que han ocupado para desarrollar actividades en las que obtienen dádivas (algunas de ellas a través de la mendicidad). El tema de las organizaciones de comerciantes en este espacio geográfico es significativo porque

diversos líderes y miembros a quienes entrevisté me expresaban el orgullo que sentían por estas colectividades porque, hace muchos años, su creación les permitió acceder a beneficios producto del respaldo de importantes sectores del gobierno. Pero, tal como lo retraté en el tercer capítulo, estas organizaciones distan de ser una panacea.

La variedad de testimonios en este rubro me permitió demostrar que la añoranza de las organizaciones por el pasado corresponde más bien a una serie de brechas donde se entrecruzan historias sesgadas. Por eso resultó importante recurrir a las contadas fuentes bibliográficas que abordan el tema, y a las voces de distintos colaboradores etnográficos, porque me permitieron dilucidar cómo en realidad impera una narrativa construida sobre un terreno de contradicciones. Dentro de esta discordancia, muchas colectividades se adscriben a un discurso que enfatiza que hace decenios los gobernantes, y la sociedad en general, respetaba más a los ciegos y había menos precariedad entre la comunidad. En realidad, sobre el caso del apoyo gubernamental, aunque sí está documentado que hubo aliados en determinadas luchas políticas, en ningún momento éstas fueron auspiciadas por la vía legal como muchos de ellos me argumentaban. Más bien formaron parte de “pactos de buena fe” para apoyar a grupos de ciegos adscritos al corporativismo. Pero en ese tiempo pretérito es importante señalar que sí existieron espacios – abiertos gracias a diferentes mecanismos de lucha– donde las PcDV accedieron a trabajos formales, en especial como trabajadores asalariados en distintas dependencias gubernamentales. Sobre este tema cabe resaltar que esta clase de empleos han sido trastocados por las políticas neoliberales de desarrollo, lo cual ha ocasionado que se vayan perdiendo. Por ese motivo, en las últimas décadas, los ciegos se han insertado en ocupaciones de tipo *outsourcing*, además de que se han encaminado hacia la visión emprendedurista (con altos rasgos de individualismo) con respecto a la búsqueda de independencia económica. En este caso en particular destaca el caso del programa AGORA el cual es auspiciado por el organismo transnacional de la ONCE.

Es importante hacer hincapié en que una gran parte de los discursos neoliberales reposan en una serie de retóricas, pero poco se ha discutido sobre los matices que conlleva la ideología del emprendedurismo para los grupos vulnerables (como en el caso de las PcDV). Más bien, suele abordársele desde el carácter moral en torno a los “bondades” que tiene ser un emprendedor neoliberal. De tal manera, la discusión gira en el sentido de concebir al sujeto emprendedor de manera antagónica al sujeto colectivo y, con ello, impulsar el modelo de trabajador que tiene la capacidad de resolver por cuenta propia su autonomía. En este campo de discusión entra al juego la palabra empoderamiento. Este concepto ha sido utilizado sobre todo en la jerga anglosajona como *empowerment*, para referirse a sectores históricamente estigmatizados e invisibilizados (mujeres, personas con discapacidad, entre otros) que han logrado, mediante diferentes mecanismos, tomar el control de su vida en diferentes esferas. Por supuesto que también la cuestión política entra en juego. Sobre todo, en la retórica de los gobiernos y diferentes empresas del sector privado, quienes han recurrido a la bandera del empoderamiento para reforzar la tesis de la importancia que tiene para los individuos hacerse responsables de su crecimiento personal. Esta cuestión me invitó a preguntarme dónde quedan las responsabilidades compartidas, si tomamos en consideración que muchas desigualdades sociales son producto de crisis sistémicas y hegemonías estructurales, las cuales invariablemente afectan la trayectoria vital de los sujetos.

En la actualidad, el abuso retórico del término empoderamiento, promovido por instancias de gobierno y organismos internacionales, ha desencadenado una serie de juicios de valor con un especial empuje en fortalecer la autoestima del individuo. El objetivo es cristalizar su funcionamiento dentro de una sociedad que se torna cada vez más competitiva, sobre todo en términos económicos. En este ámbito, afirmo que la construcción del empoderamiento es procesual y relacional con distintos ámbitos de la vida social. Es decir, no es ahistórica y tampoco actúa de manera inmediata, es más, ni siquiera se inscribe en el desarrollo unívoco de la autovaloración de las debilidades y fortalezas del individuo, ya que también el panorama contextual es importante para su concreción.

En el caso del empoderamiento de los ciegos, es importante señalar que su fortalecimiento integral puede comenzar en distintos espacios. Entre los que identifiqué durante trabajo de campo (algunas ya mencionados en párrafos anteriores) se encuentran el núcleo familiar, la etapa de la (re)habilitación, adquiriendo habilidades en espacios públicos, enfrentándose (por cuenta propia y/o de manera colectiva) a la violencia estructural y simbólica producto de conductas discriminatorias ejercidas por la sociedad, entre otras cuestiones. Por tal motivo, también realicé una lectura del sujeto ciego-empoderado con base en el análisis de sus trayectorias laborales, los cuales me permitieron identificar sus rasgos y qué lugar ocupan dichas trayectorias dentro de su desarrollo como sujetos productivos.

Dicho lo anterior, en el actual contexto neoliberal, aunque la mayoría de los colaboradores con los que dialogué se encuentran, o han pasado en alguna etapa de su vida, dentro de esta visión emprendedurista (aunque no la conciben como tal), no por ello han dejado de agruparse para obtener o buscar opciones laborales. En ese sentido, son excepcionales los casos que documenté de personas que gozan de un marco de seguridad social, ya sea como trabajadores asalariados o como agentes del sector informal.

Ahora bien, durante trabajo de campo recabé un aspecto de suma importancia que ha venido configurando el poder asociativo de los ciegos. Este tiene que ver con los parámetros fundacionales de la mayoría de las asociaciones civiles en la Ciudad de México que funcionan bajo la lógica de ser “organizaciones de ciegos para ciegos”. Esta situación invariablemente les ha permitido fortalecer diferentes aspectos de su empoderamiento para sortear los avatares de la precariedad en un mundo donde las desigualdades sociales, económicas, y de otro tipo, se agudizan. Sin embargo, es necesario cuestionar esta visión dicotómica porque considero que ha ocasionado un conocimiento poco certero (empapado de estigmas) sobre los aspectos multidimensionales de la discapacidad visual en México. Con ello no quiero decir que los ciegos no deberían tomar control de sus decisiones y necesidades como un grupo de cohesión social. Más bien cuestiono hasta qué punto esta visión dualista

entre ciegos/no ciegos sigue perpetuando la idea de una sociedad donde existen sujetos validos e inválidos. Esta visión “capacitista” refleja los valores de una sociedad que prioriza solo a los sujetos que tienen la “capacidad” de ser productivos. Por esa razón, en este marco de discriminación por exclusión, los ciegos han tenido que agruparse para contrarrestar las reglas no escritas que tienden a encasillarlos como las personas con menos posibilidades de ejercer algún tipo de ocupación. Es imperante subrayar que, en la escala de las diferentes discapacidades que existen, se sigue considerando a la ceguera como una de las condiciones más “incapacitantes”.

Sobre esta base prejuiciosa muchos lugares donde han logrado abrirse bolsas de trabajo enfocadas en la población con discapacidad colocan a los ciegos en el último lugar a nivel estadístico. Los porcentajes que me hizo extensivo el colaborador etnográfico encargado de la bolsa de trabajo del DIF mostraban esta cruda realidad. En este caso en particular, además de observar este panorama desalentador, di cuenta que el “capacitismo” emergía entre la propia base de empleados de este centro dedicado a la atención de las PcDV. Esto cuando me percaté que solo una persona con ceguera formaba parte de su plantilla porque, a partir de lo que me expresaba este único empleado, de manera discreta se ejercía la parábola bíblica: “un ciego no puede guiar a otro ciego”. Con base en este ejemplo, se puede dimensionar que las políticas públicas que han intentado paliar el rezago de este sector en el ámbito laboral, forman parte de un discurso ideológico que aboga por la inclusión pero que, en la práctica, refuerza procesos de inclusión-excluyente que suelen desembocar en escenarios de discriminación positiva. En este sentido, el contrasentido de la inclusión-excluyente es una de las realidades que experimenta este sector de la sociedad porque prevalece una idealización homogénea sobre ellos basada en la integración a partir de la paridad y no en sus capacidades/habilidades particulares.

Esto ocurre con el caso del programa de inclusión laboral auspiciado por el Instituto para la Integración al Desarrollo de la Personas con Discapacidad del Distrito Federal (INDEPEDI), el cual ha dejado profundas insatisfacciones entre el sector de

PcD. Lo pude constatar cuando asistí al Parlamento para Personas con Discapacidad (organizado por el Congreso de la Ciudad de México). En tanto que documenté que un gran número de los asistentes (con distintas discapacidades) expresaban duras críticas sobre este programa. Además de que no tenía las adecuaciones acordes al nivel educativo de los postulantes, confirmé que su corta temporalidad les impedía cristalizar un sentido de utilidad de largo aliento. Asimismo, durante el periodo que duró este parlamento escuché –de manera recurrente– que una de las principales exigencias del sector de PcD estaba enfocada en llevar a la realidad la deuda histórica del “derecho al trabajo”. Un gran número de relatos expresados en tribuna hablaban de cómo esta clase de empleos eran “cuotas” del gobierno para maquillar cifras; algo que interpreté como una simulación en el empleo. Este escenario es precisamente el que ha encaminado a las PcDV hacia distintos tipos de agrupaciones, ya que prácticamente la mayoría de los asistentes nunca había conocido el trabajo asalariado permanente (con toda la seguridad social que éste conlleva).

Así, analizar a fondo las asociaciones de ciegos me permitió recapitular la forma en la que deciden agruparse con base en objetivos determinados. Cada una de las colectividades con las que trabajé me mostró diferentes rutas de acceso a sus actividades. En el caso de las organizaciones fundadas antes de los años ochenta, cabe resaltar su aparición en enclaves del sector popular que conectaban con los lugares más concurridos del comercio ambulante en la Ciudad de México. Con el tiempo muchas de esas asociaciones desaparecieron, conforme fueron perdiendo terreno ante los líderes que comenzaban a acumular un cuantioso capital económico y político. Hay varios aspectos que resalto sobre ellas. En primera instancia pude percatarme que las primeras organizaciones tenían como uno de sus principales ejes de acción al trabajo *in situ*. Las historias de sus líderes me mostraban esta realidad cuando hablaban de la manera en la que por muchos años laboraron directamente en los puestos de comercio. Incluso varios de ellos me expresaban que los comerciantes normovisuales destacaban su alto desempeño porque no se distraían en otras cosas que no fuera el trabajo que desarrollaban.

Conforme el gremio de comerciantes con discapacidad visual fue ganando espacios, gracias a su inclusión en asociaciones de normovisuales, surgieron los primeros liderazgos que dieron pie a las asociaciones civiles de ciegos. Esta “conquista” comenzó a debilitarse conforme los líderes de otras organizaciones se dieron cuenta del potencial que tenía rentar los permisos que iban comprando las propias asociaciones de PcDV. Evidentemente esta situación produjo la fragmentación de muchas de ellas, ya que algunas terminaron adaptándose a esta modalidad de renta de espacios para que particulares y miembros de otras organizaciones trabajaran en los puestos. En parte esto fue beneficioso para varias asociaciones, porque les permitieron desarrollar otras actividades para conservar (e incluso acrecentar) su presencia como comerciantes. Pero otras organizaciones de ciegos se estancaron y fueron encaminándose hacia su propio ocaso. Otro aspecto importante sobre este tema tiene que ver con los liderazgos. A pesar de que muchas habían guardado distancia de los mecanismos de corrupción (que eran propios de las organizaciones de normovisuales), conforme fueron creciendo se adaptaron a la lógica del clientelismo y las jerarquías de poder verticales. Cuando los primeros líderes fallecieron, derivado de la monopolización en el ejercicio del poder, un gran número de organizaciones entraron en declive o desaparecieron por completo.

Otra cuestión que no debo dejar de señalar tiene que ver con las adicciones y misoginia que prevalecía en las asociaciones con más antigüedad. Las historias recapituladas a través de los miembros que vivieron (y/o experimentaron) la génesis de muchas de ellas, de manera recurrente mencionaban esta situación como una de las principales problemáticas que propiciaron su estigmatización. En su momento, la tolerancia de consumir drogas y alcohol al interior (sobre todo los fines de semana) generaron que muchas de ellas crecieran exponencialmente. Pero, en lugar de enfocarse en atender los aspectos centrales que les dieron vida, la flexibilidad por realizar estas prácticas fueron distorsionando sus principales motivaciones, hasta el grado de vivir constantes episodios de violencia (física y emocional) que, en ocasiones, escalaban al ámbito jurídico. Lejos de emitir un juicio moral sobre esta situación, es importante señalar que los estragos causados por

ello se extendieron durante décadas. Sobre este tema fue importante contrastar el caso de las organizaciones recientes, como ASODI, que se han distanciado de este tipo de hábitos. Y aunque en un inicio en este lugar también se toleraba la ingesta de bebidas alcohólicas como parte de sus actividades de esparcimiento, conforme fueron adscribiéndose a la visión emprendedurista de desarrollo, optaron por prohibir tajantemente el consumo de alcohol u otra clase de drogas. Por ese motivo comenzaron a mostrarse con orgullo como “organizaciones limpias”.

La información que recabé a través de la observación y documentación en ambos tipos de organizaciones, dejó claro que, a pesar de la existencia de estas diferencias, en términos organizativos tenían lazos en común, tales como: las jerarquías estructurales de poder (presidente, vicepresidente, voceros, etc.), el marco ideológico basado en la idea de ser colectividades de “ciegos para ciegos”; la base social conformada por personas de más de 40 años de edad; su arraigo en el comercio informal, entre otras cuestiones. La diferencia de las organizaciones más nuevas recaía en el impulso de los talleres enfocados en su empoderamiento; algunos de ellos promovidos como incubadoras empresariales. Aun así, es importante reiterar que ambos tipos de organizaciones no han dejado de formar vínculos entre ellas (ya sea de manera colectiva o través de sus líderes). Por eso fue importante mostrar cómo los ciegos configuran un sentido de colectividad, a través de una red de redes, que les permite fortalecer diferentes competencias que en otro caso no podrían sobrellevar y que, de no resolverlas, los encaminaría hacia el aislamiento social o, en su caso, los empujaría con mayor fuerza hacia las espirales de precariedad.¹³⁶

¹³⁶ Antes de concluir, es importante señalar mi posición en este trabajo como investigador sin discapacidad. En términos metodológicos, e incluso éticos, desde un inicio hice del conocimiento de todos mis interlocutores que era la primera ocasión que trabajaba con PcDV. Esta situación fue recibida de diferentes maneras por cada una de las personas con las cuales dialogué. Como ya lo mencioné, muy pocos colaboradores etnográficos eran conscientes, a cabalidad, de cuál era la función de un antropólogo realizando un trabajo de esta naturaleza. Para generar un marco de confianza franco recurrí a diversas estrategias, como el taller de fotografía o acompañándolos a dialogar (o documentar con mi cámara fotográfica) las reuniones con diferentes autoridades de gobierno, líderes sindicales, entre otras cuestiones. En ese sentido, sí considero que en muchas ocasiones fungí como un eslabón (entre las personas con discapacidad y sin discapacidad) en eventos y situaciones que era importante para ellos atender o, en su caso, resolver.

En cuanto al término espiral que desarrollé en esta investigación, éste toma la condición de la ceguera como una de las causas que explican la reproducción de patrones socioculturales de estigmatización que derivan en rutas de precariedad que, en muchas ocasiones, son imposibles de revertir. Conforme esta espiral crece, sus efectos pueden suscitar de nueva cuenta un regreso al aislamiento o, en el peor de los casos, resultan en situaciones de enfermedad, pobreza y (auto)marginación. Pero también es importante remarcar que, en reiteradas ocasiones, este espiral comienza su crecimiento derivado de escenarios de pobreza que emergieron con la ceguera, ya sea por falta de atención médica, desconocimiento de los padecimientos que tenían, entre otras cuestiones.

En términos subjetivos, las espirales de precariedad adquieren múltiples formas, pero tienen ciertos patrones que identifiqué. Antes del periodo neoliberal, existieron espacios para los ciegos que se abrieron en contextos donde obtenían los beneficios de la seguridad social estatal. Y aunque éstos fueron contados, su historicidad es relevante. Algunos ejemplos son las plazas que obtuvieron como masoterapeutas en torno a los hospitales públicos generales; el ingreso como empleados de base a la plantilla de profesores de la Escuela Nacional de Ciegos; su inserción como telefonistas y recepcionistas en diferentes dependencias gubernamentales, entre otros. El arraigo en este tipo de trabajos tuvo una profundidad sociohistórica que hasta la fecha prevalece entre la comunidad. Incluso, tal como lo documenté en el último capítulo, aún existen algunos voceros que permanecen en esta clase de puestos. Lo que ocurrió con la entrada del neoliberalismo fue que estas contadas vitrinas fueron adecuándose a los modelos de contratación flexibles (algunos mediante *outsourcing*). Sin lugar a dudas este punto de inflexión propició un empuje importante hacia la fragmentación de diversas asociaciones que cooptaron a las personas que no lograban encontrar algún empleo de base. En el caso particular del programa de empleo temporal de INDEPEDI, que

en algún momento tuvo la posibilidad de integrar por medio de plazas (de confianza y vitalicias) a la primera generación adscrita al programa, éste ha sido duramente criticado porque no ha logrado resarcir el rezago laboral de este sector de la población. Incluso diversos testimonios refieren que su mecanismo ha reforzado procesos de discriminación positiva entre las personas que logran integrarse a la bolsa de trabajo. Por eso muchos siguen recurriendo a ejercer prácticas informales e incluso actividades como la mendicidad.

En este plano subjetivo di cuenta de que los ciegos también establecen jerarquías entre ellos. Es decir, suelen marcar diferenciaciones cuando mencionan que hay ciegos que sólo saben estirar la mano y otros que salen adelante por cuenta propia. A pesar de estos contrastes, algo que sin lugar a dudas pude constatar es que una vez que los ciegos prueban el sentido de utilidad evitan el aislamiento social. Por eso la intersubjetividad está presente en términos del desarrollo procesual de su empoderamiento a través del trabajo.

En el monumental libro, compuesto por cinco tomos, que escribió Jesús Montoro para la ONCE titulado: "Los ciegos en la historia" (Montoro: 1991; 1992; 1993; 1995; 1998), el autor recaba oficios/profesiones que los ciegos han desarrollado en diferentes partes del mundo. Entre estos se encuentran: masoterapeuta, acupunturista, fisioterapeuta, músico, compositor, comerciante, arrendatario, tejedor de cestas (escobas de esparto y sacudidores), bordador, telefonista, recepcionista, maestro, trabajador en laboratorio de rayos X, tornero, ingeniero en sistemas, contador, bisuterista (macramé), fotógrafo, artista visual, actor, pastor, recadero, escritor, poeta, dramaturgo, novelista, filósofo, ensayista, teólogo, artesano, carpintero, repostero, inventor, cuentacuentos, astrónomo, brujo, hechicero, curandero, recolector de frutos/ legumbres/caña de azúcar, molienda de azúcar, ama de casa, catequista, intérprete, agricultor, afinador de pianos, locutor de radio, operador de telulupa, político, abogado, matemático, antropólogo, quinesioterapeuta, psiquiatra, bibliotecario, tiflófilo, editor, agujereo y corte de impresos, tareas de cuidado, empresario, futbolista, golbolista, ajedrecista, jugador de dominó, gimnasta, esquiador, nadador, tenista, alpinista, labores de buceo

adaptado, labores de filio y rafia, zapatero, orfebrerista, economista, taquigrafista, mecanografista, productor cinematográfico, pintor de bricolaje, instructor de lenguas, librero, publicista, médico, consejero, jurista, priorista, radiotécnico, revelador de cámara oscura, cordelero, encuadernador, billetero. En torno a esta recapitulación, ¿por qué en México identificamos que los ciegos han desempeñado sólo un puñado de trabajos a lo largo de la historia?¹³⁷

La poca información sobre las ocupaciones que desempeñan las PcDV ha ocasionado una concepción uniforme sobre sus mecanismos de inclusión laboral. Por eso prevalece una visión asistencialista, en cuanto a su forma de integrarse dentro de una sociedad capacitista. Este escenario, sin lugar a dudas, propicia una constante espiral de precariedades y el consecuente encasillamiento de una comunidad segregada desde hace siglos. Para comprobarlo, bastaría echar de nueva cuenta una mirada a las experiencias retratadas en esta investigación.

¹³⁷ La razón de mostrar esta lista al final de la tesis, y no en capítulos anteriores enfocados en el análisis de las historias laborales, responde al interés de poner énfasis en la existencia de un imaginario social, en nuestro entorno sociocultural, que minimiza las posibilidades ocupacionales de las PcDV. La pregunta planteada, después de mostrar esa lista, propone una relectura de la investigación que permita dimensionar como en contextos como el de nuestro país –y me atrevería a decir que de un gran número de sociedades– las personas con discapacidad visual continúan siendo estigmatizadas con base en una concepción “capacitista”.









Bibliografía

ALLEN, JOHN

2004 "The Whereabouts of Power: Politics, Government and Space", en *Geografiska Annaler. Series B, Human Geography*, vol. 86, Swedish Society of Anthropology and Geography, Suecia, pp. 19-32.

ALVARADO, PORFIRIO

1964 *Mi viaje por el mundo de los ciegos*, Porrúa, México.

ASAMBLEA LEGISLATIVA DEL DISTRITO FEDERAL

2011 *Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación del Distrito Federal*, Gaceta Oficial del Distrito Federal, México.

ASAMBLEA LEGISLATIVA DEL DISTRITO FEDERAL

1995 *Ley para las Personas con Discapacidad del Distrito Federal*, Gaceta Oficial del Distrito Federal, México.

BARBA, SOLANO

2018 "Liberalismo y universalismo en tensión: 25 años de reformas sociales en los regímenes de bienestar de América Latina" en Carmen Midaglia, Gerardo Ordóñez, & Enrique Valencia (eds.) *Políticas sociales en América Latina en los inicios del siglo XXI. Innovaciones, inercias y retrocesos*, CLACSO, Buenos Aires, pp. 75-108.

BARRIENTOS, CLAUDIA

2008 "La caridad y la limosna: ¿estrategias pastorales de erradicación o de reproducción de la pobreza?", en Genaro Zalpa y Hans Egil (coords.) *¿El reino de Dios es de este mundo? El papel ambiguo de las religiones en la lucha contra la pobreza*, Siglo del Hombre Editores / CLACSO, Bogotá, pp. 201-228.

BAYÓN, MARÍA CRISTINA

2015 *La integración excluyente. Experiencias, discursos y representaciones de la pobreza urbana en México*, Instituto de Investigaciones Sociales-Universidad Nacional Autónoma de México / Bonilla Artigas Editores, México.

BAYÓN, MARÍA CRISTINA

2009 "Persistencia de un modelo social excluyente en México", en *Revista Internacional del Trabajo*, vol. 128, núm. 3, Organización Internacional del Trabajo, España, pp. 331-347.

BELMONT, EDGAR Y ROSAS, TANIA

2020 “Hacia una recharacterización del concepto de trabajo desde una antropología latinoamericana por demanda”, en Palermo, Hernán y Capogrossi, María (dirs.) *Tratado Latinoamericano de Antropología del Trabajo*, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Argentina, pp. 160-195.

BETANCUR AGUDELO, JULIÁN

2016 “Una inclusión excluyente: reconfigurando la inclusión en la escuela”, en *Revista de Investigaciones UCM* 16(27), Universidad Católica de Manizales, Colombia, pp. 178-188.

BLANCAS MARTÍNEZ, NOË y otros

(2018) “Las violencias en el emprendimiento”, en *Tla-Melau. Revista de Ciencias Sociales* año 11, núm. 43, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla / Facultad de Derecho y Ciencias Sociales, México, pp. 178-199.

BLANCAS MARTÍNEZ EDGAR y otros

2017 “Las violencias en el emprendimiento”, en *Nueva Época* año 11, núm. 43, Benemérita Universidad de Puebla-Facultad de Derecho y Ciencias Sociales, Puebla, pp. 178-199.

BLANCHARD, KENNETH y otros

1997 *El empowerment requiere más de un minuto. Cómo delegar, motivar, potenciar, responsabilizar*, Ediciones Deusto, España.

CASTEL, ROBERT

1997 *La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*, Paidós, Buenos Aires.

CASTILLO DE HERRERA, MERCEDES Y PRADILLA, EMILIO

2015 “La informalidad como concepto ideológico y las formas de subsistencia de la sobrepoblación relativa en América Latina”, en *La fase actual del capitalismo y la urbanización en América Latina: lo general y lo particular*, Red Latinoamericana de Investigadores sobre Teoría Urbana/ Universidad de Medellín, Colombia, pp. 1-27.

CLEMENTE, MARÍA ALEJANDRA

2003 “Redes sociales de apoyo en relación al proceso de envejecimiento humano. Revisión bibliográfica”, en *Interdisciplinaria. Revista de Psicología y Ciencias Afines* vol. 20, núm. 1, Centro Interamericano de Investigaciones Psicológicas y Ciencias Afines, Argentina, pp. 31-60.

CORTÉS, FERNANDO

2001 “La metamorfosis de los marginales: discusión sobre el sector informal en América Latina”, en Brachet-Márquez, Viviane (ed.) *Entre polis y mercado. El análisis de las grandes transformaciones políticas y laborales en América Latina*, Colegio de México, México, pp. 117-148.

CROSSA, VERÓNICA

2017 “Cambiando las categorías morales en el discurso político: de la calle al espacio público en la Ciudad de México”, en *Revista Internacionales*, vol. 3, Universidad Autónoma de Sinaloa-Facultad de Estudios Internacionales y Políticas Públicas, Sinaloa, pp. 15-38.

CUEVAS VALENZUELA, HERNÁN

2015 “Precariedad, precariado y precarización. Un comentario desde América Latina a The Precariat. The New Dangerous Class de Guy Standing, en *Polis. Revista Latinoamericana*, vol. 14, núm. 40, Universidad de Los Lagos / Centro de Estudios del Desarrollo Regional y Políticas Públicas-CEDER, Chile, pp. 313-329.

DE LA GARZA, ENRIQUE

2011 “Introducción: construcción de la identidad y acción colectiva entre trabajadores no clásicos como problema”, en Enrique de la Garza (coord.), *Trabajo no clásico, organización y acción colectiva. Tomo I*, Universidad Autónoma Metropolitana-Unidad Iztapalapa / Plaza y Valdés Editores, México, pp. 11-22.

DE LA GARZA TOLEDO, ENRIQUE

2011 “Trabajo no clásico, organización y acción colectiva”, en Enrique de la Garza (coord.), *Trabajo no clásico, organización y acción colectiva Tomo II*, Universidad Autónoma Metropolitana-Unidad Iztapalapa / Plaza y Valdés Editores, México, pp. 305-334.

DE L'ESTOILE, BENOIT

2020 “El dinero es bueno, pero un amigo es mejor. Incertidumbre, orientación al futuro y la Economía”, en *Cuadernos de Antropología Social*, núm. 51, Instituto de Ciencias Antropológicas-Universidad de Buenos Aires, Argentina, pp. 49-69.

DE SOTO, HERNANDO

1986 *El otro sendero*, Editorial El Barranco, Perú.

DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN

2020 Reglas de Operación del Programa Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad, Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, México.

DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN

2018 *Ley General para Prevenir y Eliminar la Discriminación*, Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, México, pp. 127-138.

DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN

2017 *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, México.

DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN

2011 *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, México.

DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN

2004 *Ley de Asistencia Social*, Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, México.

DOMÍNGUEZ, MANUEL

1892 *Breve historia de la Escuela Nacional de Ciegos desde su fundación hasta la fecha*, Oficina de la Secretaría de Gobierno-Imprenta del Gobierno Federal, México.

DOMÍNGUEZ, OLIVIA

2010 *Trovadores posmodernos. Músicos en el Sistema de Transporte Colectivo Metro*, Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM.

EGEA, CARLOS Y SARABIA, ALICIA

2001 "Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad", en *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad* núm. 50, Real Patronato sobre Discapacidad, España, pp.15-30.

ENADIS

2017 *Encuesta Nacional sobre Discriminación. Prontuario de resultados*, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, México.

ENADIS

2011 *Encuesta Nacional sobre Discriminación. Resultados generales*, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, México.

ENC

2005 *Escuela Nacional para Ciegos “Lic. Ignacio Trigueros”*, Dirección de Educación Especial, México.

ESPING-ANDERSEN, GÖSTA

1993 *Los tres mundos del estado de bienestar*, Edicions Alfons el Magnánim / Institució Valenciana d’Estudis i Investigació, España.

FERNÁNDEZ, MARIA INÉS Y PERELMAN, MARIANO

2020 “Perspectivas antropológicas sobre las formas de (ganarse) la vida”, en *Cuadernos de Antropología Social*, núm. 51, Instituto de Ciencias Antropológicas-Universidad de Buenos Aires, Argentina, pp. 7-21.

GACETA OFICIAL

2015 *Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal*, Gobierno de la Ciudad de México, México.

GAMIO, MANUEL

1992 [1916] *Forjando patria*, Porrúa, México.

GOBERNADO ARRIBAS, RAFAEL

1986 “La comunidad: entre la integración y la igualdad”, en *Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, núm. 35, Centro de Investigaciones Sociológicas, España, pp. 113-221.

GOBIERNO DE LA CIUDAD DE MÉXICO

2017 *Constitución Política de la Ciudad de México*, Asamblea Constituyente de la Ciudad de México, México

GÓMEZ DE SILVA, GUIDO

2001. *Diccionario breve de mexicanismos*, Fondo de Cultura Económica, México.

GÓMEZ PLATA, MINERVA

2008 “Centro Amanecer”, en *Infancia y Casa Hogar. La situación de los niños bajo tutela del Estado desde una medida asistencial de internamiento*, tesis de maestría, Escuela Nacional de Antropología e Historia, México, pp. 43-46.

GONZÁLEZ, DESIREÉ Y OTROS

2017 “Inserción laboral de personas con discapacidad”, en *European Scientific Journal* 13(29), Departamento de Didáctica e Investigación Educativa-Universidad de la Laguna, España, pp. 109-124.

GONZÁLEZ DE LA ROCHA, MERCEDES Y VILLAGÓMEZ ORNELAS, PALOMA
2007 “Espirales de desventajas: pobreza, ciclo vital y aislamiento social”, en Saraví, Gonzalo (ed.) *De la pobreza a la exclusión. Continuidades y rupturas de la cuestión social en América Latina*, Prometeo Libros / Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México, pp. 137-166.

GUZMÁN, JUAN MANUEL

2016 “Presente y futuro de la rehabilitación en México”, en *Cirugía y Cirujanos 82(2)*, Academia Mexicana de Cirugía, México, pp. 93-95.

HERNÁNDEZ FLORES, MARIANA

2010 *Recorridos y representaciones espaciales de la Ciudad de México de personas con discapacidad visual: un entorno discapacitante*, tesis de maestría, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México.

HUMBLET, MARTINE Y ZARKA-MARTRES, MONIQUE

2002 “La política normativa de la OIT”, en *Las normas internacionales del trabajo. Un enfoque global*, Organización Internacional del Trabajo, Suiza, pp. 1-16.

HUMERES, MÓNICA

2019 “Gane usted y ayude al Teletón: mecanismos neoliberales en la gestión del bienestar”, en *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, núm. 81, Universidad Nacional Autónoma de México, México, pp. 1-24.

IPLAND GARCÍA, JERÓNIMA Y PARRA CAÑADAS, DIEGO

2009 “El largo camino hacia una educación inclusiva”, en *La educación especial del siglo XIX a nuestros días. XV Coloquio de Historia de la Educación*, vol. 1, Reyes, María y Susana Conejero (coords.), Universidad Pública de Navarra, España, pp. 453-462.

INEGI

2010 *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*, Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, México.

INGOLD, TIM

2011 “Against space: place, movement, knowledge”, en *Being Alive. Essays on movement, knowledge and description*, Nueva York, Routledge, pp. 145-155.

JARA-LABARTHÉ, VANESSA

2018 “Discursos y prácticas de la discriminación positiva para apolíticas indígenas en educación superior”, en *Cinta de Moebio. Revista de Epistemología en Ciencias*

Sociale, núm. 63, Universidad de Chile-Facultad de Ciencias Sociales, Chile, pp. 331-342.

JULLIÁN MONTAÑEZ, CHRISTIAN GIORGIO

2018 “Educación especial y ciencias médicas frente a la ceguera en la Ciudad de México: 1870-1928”, en *Curar, sanar y educar. Enfermedad y sociedad en México, siglos XIX y XX* Claudio Agostoni (coord.), Universidad Nacional Autónoma de México / Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México, pp. 43-70.

JULLIÁN MONTAÑEZ, CHRISTIAN GIORGIO

2013 *Palos de ciego. La Escuela Nacional de Ciegos y Sordomudos: historia del fracaso de un proyecto anacrónico (1928-1937)*, tesis de doctorado, Universidad Nacional Autónoma de México / Facultad de Filosofía y Letras, México.

JULLIÁN MONTAÑEZ, CHRISTIAN GIORGIO

2008 *Quitando el velo de la oscuridad: la Escuela Nacional de Ciegos (Ciudad de México, 1870 a 1928)*, tesis de maestría, Universidad Nacional Autónoma de México / Facultad de Filosofía y Letras, México.

KROTZ, ESTEBAN

1997 “La dimensión utópica en la cultura política: perspectivas antropológicas” en Winocur, Rosalía (coord.) *Culturas políticas a fin de siglo*, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales / Juan Pablos Editor, México, pp. 36-50.

LAURELL, ASA CRISTINA

2015 “Three decades of neoliberalism in Mexico: the destruction of society”, en *International Journal of Health Services*, vol. 45, núm. 2, SAGE Publications, EE.UU., pp. 246-264.

LAVAL, CHRISTIAN Y DARDOT, PIERRE

2013 *La nueva razón del mundo. Ensayo sobre la sociedad neoliberal*, Gedisa Editorial, España.

LEAL MARTÍNEZ, ALEJANDRA

2016 “La ciudadanía neoliberal y la racialización de los sectores populares en la renovación urbana de la ciudad de México”, en *Revista Colombiana de Antropología*, vol. 52, núm. 1, Instituto Colombiano de Antropología e Historia Bogotá, Colombia, pp. 223-244.

LEAL MARTÍNEZ, ALEJANDRA

2016 “Neoliberalismo, Estado y ciudadanía. La crisis del pacto revolucionario en torno al sismo de 1985”, en *Relaciones. Estudios de Historia y Sociedad*, vol. 37, El Colegio de Michoacán, México, pp. 51-84.

LÓPEZ BASTÍAS, JOSÉ LUIS

2019 “La conceptualización de la discapacidad a través de la historia: una mirada a través de la evolución normativa”, en *Revista de la Facultad de Derecho en México*, núm. 273, Universidad Nacional Autónoma de México / Facultad de Derecho, México, pp. 835-855.

NAROTZKY, SUSANA Y BESNIER, NIKO

2020 “Crisis, valor y esperanza: repensar la economía”, en *Cuadernos de Antropología Social*, núm. 51, Instituto de Ciencias Antropológicas-Universidad de Buenos Aires, Argentina, pp. 23-48.

Navarro Ruvalcaba, Mario (2006) “Modelos y regímenes de bienestar social en una perspectiva comparativa: Europa, Estados Unidos y América Latina”, en *Desacatos* núm. 21, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México, pp. 109-134.

NING, OU

2019 “Utopia”, en *Afterlives of Chinese Communism* Sorace, Christian; Franceschini, Ivan & Nicholas Loubere (eds.), Australian National University, Australia, pp. 309-313.

ONCE

2013 “Proyecto ÁGORA: el desafío de la inclusión sociolaboral”, en *Revista Iberoamericana de Educación*, núm. 63, Centro de Altos Estudios Universitarios de la Organización de Estados Iberoamericanos, España, pp. 139-144.

ONCE

2011 *Discapacidad visual y autonomía personal. Enfoque práctico de rehabilitación*, Organización Nacional de Ciegos Españoles, Madrid.

ONU

1948 “Artículo 23”, en *Declaración Universal del Derechos Humanos*, Paris, p. 48.

ONU

2008 *Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad*, Organización de las Naciones Unidas, Ginebra.

OIT

2008 *Convenio sobre la readaptación profesional y al empleo (personas inválidas) núm. 159 y la recomendación núm. 169*, Organización Internacional del Trabajo, Ginebra.

OLIVO PÉREZ, MIGUEL ÁNGEL

2011 “Persistir en el centro histórico: el ambulante como trabajo no clásico”, en *Enrique de la Garza (coord.) Trabajo no clásico, organización y acción colectiva. Tomo I*, Universidad Autónoma Metropolitana-Unidad Iztapalapa / Plaza y Valdés Editores, México, pp. 109-161.

OLIVEIRA COSTA, FÁBIO LUCIANO

2011 “As reformas políticas e económicas neoliberais no contexto dos países desenvueltos”, en *Universitas Relações Internacionais*, vol. 9, núm. 2, Centro Universitario de Brasília, Brasil, pp. 161-187.

PANTANO, LILIANA

2015 “Discapacidad y pobreza en las villas de la ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cuantitativos”, en *Revista de la Facultad de Medicina*, vol. 63, supl. 1:1, Universidad Nacional de Colombia / Facultad de Medicina, Colombia, pp. 51-60.

PERELMAN, MARIANO

2020 “Para una antropología amplia del trabajo de y desde Argentina”, en Palermo, Hernán y Capogrossi, María (dirs.) *Tratado Latinoamericano de Antropología del Trabajo*, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Argentina, pp. 231-263.

PÉREZ SÁINZ, JUAN PABLO

1995 “Globalización y neo-informalidad en América Latina”, en Nueva Sociedad, núm. 135, NUSU, Argentina, pp. 36-41.

PÉREZ, LETICIA & VECINDAY, LAURA

2016 “De la reconceptualización a nuestros días: contradicciones de las políticas asistenciales”, en *Fronteras*, núm. 9, Universidad de la República / Facultad de Ciencias Sociales, Uruguay, pp. 91-103.

PNPD

2009 *Por un México incluyente: construyendo alianzas para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad*, Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, México.

PORTILLA MARCIAL, CARLOS

2005 "Política social: del Estado de Bienestar el Estado Neoliberal, las fallas recurrentes en su aplicación", en *Espacios Públicos*, vol. 8, núm. 16, Universidad Autónoma del Estado de México, México, pp. 100-116.

PRADILLA, EMILIO

1995 "El mito neoliberal de la informalidad urbana", en Coraggio, José Luis; Pradilla, Emilio; Ruíz, Lucía & Mario Unda (comp.) *Más allá de la informalidad*, CIUDAD Centro de Investigaciones, Quito, pp. 29-53.

PRONADIS

2009 *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012. Por un México incluyente: construyendo alianzas para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad*, Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, México.

RIBEIRO, ÁNGELA

2013 *Mirar sin ver: una mirada de cerca a las relaciones entre la fotografía y la ceguera*, tesis de doctorado, Universidad Complutense de Madrid / Facultad de Ciencias de la Información, Madrid, España:

RIEZNIK, PABLO

2001 "Trabajo, una definición antropológica", en *Razón y Revolución*, núm. 7, Centro de Estudios e Investigación en Ciencias Sociales, Argentina, pp. 1-21.

ROMAÑACH CABRERO, JAVIER Y LOBATO, MANUEL

2007 "Diversidad funcional", en Lois Álvarez Pousa, José Villanueva, Tareixa Barberena Fernández, Oscar Reboiras Loureiro, Joám Evans Pim (coords.), *Comunicación y discapacidades: actas de Foro Internacional*, Foro de Vida Independiente, España, págs. 321-330

SÁNCHEZ LUNA, GABRIELA

1996 "Ley para las personas con discapacidad del Distrito Federal", en *Boletín Mexicano del Derecho Comparado*, núm. 86, Universidad Nacional Autónoma de México-Instituto de Investigaciones Jurídicas, México, pp. 751-754.

SARAVÍ, GONZALO

2020 "Acumulación de desventajas en América Latina: aportes y desafíos para el estudio de la desigualdad", en *Revista Latinoamericana de Población*, vol. 14, núm. 27, Asociación Latinoamericana de Población, México, pp. 228-256.

SCHLÖGEL, KARL

2007 "Spatial turn, al fin", en *En el espacio leemos el tiempo. Sobre historia de la civilización y geopolítica*, Siruela, Madrid, pp. 64-74.

SCOTT, JAMES

2000 *Los dominados y el arte de la resistencia. Discursos ocultos*, Ediciones Era, México.

SEN, AMARTYA

1985 "Well-being, agency and freedom: the Dewey lectures 1984", en *The Journal of Philosophy* vol. 82, núm. 4, *The Journal of Philosophy / University of Columbia*, Estados Unidos, pp. 169-221.

SERNA LUNA, ERICK

2020 *Gobernar bajo la ciudad. Etnografía sobre la gobernanza del comercio popular en la Ciudad de México*, tesis de doctorado, Colegio de México - Centro de Estudios Demográficos, Urbanos y Ambientales, México.

SERNA LUNA, ERICK

2013 *Los que laboran en la oscuridad. La informalidad regulada del discapacitado visual bajo la ciudad*, tesis de maestría, Colegio de México - Centro de Estudios Demográficos, Urbanos y Ambientales, México.

SILVER, HILARY

1995 "Reconceptualizing social disadvantage: three paradigms of social exclusion", en Rodgers, Gerry; Gore, Charles & José Figueiredo (eds) *Social Exclusion: rhetoric, reality, responses*, International Labour Organization, Ginebra, pp. 57-80.

SMITH, GAVIN

2020 "Reflexiones sobre la cambiante esfera de la reproducción social y la lucha de clases: casos de Perú y España", en *Cuadernos de Antropología Social*, núm. 51, Instituto de Ciencias Antropológicas-Universidad de Buenos Aires, Argentina, pp. 71-89.

SOLÍS, MARLENE

2014 "La precarización del trabajo desde una perspectiva sociocultural en un contexto fronterizo", en *Región y Sociedad* vol. XXVI, núm. 59, El Colegio de Sonora, México, pp. 81-112.

STANDING, GUY

2013 *El precariado. Una nueva clase social*, Ediciones Pasado & Presente, España.

STPS

2014 *Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad*, Secretaría del Trabajo y Previsión Social, México.

TERCERO TOVAR, MARÍA

2017 *De la Ceguera a la Imagen*, Secretaría de Cultura / Centro de la Imagen, México.

TOBOSO, MARTÍN

2018 “Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en las políticas y en los estudios sobre discapacidad”, en *Política y Sociedad* 55 (3), Ediciones Complutense, Madrid, 783-804.

TODARO CAVALLERO, ROSALBA

2016 “Flexibilidades, rigideces y precarización: trabajo remunerado y trabajo reproductivo y de cuidado”, en Castillo Fernández, Dídimo; Baca Tavira, Norma & Rosalba Todaro Cavallero (eds.) *Trabajo global y desigualdades en el mercado laboral*, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Argentina, pp. 185-202.

TORRES VEYTA, EDUARDO

2015 *La plaza de Loreto en el Centro Histórico de la Ciudad de México: sus imaginarios y prácticas urbanas*, tesis de maestría, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 208 pp.

TRUJILLO, JOHAN

2009 *Tiresias fotógrafo. La expresión en la producción fotográfica de los invidentes*, tesis de licenciatura, Universidad Intercontinental, México.

VALENCIA LOMELÍ, ENRIQUE

2019 “Dinámicas históricas de la desigualdad en el régimen de bienestar mexicano”, en Bayón, Cristina (coord.), *Las grietas del neoliberalismo. Dimensiones de la desigualdad contemporánea en México*, Instituto de Investigaciones Sociales / Universidad Nacional Autónoma de México, México, pp. 195-244.

VARELA BARRIOS, EDGAR Y OTALVARO, BAIRÓN

2013 “La reinención de las políticas públicas de asistencia y protección social en Colombia”, en *Barataria. Revista Castellano-Manchega de Ciencias Sociales*, núm.

15, Asociación Castellano-Manchega de Sociología / Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas, España, pp. 273-285.

VARGAS CHÁVES, IVÁN Y MARRUGO, SALAS, LINA

2016 “Responsabilidad social empresarial, inclusión y discapacidad: análisis desde las buenas prácticas en la industria farmacéutica”, en *Comunicaciones y Nuevas Tecnologías. Revista de Derecho*, núm. 15, Universidad de los Andes, Colombia, pp. 1-23.

ZARDEL, JACOBO

2017 *Las paradojas de la inclusión/exclusión en las prácticas educativas. Efectos de discriminación o lazo social*, Noveduc, Buenos Aires.

ZARUR, JORGE EDUARDO y otros

2018 “Arte accesible para personas con discapacidad visual a través de procesos educativos”, en *Revista RedCA*, vol. 1, núm. 1, Universidad Autónoma del Estado de México, México, pp. 88-102.

ZENTENO MARTÍNEZ, CARLOTA

2016 *La valorización sociocultural y el proceso de transformación del centro de la Ciudad de México en tiempos de Ernesto P. Uruchurtu, 1952-1969*, tesis de maestría, Instituto de Investigaciones Dr. José María Luis Mora, México.

Fuentes por internet

AAO

2020 “¿Qué es la degeneración macular relacionada con la edad?”, en *American Academy of Ophthalmology*, EE.UU. [consultado el 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.aao.org/salud-ocular/enfermedades/dmre-degeneracion-macular-relacionada-edad>

AAO

2014 “¿Qué es la retinopatía diabética?”, en *American Academy of Ophthalmology*, EE.UU. [consultado el 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.aao.org/salud-ocular/enfermedades/retinopatia-diabetica>

AAO

2010 “¿Qué es la presbicia?”, en *American Academy of Ophthalmology*, Estados Unidos. [consultado el 15 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.aao.org/salud-ocular/enfermedades/presbicia>

CNDH

2007 “México firma la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Carta núm. 169*, Comisión Nacional de los Derechos Humanos – México [consultado en 10 de enero de 2020]. Disponible en: https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Carta_news/carta169.pdf

CONAPRED

2014 “Ficha temática: personas con discapacidad”, en *La Inclusión Amplia tu Mundo*, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación / Secretaría de Gobernación [consultado el 19 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Ficha%20PcD.pdf>

DIS-CAPACIDAD

2021 “Censo 2020: 16.5% de la población en México son personas con discapacidad”, *Dis-capacidad.com* [consultado el 08 de julio de 2021]. Disponible en: <https://dis-capacidad.com/2021/01/30/censo-2020-16-5-de-la-poblacion-en-mexico-son-personas-con-discapacidad/>

ENTRALE 2017

“¿Qué es Éntrale?”, en *Éntrale*. Alianza por la Inclusión de las Personas con Discapacidad, México [consultado el 03 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://entrale.org.mx/pages/entrale>

INCLUYEME

2014 “Conoce el programa nacional de trabajo para las personas con discapacidad”, en *Inclúyeme*, México [consultado el 15 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.incluyeme.com/conoce-el-programa-nacional-de-trabajo-para-las-personas-con-discapacidad-en-mexico/>

MENESES, RODRIGO

2008 “La negociación jurídica del derecho a la ciudad: los ambulantes y el centro histórico de la Ciudad de México”, en PUEC, México [consultado el 23 de enero de 2019]. Disponible en: <https://www.puec.unam.mx/pdf/seminarioschcm/sponencias/19.pdf>

MORAES, MARCIA

2005 “Ceguera y cognición: sobre el cuerpo y sus redes”. *Revista Antropología Iberoamericana*. [consultado el 11 de julio de 2019]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/623/62309917.pdf>

OMS

2019 “World Report on Vision”, en Organización Mundial de la Salud, Suiza [consultado el 29 de enero de 2020]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/328721/WHO-NMH-NVI-19.12-eng.pdf>

OMS

2014 “Datos generales sobre las personas con discapacidad visual”, en Organización Mundial de la Salud, Suiza [consultado el 2 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/features/factfiles/blindness/es/>

ONU

2019 “De los 2200 millones de caso de deficiencia visual, casi la mitad podrían haberse evitado”, en *Noticias ONU*, Organización de la Naciones Unidas, Suiza. [consultado el 15 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://news.un.org/es/story/2019/10/1463482>

PEREIRA JARDIM, LOURDES

2008 “Teoría social y concepción del trabajo: una mirada a los teóricos del siglo XIX”, en *Gaceta Laboral*, vol.14, núm. 1, Universidad de Zulia, Venezuela. [consultado el 2 de agosto de 2020]. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1315-85972008000100004

PÍA VENTURIELLO, MARÍA

2017 “Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina”, en *Revista Española de Discapacidad*, vol. 5, núm. 2, centro Español de Documentación sobre Discapacidad, España. [consultado el 31 de julio de 2021]. Disponible en:

<https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/327>

TAPIA CONTARDO, IVÁN

2015 “El Ábaco”, en *Tiflología. Educación y Rehabilitación de Ciegos y Disminuidos Visuales*, Chile. [consultado el 22 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://tiflologia.blogspot.com/2015/04/el-abaco.html>

TELETÓN

2020 “Beneficios de la inclusión laboral”, en *Capacidad sin Límites*, México [consultado el 05 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://teleton.org/beneficios-de-la-inclusion-laboral/>

UNESCO

2015 “Modelo de Educación para la Vida y el Trabajo (MEVyT), México”, Francia. [consultado el 05 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://uil.unesco.org/es/caso-de-estudio/effective-practices-database-litbase/0/modelo-educacion-vida-y-trabajo-mevyt-mejico>

Anexos

Fotografías (por orden de aparición)

1. Fisioterapia en Hospital General la Villa.
Fotografía del autor.
2. Masoterapeuta en Plaza de Loreto.
Fotografía del autor.
3. Colaboradores etnográficos.
Fotografía del autor.
4. Masoterapeuta de centro privado.
Fotografía del autor.
5. Jugadores del equipo nacional de golbol.
Fotografía del autor.
6. Taller de bisutería para ciegos.
Fotografía del autor.
7. Trabajador ciego en el Metro de la CDMX.
Fotografía del autor.
8. Cantantes con ceguera.
Fotografía del autor.

Cuadros

1. Población general económicamente activa.
Elaboración propia a partir de los datos vertidos en censo del INEGI.
Fuente: INEGI (2010).
2. Tres modelos de acumulación de desventajas.
Fuente: elaboración propia.

Tablas

2. Entrevistas en ASODI.
Fuente: Elaboración propia.

2. Entrevistas en ADI.

Fuente: elaboración propia.

3. Entrevistas en otros espacios e instituciones.

Fuente: Elaboración propia.

4. Entrevistas en Plaza de Loreto y en un espacio de masoterapia privado.

Fuente: Elaboración propia.

Mapas

1. Distribución de las 118 de tarimas y salas de masoterapia de ASODI que se encuentran en 11 líneas del Metro de la Ciudad de México...

Fuente: elaboración propia con ayuda de Búlmaro Sánchez (AntropoSIG).

Encuesta

Objetivo

La presente encuesta tiene como finalidad recuperar información fidedigna de los agremiados en cuatro rubros: a) datos generales (p. ej.: nombre, apellido, fecha de nacimiento, núcleo familiar, educación), b) datos de salud (p. ej.: nivel de discapacidad, enfermedades crónico-degenerativas), c) rutas de movilidad (p. ej.: tiempo de traslado, accesibilidad), d) datos económicos (p. ej.: ingresos, gastos, inversiones).

Toda la información recabada será utilizada en forma anónima y de manera ética. El propósito es generar una base de datos de tipo cualitativa-cuantitativa y, también, información sustancial, que será integrada en un Sistema de Información Geográfica (SIG), para utilizarla tanto en beneficio de la asociación como en la investigación que desarrollamos.

Instrucciones: marqué con una X las respuestas de opción múltiple y con letra legible en las que se requiera.

Datos generales

Nombre:

Dirección:

Lugar de nacimiento: _____

Fecha de nacimiento: _____

Sexo: M F

¿Cuántas personas viven con usted? _____

1. ¿Qué edad tiene? _____

2. Estado civil: A) Casado(a) B) Unión libre C) Divorciado o separado D) Viudo E) Soltero

3. ¿Qué otras ocupaciones realizan además del trabajo en la tarima?:

Educación

4. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que usted completó?

A) Ninguno B) kínder/preescolar C) primaria D) secundaria E) prepa/bachiller F) carrera técnica/superior G) profesional/ superior H) maestría/doctorado

5. Estuvo en una escuela especializada para personas con discapacidad visual
SI.

¿Cuál(es)? _____

NO

6. ¿En caso de ser profesionista, ejerce o ejerció su profesión?

SI..... NO.....

7. Habla alguna lengua indígena? A) No B) Sí ¿Cuál? _____

Entorno laboral

¿Dónde está ubicada su tarima?

¿Es titular o temporal? _____

¿Considera que su tarima está ubicada en una zona conflictiva?

SI.....

¿Por

qué? _____

NO.....

Datos de salud

8. La discapacidad que presenta, la adquirió a la edad de: _____

9. ¿La discapacidad visual se originó a causa de?

A) Enfermedad congénita (nacimiento) B) alguna enfermedad adquirida C) accidente D) otro.

Especifique _____

10. ¿Está afiliado a algún servicio médico o de salud?

A) Seguro popular o centro de salud E) Otra institución (PEMEX, SEDENA, Marina, etc.)

B) Seguro social (IMSS) F) Otro

C) ISSTE G) Ninguno

D) Clínica pagada por patrón H) No sabe

G) ¿Utiliza el servicio médico de ASOCIVE? Si No

11. ¿Padece alguna enfermedad crónica?

A) Cáncer G) Enfermedades mentales (esquizofrenia, depresión, aneurisma, etc.)

B) Deficiencia renal H) Diabetes (azúcar alta)

C) Artritis reumatoide I) Hipertensión arterial

D) Osteoporosis J) Asma

E) Colesterol alto K) Ninguna

F) Obesidad o sobrepeso

12. En general, usted diría que su salud es:

1.....Excelente

2.....Muy buena

3.....Buena

4.....Regular

5.....Mala

13. ¿Usted fuma?

SI.....

NO.....

14. ¿Toma bebidas alcohólicas?

SI

NO

15. ¿Consume drogas?

SI

NO

16. (Para encuestador) Describir visualmente su peso corporal

1.....Excesivo

2.....Regular

3.....Normal

17. ¿Asiste al psicólogo o psiquiatra?

SI.....

NO....¿Por

qué?_____

Actividad física

Instrucciones: Las siguientes preguntas se refieren a la actividad o ejercicio físico

18. ¿Qué frase describe mejor el trabajo que usted realiza, o la actividad que usted desarrolla habitualmente?

1.....Estoy habitualmente sentado(a) durante todo el día y me desplazo en muy pocas ocasiones.

2.....Trabajo de pie y/o me desplazo a menudo pero no tengo que levantar peso.

3.....Transporto cargas ligeras y/o debo subir y bajar escaleras o cuestas frecuentemente.

4.....Tengo un trabajo en el que transporto cargas muy pesadas y/o requiere un esfuerzo físico importante.

19. Durante su tiempo libre, ¿normalmente hace todo el ejercicio físico que desearía?

1.....Si (pase a pregunta 20)

2.....No

20. ¿Qué deporte práctica o practicaba?

Consumo de alimentos

21. ¿Dónde desayuna, come y cena?

20. Se enferma recurrentemente por ingerir alimentos en la vía pública?

SI.....

NO.....

22. ¿De dónde obtiene el agua para su consumo?

A) garrafón B) clorada C) hervida D) toma de agua

Rutas de movilidad

23. ¿Cuánto paga de transporte diariamente? _____

24. ¿A qué hora se levanta y a qué hora se duerme?_____

25. ¿Cuánto tiempo tarda en llegar desde su casa a la tarima?_____

26. ¿Cuáles son las principales dificultades a las que se enfrenta en su ruta de desplazamiento?

- A).....Poca accesibilidad en la vía pública
- B).....Señalización confusa para personas con discapacidad visual
- C).....Dificultad para encontrar ayuda de otras personas para desplazarse
- D).....Dificultades en el transporte público

Derechos humanos

27. ¿Sabe que son los derechos humanos?

- 1.....Si
- 2.....No

28. ¿Conoce sus derechos humanos?

- 1.....Si
- 2.....No

29. ¿Sabe a qué institución acudir para denunciar la violación de sus derechos humanos?

- 1.....Si
- 2.....No

30. ¿Le gustaría que le dieran talleres sobre este tema?

- 1.....Si
- 2.....No

Datos económicos

31. ¿Cuáles son sus ingresos mensuales? _____

31.1 Consideras que tus ingresos son:

- Buenos.....
- Regulares.....
- Pocos.....

32. ¿Cuánto dinero reinvierte a la semana para su tarima? _____

33. ¿Ahorras dinero?

SI....

NO

¿Por

qué? _____

34. ¿En qué gasta la mayoría de su ingreso?

A Renta..... B Salud C Comida D Transporte.... C Otros..... (especificar en qué) _____

35. ¿Cuántas personas dependen económicamente de usted? _____

36. ¿Considera que su tarima le deja buenas ganancias?

SI.....

NO.....

37. ¿Obtiene ingresos de otros lugares además de la tarima?

SI.....

¿En

dónde? _____

NO.....

38. ¿Obtiene algún apoyo económico por parte del gobierno?

SI.....

¿Cuál(es)? _____

NO.....

Información complementaria

39. ¿Qué es lo que más le gusta hacer consigo mismo?

40. ¿Cuál es su mayor meta en la vida?

41. ¿Considera que el trabajo en la tarima está en el ramo de la formalidad o en la informalidad?

A.....Informalidad

B.....Formalidad

C..... Zona intermedia entre ambas

¿Por qué?

42. ¿Considera que hay opciones laborales para las personas con discapacidad visual en la ciudad de México? SI..... NO.....

43. ¿Ha sufrido discriminación laboral debido a su discapacidad visual?

NO.....

SI....¿Dónde y por qué?

44. ¿Le gustaría aprender algún oficio u otra actividad, ya sea cultural, educativa o artística?

NO.....

SI.....

¿Cuál(es)? _____
