

# ACE 24

Electronic offprint

Separata electrónica

## IMAGINARIOS URBANOS DE LA DISCAPACIDAD Y LA EXCLUSIÓN

ADOLFO BENITO NARVÁEZ TIJERINA y KARINA SOTO CANALES



---

Cómo citar este artículo: NARVÁEZ, A.B. y SOTO, K. *Imaginarios urbanos de la discapacidad y la exclusión* [en línea] Fecha de consulta: dd-mm-aa. En: ACE: Architecture, City and Environment = Arquitectura, Ciudad y Entorno, 8 (24): 11-37, 2013. DOI: 10.5821/ace.8.24.2754. ISSN: 1886-4805.

ACE

Architecture, City, and Environment  
Arquitectura, Ciudad y Entorno

©

# ACE 24

Electronic offprint

Separata electrónica

## URBAN IMAGINARIES OF DISABILITY AND EXCUSIÓN

**Key words:** Urban imaginaries, disability.

### Abstract

On this work are presented the main results of a field research about urban imaginaries of disability in Monterrey, Mexico. First presents the background about importance and pertinence of studying the city from social imaginaries theory. Second presents the research method, that from research main theme and field tradition, are decided work with qualitative methods, decided for the life stories recompilation from persons with a non-permanent disability. Third are presented five life stories focusing on the description of relationships between the person, the city and its inhabitants. Finally are presented a few reflections about the role that plays disability imaginaries as an element to understand the behaviour of citizens in front of these minority and how throw the comprehension of explored visions in this work, it is possible explain that the urban and architectural forms are vehicles to exclude the disability's minority.

ACE

Architecture, City, and Environment  
Arquitectura, Ciudad y Entorno

C

## IMAGINARIOS URBANOS DE LA DISCAPACIDAD Y LA EXCLUSIÓN

**NARVÁEZ TIJERINA, Adolfo Benito<sup>1</sup>**  
**SOTO CANALES, Karina<sup>2</sup>**

Remisión inicial: 03-12-2012

Remisión final: 18-12-2013

**Palabras clave:** Imaginarios urbanos; discapacidad.

### Resumen

Este trabajo presenta los resultados de una investigación de campo sobre los imaginarios de la discapacidad en la ciudad de Monterrey, México. Se presentan antecedentes sobre la importancia y pertinencia de los estudios urbanos basados en los imaginarios sociales. Se hace una descripción del método con el que se realizó el trabajo, encontrándose que por la forma de abordar el tema, así como por la tradición disciplinar, se trabajaría con métodos cualitativos, decidiéndose por la recopilación de historias de vida de personajes que han atravesado por discapacidades no permanentes. Se presentan cinco historias de vida, resaltando las descripciones de la relación de cada personaje entrevistado con la ciudad y los ciudadanos. Se reflexiona finalmente sobre el papel que juega el imaginario de la discapacidad como elemento para entender los comportamientos de la ciudadanía frente a esta minoría y de cómo a través de la comprensión de las visiones exploradas, es posible explicar que las formas de la ciudad y de la arquitectura marginan y excluyen a esta minoría.

### 1. Introducción: los imaginarios urbanos en los estudios sobre la ciudad

“Aquellos de nosotros que hemos nacido con una minusvalía sólo nos damos cuenta habitualmente de que somos *diferentes* cuando entramos en contacto con otras personas *no-discapacitadas*” (Barnes, 2007: 18)<sup>3</sup>

El urbanismo evoluciona rápidamente hacia un humanismo complejo a partir de la crisis del paradigma positivista y materialista de la ciencia, es un hecho que ahora hace surgir a los

---

<sup>1</sup> **Adolfo Benito Narváez Tijerina:** Facultad de Arquitectura, Universidad Autónoma de Nuevo León. Av. Universidad S/N Ciudad Universitaria, San Nicolás de los Garza, N.L. 66451, México. Email de contacto: adolfonarvaez@gmail.com

<sup>2</sup> **Karina Soto Canales:** Centro Roberto Garza Sada, Universidad de Monterrey. Av. Ignacio Morones Prieto 4500, pte., San Pedro Garza García, N.L., 66238, México. Email de contacto: karinasoca@gmail.com

<sup>3</sup> “Those of us born with impairment only usually realise we are ‘different’ when we come into contact with other ‘non-disabled’ people”.

estudios sobre imaginarios urbanos justo cuando cobra importancia la interioridad como datos que construyen la información pertinente para la práctica del urbanismo y la arquitectura. En ello históricamente ha tenido trascendencia la evolución de la psicología social desde enfoques más duros a aproximaciones más basadas en la especulación y la introyección. Es importante señalar cómo los trabajos de Castoriadis (1989) han sido grandemente influidos por los filósofos griegos de la época clásica, así como por el padre del psicoanálisis y por los existencialistas (Merleau-Ponty, entre otros). Con lo que se destaca no sólo la transversalidad de estos enfoques sino el grado de síntesis que pretende alcanzar.

Una temática que ha emergido apreciablemente en el campo de los estudios sobre la ciudad desde la mitad de la década de 1990 hasta la actualidad está centrada en el estudio sobre imaginarios urbanos. Trabajos pioneros de Mario Bassols (1988), Nestor García (1999), Daniel Hiernaux (2006), Alicia Lindón (1999, 2000, 2002), Eloy Méndez (1997), Adolfo Narváez (1999, 2000, 2004, 2006), Camilo Contreras y Adolfo Narváez (2006), entre otros, han hecho que actualmente en México se desarrolle un campo emergente de los estudios sobre urbanismo, que se ha ido paulatinamente separando de los estudios manados del campo de la psicología ambiental, penetrando profundamente en los estudios de la antropología cultural.

En la evolución de la investigación urbanística los estudios sobre imaginarios implican ahora una importante transversalidad, pero los trabajos no se han centrado, con raras excepciones (Hiernaux, 2007; Lindón, 2007a; Narváez, 2010, entre otros) en la teorización. Gran parte de estas investigaciones parten de profundos estudios de caso sobre las representaciones -las que son más cercanas a los intereses de la psicología social y la ambiental-, y otras, más interpretativas, suelen tomar de la semiótica herramientas para armar sus explicaciones.

A partir de ello es que se percibe actualmente una incipiente ruptura entre los estudios más discursivos (interpretativos) y los más descriptivos, que hace que ahora se minusvaloren los medios de indagación que parten de las representaciones, con lo que se empieza a establecer a *lo inefable* como el fin primordial de la indagación sobre imaginarios, al margen de *lo representado*. Un buen punto de partida sería acaso considerar a la representación como una articulación entre la realidad experimentada y el fondo magmático del que parecen surgir todas las imágenes originarias de la cultura. Acaso en ello jugarán un papel preponderante las investigaciones sobre cognición humana y el papel del cerebro en el procesamiento de los datos sensoriales y de las construcciones imaginarias.

Los imaginarios urbanos son construcciones intersubjetivas que configuran la percepción de las personas sobre el medio construido en el que habitan y modelan las maneras en las que los mismos construyen su hábitat, interiorizando y respondiendo de maneras específicas a comportamientos, conceptualizaciones e imágenes, como exclusión, vulnerabilidad, etc. Los imaginarios urbanos se presentan como un conglomerado de ideas (*narratizaciones* en el sentido de que involucran el uso de una forma de inteligencia lingüística) e imágenes (en el sentido de que está constituido por memorias visuales y creaciones imaginarias que tienen propiedades visuales predominantemente y que implican el uso de una forma de la inteligencia visual-espacial) que en su interacción configuran parte del universo imaginario del habitante urbano, permitiéndole actuar en el hábitat e interactuar efectivamente con otros actores situándole en el tiempo, en el medio físico y en el espacio social.

Un imaginario urbano es una de las manifestaciones del marco cultural en el que un individuo se desenvuelve y, por lo tanto, está restringido por aquel, es decir, que los límites del marco serán los del imaginario. Un imaginario urbano habilita al individuo a ver su mundo y a transformarlo en un cierto sentido restrictivo y a la vez único en el contexto de la cultura en la que éste se enmarca.

Una hipótesis plausible sobre cómo se organizan en la cognición y en la acción estos instrumentos del pensamiento alude a la característica tensión, que se manifiesta en la formulación y en el silencio en torno a estos. Hay una tensión que ha sido observada por Lindón (2007b) entre los llamados *imaginarios dominantes* y *de la resistencia*, aludiendo los primeros a los que se relacionan con las ideas e imágenes del poder establecido, en tanto que los otros serían los de la transgresión, la ruptura con ese poder. Una manifestación evidente en la producción gráfica se puede encontrar en los murales de protesta realizados sobre el muro que divide la frontera Norte de México y Sur de los Estados Unidos.

Este planteamiento puede ser completado a partir del encuentro con otra tensión, que ha sido caracterizada por Narvárez (2010) y se refiere a los imaginarios manifiestos frente a los latentes. Las representaciones del ambiente que los habitantes exteriorizan por medio del dibujo o la narración exhiben imaginarios manifiestos de su vida cotidiana que no están en el ámbito de la tensión dominación-resistencia, sino que se concentran en el operar del día a día, de la adaptación. Existen evidencias de una tensión de estos con imaginarios no exteriorizables, latentes, que se encuentran al margen de lo narrado o dibujado pero que imponen fuertes límites a estos.

Partiendo de estas consideraciones teóricas, la presente investigación expone una introspección hacia los efectos de los imaginarios de la discapacidad desde un colectivo de las personas sin discapacidad y las personas discapacitadas, se aborda la problemática de inclusión y exclusión de este colectivo a través de estudios de caso realizados en Monterrey, Nuevo León, México. El propósito de este trabajo se centra en iniciar un proceso de reconocimiento y análisis de las diferentes representaciones e imágenes que estarían inmersas en el imaginario sobre la discapacidad y que sirve como una representación de la población de ésta ciudad donde los procesos de exclusión e inclusión someten a las personas discapacitadas a un espacio urbano hostil.

## 2. Método de trabajo

La organización mundial de la salud, a través de su norma CIF (OMS, 2001), define a la discapacidad como aquel estado que “engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. La CIF también enumera Factores Ambientales que interactúan con todos estos *constructos*. Por lo tanto, la clasificación permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios” (OMS, 2001:3). El espíritu de esta norma plantea la necesidad de un abordaje multidimensional de esta problemática.

Se plantea para este trabajo la necesidad de abordar el estudio desde una perspectiva cualitativa fundamental, pues existen referentes actuales en torno a la discapacidad y sus

representaciones sociales que han abordado este problema desde aproximaciones de este tipo (Díaz y Malpica, 2006) o sobre el significado de la discapacidad y sus resonancias en nuestras sociedades, abordado desde la filosofía del derecho; utilizando al análisis crítico de textos filosóficos, jurídicos y de corpus legales como su aproximación fundamental (Martínez, 2011). A pesar de que existen importantes estudios sobre la discapacidad y la exclusión que han sido abordados desde una perspectiva cuantitativa fundamental (Córdoba-Andrade et al, 2008), hay opiniones sobre la falta de especificidad de tales aproximaciones que suponen que en “la mayoría de los países del mundo, estas investigaciones han estado dominadas por una aproximación cuantitativa... acompañada por una consideración implícita de las personas con discapacidad como un colectivo homogéneo, lo que ha arrojado resultados excesivamente generales. Quizá por ello, históricamente, las políticas públicas han tratado a las personas con discapacidad de una manera global, omitiendo en la elaboración de medidas sociales su propia especificidad” (Toboso-Martín y Rogero-García, 2012: 165).

Importantes núcleos de investigación alrededor del mundo, actualmente sugieren la incorporación de metodologías cualitativas que permitan lograr una visión más comprensiva y completa sobre los problemas que impactan a la persona discapacitada en sus relaciones sociales (Hartley y Mohammad, 2003; Horejes, 2007). Encontramos a través del proceso de esta investigación que la tradición científica aborda el tema de las representaciones sociales de la discapacidad solamente a través de estudios cualitativos, que toman como eje el uso de técnicas como la entrevista dirigida o el trabajo con grupos focales. Nuestra decisión fue el abordar este estudio a través de una técnica cualitativa que se denomina *historias de vida*. Como parte de la etnografía, esta técnica supone una profunda inmersión en los escenarios, tiempos, actores, vivencias y significados experimentados por una persona en el transcurso de un hecho excepcional. Hernández et al (2010) encuadran a esta técnica dentro de lo que ellos denominan *diseños fenomenológicos*, que “se enfocan en las experiencias individuales subjetivas de los participantes... se pretende reconocer las percepciones de las personas y el significado de un fenómeno o experiencia” (Hernández et al, 2010: 515).

Además, como eje de esta clase de estudios, “se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente... se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados” (Hernández et al, 2010: 515). Esta clase de diseños de investigación suponen que el investigador confíe en su intuición e imaginación para captar la esencia de lo que ha sido vivido por los participantes. Se concibe que a través de las historias de vida, el investigador sea capaz de captar la esencia de una situación vivida. Esta técnica es especialmente eficaz para trabajar sobre un momento excepcional o difícil de la vida de un participante; es común el uso de esta técnica cuando se indaga, por ejemplo, sobre la experiencia de secuestros, asaltos, accidentes, participación en movimientos sociales, etc.

En los estudios sobre la arquitectura y la ciudad se usan diferentes técnicas cualitativas según sea el escenario o hechos que se estudien: “el estudio de casos se usa si se requiere un análisis intensivo y profundo, los análisis históricos cuando existen fuentes documentales del pasado como evidencia... los estudios sobre arquitectura y urbanismo prefieren los análisis históricos, los análisis de fuentes documentales, los estudios de caso y los análisis de edificios y conjuntos urbanos, principalmente... Son pocos los casos que usan las historias de vida como fuentes de información para la arquitectura y el urbanismo, no obstante que han sido

utilizados con resultados interesantes, ayudando a conseguir estudios intimistas y profundos que han sido utilizados, sobre todo en el contexto de las investigaciones sobre la vivienda” (Narváez, 2011: 51-52).

Este estudio supuso trabajar en las historias de vida de cinco personas que tenían en común el haber sufrido una discapacidad no permanente a partir de un accidente que les provocó una importante pérdida de movilidad. Tomamos la decisión de trabajar con estas personas, pues necesitábamos abordar la perspectiva de quienes violentamente habían sido sometidos a una inmovilidad forzada por las circunstancias, con lo que su perspectiva de lo que se podría calificar como una *vida normal*, se había alterado súbitamente; de modo que la comparación con su estado de inmovilidad fuese fácil de reconocer por ellos mismos a través del contraste de su experiencia vivida.

Se excluye por el momento para este trabajo a personas con discapacidades motrices de nacimiento, pues su perspectiva requería primero emprender estudios como el que se presenta, de cara a la sutil perspectiva que podrían ofrecer sobre sus experiencias de exclusión del uso de ciertos grupos, servicios y bienes que ofrecen las ciudades, amén de la importante cantidad de información que podría ofrecernos el relato de una vida entera de vivir a la ciudad desde la perspectiva de quien experimenta una discapacidad motriz de nacimiento; además de que en su caso, no se podría abordar el problema por contraste con la experiencia de movilidad plena, evidentemente. Se decidió no trabajar con personas con discapacidades cognitivas, pues el instrumental teórico especializado y la experiencia clínica, son fundamentales para abordar a esta población y por el momento se carece de éstas. Queda como una agenda pendiente el trabajar con personas con discapacidades auditivas y con ciegos, que podrían ofrecernos otras pistas interesantes de cara a comprender cómo poder incorporar plenamente a estos colectivos a una vida urbana digna, de cara a la actual exclusión de que son sujetos en la mayoría de nuestras ciudades.

### **3. Vulnerabilidad, exclusión y conformación de la minoría, las personas discapacitadas y el imaginario de los normalizados sobre los no normalizados**

Existen claras diferencias e inequidades a las que se someten a los no-normalizados. La existencia de la deficiencia (discapacidad) se traduce en la inferioridad respecto de un hipotético estándar de normalidad. Esto, que inicia a través de un nombrar la diferencia, se incorpora a nuestra concepción de la capacidad de hacer y subrepticamente impregna todos los aspectos de nuestra relación con los que se *alejan* de un espectro de normalidad colectivamente instituido. Las representaciones que conseguimos a través de esta consideración, marginan y excluyen a los así estigmatizados. La forma en que hacemos las ciudades físicamente, puede ser un elocuente reflejo de esta concepción excluyente.

Una vez que se ha cruzado la línea de la *normalidad* a la discapacidad (aunque temporal) queda evidenciada la fragilidad a la que se está expuesto como ser humano. Si bien, el concepto de discapacidad se refiere a diversos grupos, en el término se incluyen a las personas discapacitadas, inválidas, incapacitadas, lisiadas, impedidas y minusválidas. Según

estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS), un 12% de la población total de una nación vive bajo la condición de discapacidad.

En México, de acuerdo a la información censal del año 2010 (INEGI, 2013; Instituto Nuevo Amanecer, 2013), la población que mostraba algún tipo de discapacidad era de 5.739.270 personas, lo que representaba el 5,1% de la población total. Poniendo esto en perspectiva, cabe señalar que en el año 2000 la población que mostraba algún tipo de discapacidad era de 1.795.000 personas, lo que representaba el 1,8% de la población total. Mientras que en el año 2000, en el bloque donde se concentraba la mayor cantidad de personas con esta problemática era entre los habitantes de 60 a 80 años, y en particular dichos valores, se presentan con los más altos porcentajes entre las personas del sexo femenino, en 2010, 39,4% de la población con discapacidad la padece porque sufrieron alguna enfermedad, la edad avanzada pasó a segundo término representando un 23,1% del total de personas discapacitadas. La discapacidad por nacimiento representa la tercera causa y supone un 16,3% del total, por accidente representa la cuarta causa de discapacidad, con un 14,9%.

De acuerdo a los parámetros en los que se divide a la población discapacitada en el censo de población de México, existen al menos 5 grupos significativos: motriz, visual, auditiva, mental y de lenguaje. La discapacidad con más altos valores porcentuales se relacionan con la deficiencia o ausencia de motricidad y en ella se agrupaba en 2000 el 44,9% de la población discapacitada del país. Las causas que provocaron hasta 2010 el estado de discapacidad son cuatro: por enfermedad, envejecimiento, nacimiento o accidente; en las primeras dos se agrupa el 62,5% del total.

Para efectos de interpretar los datos de los censos realizados en México, se entiende al término como un proceso estático, donde se es persona discapacitada y no se puede cambiar dicha condición. Sin embargo, atendiendo a la definición internacional más aceptada (OMS, 2001), la discapacidad es un proceso dinámico que fluctúa en extensión, severidad a lo largo de la vida y puede limitar o no la capacidad para vivir y realizar labores cotidianas de forma independiente. Ese dinamismo al que se hace referencia adquiere mayor entendimiento cuando se asimila el concepto de vulnerabilidad. La población es vulnerable porque tiene un factor de riesgo interno de un sujeto que corresponde a su predisposición intrínseca a ser afectado o ser susceptible de sufrir un daño, reparable o irreparable. No obstante, hay grupos demográficos que son aún más susceptibles, éstos normalmente se considera que son los niños y los ancianos.

Existen algunas condiciones a las que se predisponen en general a las personas discapacitadas, infantes o ancianos. La primera es la dependencia para el libre tránsito o para la utilización del espacio (arquitectónico-urbano). La segunda es el aislamiento (soledad), la convivencia excluye a dichos grupos por no interactuar de igual a igual; a los niños se les brinda un espacio para que sólo convivan con sus iguales, a los ancianos se les encierra en un lugar para que no *molesten* a los adultos, a las personas discapacitadas se les esconde para evitar comentarios inconvenientes (Sánchez, 2009: 108). Al tipo de vulnerabilidad antes mencionada se le conoce como vulnerabilidad social, porque se relaciona directamente con la calidad de vida de ciertos grupos sociales como los mencionados y otras minorías, como serían los inmigrantes o los indígenas.

Agrupadas estas minorías, se puede re-escalar la dimensión de ciertos problemas urbanos como la accesibilidad o la equidad, entre otros. La ciudad en su construcción olvida que hay muchas cosas que una persona discapacitada no puede hacer, pero no por su propia limitación, sino por los obstáculos dispuestos en su entorno, a lo que Tortosa (1997) denomina minusvalía de situación. De tal manera que no se podría preguntar: ¿es el entorno el que excluye a la persona discapacitada con sus barreras prácticas y culturales? Algunos autores (Ferreira, 2008a y 2008b; Hernández-Jaramillo y Hernández-Umaña, 2005) establecen que la discapacidad es una experiencia de vida, en la que quienes la viven experimentan un amplio conjunto de restricciones que les vienen impuestas por su entorno material, cultural y social, fomentando prácticas de exclusión y marginación.

Para abordar y construir de la subjetividad el imaginario al que se ha expuesto a la persona discapacitada es pertinente recordar que en esta aproximación se reconoce la subjetividad individual y la colectiva, aunque podrían sólo reflejar una parte de la misma, como en el caso del presente documento, donde se hace una aproximación a la construcción del imaginario de la discapacidad. El imaginario está relacionado directamente con el espacio, ya que en éste transcurre la actividad de cualquier persona, generalmente se vinculan a un factor temporal, porque no sólo se imagina lo que se ha vivido sino lo que está incierto en el futuro y se asume como cierto (Baeza, 2000). Los imaginarios urbanos se construyen a partir de tres conceptos: los imaginarios socialmente instituidos, las imágenes y las representaciones. Dichos conceptos se entrelazan una vez que las percepciones se convierten en representaciones y éstas a su vez, por un proceso simbólico, se constituyen en imaginarios. (Hiernaux, 2006 y 2007; Lindón, 2006, 2007a, 2007b, 2007c y 2007d).

Estudiar o analizar una situación, como la discapacidad, a través de los imaginarios proporciona el reconocimiento de aquellos símbolos u objetos que son indicadores de su nivel de reconocimiento individual o colectivo, en este caso en particular de cómo se concibe la discapacidad desde los afectados y cómo desde la generalidad de las personas sin discapacidad y su interacción con espacio (arquitectónico-urbano).

La relevancia de iniciar el proceso del reconocimiento de los imaginarios de la discapacidad radica en que éstos al generarse a partir de estructuras objetivas con las cognitivas, en dichas instancias que continuamente interactúan se generan y se reconstruyen recíprocamente nuevas realidades e imaginarios, nutriéndose uno a otro permanentemente. Dichas interacciones resultan en argumentos de identidad (slogans, construcciones, estilos, estigmas, categorías generalmente aceptadas, prejuicios, entre otros) o hitos (objetos, hechos, personajes) que restablecen la memoria colectiva de las sociedades que las produjeron.

El proceso de la interacción de los imaginarios se produce a partir de nueva información, construcciones, representaciones o imágenes que puedan completar los vacíos de lo que se sabe o se considera conocido. Hay por lo mismo actores sociales que se encargan de enviar esta información a su sistema o red, dichas personas pueden ser políticos, comunicadores o individuos comunes. En México existen instituciones que velan por la inclusión y por la recuperación parcial o total de la persona discapacitada, el que tiene mayor presencia, el Teletón, está focalizada al estrato de la pirámide demográfica que incluye a los niños. El Teletón se ha encargado año con año de permitir a las personas sin discapacidad mostrar cómo el mundo que se construyó para todos excluyó a las personas incapacitadas-

discapacitadas, sin consideración y empatía alguna, donde se obliga a este grupo a sobrevivir en condiciones de *alto-riesgo* para su integridad.

¿Cómo se puede construir el imaginario que actualmente existe en el discurso de la discapacidad? ¿Cuáles son los elementos que configuran los argumentos de identidad de las personas discapacitadas?

Miguel A. V. Ferreira (2008b) presenta en su investigación la construcción de los símbolos, representaciones y estilos en los que se diferencia a quienes viven con alguna discapacidad. Expone cómo a partir de las prácticas sociales se modela la percepción, acción y representación del mundo. Y cómo este mundo terminó generando obstáculos que se difundieron a través de herramientas de comunicación, conexión y tránsito sólo aptas para quienes están capacitados para ver, oír o caminar. Así, se reconoce que se ha instituido un imaginario de la discapacidad fundado en las barreras prácticas y culturales, donde la diferencia se construye con respecto a patrones de inferioridad, disfuncionalidad, inequidad, desigualdad e intolerancia.

García y Fernández (2005) analizan la discapacidad como un problema social que adquiere invisibles patrones de exclusión-inclusión, igualdad-inequidad, en una serie de paradigmas de aproximación de las personas discapacitadas. Postulan que al interior del mundo de la discapacidad, la negación de la persona *aparece* como una distinción compartida. Dicha negación adquiere materialización a partir de barreras discriminatorias, de invalidación y exclusión. La identidad con la que una persona discapacitada deberá de soportar su existencia se construye a partir de la invisibilidad.

Garzón (2007) reflexiona sobre la discapacidad como un fenómeno que amerita una re-conceptualización, con la finalidad de visibilizar las posibles formas de representación de los colectivos de la discapacidad y la capacidad. Establece en la actualidad continua concibiéndose a la discapacidad como un estigma, que margina, conmueve, fragiliza e inferioriza. Evidencia de igual manera que la construcción de la discapacidad se cimienta en patrones de opresión, porque son las múltiples diferencias las que terminan reconfigurando el lugar de la persona discapacitada con respecto al colectivo que lo rechaza. Postula que los imaginarios y las representaciones de la discapacidad se han elaborado de las prácticas sociales, que transitan de lo objetivo a cognitivo, de lo percibido a lo simbólico.

#### 4. Historias de vida

Se realizaron 5 historias de vida a través de este método, como ha quedado explicado en el apartado 2. Se busca utilizar un enfoque interpretativo que profundizara en la situación vital de las personas discapacitadas. Como también apuntamos, nos concentramos para este trabajo en personas discapacitadas motrices temporalmente por accidente y excluimos para este trabajo a las personas discapacitadas permanentes, para hacer una primera aproximación *por contraste* con la situación previa vivida de *movilidad plena*. La técnica de historias de vida supone rescatar una situación compleja (atendiendo a la necesidad de información implícita en la definición de discapacidad de la OMS) a través de la narración de una situación vivida. No es posible en esta técnica presecuencializar los tópicos o preguntas hechas a las personas

entrevistadas, lo que se busca es rescatar la integridad orgánica de la situación vivida, para en un segundo momento, poder estudiar factores comunes y singulares que guíen a las interpretaciones que se realicen.

Con esto en mente, se procede a seleccionar personas discapacitadas temporales a través de 2 redes sociales suficientemente desconectadas entre sí y conectadas con informantes de los investigadores. Localizamos a las personas a entrevistar y concertamos con ellos citas para realizar las historias de vida. A ellos les instamos a que nos narraran su experiencia vivida durante el episodio de su discapacidad temporal usando sus propias palabras y criterios de organización de su narración. Registramos mediante grabación sus narraciones y procedimos a transcribirlas. Posteriormente hicimos agrupamientos analíticos de segmentos de las narraciones que contribuyeron a fijar los criterios de exposición de los resultados y conclusiones de este artículo, así como para construir nuestras interpretaciones sobre los tópicos que estudiamos.

#### *4.1 Todavía hubiera ganado algún trofeo*

Era semana de exámenes para el segundo parcial, ya habíamos acostumbrado mi grupo de amigos y yo a reunirnos a jugar fútbol en la canchita de la facultad, si no había con quien jugar ahí, nos íbamos a jugar en la cancha de la facultad de leyes. Esa vez la reta se armó con varios amigos que sólo nos veían en la facultad, más nunca se animaron a jugar hasta ese día. Después de organizarnos y ver que sí alcanzábamos a llegar para la hora del examen, nos fuimos todos hasta leyes.

Esa vez iba Macías, Dante, Charly, Gerardo, Israel, Madabi, Claudia y yo. Nos fuimos platicando sobre el examen, la verdad no había estudiado nada para el parcial, además de que el ingeniero no había estado asistiendo a las clases. En mi mente quería empezar la semana de exámenes bien, divirtiéndome mientras se podía. Por fin llegamos a la canchita de fut de leyes, habían varias retas (equipos), esperando su turno por jugar. Llegamos y les dijimos si había chance para jugar a lo cual nos dijeron que sí. Ya mientras entramos a la cancha, me topé con un amigo de la prepa, desde que salimos de ésta no lo había visto, me dio gusto verlo. Por fin después de varios minutos esperando nuestro turno nos toca jugar y fue contra el equipo de mi amigo. Lo saludo y le digo que tranquilo el asunto. Sólo se rio. Empezamos a jugar, traían buen nivel el equipo contrario, el de mi amigo, estuvimos ahí peleando el balón, pero no logramos anotar gol, en eso uno del equipo de ellos manda un pase al cual yo levanto mi pierna para tapanlo con mi pie, para mi mala fortuna, el balón topa en la punta de mi pie y eso hace que me desbalancee y el pie se doble. Todo el peso de mi cuerpo cayó en mi pie derecho doblado, sólo escuché algo que no era normal y nunca antes me había pasado, me mire el tobillo y vi una gran bola que me dolía demasiado al pisar, me quedé un rato tirado en el piso cuando le dije a uno de mis amigos que entrara a jugar por mí.

Minutos después eliminaron al equipo de mis amigos y nos fuimos al examen, mis amigas se sorprendieron al ver la bola que se me hizo en el tobillo, Madabi se asustó demasiado y fue por una bolsa de hielo, Claudia también lo hizo pero ella fue más tranquila y me dijo que no pisara, que me apoyara en ella mientras mis amigos venían con mis cosas. Ya que me trajeron la

bolsa de hielo la apliqué sobre mi tobillo, y todos me preguntaron cómo había pasado, ya les conté. Vimos la hora y eran 15 para las 6, sólo faltaban 15 minutos para presentar.

Me fui apoyando en mis amigos que me llevaron hasta el salón para ver si ya había llegado el profesor, todos se me quedaban viendo en el camino a la facultad. Ya estando en la facultad, empezaba la verdadera friega, me apoyé en ellos para subir las escaleras hasta el salón 21 de la facultad, vimos que el ingeniero aún no llegaba, así que un amigo que no iba a presentar me dijo: “vamos a la Cruz Roja que está aquí en la Uni, para que te chequen”. De nuevo bajamos las escaleras, que la verdad para mí fue más fácil que subirlas. Me apoye en su hombro con mi brazo extendido sobre su espalda, un poco incómodo porque es más bajito.

Llegamos a la Cruz Roja de la Uni, me senté, él anotó por mí los datos en la hoja, esperé ahora sólo a que me atendieran. Para mi buena suerte era una doctora joven y bella. Me dice: “pásale al consultorio”, ya paso brincando en un pie y me siento en la cama que tienen, se pone sus guantes y me empieza a preguntar que cómo pasó, ya le cuento como sucedió y me empieza a mover el tobillo buscando si había una fractura, su respuesta fue: “sólo te lo doblaste y nada más es una hinchazón, ponte hielo llegando a tu casa y has lo menos posible por pisar”. Me dio unas pastillas para el dolor en la receta y fue todo. Me sentí aliviado por la respuesta, pero adolorido porque me dolía cada que brincaba para moverme hacia adelante. De nuevo me apoyé en mi amigo para irme al salón a presentar.

De nuevo todos en el pasillo central se me quedaban viendo, y otra vez había que subir las escaleras. Por fin llegamos al salón, ya mis amigos les habían contado a los del salón lo que me había pasado, cuando entré al salón todos se me quedaron viendo y varios si se acercaron a preguntarme cómo me sentía y cómo seguía. Como no había estudiado me fui a sentar hasta atrás para que me pasaran el examen, me dolía demasiado eran punzadas fuertes en el tobillo. Ya llegó el ingeniero, nos acomodó en el salón y como me vio sospechoso allá atrás me dice que me mueva de lugar, a lo que le comento que me lastime el tobillo y que no me puedo mover mucho, a lo que me responde: “¿y cómo es que llegaste hasta atrás?”, a lo que le dije: “arrastrándome”, y se rio.

Pasaron las horas en el examen, hasta que nos lo retiraron. De nuevo apoyado en mis amigos pude llegar hasta la parada del camión, traía botas tipo industrial, así que me pesaba mucho el pie con la bota puesta. Ya como pude, en un pie subí al camión, demasiado incómodo para mí por la altura que hay del piso al primer escalón del camión. Camine lento apoyado de los asientos y finalmente me senté. Después de varios minutos de recorrido, pensé: ¿qué me dirán en mi casa al ver tan extraña bola en mi tobillo? Bajé del camión en la esquina de la cuadra donde vivo.

Brincando de nuevo bajé del transporte, deseando que el otro tobillo no sufriera lo que el derecho sufría en esos momentos. Ya en la calle fui caminando poco a poquito con un dolor enorme, llegué a mi casa con la *novedad* y lo primero que me dijeron: “ah pero el niño quiere jugar”. Mi papa, fue el más tranquilo de todos, me dijo: “no pasa nada, ponte hielo y en estos días se te desinflama”. Ya estuve un tiempo en la sala platicando con ellos. Subo las escaleras de mi casa, los escalones son más altos de lo normal, subí brincando con mi pie izquierdo y agarrándome del barandal que tiene en la pared. Ya por fin llegue al segundo piso de mi casa,

me fui hacia mi cuarto que comparto con mi papá y con mi hermano, cuando se llega a quedar en casa, me siento en la cama y mi hermano venía subiendo y le comento lo que me pasó: “¿no está tan feo verdad o sí?” le dije, cuando entró por la puerta dijo: “estas bien wey (sic.), ¿ganaste el torneo o te pagaron tan siquiera?”. Lo dijo en tono molesto, porque me lastimé sin haber ganado nada. Le dije no es para tanto, me dijo la chava de la cruz roja que me había torcido el pie, es todo. Y dijo: “bueno pues ni modo eso te ganas por andar jugando”.

Esa noche me la pasé con hielo en el tobillo, realmente se veía raro, sentía que tenía una pata de elefante en mi pierna derecha. Estuve muy incómodo toda la noche porque me dolía mucho, pero no quise hacer mucho alboroto para no levantarlos. Y se hizo martes. Era semana de exámenes, a como pude me bañé, me dolía mucho, cada que podía trataba de ponerme hielo en el tobillo para desinflamar, pero no parecía disminuir el problema. Ya me bañé para irme al examen. Trataba de no apoyar mi peso en la pierna derecha al caminar, lo bueno de vivir en mi colonia es que la mayoría de los camiones van para el centro y enfrente de mi casa pasa el 17 *Santuario* que me deja justo en la facultad. Pude subir con esfuerzo y habilidad al camión, pagué y me senté. Me fui con mi tobillo hinchado a la escuela, en ese tiempo utilizaba mucho botas industriales porque me gustaba la música de hip-hop. Llegué a la Universidad y traté de bajar el camión poco a poco sin llegar a lastimarme el tobillo. Camine poco a poco a la Facultad, ya entrando al pasillo central me fui con unos amigos platicando y apoyándome en ellos. Así fue toda mi semana de exámenes.

El viernes en la noche mis papás no vieron mejoras en el tobillo y me dijeron que fuera a revisármelo. No recuerdo si fue esa misma noche o el sábado, pero mi hermano me llevó al hospital San José. Llegamos, me bajé y me prestaron una silla de ruedas para poder moverme sin apoyar el pie. Estuvimos esperando un rato al traumatólogo. Ya llegó el especialista, me revisó mi tobillo y me pidió que me tomara unas radiografías de mi tobillo. Ya que me las tomaron las revisó y vio que tenía mis tendones estirados de más, y que me había lastimado porque estuve apoyándolo. Tenía un esguince de segundo grado, comentó que estuve a poco de que se reventaran mis tendones y tuvieran que ponerme tornillos. Y me dijo el doctor que requería que me inmovilizaran el tobillo para recuperarme. Me dijo: “¿qué prefieres yeso o fibra de vidrio?”, mi hermano le preguntó que cuál era mejor y no pesara tanto, a lo que respondió que la fibra de vidrio era liviana y resistía más. Él le dijo que esa me pusiera. Salió el doctor por los materiales y regresó, me dijo: “cuando te bañes ponte una bolsa para que no te entre agua y no te vaya a causar comezón, es lo más común que pasa”. Ya me extendió el pie, me dijo que doblara el pie lo más que pudiera y donde me sienta cómodo y empezó a ponerme algodón para que no me quemara con la fibra de vidrio. Remojó los rollos de fibra de vidrio y los fue enrollando sobre mi pierna hasta debajo de la rodilla, se fue poniendo caliente la fibra hasta que se endureció. Me dijo que lo traería por dos semanas, también me indicó que durmiera con la pierna arriba y que tratara de no apoyarla tanto. Ya me fui del hospital con mi pie inmovilizado.

Llegamos a mi casa con la novedad de mi pie inmovilizado, subí las escaleras poco a poco sentado hasta llegar a mi cuarto, fue ahí cuando me empezaron a consentir para que no me doliera el pie, que lo tuviera levantado, tal como había indicado el doctor.

Era semana de segundas oportunidades en la escuela y me tocaba presentar el martes, pasó el lunes normal, no me bañé porque no iba a salir. Martes, me tocaba presentar construcción y

el examen era a las dos de la tarde. Ya me bañé por primera vez con el tobillo lastimado, pues a como pude, con un pie fuera de la regadera haciendo malabares mientras me bañaba, era muy incómodo para mí, antes no me lastimé el otro tobillo al estarme enjabonando. Ya después terminé de bañarme, me cambié y me fui en taxi a la facultad con mis muletas. Ya en taxi llegué a la escuela, a como pude cruce el estacionamiento poco a poquito, atravesé las rejas que están en la orilla del estacionamiento, subí los escalones de la entrada de la Facultad. En el pasillo central vi a varios de mis amigos que presentaban conmigo y me apoyaron a subir las escaleras, ya después llegó mi novia y estuvo ahí conmigo platicando, la conversación giraba en torno a cómo seguía, que cómo le había hecho para llegar a la escuela, ya le conté cómo estuvo la travesía. Ya era hora del examen, entré al salón, dejé mis muletas en la pared y me senté con una pierna en una silla para estar cómodo. Ya estuve ahí con mis amigos pasándonos las respuestas, pero sólo pocas, porque estaba entrando y saliendo el Arquitecto. Ya después de una hora y treinta minutos, nos retiró el examen y nos fuimos. Ya estando afuera del salón estaba mi novia esperándome, ya platicamos de cómo me había ido en el examen, le platicué que hicimos equipo pero me faltaron varias cosas, ya bajando las escaleras me dice: “Adrián no seas exagerado ni que fuera para tanto el que no puedas bajar las escaleras”, me le quedé mirando, “¿quieres intentarlo?”, le dije, y ya no dijo nada. Ya nos fuimos ella, mis amigos y yo para la parada del camión y de nuevo cruzamos el estacionamiento, esta vez por la banquetea.

Ya llegando a la parada del camión, que está enfrente de la facultad, me dice: “Adrián me tengo que ir no te podré acompañar hasta tu casa y se fue con otra amiga”. Ya yo me quedé con mi amigo y pues la verdad si me dolió que no me hubiera acompañado, no le costaba nada acompañarme en taxi hasta mi casa. Ya ella se fue y mi amigo me esperó a que tomara un taxi. Lo tomé diez minutos después de que se fue mi novia, me subí al taxi, mi amigo metió las muletas en los asientos de atrás, ya le dije: “gracias por esperarme hasta que pasara un taxi”. Ya dentro del taxi me fui platicando con el conductor, me preguntó qué me había pasado, ya le cuento y me dice: “que le hagan un rico caldito de piernita de pollo, verá que se aliviara pronto y no le pasará nunca más eso” ya le di las gracias y así nos fuimos platicando hasta que llegué a mi casa, le pagué y me bajé. Subí los escalones que hay fuera de mi casa, abrí la reja y me metí.

#### *4.2 Pude haber estrenado mi regalo*

Domingo 7 de septiembre del año 2008, mi cumpleaños. Mis papás me habían dado un carro como regalo de cumpleaños número diecisiete. Por diversas cuestiones como falta de práctica de manejo, licencia, entre otros, mi papá decidió que no usara el carro hasta el martes 9, para terminar los trámites de la licencia y asegurar al vehículo.

Lunes 8 de septiembre del año 2008, como todos los días normales, cargada de cosas, fui a la facultad, después de clases me dirigí a mí casa, mi medio de transporte: camión. Como todos los lunes cargaba con mi maqueta. Adicional a eso un porta láminas y mi laptop. Recién comenzaban con la regla de que la subida al camión era por la puerta delantera y la bajada por la trasera, había olvidado eso y, como siempre, me senté en las primeras sillas con mi mundo de cosas; al intentar bajar el conductor se negó a abrirme indicando que bajara por atrás, por lo que comencé a caminar entre la gente, lo cual fue muy difícil ya que era hora pico. Apenas y

Llegué a la puerta trasera, puse un pié en el escalón para salir y el conductor, sin prestar atención, cerró la puerta, dejando uno de mis pies y la mitad de mis cosas atrapados entre las puertas, la gente de atrás comenzó a gritarle y el conductor sólo abrió la puerta. Como era de esperarse me caí en cuanto abrió, aplasté mi maqueta, logré salvar mi laptop y quedé tirada sobre la calle, el conductor avanzó, cerró la puerta y se fue. Con todo el coraje del momento agarré mis cosas y me decidí a seguir caminando, como todos los días, pero sentí una molestia en el pie, pensé que sólo me había torcido o lastimado un poco. Logré llegar a la zona de taxis de Soriana, ya no aguantaba el dolor, decidí que por ahorrarme \$10 pesos no me aguantaría el dolor otros diez minutos así que tomé un taxi hasta mi casa. Cuando llegué a mi casa ya no aguantaba el dolor, en cuanto mi hermana menor me abrió la puerta me senté en el sillón y pidiéndole que llamara a mis papás y me llevara hielo, comencé a llorar.

Mi papá contestó el teléfono, dijo que en veinte minutos estaría en la casa porque tenía que pasar por mi mamá. Pasaron cuarenta minutos y yo seguía insistiendo con mis llamadas a causa de que no soportaba el dolor, cincuenta minutos después mis papás llegaron a casa. Hicimos quince minutos en llegar a la unidad del seguro social, donde la entrada se veía tan lejos e inalcanzable, donde no tenían ni sillas de ruedas, ni había cajones de personas discapacitadas vacíos, así que mi papá nos dejó lo más cerca posible mientras estacionaba el carro y tuve que cojear, con ayuda de mi mamá y mi hermana, hasta la sala de urgencias. Resulta que es muy común tener una urgencia o emergencia médica pues, como siempre, la sala estaba llena de accidentados, muchos de ellos más graves que yo, diez minutos después de esperar recargada contra un muro, me cedieron el lugar, mientras mi papá perseguía a los doctores y todos ellos recalcaban que todos los que estábamos ahí teníamos una emergencia, así que, como todos, debíamos esperar un turno.

Mi pie ya tenía el doble de tamaño comparado con el otro pie, se estaba poniendo morado, así que mi travesía hasta el carro tuvo lugar de nuevo, ya que mi papá se enojó y decidió que fuéramos a otro lugar. Llegando al hospital, el guardia se acercó con una silla de ruedas y él mismo me llevó hacia la sala de espera, había pasado casi hora y media desde el accidente, ya me había resignado al dolor y me había cansado de llorar, por lo que sólo esperaba que me enyesaran para ir a descansar a mi casa.

Me inyectaron un sedante en la vena para que surtiera efecto más rápido, me sentaron en la camilla de rayos x y efectivamente, me había roto el tobillo por tercera vez en mi vida, el mismo tobillo y de manera más dolorosa que las dos anteriores.

Luego del enyesado pensé que la tortura había terminado, pero a mi papá se le ocurrió ir a demandar al chofer del camión, por suerte yo conservaba mi ticket de abordaje como *evidencia*, el lugar a donde teníamos que ir estaba en Apodaca, a cuarenta minutos de distancia del hospital y a treinta minutos de casa, ya sentía la tortura que sería. La demanda se levantó, quedaron de hablarnos, un mes después para ratificar la denuncia, luego de haber estado aproximadamente dos horas ahí testificando, la llamada nunca tuvo lugar, hoy todavía seguimos esperando respuesta.

Ya en la facultad el lunes, tenía clases en el tercer piso, escaleras y más y más escaleras, era tercer piso y luego la siguiente hora en el primero y la última en el segundo. El sólo pensar en

las escaleras y en el carro que no podría manejar hasta luego de tener reposo mínimo de tres semanas, me sentí mal. El primer día mi papá me llevó hasta el tercer piso, tardamos aproximadamente veinte minutos en subir, mi lentitud y el porta láminas no ayudaban mucho, era como un bulto que había que llevar a todos lados, había llegado sólo una amiga a la que le conté toda mi aventura del lunes, ella en seguida le dijo a mi papá que no me preocupara que ella me iba a cuidar, y así fue.

No me dejaban ni estirarme por un lápiz, no comprendían que sólo tenía una pierna casi inutilizable, no todo el cuerpo, me trataban como bebé. Todas mis amigas fueron muy atentas, se turnaban para ayudarme con mis cosas, porque, aunque podía cargar mi mochila en mis hombros, ¡ni siquiera eso me dejaban hacer!

Recordé justo después de que se fueron todas a sus casas, que mi mamá pasaría por mí a las cuatro de la tarde saliendo del trabajo, apenas era mediodía y tenía clase de inglés en el centro de idiomas a la una. Intenté caminar hacia allá, pero al casi caerme decidí quedarme sentada en una banca esperando que dieran las cuatro. Justo en medio de mi resignación se acercó una amiga y muy amablemente me ofreció ayudarme a llegar al centro de idiomas, por supuesto que llegué veinte minutos tarde a la clase, que era en el segundo piso. Mis amigas del centro de idiomas me hicieron compañía todos los días hasta las cuatro, hora en que mi mamá llegara por mí. En la escuela todos mis compañeros cercanos eran demasiado amables, claro que no podía desplazarme a muchos lugares, pero mis amigas permanecían conmigo. Inclusive a la salida, al ver que me tardaba mil años para bajar cada escalón, un amigo se ofreció a cargarme para ayudarme a bajar, claro que me negué por la pena de dar molestias, pero él insistió y me ahorró mucho tiempo.

En la facultad todos me veían raro, a las horas de cambio de clase, todos se amontonaban en las escaleras, me aplastaban y pocas veces me dejaban pasar libremente, no usé muletas, sólo una bota especial para medio poder apoyar sin lastimarme, por lo que era más difícil todavía pasar entre la gente, lo bueno era que a mi papá le permitían entrar al estacionamiento de maestros a dejarme.

En el supermercado me prestaban sillas de ruedas eléctricas, era de lo más divertido y provechoso que tuvo el accidente, sólo que los pasillos son muy angostos para caber entre tanta gente con carritos, la intención de las sillas es buena, pero mi mamá me dejaba esperando *estacionada* afuera de cada pasillo porque la silla no cabía. De pensar en los espacios de los lugares no quería ni salir de mi casa aunque me moría de ganas, el cine eran escaleras o sentarme hasta abajo, las tiendas con sus pasillos pequeños y mercancía amontonada, el relajo que era subirme y bajarme del carro.

Solicité justificante para las faltas del día del martes y miércoles que tuve que ausentarme por reposo. Los directivos me dijeron que tenía que ir al departamento de Secretaría Académica en persona a solicitarlo, era otro mundo de escaleras para llegar hasta allá, les expliqué que no podía ir allá porque me dolía el pie cuando subía tantos escalones, a lo que respondieron “tienes tres días para tramitarlo, pero debes ir tú personalmente” me resigné a quedarme con la falta, ya que no iba a exponerme a lastimarme más.

En mi casa las cosas no fueron diferentes a lo anterior, ni siquiera me dejaban bajar a la mesa a comer con los demás, porque el peralte de los escalones es algo alto y temían que me lastimara, me pasaba todas las tardes en la cama como si fuera un cojín..., ni siquiera me hacían compañía por largos ratos, claro que entendía que tenían otras cosas que hacer pero me quedaba sola en mi cuarto la mayor parte del tiempo, aburrida y con ganas de despegarme de ahí, sólo me sentaba cuando iba a hacer tarea, me acercaban el restirador, ahí apoyaba el yeso y pasaba largas horas hasta terminar la tarea, por lo que se me hinchaba el pie, pues debía estar extendido y en alto para que sanara más rápido y evitar inflamación.

Mi deseo de moverme por mí misma, de salir a la calle y caminar, de bajar a la mesa a comer, de manejar ese carro que sólo veía por la ventana empolvase y ensuciarse, hizo que el dolor fuera menos, así que empecé a darme terapias en agua caliente con fomentos de sal.

Realmente sólo pude aguantar semana y media con el estorbo del yeso, luego me hice la fuerte para fingir que no me dolía y poder caminar, hasta el momento en que pisé mal y todo volvió a ser como antes, no pasaron dos días más y decidí comprar una tobillera, seguir con los fomentos y practicar a caminar en mi casa, como cuando se es niño.

Luego de eso me cuidó de no pisar fuerte, el doctor me advirtió que mi pie podría no ser el mismo si volvía a pasar, además de pensar en la tortura de depender de todos y de no *cab*er o poder estar a gusto en ningún lado más que en mi casa.

#### *4.3 La percepción tangible de la vulnerabilidad*

Un día, domingo, por la mañana, cuando recorríamos Real de Catorce como parte de un paseo familiar fuera de la cotidianidad de la ciudad, iba con mi bebé cargada, de repente sentí como perdía el equilibrio, era inminente la caída, fue que en esos segundos mi mente se detuvo a pensar..., me resbalo hacia atrás y las dos nos golpeamos la cabeza o que hago para evitar que esta visión se materialice y poder como toda madre proteger a mi bebé. La caída resultante fue un lento descenso en la que quedé sentada con mi bebé en brazos sin un rasguño, la situación para mi persona era totalmente distinta, mi pie había sufrido dos fracturas, tibia y peroné, en ese momento no me imaginé la magnitud de lo que había sucedido.

Mi vida cambió en un segundo y sólo recordaba una frase en la que refieren que en la vida se está permitido caer, pero es obligatorio levantarse, más cuando de ti depende el cuidado de una familia y la responsabilidad de un trabajo, me pregunté: “¿Cómo haré para realizar mis actividades diarias? ¿Cómo me transportaré en la ciudad? Sobre todo cuando en ésta ciudad, el factor accesibilidad se encuentra olvidado. El entorno urbano y las estructuras no están diseñados para la libre movilización de las personas con discapacidad”.

Iniciando en esta etapa temporal de discapacidad, la primera travesía fue la de llegar al hospital, el absurdo de los recorridos grandes para llegar hacia donde se recogen a los pacientes, el camino hacia los consultorios lleno de obstáculos, la presencia de escaleras con rampas mal diseñadas construidas como para cumplir con los requisitos pero olvidando claramente la función que deben cumplir que es la de proporcionar seguridad a la persona

discapacitada o peatón. La segunda la de llegar a casa, de pronto ésta no era precisamente el lugar más apto para el libre tránsito, por lo que había que acondicionarla a mis nuevas necesidades y requerimientos, no podía realizar la más mínima actividad sin requerir de ayuda, todo transcurría lento, aumentando el tiempo que me llevaría en hacer cada una de las pequeñas acciones que se hacen en la cotidianidad. Y la última aventura, salir de casa, y poder ir al supermercado o simplemente cruzar la calle y tomar un transporte urbano, todo esto se transformó en una tarea prácticamente imposible, más si se está en una silla de ruedas. La ciudad está llena de barreras arquitectónicas y descorazona a muchos de los que tienen alguna dificultad motriz porque les dificulta el desplazamiento, el libre tránsito.

La recuperación fue lenta, en una habitación dentro de casa, donde todo parecía diferente: la silla de ruedas, los espacios que mostraban que hasta los acabados no eran los adecuados, sin embargo en ese sitio me sentía resguardada y protegida. El exterior no existía, no era espacio para mí, más bien ya era un lugar lleno de barreras, trabas e impedimentos sociales, económicos o arquitectónicos que dificultaban la integración en mi discapacidad con el resto de la comunidad.

La percepción de mis hijas hacia mí fue abrumadora, después de ser la mamá fuerte y protectora que las cuidaba, ahora me convertía en una persona vulnerable que necesitaba de los demás, mi bebé que estaba acostumbrada a que la sostuviera en mis brazos, me veía y sabía que no podía hacerlo, sabía en su propia concepción del mundo que su mamá no era la misma, que le había pasado algo y que hasta tocarla podría perjudicarla.

El tiempo transcurre lentamente. Cuando tenía que salir de casa, planeaba el recorrido para saber si podía llegar sin dificultades, en la ciudad las barreras arquitectónicas u obstáculos físicos limitan la libertad de movimientos de las personas y su desplazamiento, pero no me había percatado de esto hasta que me caí. Me di cuenta que la falta de movilidad es un problema que afecta a las personas en situaciones de incapacidad-discapacidad. Implica no poder salir a pasear, no poder visitar a un amigo, no ir al cine..., ya que el tránsito es virtualmente imposible, ante la presencia de espacios mínimos para poder maniobrar y la falta de un mobiliario apropiado, práctico y seguro. Moverse de un lugar a otro en nuestra ciudad de repente se convirtió en un desafío, o incluso en un suplicio.

De pronto, me cuestioné sobre quiénes habían permitido que toda esta situación fuera tangible para mí y para quienes viven una incapacidad y pensé: “los mayores obstáculos surgen de la falta de conciencia en la sociedad y en el gobierno porque no construyen oportunidades de integración, tanto laborales como culturales y recreativas para las personas discapacitadas”.

En todo este tiempo, la desesperanza me invadió, pensando que nadie entendía mi situación, sin embargo, existieron personas que cambiaron sus actividades para ayudarme a hacer las mías, u otras que ya habían pasado por una situación igual o parecida, me liberaban el camino de los objetos que me impedían llegar a mi destino, sin embargo, existía en mayor cantidad la que con empatía volteaba a verte. En México falta mucho para la inclusión e integración de las personas con discapacidad en general. Se observa a la persona discapacitada, como una persona diferente, asumiendo que la discapacidad es una diferencia, Cuando iba al trabajo era consciente de que las personas me miraban. Es una etapa que uno debe superar, asimilarla y

comprenderla. Pero no hay conciencia que la persona discapacitada sea una persona más en el entorno, sólo que con una deficiencia física.

La situación de incapacidad hizo que visualizara muchas situaciones especiales en la vida, valorar lo que posees y sobre todo el respeto a la vida, independientemente si estás incapacitado-discapacitado o no. Como arquitecta me preguntaba si he pensado cómo resolver algunas cosas, como hacer que las personas con alguna discapacidad puedan hacer una vida digna, sin obstáculos urbanos. Lo que para la mayoría de los peatones o transeúntes es una molestia, para personas con discapacidad es una misión imposible.

#### *4.4 Estática como una piedra*

Entre las diez y once de la mañana del último miércoles del mes de junio del año 2010, en menos de un minuto la vida ya me había cambiado. Una vez que resbalé mientras bajaba un escalón doble y el pie giró, ya no hubo nada que hiciera posible que volviera a levantarme. Durante dos meses estuve limitada a andar en muletas con la condicionante de no pisar bajo ninguna circunstancia con el pie dañado.

Se agolparon en mí muchas ideas ¿Cómo haré para ir de un lugar a otro si estaba acostumbrada a trasladarme al menos en tres de los nueve municipios que conforman la metrópoli? ¿Cómo hacer lo más necesario sin pedirle ayuda a nadie (y convertirme en un dependiente)? ¿Cómo no perjudicar más la situación y garantizarles a mis seres queridos que estaré a salvo, que estaré bien? ¿Cómo no caer en la inutilidad absoluta?

Las tareas más simples eran una verdadera proeza: ponerme en pie, sentarme, caminar, agacharme, cocinar, convivir, asearme, vestirme, todo, hasta lo más simple y sencillo requería del doble o triple de tiempo para llevarlo a cabo, y en ocasiones había actividades que ni con todo el tiempo del mundo podría ejecutar sin ayuda de alguien. Una vez que dieron las indicaciones de cómo debía de llevar los dos meses de incapacidad, comenzó el predicamento que permitió analizar el contexto arquitectónico y urbano. La casa cobró una nueva dimensión, la de un imaginario de hostilidad y miedo. Dentro de ella aparentemente había protección y resguardo, fuera de la misma acechaban lugares hostiles por la inaccesibilidad, inseguridad y riesgo. El miedo se apoderó de cada parte de mi cuerpo hasta convencerlo que sólo en la casa estaría a salvo.

La construcción y sus acabados permitieron mostrar su verdadera condición de adorno, el piso no permitía la adherencia de las muletas, el baño no tenía barandales, por lo que para utilizar los servicios requería del apoyo de alguien. En ese momento ya era yo una piedra, una carga, un objeto, un dependiente de los demás, al cual en ocasiones era mejor no cargar porque eso complicaba la rapidez de las actividades. El tiempo de incapacidad transcurrió lentamente, la mayor parte del tiempo en menos de cincuenta metros cuadrados de construcción. La casa, ese espacio donde se genera el punto de referencia básico para cada individuo y en el que construye la relación con el entorno, se había convertido en una fortaleza, en un claustro, abruptamente no había nada más que el espacio interior, el exterior se había esfumado. Como discapacitada era ya prisionera de las paredes que construían la casa, ya no era más ese

punto de partida del día a día donde en ocasiones sólo llegara a dormir, habituarme a la idea del encierro fue incrementando el nivel de depresión y estrés, así como el deseo incalculable de salir, pasear, disfrutar de las pequeñas cosas del mundo exterior y las masas.

En la casa, la sala se convirtió en un cuarto de recuperación y por las noches se transformaba en un dormitorio improvisado. La segunda planta de la construcción quedó abandonada. Ahí, logré percatarme de lo evidente, esta casa no podrá ser habitada cuando pertenezca al grupo de la tercera edad, es un verdadero riesgo, de permanecer como está actualmente seguramente uno de esos días podría resbalar por las escaleras. Fue así que observé todo lo que se requeriría para que fuera más accesible, entonces surgieron imágenes muy poderosas, barandales extras por doquier, otro material para el piso (uno que fuera antiderrapante), aparatos electrodomésticos con los que pudiera cocinar con mayor facilidad, entre otros.

Hace días escuché: “ahora al menos las personas discapacitadas pueden entretenerse viendo la televisión o con el internet”, la frase cimbró mi existencia, así recuperé momentáneamente la imagen donde mis familiares me facilitaban los controles para operar la televisión o el reproductor DVD a un lado de la cama, y cerca de la cabecera la computadora con servicio de internet, así lograrían evitar el aburrimiento y la desesperación de *no poder salir*. Qué forma de minimizar el encierro y la exclusión social. Ninguna de esas actividades le permite a alguien construir una tangible red social, la virtualidad no garantiza un proceso de inclusión ni de empatía hacia la persona discapacitada, ¿eso lo podrán percibir los demás? Aún recuerdo los días en que no podía realizar tarea alguna relacionada a las actividades del hogar, tuvimos que dejar en otro sitio a nuestro perro, ocasionalmente lo veía, de hecho, creo que sabía desde el momento en que me caí que algo muy malo había pasado, se movía cerca de mí, pero mientras estuve incapacitada no jugó, simplemente al igual que los demás, como *con palillos* me trataba, muy delicadamente se sentaba junto a mí y suspiraba, así también yo. Esperaba con ansia el día en que pudiera volver a la normalidad, a esa donde realizaba por día más de veinte tareas.

De un día a otro, comenzamos, en familia, a analizar a qué lugares sí podía asistir bajo los parámetros de accesibilidad que requería, fue así que: las casas de amistades, supermercados, cines, museos, parques y restaurantes quedaron eliminados del mapa de las memorias de la vida urbana. Encontramos algunos que ofrecían sillas de ruedas (con costo por hora), otros más, que prestaban carritos eléctricos para realizar las compras, pero el tiempo era un factor determinante, mucho tiempo sentada y el dolor en la pierna se hacía presente. Lo más contradictorio de toda esta experiencia fue que en algunos hospitales mi traslado era bastante limitado, y la localización de sillas de ruedas para facilitar la movilidad se ubicaban en zonas a las que no debía acceder, por lo que caminaba, brincaba, hasta donde prestaban las sillas de ruedas sólo para ayudarme a moverme con mayor rapidez.

Además de analizar cada espacio conocido, posteriormente reconstruí en la memoria la cotidianidad para determinar el grado de accesibilidad en cuanto al acceso principal (a nivel o a desnivel), el material del piso, la seguridad de tránsito (localización de obstáculos), el acomodo de mobiliario (mesas, sillas, bancas, basureros), en el nivel de saturación (poca afluencia o alta afluencia de personas), la distancia a los servicios sanitarios, entre otros. Este ejercicio permitió identificar lugares que brindaban *equidad, inclusión e igualdad*, la incapacidad había iniciado un proceso de replanteamiento del espacio vivido, privado y público, donde se requería repensar

la inserción individual limitada en la motricidad. Esto finalmente mostró otro aspecto de la incapacidad-discapacidad que había ignorado: la invisibilidad. Había personas que por más que veían las muletas, que miraban mi pierna con la férula, pasaban sin consideración alguna por mi lado y en algunas ocasiones eso me provocó mucho dolor (físico), me preguntaba cómo era posible que semejante situación fuera posible, ¿cómo podía ser ignorada mi condición de incapacidad? Para muchas personas el ser una persona discapacitada incapacitada significa no estar, es más bien como no existir o no deber ser, desaparecer.

Para facilitar poco a poco la realización de ciertas actividades, fueron dejando objetos con los cuales pudiera apoyar o descansar, fue así que se dispusieron las sillas entre los diferentes cuartos, sólo así me trasladaba de un cuarto a otro. Sabía que la condición de incapacidad era transitoria, pero la vulnerabilidad a la que estaba expuesta permitió reconstruir ciertos espacios que tarde o temprano debería de utilizar y que evidentemente no se habían diseñado contemplando a las personas discapacitadas o incapacitadas, estos sitios se habían edificado para la generalidad olvidando a los menos hábiles.

Para reintegrarme poco a poco a la vida independiente, ajetreada y cotidiana a la que estaba impuesta, debí eliminar poco a poco ciertos hábitos que había adquirido en la incapacidad. La costumbre de observar primero donde pisaba se modificó para volver a ver de frente a los demás, esta trivialidad cambia rotundamente la percepción espacial (arquitectónica-urbana-social) de una persona discapacitada. Las calles, las banquetas, los accesos a los espacios privados y públicos están llenos de obstáculos, no hay una constante que determine materiales, dimensiones, textura, mantenimiento y homogenización al espacio del peatón. De tal manera, el día para una persona incapacitada o discapacitada comienza en cómo sortear el tránsito para lograr estabilidad y equilibrio al andar, evitando a toda costa pozos, baches, material resbaladizo, inconsistencia en la dimensión de las aceras, esquivando mobiliario urbano (basureros, postes de energía eléctrica, entre otros). A los minusválidos sólo se les permite ver a través de los pies de los demás, la prisa, indiferencia, individualidad, apatía y desesperación sobre todo cuando se limitaba su tránsito por el espacio invadido por mi cuerpo y las muletas. Parecería absurdo pero había personas sin discapacidad utilizando inapropiadamente las rampas, incrementando el nivel de obstáculos que debía sortear.

La incapacidad hizo posible períodos de introspección y reflexión muy benéficas y perjudiciales. Comenzaba a hacerme preguntas sobre si era posible que alguien con alguna discapacidad permanente pudiera llevar una vida plena como el del resto. Ese tipo de cosas con las que se sueñan cumplir: hacer una carrera, obtener un buen empleo, casarse, convertirse en padres, entre otros. Si sería posible que alguna persona sin discapacidad quisiera emparentarse con alguien *dañado*, si podría conseguir cualquier trabajo con una simple deficiencia motriz, porque solo no se puede mover la persona igual que los demás, pero estas discapacidades motrices no bloquean el cerebro, solo tienen limitadas a las piernas.

Me preguntaba si la gente podría no etiquetar la persona discapacitada como una persona relegada, dependiente, limitada, deprimida, subvaluada, y si estos al observar tanta fragilidad no se aprovecharían de la necesidad imperiosa de las personas discapacitadas para lograr pertenecer y permanecer en la cotidianidad de las personas sin discapacidad. Obviamente no tengo las respuestas de ninguna de estas interrogantes, no conozco el verdadero sentir de quienes conviven permanentemente con una persona discapacitada, y creo en el fondo que

serían incapaces de asimilar ciertas verdades como el no admitir que tratan como si fuera menos a la otra persona, como si su deficiencia lo mermara no sólo en uno de los aspectos de su vida sino en todos. Alguna vez a través de la red social virtual realicé una de estas preguntas: ¿consideras que el trato a las personas discapacitadas está fundamentado en la igualdad? Las respuestas fueron las siguientes: “... siento que no existe una aceptación de las personas con capacidades distintas”, “las personas no son pacientes ni tolerantes ante las discapacidades por lo que no se les puede tratar igual...”, “... tuve una amiga que nació sin poder caminar y todos los demás (amigas) la hacían menos, no la integraban, les daba flojera tener que cargar con ella”, “hay veces que la familia es la que origina el nivel de diferencia en el trato la persona discapacitada, los demás sólo hacen eco...”.

Tremenda pesadilla la de esos dos meses en cama, que efectivamente tuvieron algo de bueno, sucedieron justo cuando estaba *de vacaciones*, sino hubiese sido así, ya creo que más de uno me hubiera dicho, mejor, ya no vuelva, ya conseguimos a alguien que lo ha suplido. De hecho mantuve hasta cierto nivel de confidencialidad mi estado de salud porque sabía que podía perjudicar mi actividad los meses siguientes ya que volviera a mi trabajo o a la Facultad.

Unos de estos sitios con los que imaginaba cómo acceder eran las universidades. En una de ellas llegar al salón implicaba caminar 120 metros y subir en elevador a un tercer nivel. En ocasiones pedía el ascensor (vía telefónica) y para cuando llegaba a la puerta ya se había cerrado y había perdido mi turno para utilizar el elevador. Esto reconfiguró la utilización del tiempo de mis familiares y el personal. Recorrer esos 120 metros tomaba entre 20 y 30 minutos, el cansancio, el desgaste físico (motivado por el tiempo de reposo), el fastidio se hacía presente. A la otra universidad con todo y la cantidad de rampas habilitadas estratégicamente, después de caminar 40 o 50 metros, debía de subir una escalera de 11 escalones sin barandales, por lo que decidí arrastrarme por los escalones para no poner en riesgo mi seguridad y evitar que resbalaran las muletas en el piso de mármol; ahí no terminaba la aventura, para llegar al baño también había que subir escalones, por lo que decidí no comer ni tomar ningún líquido, así evitaría la necesidad de utilizar estos servicios. Y así pasaron varias semanas. Esto permitió estremecer la conciencia de la *normalidad*, era evidente que una persona discapacitada ahí sería presa fácil del cansancio, de los obstáculos (arquitectónicos, urbanos y sociales) y peor aún de la indiferencia de los demás. Generalmente no cargaba con nada más que el teléfono móvil, si necesitaba algo más, le solicitaba a alguien me hiciera el favor de llevarlo hasta donde tuviera que ir, cosa que no dudo que a más de uno le haya molestado.

A veces creía que las personas hacían caso omiso a mi condición, pero también me percaté que había otros que hicieron todo lo humanamente posible para facilitarme la vida, disponer de espacios en la planta baja para realizar mis actividades cotidianas, evitando a toda costa utilizar alguna escalera. De hecho llegué a preguntarme porqué algunos sí se tomaban estas consideraciones y otros sólo asumían que debía de hacer lo contrario. En un caso en particular entendí que era una cuestión de empatía, que el mundo que estaba viviendo, ese el de la discapacidad temporal, ya lo había conocido, ¿pero qué hay de aquellos que nunca han sufrido alguna eventualidad que los deje alienados, limitados o reclusos por algún tiempo?

#### 4.5 Pudo haber muerto mi hijo pequeño

Me llamaron por teléfono. Una voz que no conocía me dijo que ella estaba en el hospital. Algo me dijo que la cosa no estaba bien, pues ella no me había hablado personalmente. Fui lo más rápido que pude hasta el hospital en Cadereyta, como a unos 40 kilómetros de mi trabajo. Y ahí estaba ella, medio sedada, pero aún asustadísima. Me lo contó todo, de cómo acababa de dejar a nuestro hijo pequeño en la escuela y al salir, caminando por la banqueta hacia el carro, un camión a sus espaldas (según lo dedujo, pues no había visto nada) chocó con un auto estacionado, luego éste se proyectó contra la barda del colegio, dejándole atrapada la rodilla. No supo cómo (ni los testigos tampoco) acabó como a unos tres metros de ese carro que a su vez chocó a otro más, que ella pudo saltar, quedando finalmente tirada en el suelo, ya inmóvil con una pierna lesionada.

La llevaron hasta un hospital al que llevaban a los niños del colegio de nuestro hijo cuando se lesionaban. Al llegar la vi en la cama de urgencias con la pierna inmovilizada y asustada. Lloraba y me decía que todo iba a estar bien, pero que me tendría que encargar de nuestro hijo porque lo que le había pasado era grave. Los doctores dijeron que había una lesión importante en la rodilla que le impediría caminar al menos por los próximos 3 meses. Pedimos una segunda opinión y esta fue aún más pesimista. Implicaba que tuvieran que operarle su rodilla, pues había evidencia de extensas fracturas óseas y daños a los ligamentos. Durante la operación y los días que siguieron quedó absolutamente inmovilizada de su pierna izquierda y me dijeron que tuvo además daños importantes en los músculos de la pierna.

Los doctores dijeron que el tiempo de rehabilitación sería largo, de unos 3 meses de incapacidad para caminar, unos tres meses más para rehabilitar su marcha y luego auguraban que no volvería a recuperar totalmente su capacidad motriz. Salimos del hospital y toda nuestra vida cotidiana cambió. Todas las labores de la casa cayeron bajo mi responsabilidad y a éstas se sumaron las de atenderla en sus necesidades más básicas. Mi suegra está incapacitada para cargar cualquier cosa, por una lesión permanente en un brazo, así que no me pudo auxiliar con ella más que en asuntos que no implicaban cargarla. Durante una semana permaneció en la casa tras la vuelta de su hija y luego se marchó.

Es doloroso ver cómo la persona discapacitada tiene que aceptar una invasión de áreas de su vida íntima que, aun a pesar de que estuviéramos casados, eran de atención propia. Al principio ella aceptaba pasivamente mis cuidados, que por la gravedad de su estado y su dolor, hacían que fuera delicadísimo para tratarla. El tránsito al baño, por ejemplo, era lento. La cargaba con mucho cuidado hasta su silla de ruedas, la llevaba lentamente para evitar vibraciones, luego, por no tener una casa adaptada a la discapacidad, meterla por la puerta del baño era difícil, así como las maniobras para moverla por entre los diferentes aparatos.

El subir las escaleras se volvió imposible, así que ella se quedó a vivir en la sala por los siguientes 2 meses. Ahí en un lío de mantas y en camión recibía a sus esporádicas visitas. Una de las cosas de las que más se quejaba era del abandono de sus amistades, que no fueron a verla durante su convalecencia ni una sola vez. Yo me avoqué a atenderla. Fue una temporada dura para mí, pues tuve que empezar a pedir permisos de trabajo frecuentes. Como puedo hacer parte de mi trabajo en casa, eso sólo afectó a mi estancia en donde trabajo, pero, como cosa hecha adrede, me empezó a reclamar mi jefe por mis ausencias, aunque yo le

demostraba rendimiento. Fue muy difícil encargarme de todo en la casa y de la atención total de ella.

Salíamos esporádicamente, primero al seguimiento de su operación. Necesitaba ir al radiólogo, que estaba en el centro de la ciudad. Fue una experiencia horrible el tener que subirla y bajarla del carro a la silla de ruedas y luego a la clínica. Me di cuenta que la ciudad no está acondicionada para la persona discapacitada, no sólo hay banquetas imposibles para pasar: quebradas, con desniveles, resbalosas; sino mal planeadas, hay postes de alumbrado o de la Comisión Federal de Electricidad que se cruzan en medio de la banqueta impidiéndole el tránsito a las sillas de ruedas, los automóviles están tan juntos unos de los otros en los estacionamientos de las aceras que pasar entre éstos era imposible y así el tráfico de las calles donde caminar en silla de ruedas es peligrosísimo. Los árboles que levantaban las banquetas hacían lo suyo como estorbos. Los lugares para personas discapacitadas eran ocupados por personas sin discapacidad, y cuándo yo tenía que usar uno, salían a reclamar que no trajera placas de persona discapacitada, a lo que respondía no haciendo caso y sacando la silla de ruedas, con lo que la mayor parte de las veces ya no me decían nada. Uno además tiene que estar fuerte físicamente, pues cargar lo que tiene uno que cargar implica que se deba estar en buen estado de salud. Imagino lo difícil de esta situación siendo uno un anciano, por ejemplo.

Casi no salíamos a divertirnos, pues los accesos a los lugares son difíciles y los sitios están mal acondicionados para atender a la persona discapacitada en sus necesidades más básicas. Son organizaciones de espacios difíciles, con muchas vueltas, estrechos en sus circulaciones y con desniveles súbitos. Además, a veces no podía llevarla al baño en centros comerciales o restaurantes, pues como hombre tenía vedado entrar a atenderla al baño de mujeres. Hasta ahora va haciéndose costumbre el poner junto a hombres y mujeres un baño familiar que permite el acceso de ambos sexos. Pero eso sólo en lugares grandes o en cadenas comerciales extranjeras. Ella me decía que le asustaba la gente, luego el doctor nos dijo que era parte del estrés post-traumático que sufría. Nos alejamos de las personas, hasta que nos reclusimos prácticamente siempre en la sala de la casa. La amabilidad no dura mucho, empecé a hacer las cosas que hacía para ayudarla cada vez más molesto y desesperado, ya quería que sanara, para recuperar mi vida que se transformó en un ir y venir atendiendo todo el día y parte de la noche a la familia. Quedé agotado física y emocionalmente. Uno se acostumbra a tener a su lado a alguien totalmente independiente y cuando eso ya no es así lo que se acaba es la libertad de ambos, la dependencia es mutua si uno es responsable, pero me preguntaba: “¿hasta cuándo aguantaré?”.

Me volví algo rudo y ella lo notó, vi cómo se contenía de reclamarme, pues sabía todo lo que hacía. Se puso triste, noté cómo se iba apagando su felicidad. Hacía lo posible porque no lo estuviera, pensé en llevarla de viaje, pero al pensarlo un poco, me fui dando cuenta de lo difícil que sería, de toda la logística que ocuparía, y desistía. Terminó encerrada en la sala con salidas esporádicas que hacíamos por necesidad y que implicaban un gran sufrimiento para ella. Noté que su recuperación fue dándose acompañada de una búsqueda de liberarse de su dependencia para conmigo. Y noté que eso me ensombrecía. La importancia que gané en ese tiempo en nuestra familia fue haciéndose gris, pese a que me liberaba paulatinamente, noté que eso era agríndice, me había acostumbrado a atenderla, a que todo lo de ella dependiera de mí, a que se ajustara a mi disponibilidad, y ahora me pedía cada vez más cambios, ser cada

vez más flexible fue otra etapa difícil para mí. Dedicarse a una persona discapacitada es un trabajo que reclama mucho esfuerzo de quien lo atiende, además de paciencia.

Entre más fuerza tenía, más cambios hacía en mi rutina. Llegué a desesperarme por no poder ser libre de hacer lo que quisiera. La ciudad siguió representando un obstáculo y la gente a nuestro alrededor ni por asomo era condescendiente o amable. Es muy difícil estar con un problema de movilidad entre grandes multitudes, la gente no se acomode a cuando menos no estorbar, la enfermedad o un estado permanente de inmovilidad es tratada como una anomalía que no debería existir. Una persona discapacitada y su familia tienen que luchar bastante por su lugar, por sus derechos. No debería de ser así. La ciudad no está preparada para la discapacidad.

Tiempo después de su recuperación, ya durante la terapia física que duró unos seis meses, pudimos conversar sobre el accidente. Noté que el miedo inicial cedía, como si una tormenta finalmente hubiera amainado, ella me dijo que apenas unos minutos antes de que el auto la hubiera prensado contra el muro del colegio, llevaba a nuestro hijo de la mano, me dijo con angustia, como quien se da cuenta de su fragilidad, que si el accidente hubiera pasado antes de que lo entregara en la puerta del colegio, mi hijo pequeño hubiera muerto.

## 5. Conclusiones

En la construcción del imaginario de la discapacidad existe una dualidad: los que están dentro y los que están fuera del problema. Ambos mundos se conciben en un mismo espacio pero bajo fundamentos, representaciones y símbolos contradictorios. Existen algunos elementos que están implícitamente incluidos en la identidad de la persona discapacitada y éstos se construyen en torno de los conceptos que giran alrededor de la discapacidad, como el de minusválido (el que vale menos). Los símbolos y representaciones que giran en torno a la discapacidad, cada individuo los adquiere al nacer (ya sea por herencia cultural o tradición permanente en la información del colectivo). La estrechez de cada parte en la dualidad se determina por una información predominante en el colectivo de las personas sin discapacidad y estos al pertenecer a la generalidad pueden ser mucho más valiosos dentro de la representación simbólica de la discapacidad.

Las historias de vida que recoge este trabajo, nos representarían el cómo es que a partir de una experiencia *accidental* se puede adentrar al mundo *compartido* en la inequidad de la discapacidad, que es visible sólo cuando se está dentro del grupo minoritario, ese mundo que construyeron los demás sin percatarse del nivel de segregación social instituido y que por ende no podría ser alcanzado por los *otros*, el mundo donde las prácticas sociales han construido escenarios privados y públicos de exclusión, de invisibilidad forzada, de inaccesibilidad para los que se imaginan débiles.

La incapacidad temporal permitió observar claramente el vacío en la política pública relacionada con la planeación, diseño, construcción y mantenimiento del espacio público y privado, y del cómo se promueven prácticas de exclusión desde el origen de los proyectos arquitectónicos y urbanos. Al menos la ciudad de Monterrey y su área metropolitana que fue el

escenario donde se recogieron las historias de vida presentadas, no cuenta con reglamentos de accesibilidad o construcción que incluyan medidas (estandarizadas) que garanticen el convivio y la inclusión de las personas discapacitadas en las construcciones o espacios públicos. Acaso inician los estudios sobre estas normativas, pero la gran diversidad de criterios señala hacia lo incipiente y desarticulado de los esfuerzos emprendidos en la materia.

En esta ciudad como en muchas otras, sin medidas de esta naturaleza, se seguirán disponiendo infinitamente de espacios diferenciales, esos que no permiten materializar la inclusión, igualdad, equidad, libre tránsito y tolerancia que debería imperar en nuestras ciudades en las que se pregonan el respeto a los derechos humanos fundamentales.

## Agradecimientos

Los autores agradecen el generoso financiamiento recibido por parte del Programa de Apoyo para la Investigación Científica y Tecnológica de la UANL y de SEP-PROMEP para el desarrollo de este trabajo.

## Bibliografía

BAEZA, M.A. *Los caminos invisibles de la realidad social: ensayo de sociología profunda sobre los imaginarios sociales*. Santiago, Sociedad Hoy–RIL, 2000. 9 p.

BARNES, C. *Disability Activism and the Price of Success: A British Experience*. En Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico 1(2): 15-29 [en línea] Fecha de consulta: 17-03-2012. Disponible en: <<http://www.intersticios.es/article/view/697/855>>. 2007.

BASSOLS, M. *Antología de sociología Urbana*. México, Universidad Nacional Autónoma de México, Colección de Ciencias Sociales, 1988. 849 p.

CASTORIADIS, C. *La institución imaginaria de la sociedad*. Barcelona, Tusquets Editores, Colección Acracia, 1989. 336 p.

CÓRDOBA-ANDRADE, L.; GÓMEZ-BENITO, J. y VERDUGO-ALONSO, M.Á. *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*. En: Universitas Psychologica, 7 (2): 369-383, 2008.

DIAZ, J.E. y MALPICA, C.R. *Representaciones sociales de la discapacidad*. En: Investigación en Salud, 8 (3): 158-164, 2006.

FERREIRA, M.A.V. *La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social*. En: Nómadas Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas, 17: 1-13 [en línea] Fecha de consulta: 17-03-2012. Disponible en: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101716>>. 2008a.

- FERREIRA, M.A.V. *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos*. En: REIS. Revista Española de Investigaciones Sociológicas, 124: 41-174, 2008b.
- GARCÍA, N. *La globalización imaginada*. México–Buenos Aires–Barcelona, Paidós, 1999. 238 p.
- GARCÍA, A.S. y FERNÁNDEZ, A. *La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia*. En: Revista Ciencias de la Salud, 3: 235-246, 2005.
- GARZÓN, K. *Discapacidad y procesos identitarios*. En: Revista Ciencias de la Salud, 5 (2): 86-91, 2007.
- HARTLEY, S. y MOHAMMAD, M. *Using Qualitative Research Methods for Disability Research in Majority World Countries*. En: Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 14 (2): 103-112, 2003.
- HERNÁNDEZ-JARAMILLO, J. y HERNÁNDEZ-UMAÑA, I. *Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia*. En: Revista de Salud Pública, 7 (2):130-144, 2005.
- HERNÁNDEZ, R.; FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA, P. *Metodología de la Investigación*. Perú, MacGraw Hill, 2010. 601 p.
- HIERNAUX, D. *Los imaginarios urbanos: de la teoría y los aterrizajes en los estudios urbanos*. En: Revista EURE, XXXIII (99): 17-30, 2007.
- HIERNAUX, D. *Repensar la ciudad: la dimensión ontológica de lo urbano*. En: Liminar. Estudios sociales y humanísticos, 4, IV (2): 7-17, 2006.
- HOREJES, T. *The (Mis) interpretation of Disability: Why Quantitative Research May be Ineffective in American Politics*. En: International Congress of Qualitative Inquiry. Proceedings. Urbana-Champaign, University of Illinois, 2007.
- INEGI. *Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad/Población total y su distribución porcentual según condición y causa de limitación en la actividad para cada tamaño de localidad y sexo* [en línea] Fecha de consulta: 17-03-2012. Disponible en: <<http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>>. 2010.
- INSTITUTO Nuevo Amanecer. *Estadísticas de discapacidad según los resultados del XII Censo General de Población y Vivienda 2010 del Instituto Mexicano de Estadística, Geografía e Informática* [en línea] Fecha de consulta: 17-03-2012. Disponible en: <[http://www.nuevoamanecer.edu.mx/paralisis/indicadores\\_impacto.asp](http://www.nuevoamanecer.edu.mx/paralisis/indicadores_impacto.asp)>. 2010.
- LINDÓN, A. *De la Trama de la Cotidianidad a los Modos de Vida Urbanos. El Valle de Chalco*. México, El Colegio Mexiquense, El Colegio de México, 1999. 483 p.

LINDÓN, A. *La vida cotidiana y su espacio-temporalidad*. Barcelona, Anthropos, El Colegio Mexiquense, CRIM-UNAM, ATT, 2000. 237 p.

LINDÓN, A. *La construcción social del territorio y los modos de vida en la periferia metropolitana*. En: Territorios, 7: 27-42, 2002.

LINDÓN, A. *Los imaginarios urbanos y el constructivismo geográfico: los hologramas espaciales*. En: Revista EURE, XXXIII (99): 31-46, 2007a.

LINDÓN, A. *El imaginario suburbano Americano y la colonización de la subjetividad especial en las periferias pauperizadas de la ciudad de México*. En: L'Ordinaire Latino-americain, 207: 117-138, 2007b.

LINDÓN, A. *La ciudad y la vida urbana a través de los imaginarios urbanos*. En: Revista EURE, XXXIII (99): 7-16, 2007c.

LINDÓN, A. *Diálogo con Néstor García Canclini ¿Qué son los imaginarios urbanos y cómo actúan en la ciudad?* En: Revista EURE, XXXIII (99): 89-99, 2007d.

LINDÓN, A. *La casa búnker y la deconstrucción de la ciudad*. En: Liminar. Estudios Sociales y Humanísticos, 4, IV (2): 18-36, 2006.

MARTÍNEZ, A. *La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia*. En: Política y Cultura, 35: 209-239, 2011.

MÉNDEZ, E. *Estética de lo imaginario. Lecciones de las ciudades fronterizas*. En: Mungaray, A. y García, G. (Coords.) Desarrollo fronterizo y globalización. Hermosillo, Universidad de Sonora-Anuies, 1997, pp: 155-164.

NARVÁEZ, A. *La ciudad, la arquitectura y la gente: Diseño participativo y didáctica medioambiental II*. Monterrey, UANL, 1999. 289 p.

NARVÁEZ, A. *Crónicas de los viajeros de la ciudad*. Argentina, Idearium, 2000. 213 p.

NARVÁEZ, A. *La materia con la que edificamos la arquitectura*, En: ASINEA, 12: 91- 98, 2004.

NARVÁEZ, A. *Ciudades difíciles. El futuro de la vida urbana frente a la globalización*. México, Plaza y Valdés, 2006. 311 p.

NARVÁEZ, A. *Etnografía para la investigación en arquitectura y urbanismo*. Monterrey, UANL, 2011. 219 p.

NARVÁEZ, A. *La morfogénesis de la ciudad, elementos para una teoría de los imaginarios urbanos*. México, Plaza y Valdés, 2010. 209 p.

OMS. Organización Mundial de la Salud. *CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. España, OMS, OPS, IMSERSO, 2001. 248 p.

RUBIO, F.J. *El prejuicio y el lenguaje como factores de discriminación en la discapacidad*. En: *Nómadas*, 11 [en línea] Fecha de consulta: 17-03-2012. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101111>>. 2005.

SÁNCHEZ, D. *Geografía del envejecimiento vulnerable y su contexto ambiental en la ciudad de granada: discapacidad, dependencia y exclusión social*. En: *Cuadernos Geográficos*, 45 (2): 107-135, 2009.

TOBOSO-MARTÍN, M. y ROGERO-GARCÍA, J. *Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad*. En: *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 140: 163-172, 2012.

TORTOSA, L. *Ergonomía y Discapacidad*. Valencia: Instituto de Biomecánica de Valencia, 1997. 215 p.