

**¿UNA CIUDAD HUMANA CON LOS CIEGOS? CUATRO HISTORIAS DE PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD VISUAL EN BOGOTÁ**

**ALEXANDER VALENZUELA AGUDELO**

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE COMUNICADOR SOCIAL Y  
PERIODISTA**

**DIRECTOR: PEDRO ADRIÁN ZULUAGA DUQUE**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA**

**FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE**

**CARRERA DE COMUNICACIÓN SOCIAL**

**BOGOTÁ**

**2013**

## **ARTÍCULO 23**

“La universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por los alumnos en sus trabajos de grado, solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católicos y porque el trabajo no contenga ataques y polémicas puramente personales, antes bien, se vean en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

## AGRADECIMIENTOS

A la primera persona que quiero agradecerle es a Dios, por darme la sabiduría, la paciencia y la fortaleza para sacar este trabajo de grado adelante.

A Pedro Adrián Zuluaga por aceptar ser mi asesor y estar pendiente de cada detalle. Llevamos año y medio en esta lucha, pero estamos a puertas de cosechar los frutos. Nunca olvidaré su computador: parecía de los primeros portátiles que salieron a la venta; en especial por el botón de *shift*, que cada vez que sacaba el computador para comenzar a trabajar, esa tecla salía a volar, hasta que después de 3 años, por fin se le perdió.

También a Nelson Julián Villamizar, María Yamile León, Jorge Andrés Colmenares, Nancy Cruz y Jorge Velandia por compartir sus vidas conmigo. Sin ellos, este trabajo no tendría sentido.

Por último, pero no menos importante, a mi familia: mi mamá, mi papá y mi hermano, quienes son los artífices de que yo esté a punto de graduarme de una de las mejores -para mí la mejor- universidades del país. Gracias.

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>11</b>
<b>1- MARCO TEÓRICO</b>	<b>13</b>
1.1 DEFINICIONES Y ANTECEDENTES	13
1.2 DISCAPACIDAD	17
1.2.1 Discapacidad visual	20
1.2.2 Discapacidad en Bogotá	22
1.2.3 Legislación	25
1.3 CULTURA CIUDADANA	32
1.4 PERIODISMO NARRATIVO	35
1.4.1 Trabajo de campo	37
1.4.2 Historias de vida	39
1.4.3 Modelos	42
1.4.4 Tratamiento en los medios de comunicación	55
1.4.4.1 “Ningún presupuesto cubriría todo lo hay que hacer”	59
<b>2- HISTORIAS DE VIDA</b>	<b>62</b>
2.1 LA REVOLUCIÓN ES EN VIDA	62
2.2 EL ARTE A TRAVÉS DE LOS SENTIDOS	79
2.3 QUERER, ES PODER	96
2.4 ¿CEGUERA? ¿DÓNDE? ¡NO LA VEO!	110
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>125</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>128</b>
<b>ANEXO ENTREVISTA ANA MILENA MURILLO DEL INCI</b>	<b>131</b>

## INTRODUCCIÓN

La movilidad en Bogotá es un tema cotidiano de la agenda noticiosa de los medios de comunicación y de las personas en general. En las conversaciones matutinas siempre se toca el tema de que hay trancón por tal lado, que hay un accidente por acá, que el bus pasa lleno, que las calles están destruidas, etc. En síntesis, es un caos desplazarse por la ciudad.

¿Pero alguien se ha preguntado por la movilidad de las 331.301 personas en condición de discapacidad que hay en Bogotá?

Del censo del año 2005 se desprende que casi el 5% de la población de la ciudad posee alguna discapacidad. Aunque parezca un porcentaje pequeño, esta población tiene los mismos derechos que cualquier otra.

De esa cifra, el 48% presenta ceguera. Esta es, a mi parecer, la discapacidad más crítica y dura, por la dificultad para ubicarse en el entorno, no reconocer a las personas con quien se habla, o simplemente, caminar sin tener tropiezos.

Por tal razón, he optado por hacer mi trabajo de grado acerca de la indiferencia de la ciudad hacia las personas en condición de discapacidad visual. Una problemática a la que los medios no le hacen suficiente cobertura, y que por tanto, debe ser estudiada, analizada y expuesta con la atención y minuciosidad que se merece.

Debido a mi interés por los temas que incluyen grupos o movimientos sociales, quiero plasmar el sentir de una comunidad que no es escuchada ante sus necesidades, y qué mejor manera de hacerlo que a través de la narración: una herramienta muy útil dentro del periodismo que ayuda a entender el contexto y el diario vivir de las personas a través de técnicas como la reconstrucción de escenas, la transcripción de diálogos, el punto de vista y las descripciones detalladas.

El trabajo consta de dos partes: la primera, el Marco Teórico, que une toda la información relacionada con las definiciones, antecedentes, cifras y leyes sobre la discapacidad. Asimismo incluye una amplia investigación sobre cultura ciudadana y periodismo narrativo.

Este último, contiene varios subtemas, que se centran en el trabajo de campo, las historias de vida y el tratamiento que los medios masivos han hecho sobre la problemática de la discapacidad.

La segunda parte es el producto, es decir, las Historias de Vida, construidas con las técnicas ya mencionadas del periodismo narrativo. Son cuatro textos centrados en la vida, lucha y logros de cinco

personas en condición de discapacidad visual: un director de un periódico alternativo que busca la reivindicación de los derechos de la población vulnerable; una artista plástica que alberga en su portafolio más de 200 cuadros; una pareja de ciegos que venden bolsas para la basura al frente de un reconocido supermercado y que por cosas del destino, terminaron viviendo juntos, y un personaje que quedó ciego a los dos años, pero que gracias a su capacidad para tomarse la vida en broma y a querer entender el pensamiento y el comportamiento humano con el objetivo de intentar mejorar el nivel de vida de quienes se encuentran bajo alguna discapacidad, ha logrado grandes metas, entre ellas terminar su maestría en economía.

Cada historia tiene un componente central diferente, pero están unidas por temas comunes como las barreras arquitectónicas y urbanísticas -ya sean andenes destruidos, bolardos que impiden caminar fácilmente, la inexistencia de paraderos fijos o la falta de semáforos sonoros-, y las sociales -que se caracterizan por la indiferencia cultural para ayudar al otro: el ignorar, el subestimar y el rechazar a alguien por tener una condición ‘diferente’-.

A partir de estas historias, quiero comprobar si efectivamente la ciudad presenta una exclusión para quienes tienen alguna discapacidad, pues recordemos que acá se promueve el lema de una Bogotá ‘más humana’. Pero, ¿lo es para todos?

Como periodista en formación quiero contribuir con un trabajo de grado que ayude a redefinir los imaginarios que también hacen parte de la convivencia ciudadana, mostrando a las personas detrás de las cifras. Es una manera también de ir más allá de la queja constante y el pesimismo con el que se cubre informativamente la ciudad, demostrando a través de las historias, no sólo lo que queda por hacer, sino las luchas cotidianas de quienes intentan un cambio en medio de las dificultades.

## I. MARCO TEÓRICO

### 1.1 DEFINICIONES Y ANTECEDENTES:

Según el Folleto Electrónico de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional: “La discapacidad es un concepto complejo y multidimensional que sólo puede comprenderse a partir de explicaciones interrelacionadas provenientes de diversos campos del saber, de modo tal que sea posible la comprensión de dimensiones de la realidad de las personas en situación de discapacidad como la legislación y la jurisprudencia; la accesibilidad; la caracterización epidemiológica de la discapacidad; la rehabilitación y su tecnología; las concepciones sociales sobre discapacidad; la integración familiar, educativa, laboral y cultural, y la economía de la discapacidad”. (“¿Por qué el campo de la discapacidad debe estudiarse de manera interdisciplinaria?”, 2008)

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud, define a la discapacidad como “cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se considera por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicología, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.” (“¿Qué significa discapacidad?”, 2013)

No obstante, la palabra que más compete al siguiente trabajo es la de “limitación visual”. El Instituto Nacional Para Ciegos -INCI-, la define como “la pérdida total o parcial de la visión de ambos ojos, como consecuencia de un accidente, de una enfermedad congénita (adquirida en el vientre de la madre o al nacer) o de una enfermedad que se presenta en el transcurso de la vida.” (“Glosario”, 2013)

En Colombia, el Censo General de 2005, realizado por el DANE en 1098 municipios y 20 corregimientos departamentales, mostró que aproximadamente 2.640.000 personas presentan alguna limitación permanente, lo cual equivale al 6.4% del total de la población. Sin embargo, el estudio de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, afirma que en Colombia la cifra supera los 4 millones. Esta diferencia se da porque en las cifras de la Maestría se incluyen otros factores de percepción sobre el conteo; en esta última se usa la metodología de la OMS, la cual afirma que el 12% de la población de cada país tiene alguna discapacidad.

El Parlamento Andino, en su página web, afirma que “las personas con discapacidad están expuestas a situaciones de discriminación y exclusión social que les impiden ejercitar sus derechos y libertades al

igual que el resto, haciéndoles difícil participar plenamente en las actividades ordinarias de las sociedades en que viven”. (“Personas en condición de discapacidad”, 2012)

El Instituto Nacional Para Ciegos, que trabaja a partir de la normatividad legal sobre discapacidad, trata de mitigar la situación: “El INCI configura su propuesta de trabajo a partir del Decreto 1006 de 2004, el cual enmarca la labor institucional en la organización, planeación y ejecución de las políticas orientadas a obtener la rehabilitación, integración educativa, laboral y social de los Limitados Visuales, el bienestar social y cultural de los mismos; y la prevención de la ceguera. En desarrollo de su objetivo el INCI deberá coordinar acciones con los Ministerios de Educación Nacional, de la Protección Social y Ministerio de Comunicaciones en las áreas de su competencia, y ejercerá las facultades de supervisión a las entidades de y para ciegos, sean estas públicas o privadas, de acuerdo con las políticas trazadas por el Ministerio de Educación Nacional”. (“Marco legal en el que se fundamenta la gestión del INCI”, 2013)

Y aunque ni el Ministerio de la Protección Social ni el de Comunicaciones existan hoy en día, sus equivalentes, el Ministerio de Salud y Protección Social y el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, siguen apoyándose en ese decreto para continuar como soportes de la labor del Instituto.

En el país también se ha creado un sistema normativo para garantizar el ejercicio de derechos fundamentales para la protección y vinculación a la sociedad de las personas con discapacidad. Tal es el caso de la Constitución Política de 1991, que es la máxima instancia normativa, y en la cual se encuentran los siguientes artículos relacionados directa o indirectamente con esta población:

- Artículo 13. Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.  
El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados.  
El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.
- Artículo 16. Todas las personas tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad sin más limitaciones que las que imponen los derechos de los demás y el orden jurídico.
- Artículo 25. El trabajo es un derecho y una obligación social y goza, en todas sus modalidades, de la especial protección del Estado. Toda persona tiene derecho a un trabajo en condiciones dignas y justas.

- Artículo 47. El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.
- Artículo 49. La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.
- Artículo 54. Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.
- Artículo 68. La educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado.

A partir del marco legal de la Constitución, otros desarrollos legislativos, como las leyes y los decretos, reglamentan o amplían lo expuesto en la Carta Política. Esta normatividad se puede separar por temas o tipos de problemáticas a cuya resolución o prevención apuntan:

- Inclusión:
  - Ley 1346 de julio 31 de 2009.
  - Ley 361 de febrero 7 de 1997.
- Acceso cultural:
  - Ley 1316 de julio 13 de 2009.
  - Ley 1237 de julio 23 de 2008.
- Educación:
  - Ley 1295 de abril 6 de 2009.
  - Decreto 366 de febrero 9 de 2009.
- Acceso al deporte:
  - Ley 1389 de junio 18 de 2010.
  - Decreto 641 de abril 16 de 2001.
- Garantías laborales:
  - Ley 361 de febrero 7 de 1997.
- Políticas públicas:
  - Decreto 1355 de abril 25 de 2008.
  - Decreto 470 de octubre 12 de 2007.
  - Ley 1145 de julio 10 de 2007
- Movilidad:
  - Decreto 429 de septiembre 11 de 2012.

- Decreto 1660 de junio 16 de 2003.
- Salud:
  - Sentencia T-063 de 1 de febrero de 2007.

(Las anteriores leyes y decretos se ampliarán en el apartado sobre Legislación. En él, habrá una síntesis sobre en qué consiste cada uno)

La condición de discapacidad visual ha sido expuesta y desarrollada por muchos autores. La escritora Donna W. Hill, por ejemplo, hace referencia a Louis Braille, un francés ciego que inventó el sistema de lectura mediante puntos en relieve que lleva su nombre, y plantea que la sociedad se encarga de estereotipar a las personas que sufren de ceguera sin siquiera conocerlas realmente.

En su artículo ‘Tres datos sobre la ceguera’, Hill también afirma que lo verdaderamente importante es saber que todos los seres humanos, videntes o no videntes, tienen errores, carencias y habilidades únicas. “Todos deseamos ser aceptados como verdaderamente somos, no como alguien piensa que probablemente somos.” (2009)

Finalmente, Hill menciona otras instancias relacionadas con el tema, como los medios de comunicación y la cultura, y dice que los medios son en parte los culpables de la no visibilización de la difícil situación por la que viven las personas en condición de discapacidad visual: “La sociedad americana sigue siendo estructurada en cuanto a la no valoración de los ciegos. La prensa no brinda información sobre los temas que afectan a los ciegos tales como la crisis de la instrucción en el sistema Braille, el desempleo masivo y la lucha por información accesible. La cultura no promueve la interacción entre videntes y no videntes. Sin un cambio estructural, sucederá que cuando una persona vidente (que puede ser un ser querido) eventualmente se convierta en no vidente, sufrirá las consecuencias de su propio prejuicio.” (2009)

Esperanza Ochaita y Juan Antonio Huertas, son otros autores que buscan plantear la problemática que tienen las personas con discapacidad visual a la hora de desenvolverse en un espacio público y de ubicación. De esta manera han hecho seguimiento a una investigación que habla y trata sobre la capacitación que deben tener estas personas para que su vida sea menos conflictiva a la hora de moverse.

Las personas con deficiencia visual tratan de ubicarse y de tener orientación a partir de conceptos y elementos generales que poseen, tales como: dónde está la derecha, la izquierda, el norte, el sur, etc., Sin embargo, esto resulta muy difícil a la hora de moverse por una ciudad tan grande como Bogotá; por ello se han creado muchas ayudas, como los bastones especiales que favorecen un mejor desplazamiento. Pero, ¿es suficiente?

María Fernanda Ospina, en su trabajo de grado ‘Mejorar la movilidad del invidente en Bogotá’, también toca este tema. Según ella: “Cualquier persona con discapacidad debe poder acceder a la información y moverse, así como cualquier ser humano. Al crear elementos tecnológicos, se trata de suplir las necesidades comunicativas de esta población, pero todavía queda el problema de la movilidad en una ciudad que no ha sido creada pensando en esta comunidad.” (2009, p. 8)

Ospina argumenta por qué una ciudad como Bogotá no está adecuada infraestructuralmente para quienes poseen alguna discapacidad: “Para nadie es un secreto que Colombia no facilita la movilidad de las personas con discapacidad: Rampas que no empatan de manera adecuada entre los andenes y el asfalto de las calles, aceras con fisuras, desniveles, obstáculos y huecos, ascensores que no sirven, falta de información para acceder a las estaciones de los buses articulados, almacenes, restaurantes y baños que no están acondicionados, son algunas de las incomodidades que deben vivir las personas en situación de discapacidad, la cual alcanza los 4 millones 440 habitantes, es decir, el 10 por ciento de la población nacional. Por lo que, en general, Bogotá es una ciudad que no facilita la accesibilidad al invidente, porque no fue estructurada pensando en esta comunidad”. (2009, p. 54)

Con base en las ideas anteriores, se puede inferir que en Bogotá sí hay un problema en cuestión de cultura e infraestructura que limita a las personas en condición de discapacidad en su derecho a tener una vida plena.

## 1.2 DISCAPACIDAD:

Según la Organización Mundial de la Salud -OMS-, ente encargada de la autoridad y coordinación de la acción sanitaria en el sistema de las Naciones Unidas, la discapacidad se define como: “Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.” (“Discapacidades”, 2013)

A partir de ese concepto, la OMS también habla de una clasificación de la discapacidad:

- Leve: cuando la reducción de la capacidad del individuo para desempeñar sus capacidades es mínima y no interfiere en su productividad.
- Moderada: cuando la reducción de la capacidad del individuo limita parcialmente sus actividades cotidianas y de productividad.

- Grave: cuando la reducción de la capacidad del individuo es tal que lo hace completamente dependiente y poco productivo.

En el manual de referencia “Accesibilidad al medio físico y al transporte” de la Presidencia de la República, se habla de otros términos clave a la hora de comprender el ámbito de la discapacidad:

- “Accesibilidad: Condición en la cual la disposición de los elementos y espacios, están al alcance y permiten su utilización por parte de los individuos, incluidos los discapacitados, en forma segura, cómoda y eficiente.
- Barrera física: Elemento que por sus características, disposición o ubicación, resulta un obstáculo para el desplazamiento de los individuos.
- Discapacitado: Persona que tiene algún tipo de limitación o impedimento, temporal o permanente, a causa de deficiencias físicas, mentales o sensoriales, la cual se manifiesta en la relación con su entorno.
- Deficiencia: Pérdida o anomalía permanente o transitoria, de una estructura o función fisiológica, mental, psicológica o anatómica.
- Espacio público: Conjunto de elementos naturales y construidos, que constituyen el sistema mediante el cual se realiza la vida colectiva de los ciudadanos, en las diferentes esferas de lo cotidiano.
- Incapacidad: Cualquier restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia en la forma o dentro del ámbito de lo considerado normal para el ser humano.
- Minusvalía: Situación desventajosa para una persona, determinada como consecuencia de una deficiencia o discapacidad, para el desempeño de una actividad propia de la edad, sexo, factores sociales, culturales y ocupacionales.” (2000, p. 7)

A pesar de esta cantidad de definiciones bienintencionadas, no es un secreto que las personas con discapacidad hacen parte de una de las poblaciones más excluidas del mundo. La OMS dice que estas personas presentan peores resultados sanitarios, participan menos en la economía, registran tasas de pobreza más alta y en la educación obtienen resultados más bajos que las personas sin alguna discapacidad. Y afirma que “hoy en día la discapacidad se considera una cuestión de Derechos Humanos. Las personas están discapacitadas por la sociedad, no sólo por sus cuerpos” (“10 datos sobre la discapacidad”, 2012). He aquí algunos datos que ratifican esta situación:

- ✓ “Más de 1.000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad: Esta cifra representa alrededor del 15% de la población mundial. Entre 110 y 190 millones de personas tienen grandes dificultades para vivir normalmente. La proporción de personas con

discapacidad está aumentando, lo que se atribuye al envejecimiento de la población y al aumento de las enfermedades crónicas a escala mundial.

- ✓ La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables: Los países de ingresos bajos tienen una mayor prevalencia de discapacidades que los países de ingresos altos. La discapacidad es más común entre las mujeres, las personas mayores y los niños y adultos que son pobres.
- ✓ Las personas con discapacidades no suelen recibir la atención de salud que necesitan: La mitad de las personas con discapacidades no pueden pagar la atención de salud, frente a un tercio de las personas sin discapacidades. Las personas con discapacidades son más de dos veces más propensas a considerar insatisfactorios los servicios de salud que se les dispensan. Son cuatro veces más propensas a informar de que se las trata mal y casi tres veces más propensas a que se les niegue la atención de salud.
- ✓ Los niños con discapacidades tienen menos probabilidades de ser escolarizados que los niños sin discapacidad: Se observan desfases entre las tasas de finalización de los estudios para todos los grupos de edad y en todos los contextos, con contrastes más pronunciados en los países más pobres. Por ejemplo, la diferencia entre el porcentaje de niños discapacitados y el porcentaje de niños no discapacitados que asisten a la escuela primaria oscila entre el 10% en la India y el 60% en Indonesia.
- ✓ Las personas con discapacidades tienen más probabilidades de estar desempleadas que las personas no discapacitadas: Los datos mundiales indican que las tasas de empleo son más bajas para los hombres con discapacidad (53%) y las mujeres con discapacidad (20%) que para los hombres sin discapacidad (65%) y las mujeres sin discapacidad (30%).
- ✓ Las personas con discapacidades son vulnerables a la pobreza: Las personas con discapacidades viven en condiciones peores -por ejemplo, alimentación insuficiente, vivienda precaria, falta de acceso al agua potable y el saneamiento- que las personas sin discapacidad. Debido a los costos suplementarios que generan, entre otras cosas, la atención médica, los dispositivos de ayuda o la asistencia personal, las personas con discapacidades suelen ser más pobres que las no discapacitadas con ingresos similares.” (“10 datos sobre la discapacidad”, 2012)

Nelson Julián Villamizar, director del periódico *Proclama*, afirma que hay una forma correcta y otra incorrecta para referirse a esta comunidad: “Una de las búsquedas que más caracteriza nuestra reivindicación, es la búsqueda de nuestras capacidades. Términos como ‘inválido’ indican que no valemos; ‘minusválido’ que valemos menos; ‘impedidos’ que no podemos o ‘discapacitados’ que no somos capaces. El término apropiado que siempre se debe utilizar es ‘persona con discapacidad’ o ‘población de personas con discapacidad’”. (“Interés en conocer a fondo la labor de Proclama”, 2013)

### 1.2.1 Discapacidad visual:

El Instituto Nacional Para Ciegos -INCI-, divide a las personas en condición de discapacidad visual de la siguiente manera:

- “Ceguera: Es la ausencia de percepción de la luz, es decir, la persona no puede ver nada.
- Limitación visual: Es la pérdida total o parcial de la visión de ambos ojos, como consecuencia de un accidente, de una enfermedad congénita (adquirida en el vientre de la madre o al nacer) o de una enfermedad que se presenta en el transcurso de la vida.
- Baja visión: Es la disminución de agudeza visual (cantidad de visión que tiene una persona) y/o campo visual (el espacio que los ojos pueden ver sin moverlos), que no puede corregirse por medio de gafas, lentes de contacto, medicamentos o cirugía. Estas personas pueden emplear ayudas especiales como lupas, telescopios, entre otros, lo que se les permiten aprovechar mejor su visión.” (“Glosario”, 2013)

Mientras que la OMS divide la función visual en cuatro niveles:

- “Visión normal;
- Discapacidad visual moderada;
- Discapacidad visual grave;
- Ceguera.

La discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave se reagrupan comúnmente bajo el término ‘baja visión’; la baja visión y la ceguera representan conjuntamente el total de casos de discapacidad visual.

La distribución mundial de las principales causas de discapacidad visual es:

- Errores de refracción (miopía, hipermetropía o astigmatismo) no corregidos: 43%
- Cataratas: 33%
- Glaucoma: 2%”

Por otro lado, los grupos de riesgo más frecuentes son:

“Personas de 50 años o mayores: Alrededor de un 65% de las personas con discapacidad visual son mayores de 50 años, si bien este grupo de edad apenas representa un 20% de la población mundial. Con el creciente envejecimiento de la población en muchos países, irá aumentando también el número de personas que corren el riesgo de padecer discapacidades visuales asociadas a la edad. Niños menores de 15 años: Se estima que el número de niños con discapacidad visual asciende a 19 millones, de los cuales 12 millones la padecen debido a errores de refracción, fácilmente

diagnosticables y corregibles. Unos 1,4 millones de menores de 15 años sufren ceguera irreversible.” (“Ceguera y discapacidad visual”, 2012)

Dentro de este estudio, la OMS también incluyó algunos datos y cifras relevantes a la hora de entender esta temática:

- ✓ “En el mundo hay aproximadamente 285 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones presentan baja visión.
- ✓ Aproximadamente un 90% de la carga mundial de discapacidad visual se concentra en los países en desarrollo.
- ✓ En términos mundiales, los errores de refracción no corregidos constituyen la causa más importante de discapacidad visual, pero en los países de ingresos medios y bajos las cataratas siguen siendo la principal causa de ceguera.
- ✓ El 80% del total mundial de casos de discapacidad visual se pueden evitar o curar.” (“Ceguera y discapacidad visual”, 2012)

El imaginario que el resto de la sociedad tiene de una persona en condición de discapacidad visual, pasa por pensar que están limitadas para realizar sus actividades cotidianas y que por ende, su calidad de vida disminuye. Sin embargo, con el paso de los años, se han creado algunos objetos para disminuir este impacto:

- “Ábaco: Instrumento que permite al estudiante con limitación visual la realización de los cálculos matemáticos.
- Braille: Es el sistema de lecto-escritura que utilizan las personas ciegas, se basa en la combinación de seis puntos en relieve ordenados en dos columnas para ser leído con el tacto. Su nombre se debe al ciego francés Louis Braille.
- Elementos Tiflológicos: Son aquellos implementos que sirven a las personas con limitación visual para desempeñarse en su vida cotidiana de una manera autónoma. Ejemplos de ellos son el ábaco, la regleta y el bastón.
- Libro Hablado: Es un sistema de lectura que facilita a las personas ciegas y con baja visión el acceso a documentos impresos, debido a que consiste en la grabación de documentos en audio por medio de lectores especializados en este tipo de producción, manejando la misma información que el documento original. En la actualidad existen formatos digitales que permiten la navegación por el texto por párrafos, capítulos, páginas, dejar marcas entre otras funciones.” (“Glosario”, 2013)

### 1.2.2 Discapacidad en Bogotá:

En Bogotá, los datos de cuántas personas en condición de discapacidad son algo confusos. Incluso, la Alcaldía acepta que no hay una información confiable acerca del tema:

Desafortunadamente, la información estadística existente en nuestro país no permite un acercamiento sobre las condiciones reales de la discapacidad, es muy difícil poder hablar de indicadores sobre el estado general de la discapacidad, sobre las condiciones de vida de las personas directa e indirectamente afectadas. Según estimaciones de la OMS, un 12% de personas pueden estar presentando cuadros de discapacidad en cualquier país. Si nuestra población puede estar hoy cercana a los 44 millones de habitantes, de aceptar la anterior hipótesis, se estaría hablando de una población cercana a los 5.280.000 personas con discapacidad.

Hipotéticamente, habrían 5.280.000 personas con discapacidad en Colombia, lo cual amerita una seria reflexión sobre las acciones de política pública adoptadas por el Estado para ofrecerles a ese grupo poblacional con el objetivo de proporcionales mejores condiciones de vida y sobre todo, la posibilidad de que por sus propios medios obtengan los recursos que les permitan ser útiles a la sociedad.

¿Cuál es la participación por edades de ese grupo poblacional? ¿Cuánto le cuesta a la sociedad la atención integral de esa población? ¿Cuáles son los grados de discapacidad que padecen?

Son interrogantes que no tienen respuestas contundentes, ya que no existe un sistema de información confiable sobre la discapacidad. Bogotá no escapa a la deficiencia de información estadística sobre discapacidad. Según información del periódico *El Tiempo* del 13 de junio del 2008, “la capital no tiene un censo actualizado que permita generar las condiciones idóneas para los discapacitados. Según el DANE, hay unos 331.301 habitantes con algún tipo de discapacidad. El 48% presenta ceguera, el 27% sordera, el 24% parálisis de algunos de sus miembros, el 17% retardo mental, y el 4.7% mudez.”

Pero, otras fuentes hablan de 600.000 o 720.000, e incluso cifras más altas, sobre la prevaencia de la discapacidad en Bogotá. Por lo tanto, se requiere que el Estado, a través de los diferentes entes territoriales, produzca la información estadística pertinente, para de esa manera poder implementar eficientemente, planes y programas encaminados a atender a ese grupo poblacional. Ese es el primer reto a que se enfrenta el Distrito Capital. (“Proyecto de Acuerdo No. 047”, 2010)

En ese Proyecto de Acuerdo, también se incluye una gráfica, realizada en octubre de 2008, que muestra la cantidad de población con discapacidad que hay en cada localidad de la ciudad:

LOCALIDAD	POBLACION TOTAL Encuesta de Calidad de Vida 2007	POBLACIÓN EN CONDICION DE DISCAPACIDAD - CENSO 2005	PORCENTAJE POBLACION
-----------	--	--	-------------------------

Total	7.035.156	331.301	4,71%
Usaquén	430.156	16.984	3,95%
Chapinero	122.507	6.582	5,37%
Santa Fe	96.241	7.430	7,72%
San Cristóbal	404.350	22.345	5,53%
Usme	314.431	16.183	5,15%
Tunjuelito	182.532	11.600	6,36%
Bosa	546.809	23.840	4,36%
Kennedy	979.914	39.138	3,99%
Fontibón	317.179	10.783	3,40%
Engativá	824.337	42.808	5,19%
Suba	981.613	38.334	3,91%
Barrios Unidos	230.066	10.290	4,47%
Teusaquillo	139.298	5.775	4,15%
Los Mártires	94.944	5.595	5,89%
Antonio Nariño	119.565	7.505	6,28%
Puente Aranda	250.715	14.904	5,94%
La Candelaria	22.115	1.297	5,86%
Rafael Uribe Uribe	378.780	20.880	5,51%
Ciudad Bolívar	593.937	28.679	4,83%
Sumapaz	5.667	349	6,16%

En la gráfica se puede apreciar que los sectores donde hay una mayor concentración de personas en condición de discapacidad son: Kennedy, Engativá y Suba. Mientras que las localidades con un menor número son: Los Mártires, La Candelaria y Sumapaz.

Otra gráfica interesante para analizar es la relacionada con la edad. No obstante, nótese que la cantidad total de población discapacitada es menor a la de la gráfica anterior; he ahí lo que la propia Alcaldía decía acerca de que los datos no son del todo fiables:

Grupos de edad (años)	Total		
	Total	Hombres	Mujeres
Total	201.608	82.361	119.247
Menores de tres	2.315	1.303	1.012

De 3 a 4	2.989	1.697	1.292
De 5 a 9	8.631	4.931	3.700
De 10 a 14	10.521	5.881	4.640
De 15 a 19	8.502	4.610	3.892
De 20 a 24	7.534	4.066	3.468
De 25 a 29	7.053	3.726	3.327
De 30 a 34	7.067	3.356	3.711
De 35 a 39	8.414	3.575	4.839
De 40 a 44	10.299	4.132	6.167
De 45 a 49	12.301	4.432	7.869
De 50 a 54	14.788	4.865	9.923
De 55 a 59	15.717	5.302	10.415
De 60 a 64	17.243	6.036	11.207
De 65 a 69	18.030	6.400	11.630
De 70 a 74	17.150	6.174	10.976
De 75 a 79	15.058	5.647	9.411
De 80 a 84	9.941	3.619	6.322
De 85 y más	8.055	2.609	5.446

Esta gráfica, presenta una tendencia, y es que a partir de los 40 años, se va incrementando la cantidad de personas con discapacidad. Por otro lado, es significativo hacer otra referencia, y es que hay más mujeres que hombres en situación de discapacidad: la cifra muestra una diferencia de casi 37 mil.

La siguiente gráfica que utiliza la Alcaldía para su Proyecto de Acuerdo, es la de las actividades que realiza la población:

Actividad principal	Total		
	Total	Hombres	Mujeres
Total	187.673	74.430	113.243
Trabajando	29.313	15.152	14.161
Buscando trabajo	6.619	3.853	2.766
Incapacitado permanente para trabajar - sin pensión	49.302	21.939	27.363
Incapacitado permanente para trabajar - con pensión	12.955	6.359	6.596
Estudiando	14.163	7.481	6.682
Realizando oficios del hogar	45.347	4.438	40.909
Recibiendo renta	2.777	1.152	1.625
Pensionado – jubilado	7.870	3.810	4.060
Realizando actividades de autoconsumo	2.573	1.372	1.201
Otra actividad	15.237	8.189	7.048

Sin información	1.517	685	832
-----------------	-------	-----	-----

Aquí podemos apreciar que la mayoría de las personas con discapacidad se dedica a realizar actividades de la casa; mientras que otros, están incapacitados permanentemente para trabajar, lo que quiere decir que no tienen ninguna remuneración o fuente de ingresos.

La última gráfica que vale la pena analizar es la de los estratos socioeconómicos:

Estrato	Total	Hombres	Mujeres
Total	201.608	82.361	119.247
Estrato 1	24.142	10.958	13.184
Estrato 2	93.550	38.009	55.541
Estrato 3	76.182	30.307	45.875
Estrato 4	6.458	2.492	3.966
Estrato 5	694	284	410
Estrato 6	95	40	55
Sin Estrato	487	271	216

Esta indica que la mayoría de las personas en condición de discapacidad, se encuentran en los estratos 1, 2 y 3 de la ciudad.

Ya para terminar este apartado, la Alcaldía hace una reflexión que es valiosa a la hora de querer tener una ciudad socialmente incluyente; sin embargo, lo importante acá es que se cumpla: “Los gobiernos están unidos en adelantar acciones que busquen mejorar las condiciones de vida de ese grupo poblacional, y superar la percepción errónea de que constituye solamente una carga económica tanto para sus familias como para el mismo Estado. Esta población es tan capaz como la demás, debe proporcionárseles los medios y las condiciones para su inserción en el medio productivo, ya que la discapacidad no es sinónimo de incapacidad.” (“Proyecto de Acuerdo No. 047”, 2010)

### 1.2.3 Legislación:

Dentro del marco de la legislación, se encuentran varias leyes, decretos y sentencias que hacen parte del ámbito que constituyen los derechos que tienen las personas en condición de discapacidad. He aquí los más importantes:

#### Inclusión:

- ✓ Ley 1346 de julio 31 de 2009: por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. “Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. “Observando con preocupación que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo”.
- ✓ Ley 361 de febrero 7 de 1997: por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones. “Los principios que inspiran la presente Ley, se fundamentan en los artículos 13, 47, 54 y 68 que la Constitución Nacional reconocen en consideración a la dignidad que le es propia a las personas con limitación en sus derechos fundamentales, económicos, sociales y culturales para su completa realización personal y su total integración social y a las personas con limitaciones severas y profundas, la asistencia y protección necesarias”.

#### Acceso Cultural:

- ✓ Ley 1316 de julio 13 de 2009: “Toda persona natural o jurídica, pública o privada, que organice un espectáculo o tenga sitios abiertos al público, de carácter recreacional o cultural, como teatros y cines, deberá reservar un espacio del cinco por ciento (5%) del aforo, para que sea ocupado exclusivamente por personas con discapacidad y un acompañante”.
- ✓ Ley 1237 de julio 23 de 2008: “por medio de la cual se promueven, fomentan y difunden las habilidades, talentos y las manifestaciones artísticas y culturales de la población con algún tipo de limitación física, síquica o sensorial”. “La presente ley tiene por objeto fomentar, promover y difundir las habilidades, talentos y manifestaciones artísticas y culturales de cualquier naturaleza, que provengan de la población con algún tipo de limitación física, síquica o sensorial, como modelo de superación personal, de estímulo a la generación de ingresos y de reconocimiento y apropiación social de las potencialidades

de las personas en situación de discapacidad, con prevalencia en los niños y las niñas con base en el artículo 44 de la Constitución Política Nacional”.

#### Educación:

- ✓ Ley 1295 de abril 6 de 2009: “Los niños de la primera infancia con discapacidad física o mentales, de los niveles 1, 2 y 3 del SISBEN desde el nacimiento hasta los seis años, que por sus condiciones físicas o mentales no puedan estar en los centros tradicionales de formación, deberán recibir una atención especial y especializada en lugares adaptados para tales fines. Las Facultades de Educación de las Universidades Públicas, las Instituciones de Educación Superior y la Normales Superiores, a nivel nacional y en las regiones, de acuerdo con las políticas trazadas por el Ministerio de Educación Nacional, deberán diseñar y ejecutar programas flexibles con metodologías pedagógicas especiales, para aportar al Estado los profesionales necesarios para prestar dichos servicios. Los niños sujetos de discapacidad que no puedan ser atendidos en zonas aisladas del país y en donde no existan las condiciones necesarias para la atención, podrán ser trasladados a los centros de atención más cercanos, y los costos serán cubiertos por la localidad correspondiente a la que pertenezca el niño”.
  
- ✓ Decreto 366 de febrero 9 de 2009: “En el marco de los derechos fundamentales, la población que presenta barreras para el aprendizaje y la participación por su condición de discapacidad y la que posee capacidad o talento excepcional tiene derecho a recibir una educación pertinente y sin ningún tipo de discriminación. La pertinencia radica en proporcionar los apoyos que cada individuo requiera para que sus derechos a la educación y a la participación social se desarrollen plenamente (...) se entiende por estudiante con discapacidad aquel que presenta un déficit que se refleja en las limitaciones de su desempeño dentro del contexto escolar, el cual le representa una clara desventaja frente a los demás, debido a las barrera físicas, ambientales, culturales, comunicativas, lingüísticas y sociales que se encuentran en dicho entorno.”

#### Acceso al deporte:

- ✓ Ley 1389 de junio 18 de 2010: “A partir de la vigencia de la presente ley se reconocerán y otorgarán incentivos económicos a los deportistas y entrenadores medallistas en Juegos Olímpicos, Juegos Paralímpicos, Juegos Sordo Olímpicos, eventos del ciclo olímpico y paralímpico y campeonatos mundiales, con cargo al presupuesto del Instituto Colombiano

del Deporte, Coldeportes, de conformidad con el reglamento que para el efecto expida dicha entidad”.

- ✓ Decreto 641 de abril 16 de 2001: “El presente decreto reglamenta la Ley 582 de 2000, con el fin de fomentar, patrocinar y atender la práctica de las distintas modalidades deportivas dentro del ámbito nacional e internacional e impulsar otros programas y proyectos de interés público y social de naturaleza deportiva, dirigidos a personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales”. El Comité Paralímpico Colombiano es el responsable de la participación deportiva del país en los Juegos Paralímpicos Nacionales, por tal razón “como organismo de derecho privado estará integrado por las Federaciones Deportivas Nacionales de personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales, que acrediten su afiliación a las respectivas federaciones internacionales”.

#### Garantías laborales:

- ✓ Ley 361 de febrero 7 de 1997: “El Gobierno dentro de la política nacional de empleo adoptará las medidas pertinentes dirigidas a la creación y fomento de las fuentes de trabajo para las personas con limitación, para lo cual utilizará todos los mecanismos adecuados a través de los Ministerios de Trabajo y Seguridad Social, Salud Pública, Educación Nacional y otras entidades gubernamentales, organizaciones de personas con limitación que se dediquen a la educación, a la educación especial, a la capacitación, a la habilitación y a la rehabilitación. Igualmente el Gobierno establecerá programas de empleo protegido para aquellos casos en que la disminución padecida no permita la inserción al sistema competitivo.”

#### Políticas públicas:

- ✓ Decreto 1355 de abril 25 de 2008: “El presente decreto tiene por objeto reglamentar el acceso de las personas con discapacidad en situación de extrema pobreza y vulnerabilidad, al subsidio económico de la Subcuenta de Subsistencia del Fondo de Solidaridad Pensional. Para acceder al subsidio de que trata el artículo anterior, las personas con discapacidad deberán cumplir los siguientes requisitos:
  - Ser colombiano.
  - Tener 18 o más años de edad.
  - Tener 3 años menos de la edad que rija para adquirir el derecho a la pensión de vejez de los afiliados al Sistema General de Pensiones.

- Tener una calificación de invalidez superior al 50% de conformidad con el Manual Único para la Calificación de la Invalidez.
- Estar clasificado en el nivel 1 o 2 del SISBEN, carecer de rentas o ingresos suficientes para subsistir. Se trata de personas que se encuentran en una de estas condiciones: viven solas y su ingreso mensual no supera medio salario mínimo legal mensual vigente, o viven con la familia y el ingreso familiar es igual o inferior al salario mínimo legal mensual vigente.

El subsidio económico se otorgará de acuerdo con la disponibilidad presupuestal que destine anualmente para tal fin el Comité Directivo del Fondo de Solidaridad Pensional y su valor mensual será de sesenta mil pesos m/cte. (\$60.000.00)”.

- ✓ Decreto 470 de octubre 12 de 2007: Por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital (2007-2020). Y se “orienta hacia la búsqueda del desarrollo humano, social y sostenible de las personas con discapacidad, sus familias, cuidadoras y cuidadores.” El mayor objetivo “para esta política es el incremento de las oportunidades y capacidades de las personas para hacer realidad el proyecto de vida que se han propuesto. En este sentido cada persona, hombre o mujer, debe tener, como mínimo, la libertad de:

1. Disfrutar de una vida prolongada y saludable.
2. Adquirir los conocimientos que le permitan apropiarse del acumulado de la cultura.
3. Participar de las decisiones sobre el destino de su comunidad.
4. Estar despojada del miedo a la violencia.
5. Contar con ingresos suficientes para solventar un nivel de vida digno.

En este sentido, el desarrollo humano implica la ampliación de capacidades de la gente, por la gente y para la gente.”

- ✓ Ley 1145 de julio 10 de 2007: por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. “Las normas consagradas en la presente ley, tienen por objeto impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos”.

## Movilidad:

- ✓ Decreto 429 de septiembre 11 de 2012: Por el cual se reglamenta el Acuerdo Distrital (Bogotá) 484 de 2011 sobre el subsidio de transporte a favor de personas con discapacidad y “únicamente se podrá utilizar en los vehículos de transporte público que hacen parte del Sistema Integrado de Transporte Público SITP. En la actualidad, está listo para ser usado en la Fase III de Transmilenio (Carrera 10 y Calle 26) y en las rutas del sistema zonal que será implementado gradualmente.” En este momento, es decir en el 2013, el subsidio es del 20%. Porcentaje que “se incrementará 5 puntos anualmente hasta llegar al 40% en el año 2017, y corresponde a un monto equivalente al descuento para cincuenta (50) viajes mensuales.” Por otro lado, “a partir del mes de julio del año 2013, todo inscrito en el Registro Para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad en Bogotá D.C. deberá acreditar por parte de las Empresas Promotoras de Salud (EPS) y demás Empresas Administradoras de Beneficios (EAPB), su condición de discapacidad permanente o de largo plazo, de acuerdo con las directrices emitidas por la Secretaría Distrital de Salud”, para poder acceder a este beneficio.
  
- ✓ Decreto 1660 de junio 16 de 2003: “El presente decreto tiene por objeto fijar la normatividad general que garantice gradualmente la accesibilidad a los modos de transporte y la movilización en ellos de la población en general y en especial de todas aquellas personas con discapacidad. Para efectos del presente decreto, son ayudas técnicas aquellos elementos que, actuando como intermediarios entre la persona con alguna discapacidad y el entorno, a través de medios mecánicos o estáticos, facilitan su relación y permiten una mayor movilidad y autonomía mejorando su calidad de vida”. Para ello se necesitan de cosas tales como:
  - Semáforo accesible: Aquel diseñado para ser utilizado por los peatones, en especial por personas con discapacidad visual, sillas de rueda, niños y personas de estatura reducida.
  - Señalización sonora: Es la que mediante sonidos efectúa la comunicación con el usuario, para que pueda actuar.
  - Señalización táctil: Se denomina así aquella que mediante el sentido del tacto es percibida por el usuario. Se puede utilizar el Sistema Braille o mensajes en alto o bajorrelieve, para establecer la comunicación con el usuario a efecto de lograr su actuación.
  - Señalización visual: Es la que mediante figuras, pictogramas o texto, efectúa la comunicación en forma visual con el usuario para que pueda actuar.

## Salud

- ✓ Sentencia T-063 de 1 de febrero de 2007: “El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su observación General No. 5 sobre los derechos de las personas con discapacidad señaló que el derecho al más alto nivel de salud de estas personas implica: (i) el derecho a la atención médica de igual calidad y dentro del mismo sistema que los demás miembros de la sociedad. (ii) El derecho a tener acceso a los servicios médicos y sociales y a beneficiarse de dichos servicios, de tal forma que ello garantice autonomía, la prevención de otras discapacidades y la integración social. (iii) Los servicios de rehabilitación a fin de alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad.

Sin embargo, la inquietud es: ¿Estas leyes y decretos sí se cumplen? Porque si nos ponemos a analizar, aunque varias de ellas sean aparentemente nuevas, es decir de los últimos tres años, otras incluso llevan 16 años dentro de la legislación colombiana. Pero entonces, la otra pregunta es: ¿Será que sí han cambiado la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad visual en consonancia con la amplitud de las legislaciones?

Un ejemplo para resolver la anterior pregunta, es examinar el decreto que reglamenta la accesibilidad de los discapacitados a los diferentes medios de transporte. En este momento las ayudas técnicas no están: uno se sube a un bus urbano y en ningún lado hay señalización sonora o táctil que les indique ubicación o destino, lo máximo es una silla azul que a veces ni siquiera se respeta. Y ni hablar de los supuestos semáforos inteligentes, pues en la ciudad hay solamente cinco. Cifra que no cubre las 1221 intersecciones que hay en Bogotá, las cuales pueden incluir uno o varios semáforos.

Otro ejemplo es con la sentencia T-063 de 2007, en especial con la parte de: “El derecho a la atención médica de igual calidad y dentro del mismo sistema que los demás miembros de la sociedad.” La pregunta es: ¿Acaso el sistema de salud colombiano es de calidad?

Pero eso no es lo único, pues la indiferencia de la gran mayoría de los ciudadanos, es otro detonante para que la problemática se agudice. Las personas en condición de discapacidad visual exigen que así como el gobierno tiene programas para los desmovilizados y desplazados, los tenga también para ellos.

Claro que no todo es malo, pues algunas leyes o decretos sí han tenido un avance. En el sector cultural existen zonas especiales para las personas en condición de discapacidad, ya sea en partidos de fútbol en El Campín o en conciertos realizados en el Coliseo Cubierto. También existen campeonatos y olimpiadas que fomentan el acceso al deporte, como Fides. Y empresas privadas, como Gran Estación, admiten personal en silla de ruedas para que trabajen dentro del centro comercial.

### 1.3 CULTURA CIUDADANA:

Para Corpovisionarios (centro de pensamiento que investiga e implementa acciones para lograr cambios voluntarios de comportamientos colectivos), la cultura ciudadana se entiende como: “Los programas, acciones o proyectos que involucran la participación de todos los ciudadanos, independientemente de su rol social. Los proyectos de cultura ciudadana han sido creados con el fin de inventar o adaptar mecanismos que permitan desarrollar políticas públicas enfocadas a la transformación de los comportamientos de la ciudadanía” (“¿Qué es cultura ciudadana?”, 2013).

Además, se afirma que la cultura ciudadana “se centra en dos objetivos fundamentales: en primer lugar, aumentar la capacidad de los ciudadanos de cumplir y cooperar de manera voluntaria; y en segundo lugar, aumentar la regulación social por medio de la armonización de desarrollos formales (jurídicos) con sus correlatos informales (regulación cultural y moral), para lograr así comportamientos, actitudes y justificaciones de la gente que sean congruentes con las políticas públicas.” (“¿Qué es cultura ciudadana?”, 2013)

Por otro lado, la Alcaldía Mayor de Bogotá, ve a “la cultura ciudadana como una práctica social que articula las instituciones, las motivaciones, las emociones y las aspiraciones de los ciudadanos y ciudadanas, posibilitando cambios en la manera como estos se relacionan en diferentes contextos, logrando el respeto y la valoración de las normas y aumentando el sentido de pertenencia e identidad hacia la ciudad. Así, se establece un sistema de comportamientos, hábitos, actitudes, valores y normas básicas que son compartidas y legitimadas socialmente, porque se construyen desde la convivencia, la solidaridad y el respeto por el otro, así como desde el disfrute sostenible de los bienes colectivos.” (2011, p. 16)

En Bogotá, se comenzaron a incorporar estos conceptos gracias a la administración del exalcalde Antanas Mockus, quien junto con su homólogo Paul Bromberg, presentó en 1994 la política pública de cultura ciudadana y administrativa, que planteaba a la cultura como algo que se transmitía de una generación a otra por medios no genéticos, como la educación. A partir de eso, plantearon tres sistemas regulatorios que actúan con independencia, pero que tienen la capacidad de “castigar” o “premiar”:

- La ley: castiga con cárcel, multas o detención; premia con derechos.
- La moral: castiga con culpa, malestar o remordimiento; premia con la satisfacción.
- La cultura: castiga con la exclusión, la censura, el rechazo; premia con el prestigio, el reconocimiento.

Para Mockus, sólo se debía aplicar la ley cuando fallaban las barreras de la cultura o de la moral, ya que según él, las personas tienden a ser reguladas más por las reglas culturales de su comunidad o por

su propia moral que por el miedo a alguna acción legal. Por tal razón, quiso basar su estrategia pedagógica en la prevención y la autorregulación y no en la sanción.

En las siguientes administraciones se vio de la siguiente manera: “Enrique Peñalosa, en su Plan de Desarrollo 1998-2001 ‘Por la Bogotá que queremos’, orientó este tema en la transformación física de la ciudad, para lo cual se requería la recuperación del espacio público, para generar mejores condiciones en la calidad de vida, en los comportamientos ciudadanos, en la gobernabilidad y en el sentido de pertenencia urbano. En cuanto al gobierno de Luis Eduardo Garzón, en el año 2004, dio un giro a este tema con el Plan de Desarrollo ‘Bogotá Sin Indiferencia’, en el cual se comenzó a configurar la cultura ciudadana como un proceso de reconciliación de la institucionalidad con la sociedad mediante un proceso de inclusión y de reconstrucción del imaginario de la ciudad. La propuesta del Plan de Desarrollo ‘Bogotá Positiva, Para Vivir Mejor: 2008- 2012’ del Alcalde Samuel Moreno Rojas, y el Programa Amor por Bogotá buscan, por un lado, retomar los logros de los programas de cultura ciudadana que se han desarrollado en la ciudad y, por el otro, contribuir a consolidar e institucionalizar la cultura ciudadana desde una perspectiva amplia del derecho a la ciudad.” (2011, p. 25)

Actualmente, Gustavo Petro incorpora la cultura ciudadana a través del plan de ‘Bogotá Humana’, que busca construir una ciudad en la cual se superen las distintas formas de segregación, se asuma una nueva relación con el medio ambiente y recupere el sentido de lo público a través de acuerdos mínimos de solidaridad y convivencia, reconociendo a los ciudadanos como sujetos de derechos, deberes y agentes de transformaciones culturales.

Sin embargo, la cultura ciudadana se puede deteriorar si las acciones colectivas no están presentes. Corpovisionarios, de la cual Antanas Mockus es el presidente vigente, también lo explica: “La participación de los ciudadanos en la solución de los problemas de la sociedad es, más que útil, necesaria. Frecuentemente, la falta de colaboración de unos pocos o de un sector representativo del grupo social puede llegar a imposibilitar la consecución de dicho objetivo. El tipo de problemas sociales donde se requiere compromiso de la mayoría para alcanzar un objetivo común son conocidos como problemas de acción colectiva. El concepto de acción colectiva es usado hoy día por científicos sociales como Jon Elster para mostrar las complejidades de la cooperación humana en la consecución de objetivos de beneficio colectivo. Hay un problema de acción colectiva cuando hay un bien de interés general cuya consecución requiere la cooperación de las personas, pero cada persona tiene un incentivo particular para no colaborar y esperar que los demás lo hagan.” (“Acciones Colectivas”, 2013)

Afirmación que María Cristina Villegas apoya: “Frecuentemente esperamos que sean otros los que cambien de comportamiento y nos hagan la vida más fácil. Esto puede deberse al sesgo en la relación

actor-observador, un sesgo según el cual nos creemos mejores o más autónomos que los otros o más morales. En consecuencia, son los otros los que deben cambiar.” (2011, p. 59)

Y eso de entrada ya es un problema, pues si nosotros nos creemos ‘perfectos’ y no aceptamos que tenemos falencias y cosas por mejorar, será muy difícil intentar cambiar esta sociedad. Ya lo dicen por ahí: ‘la educación comienza desde casa’.

¿Pero entonces, qué se debe hacer al respecto? Villegas opina que “para cambiar el comportamiento es necesario considerar qué es lo que lo motiva y cómo estos elementos antecedentes pueden cambiar. Se considera que el comportamiento en el ámbito social está motivado por emociones y creencias, las cuales son filtradas por la perspectiva moral personal. Dos aspectos se han propuesto como responsables del cambio: la insatisfacción creada por las discrepancias entre las normas, valores, moralidad propia y el comportamiento real. El otro aspecto es el de la norma social: si los demás cambian o hacen algo que parece ser lo deseable, uno también debe cambiar. La norma social se convierte en norma personal.” (2011, p. 67)

Y aunque el libro *Cultura Ciudadana y Gobierno Urbano. Enfoques y Nuevos Escenarios* de la Alcaldía no lo dice textualmente, se puede inferir que también se reconoce que falta mucho trabajo para llegar a una Bogotá con una cultura ciudadana incluyente: “Estudiar, analizar, reflexionar, comentar y debatir los temas de cultura ciudadana, es la única forma en que podemos, no solamente asumir responsabilidades, sino también un papel activo en la construcción de ciudad y de sociedad para la creación de patrones de comportamiento (tales como ceder la silla, hacer la fila, saludar, etc.), que mejoran la calidad de la convivencia ciudadana. Hay algo que nos queda claro, no solamente en estas deliberaciones, sino de forma cotidiana en lo que hacemos: No puede haber derechos sin deberes, y no puede haber deberes sin derechos. Estas reflexiones y experiencias de esta ciudad, y de otras ciudades, nos han permitido avanzar en la construcción de ciudadanía y democracia local. Están claros los principios en materia de convivencia, qué es y qué debe regir a la ciudadanía frente a las responsabilidades que asume. Básicamente son tres los principios que rigen la convivencia. Por un lado, la diversidad, por otro, la responsabilidad, y finalmente el principio de la solidaridad. Estos tres principios pueden llegar a confluir en una actitud frente a cualquier circunstancia: el respeto. Precisamente por confluir allí, son los principios que orientan la construcción de cultura ciudadana, constituyendo un trípode en el que ninguno puede faltar”. (2011, p. 276)

Para luego agregar: “Cuando uno se pone en el lugar del otro, muchos de los comportamientos, de las actitudes y de los valores pueden variar. Aunque es necesario reiterar este mensaje. Si bien desde la academia se puede teorizar mucho y se generan muchas buenas intenciones, al llevarlo a la práctica, en la calle y en los espacios abiertos, la gente a veces no está muy dispuesta a colaborar. Lamentablemente la falta de consciencia al respecto es bastante amplia. Por eso, es necesario indicar

que la ciudad es el espacio en que el hombre moderno se ha establecido, es su casa, y por ello, es necesario que la sociedad la haga habitable en todos los sentidos.” (2011, p. 279)

A partir de allí es que se debe pensar si efectivamente en Bogotá la Cultura Ciudadana ha servido para algo. Es de resaltar que las diferentes administraciones han intentado promoverla con campañas y actividades, pero si desde la casa -y desde pequeños- no se trabaja un tema tan fundamental como lo es la educación y el derecho a servir y a colaborarle a quien lo necesita, pero sin esperar nada a cambio, será algo que se mantendrá en la teoría, pero no en la práctica.

#### 1.4 PERIODISMO NARRATIVO:

Comencemos con ¿qué es una historia? Para Juan José Hoyos, "en sentido estricto, se puede llamar historias a aquellos textos de estilo y estructura narrativos que nos cuentan una serie de hechos ordenados en una sucesión cronológica. Pero no son lo mismo una historia oral y una escrita. La primera tiene casi siempre una estructura más simple. La segunda, por el contrario, responde a una estructura más compleja" (2003, p. 40). Los géneros que caben dentro del periodismo narrativo como las crónicas, perfiles y reportajes, renovaron su forma de narración gracias al Nuevo Periodismo.

El Nuevo Periodismo y el Periodismo Literario son las dos últimas corrientes que se han popularizado en el periodismo moderno. Son expresiones que desde 1870 y hasta nuestros días, han sido utilizadas, inicialmente en Estados Unidos y Europa, aunque su uso se ha extendido a muchos otros lugares.

Su nombramiento oficial fue gracias al periodista estadounidense Tom Wolfe. Cuando Wolfe leyó el libro *A sangre fría*, de Truman Capote, percibió en él una inclusión nunca antes vista de elementos literarios mezclados con elementos propios de la investigación periodística; por tal razón, a finales de 1960 decide acuñar el término 'Nuevo Periodismo'. A partir de ahí, Wolfe decide hacer experimentos en este género, y asimismo una antología de reportajes que cabían dentro de esta nueva definición.

La finalidad de estos dos nuevos movimientos era retomar las técnicas narrativas de la novela realista del siglo XIX, tales como el uso de la voz personal, el empleo del punto de vista en tercera persona, el registro del diálogo, la construcción del relato escena por escena y la incorporación de los detalles simbólicos del status de vida de las personas. John Hershey, Truman Capote y Gay Talese son algunos de sus máximos exponentes.

Patricia Nieto, en la presentación del libro de Juan José Hoyos, *Escribiendo historias: El arte y el oficio de narrar en el periodismo*, afirma que la narración en el periodismo es una "tendencia que se ha extendido sobre campos antes exclusivos de literatos, antropólogos, historiadores y filósofos: el estilo, el trabajo de campo, la interpretación y la ética son ahora temas de reflexión para quienes se

inscriben en lo que se ha llamado Nuevo Periodismo, Periodismo Literario, Literatura de Hechos o Periodismo Personal", debido a que "narrar el hecho con la fuerza de la ficción y la exactitud del periodismo es la virtud de los periodistas escritores". (2003, p. xii)

Con relación a lo anterior, se puede decir que el objetivo principal del periodismo narrativo es, según Hoyos: "buscar la forma de cómo contar la historia que los lectores han visto y oído decenas de veces ese mismo día en la televisión o en la radio. Cómo seducir, usando el lenguaje escrito, a personas que a través de otros medios han sentido con la vista y con el oído todas las complejidades de un hecho real". (2003, p. 32)

Para Juan José Hoyos, el estilo narrativo es esencial a la hora de contar alguna historia, convirtiéndolo así, en un método más personal que el informativo: "el discurso narrativo acumula la mayor cantidad posible de detalles significativos y simbólicos, porque siempre los buenos narradores son conscientes de que, como lo dijo Stendhal, 'en los detalles está la verdad'". (2003, p. 28)

Por otro lado, Hoyos dice que en el discurso informativo no aparecen personajes, sino sólo nombres, en cambio, el periodismo narrativo "a partir de los datos de la realidad crea caracteres, dibuja personajes. Esto lo hace mediante la acción narrativa misma, mostrando las formas de comportarse y de actuar o describiendo los rasgos físicos y espirituales de aquellos". (2003, p. 28)

Así mismo, Hoyos agrega que la escenificación y el contexto son otros ítems importantes a la hora de incursionar en lo narrativo: "Las escenas son indispensables para mostrar la acción, para que el lector viva los hechos como si fuera un testigo más de ellos. Por eso es uno de los procedimientos más eficaces en los relatos de corte realista, como pretenden ser casi todos los reportajes, las crónicas, las entrevistas, los perfiles", mientras que "el contexto es un marco indispensable para situar la acción principal. Hay preocupación por el pasado, por los antecedentes. Hay preocupación por el ambiente, por la vida". (2003, p. 30)

Dentro de este capítulo, no sobra tocar un poco el tema de la 'ética del periodista', la cual no incluye sólo el respeto a la intimidad; también implica otras obligaciones. Obligaciones que Hoyos resume de la siguiente manera: "El objetivo del periodismo narrativo es encontrar la verdad a toda costa y contar la historia completa, sin omitir ningún detalle esencial para que el lector comprenda todas las implicaciones de los hechos. Porque el periodista escribe para el lector, no para el editor. También es otro objetivo del buen periodismo narrativo no forzar la realidad para que se acomode al esquema del relato. No exagerar. Ser exacto, pues si se cambia un solo dato en un reportaje o en una crónica, esto los convierte de inmediato en literatura." (2003, p. 387)

#### 1.4.1 Trabajo de campo:

Para iniciar este capítulo, qué mejor forma de hacerlo que con la misma explicación de Juan José Hoyos: "Dada la necesidad de acumular todas las impresiones que constituyen la experiencia, durante las últimas décadas se ha comparado con frecuencia el trabajo del periodista con el del novelista y el etnógrafo. Por eso también se ha llamado a su trabajo de investigación, *trabajo de campo*, un término tomado de la etnografía y la antropología. Esto ha sucedido porque la labor del etnógrafo, como la del periodista, consiste en observar la realidad de modo profundo y total, y en muchos casos su objetivo final es la escritura. Y a los antropólogos, al igual que a profesionales de otras disciplinas sociales, el mero ensayo monográfico no les permitió plasmar toda la materia que ellos buscaban abarcar: el hombre y su entorno." (2003, p. 99)

A lo que agrega: "En las últimas décadas del siglo XX, los sociólogos también se interesaron por este nuevo método antropológico. A raíz de su uso aparecieron las llamadas *historias de vida*, basadas en lo que ellos denominaban la entrevista a profundidad, flexible y de final abierto. Igualmente, los sociólogos hallaron que el trabajo a partir de la historia oral y el testimonio son usados por esta disciplina de las ciencias sociales" (2003, p. 101). Argumento válido para sustentar el por qué el producto periodístico de este trabajo estará relacionado directamente con las historias de vida. Término que, en un ámbito más restringido a las metodologías de las ciencias sociales, se desarrollará más adelante.

"La meta principal de este método etnográfico consiste en captar el punto de vista, el sentido, las motivaciones, las intenciones y las expectativas que los actores otorgan a sus propias acciones sociales y proyectos personales o colectivos, y a su entorno sociocultural" (2003, p. 102). Esto es, en esencia, lo mismo que se busca en las historias de vida.

Es aquí, donde se consigue plantear cómo el trabajo de campo, a partir de ser una herramienta del periodismo narrativo, se logra unir a las historias de vida como metodología de las ciencias sociales, ya que en ambas disciplinas se aplican recursos de la literatura de ficción para renovar la forma de contar. Es decir, se le da cabida a una *dimensión estética* centrada en la escritura de las piezas periodísticas y las historias de vida como si fueran relatos: hay diálogos realistas, caracterizaciones del lenguaje urbano y descripciones detalladas. La otra clave que une al periodismo narrativo y a otras ciencias sociales es la *investigación*. La objetividad del método, la precisión y la verificación son fundamentales.

Hoyos complementa lo anterior explicando el trabajo que se debe desarrollar: "En la antropología, el llamado trabajo de campo consiste en el desplazamiento del investigador al sitio de estudio; en el registro y examen de los fenómenos sociales y culturales de su interés, mediante la observación y la

participación directa en la vida social del lugar; y, por último, en la utilización de un marco teórico que le da significación y relevancia a los datos". (2003, p. 102)

Con esto, el autor da a entender que esta técnica tiene un arduo componente de descripción y reflexión sobre el material recopilado. La empatía con el entorno y el tener un diario de campo, son claves a la hora de lograr un buen resultado. Esto con el fin de registrar el medio ambiente, la historia, las relaciones de parentesco, los sistemas de creencias, la vivienda y las actividades sociales y culturales del personaje o los personajes principales. Y aunque esto se da principalmente para la antropología, en el periodismo es igualmente válido, pues no se puede hacer una crónica o un reportaje sin absorber la esencia de lo que está alrededor.

En consecuencia, el trabajo de campo no se puede hacer por ejemplo a través de una pantalla de computador o de algún otro aparato tecnológico. Hay que vivirlo. Gay Talese explica la razón: "El teléfono es otro elemento inadecuado para entrevistar porque, entre otras cosas, le niega a usted la posibilidad de aprender al arte de observar la cara de una persona y sus maneras, y de percibir el ambiente que la rodea. También creo que la gente revelará más de sí misma a usted si está físicamente presente; y mientras más sincero sea su interés, mayor será la oportunidad de obtener la cooperación de esa persona durante la entrevista." (1998, p. 20)

Otros puntos o etapas importantes a la hora de realizar un buen trabajo de campo, son las que Hoyos enumera, y de las cuales él dice que se parecen bastante a las del reportaje:

- La preparación del terreno.
- La estrategia de acceso y aproximación.
- La observación.
- La selección de los informantes.
- La entrevista etnográfica.
- El registro de la información.
- La selección y el uso de las estrategias narrativas.

Cabe aclarar que la 'entrevista etnográfica' va un poco más en profundidad que la 'entrevista común', pues aquella se caracteriza por ser abierta y estructurada, donde la conversación informal es clave para que el personaje entre en confianza. Otro aspecto relevante es estar atento al registro total del diálogo, pues muchas veces pasa que las declaraciones o los testimonios importantes aparecen por fuera del marco pregunta-respuesta. Y esto generalmente se da cuando se acaba la entrevista, es decir, cuando el entrevistado se relaja. Por eso es primordial saber escuchar.

En ese momento es donde uno debe perder el miedo y preguntar lo necesario para no quedar con alguna duda. Germán Castro Caycedo ya lo dijo en *El trabajo de campo en el reportaje*: "Para usted

medir una cultura diferente, tiene que estudiar con especial empeño el lenguaje. Cuento mucho la anécdota cuando hablé con un llanero que estaba preso y me dijo que lo habían apresado porque había matado una madrina de veinticinco. Salí diciendo: ¡Ese tipo es un criminal, mató a la madrina porque tenía veinticinco años! No. Madrina es una manada de novillos que se robó y mató a todos los veinticinco. Pero fíjense cómo el lenguaje lo aleja a uno totalmente del país. Entonces hay que preguntar. A veces nos asalta la pena de preguntar, pero hay que preguntar todo". (1993)

Es por esta razón, que Hoyos agrega que el periodista debe cumplir varias condiciones para escribir una buena historia. Entre ellas está la de salir del escritorio, ir al sitio y conocerlo personalmente. Los personajes interesantes no van a ir hasta la sala de redacción. La segunda es permanecer por algún tiempo: "Al menos, un anochecer y un amanecer", dice Castro Caycedo, pues las personas se comportan diferente dependiendo la hora del día. La tercera es encontrar una historia, pero una historia real, con planteamiento, clímax y desenlace: "Nada imaginado, porque el verdadero arte de narrar nada tiene que ver con la belleza, sino con la verdad". (2003, p. 116)

La última condición es encontrar un personaje, pero no necesariamente en términos de alguien importante, como un presidente de una empresa o alguien con un alto cargo en el gobierno. Ya lo decía Alberto Salcedo Ramos en clase de Crónica y Reportaje para Prensa: "Hay que buscar la otra cara de la moneda", y con eso se refería a que muchas veces un deportista que perdió algún título puede ayudarnos para escribir una historia más humana, más dramática, más verdadera y más profunda que la de un triunfador...

¿Y esta inmersión para qué? Hoyos resume diciendo que "la compenetración implica que hay que comprender muchísimo para escribir siquiera un poco. Antes de escribir un reportaje, una crónica, una entrevista o un perfil es preciso sumergirse en el tema, conocerlo, dominarlo. Haber acumulado la máxima cantidad de impresiones y experiencias. Sólo así se puede lograr que las piezas del relato encajen una con otra." (2003, p. 119)

#### 1.4.2 Historias de vida:

La autora Socorro Vásquez en su texto *Historias o relatos de vida: de lo individual a lo colectivo en la investigación social*, afirma que este tipo de herramienta es una modalidad cualitativa que sirve como base para las investigaciones sociales.

De ahí que define las historias de vida como "una opción de construir o definir lo social a partir de historias personales", las cuales "reivindican un aspecto importante del conocimiento social que es la propia experiencia humana, el relato de diferentes actores, ya sea sobre procesos sociales, o sobre

aspectos puntuales que sirven para la construcción del conocimiento social. Por tal razón fueron aplicadas en primera instancia en la investigación de las ciencias sociales”. (2005, p. 55)

Vásquez también habla de otros autores, como Marcel Mauss y Roger Bastide, quienes utilizaron esta metodología buscando comprender un conjunto de significaciones que reflejaban de alguna manera las condiciones en que vivían las comunidades y las personas; para estos teóricos a través de los relatos de vida puede aparecer lo significativo de los comportamientos de un grupo; esta herramienta sirve para entender las relaciones sociales que soportan las conductas humanas.

La utilidad de las historias de vida se ve reflejada en “la particularidad de comenzar de relatos individuales para construir una visión de la sociedad en su conjunto. A partir de las historias que ha vivido la gente y su forma de recordarlas y narrarlas, se puede encontrar el tejido que sustenta los imaginarios sociales que se mantienen y se modifican en el tiempo. De esta manera las historias están construidas en tiempos y espacios concretos.” (2005, p. 57)

En esta medida, un relato o historia de vida “no es simplemente una suma de informaciones que podría obtenerse por otros medios, sino ante todo una estructura, la reconstrucción de una experiencia vivida en un discurso, un acto de comunicación.” (Lejeune, 1989).

Vásquez agrega: “La historia de vida supone la consulta de otras fuentes además de la entrevista, tales como cartas, diarios y encuestas biográficas, y la consideración de elementos más complejos como el tiempo, con el fin de reconstruir el acontecer completo o parcial de la vida de personas, grupos y colectividades.” (2005, p. 58)

Para realizar una historia de vida es necesario seguir ciertas fases en la investigación: “1. Exploración; 2. Análisis; y 3. Síntesis; las cuales no deben ir separadas pues se van retroalimentando a partir de los datos recogidos y la repetición de entrevistas para ampliar la información.” (2005, p. 59)

Este texto deja claro qué es una historia de vida, y la importancia que tiene para una investigación dentro de las ciencias sociales; pero no es solo eso, pues también permite relacionarlas con el ejercicio periodístico, gracias a que este requiere de entrevistas, trabajo de campo, análisis de documentos y verificación de datos y fuentes para encontrar la información necesaria. Y por supuesto los marcos adecuados para interpretarla y encontrarle significación. Procesos todos que hacen parte del quehacer rutinario del periodista.

María Consuelo Restrepo y Luis Enrique Tabares en su artículo digital titulado “Métodos de investigación en educación”, también afirman que las historias de vida a través de las propias palabras del protagonista, sirven como herramientas que ayudan a la descripción de las experiencias y acontecimientos más importantes en la vida de una persona: “En la reconstrucción de historias de

vida, el análisis consiste en un proceso de entendimiento y empatía con el relato, de modo que en el resultado se capten los sentimientos, modos de ver y apreciar las perspectivas de vida.” (1999)

El aporte de las historias de vida en la investigación dentro de las ciencias se refleja en que sirven “como documento sociológico, ya que deben iluminar los rasgos sociales más significativos en la relación de hechos. Pueden expresarse con el término carrera que designa la secuencia de posiciones sociales que las personas ocupan a través de sus vidas y las definiciones cambiantes de sí mismas y de su mundo que sustentan en las diversas etapas de esa secuencia.” (1999)

La estructura de las historias de vida, para Restrepo y Tabares, igualmente sirve como guía para entender de qué manera su uso está plasmado en el periodismo: “Al reunir la historia de vida, se trata de identificar las etapas y periodos críticos que dan forma a las definiciones y perspectivas del protagonista. Las narraciones recorren aspectos de cronología, momentos vitales, acontecimientos trascendentales.” (1999)

También afirman que: “Los análisis en la investigación cualitativa comienzan con el conocimiento preciso de los datos y las circunstancias. Se analizan las descripciones, notas, documentos. Se determinan las etapas, experiencias de la vida de la persona, la familia y el contexto. Se elabora codificando y separando los datos, que se organizan en capítulos. Algunos datos no son pertinentes de acuerdo al interés de la investigación.” (1999)

Los autores, de todos modos recomiendan incluir los datos que puedan modificar cualquier interpretación de la vida o de las experiencias que se están contando dentro de la historia, con el objetivo de redactar y ordenar los relatos con la mayor precisión posible, pues así se podrá producir un documento de investigación coherente y confiable.

En el texto también se explica que a la hora de realizar las historias de vida se pueden necesitar aspectos de la observación participante o de la entrevista no estructurada, puesto que no todas las personas tienen la misma capacidad para expresarse con claridad: “La historia de vida debe resultar legible sin que se hayan atribuido al protagonista cosas que no dijo o cambiado el significado de sus palabras. Se pueden omitir frases y palabras repetitivas pero corresponde reflejar las pautas expresivas, la sintaxis y heterogeneidad del habla. Habrá que agregar en algunos casos nexos, frases y marcas lingüísticas.” (1999)

La voz del investigador social nunca se deberá incluir dentro de la historia, pues él no es el protagonista de los hechos. Por tal razón Restrepo y Tabares afirman que los comentarios y la interpretación del investigador deben quedar asignados a la introducción o al final de la historia de vida. De igual manera dicen que se pueden emplear notas a pie de página o un glosario final que sirvan como utensilios aclaratorios.

Aunque las historias de vida se usan mucho en otras ramas como la sociología, antropología y etnografía, teniendo protocolos más estrictos, su uso en el periodismo es más flexible; por poner un ejemplo están las crónicas, en las cuales lo que observa el periodista es válido, es un aporte y crea conocimiento.

Alfredo Molano es un claro exponente de esto, pues en sus textos siempre se van a encontrar testimonios de primera mano sobre minorías sociales, los cuales transforma en un lenguaje periodístico en la manera en que reconstruye hechos que sirven como prueba histórica de la sociedad colombiana. Un ejemplo es su libro *Selva adentro*, en donde hace uso de las historias y de las experiencias de campesinos, para contar cómo fue la colonización del Guaviare.

“Los de Molano son libros especiales no sólo por lo que dicen, sino cómo lo dicen. Su modelo consiste en hacer crónicas de viaje que retratan con exactitud de cartógrafo la geografía áspera y amable del país y dibujan atmósferas, amaneceres, atardeceres y seres humanos con palabras simples y sencillas, con el fin de que el lector perciba las mismas sensaciones que las de los ‘viajeros’. Sus crónicas de viaje no levantan polvareda, sus historias de vida, sí. En los testimonios que recoge y convierte en capítulos de libros o en libros enteros, nunca se llega a saber qué de lo publicado corresponde a la entrevista, qué a su autoría como sociólogo y qué a la ficción como literato. La fórmula es, sin embargo, muy exitosa y Molano se ha transformado en maestro para hacer minga con personas desconocidas, transcribir y ensamblar historias en las que cada quien conserva su individualidad, su sello propio.” (“Alfredo Molano adentro”, 2009)

#### 1.4.3 Modelos:

En este subcapítulo, el objetivo es mostrar 3 ejemplos de historias de vida o de crónicas, que se han escrito acerca de personas en condición de discapacidad. La idea con cada una es analizarla y hacer una pequeña reflexión acerca de su escritura.

La primera de ellas salió publicada en *El Tiempo*, y se titula “Un día como discapacitada”. Fue escrita por Juliana de Laurel:

Un buen observador habría notado que yo no era realmente parapléjica porque los zapatos que usaba estaban muy gastados, la pericia en el manejo de la silla era patética y mis piernas no estaban tan delgadas por la atrofia muscular. Todo lo contrario, la gente me miraba con pesar, sonreía solidariamente o ayudaba cuando un terreno era muy empinado.

La silla de ruedas que alquilé pesaba veinticinco kilos, que me dificultaban moverme en una rampa empinada o que una sola persona me subiera a un andén.

Al intentar entrar al Transmilenio, las personas, apretadas en hora 'pico', no me abrieron paso hasta que algunos reclamaron para que me cedieran el lugar reservado para los discapacitados. En cada estación entraba más gente y, aunque me sintiera culpable por ocupar el espacio de cuatro sujetos, tenía las ventajas de ir siempre sentada y sin falta de aire por el aglutinamiento.

Una vez como discapacitada en las calles y senderos empinados tenía dos opciones: me jugaba la vida rodando en la calle, al lado de los carros, o me sometía a una maratón probando la superficie completamente dañada de un andén. Menos mal, días antes, había tomado una asesoría con David Bernal, un verdadero discapacitado.

David tiene veintitrés años y, hace cinco, tuvo un accidente de tránsito que le generó una lesión medular a nivel torácico (ubicado en la mitad de la columna). Si el golpe hubiese sido en las vértebras cervicales (parte superior) el problema sería de cuadriplejía, inmovilidad en las cuatro extremidades; o en una fractura de las lumbares (sección inferior) posiblemente hubiera vuelto a caminar, aunque con dificultad.

Él me explica que debo tener cuidado con todos los huecos o me puedo caer hacia delante; qué taxi escoger, ya que los nuevos modelos tienen el baúl muy pequeño por el tanque de gas vehicular; usar guantes e ir acompañada: *“Y tranquila. Tendrás que agachar muchas veces la cabeza, pero no de pena, sino porque debes estar pendiente de los obstáculos”*.

Entre más tiempo estaba en la silla más me daba cuenta de que un día no es suficiente para amoldarme a la ciudad y de que la teoría, en este caso, no superaría a la práctica. Si realmente fuera independiente como discapacitada haría sola varias actividades, que no hice, como: ir al baño, ducharme, trasladarme, subir y bajar escaleras, manejar terrenos andando sobre el par de ruedas traseras y controlar la espasticidad (rigidez muscular).

Para esa preparación hay instituciones como Teletón: una clínica universitaria de rehabilitación para personas discapacitadas. Allí, les enseñan a los principiantes cómo manejar su silla de ruedas con la ayuda de pequeñas rampas y varias clases teóricas. El promedio de la duración de los tratamientos es de uno a seis meses, de acuerdo con cada paciente.

Era interesante analizar la conducta de la gente, por ejemplo, los que me conocían, se horrorizaron al verme y no paraban de indagar sobre mi 'problema'. Los marcos de las puertas, andenes, desniveles, pequeños huecos, reductores de velocidad e, incluso, señalizaciones para invidentes eran obstáculos que de ninguna otra manera hubiera visto tan problemáticos. Necesité mucha asistencia, y me fue concedida. Los jóvenes, sin importar la lluvia, se mojaban, esforzaban y pedían más ayuda con tal de llevarme a mi destino. Eso me hizo pensar, sin duda, en su amabilidad, pero si me tuvieran que socorrer diariamente posiblemente no lo harían. Por eso es tan necesario aprender a valerse por uno mismo.

El Centro Comercial Gran Estación fue mi siguiente parada. Allí me di cuenta de que varios vigilantes tenían silla de ruedas. Y es que el centro comercial tiene un programa de responsabilidad social para

emplear discapacitados, madres cabeza de hogar y personas mayores de cuarenta años para las áreas de seguridad, mantenimiento y administración.

Esa vez mi novio me acompañó, lo cual aumentó las miradas curiosas de la gente. ¿Qué pensarían? ¿Muy joven? ¿Cómo hará para hacer cualquier cosa? ¿En serio tiene novio? Incluso recordé lo que me preguntaba cuando veía a un discapacitado físico: ¿Cómo hará para tener sexo? No me quedé con la duda.

Alberto Jiménez, especialista en medicina física y rehabilitación, me reveló, en una entrevista que le hice días después, que los parapléjicos sí pueden reproducirse (ya que el daño no afecta el esperma ni los óvulos) y tener sexo. El problema es que, generalmente, sufren de impotencia o reducción de la libido. Para eso, es necesario el uso de estímulos, fármacos o prótesis penianas, que son dispositivos de silicona ubicados quirúrgicamente en el pene y funcionan como una ‘bomba’ que se infla cuando se presiona el escroto.

Al día siguiente me atreví a ir al partido de Santa fe y Cúcuta en el Estadio El Campín. Quería probar qué tan amable sería la gente conmigo cuando estaba de por medio su pasión por el fútbol. Desde el principio recibí especial ayuda, sobre todo con las subidas difíciles y con las instrucciones que debía seguir para entrar.

En el estadio, me indicaron que el lugar de los discapacitados era al lado de la gramilla, es decir, junto a los técnicos, suplentes y salida de los jugadores. Además, se podía pagar la boleta más barata: seis mil pesos. Allí conocí cinco discapacitados más con las camisetas de rojo y dispuestos a apoyar a su equipo como fuera. De hecho, uno de ellos, Oscar Peña, me confesó que en cualquier momento le podía dar un infarto porque estaba enfermo del corazón, pero que solo la gravedad le impediría ver a ‘*santafesito*’.

Santa fe empató tres a tres, mis compañeros se fueron con la mirada baja y, a la salida, las personas estaban tan distraídas, tristes o contentas que no me veían, por lo que me atropellaban todo el tiempo. No había parado de llover y, como no podía manejar mi silla y sostener una sombrilla al tiempo, se me acercaba un terrible resfriado.

Más tarde, fui de rumba con mi novio y mi silla. El lugar escogido fue “la zona rosa del sur”, ubicado al frente de Múltiplej Américas y reconocido por la gran oferta de sitios. Así, podía comprobar en dónde me facilitaban el acceso o en dónde me lo restringían. Para mi sorpresa no tuve que pasar por un solo lado en el que los porteros me ignoraran. Al contrario, todos se me abalanzaron, como abejas al panal, para convencerme de entrar. “*Aquí hay buena rumba crossover, y por la silla no se preocupe que yo se la subo sin problema*”, era lo que me decían, sin importar que la discoteca se encontrara en el segundo piso.

La gente no cesaba de mirarnos. Al principio de la experiencia me sentía extraña y apenada por algo que si fuera real no sería mi culpa. Pero en ese momento ya me había acostumbrado y, simplemente, me imaginaba qué podían estar pensando o me concentraba en mis actividades.

Con esta experiencia no pretendía sentir, pensar o actuar como un discapacitado. Pero al ponerme en su lugar por, exactamente, veintidós horas entre viernes y sábado, fui más consciente de cada espacio, barrera física y actitud indiferente o colaboradora de la gente. Y, sobre todo, admiré a los que disfrutaban de cualquier actividad sin que sus limitaciones físicas sean el verdadero obstáculo, amoldándose, como el agua a la vasija, a una ciudad que no está hecha para ellos. (2007)

De esta crónica, lo primero que se puede decir es que es interesante observar cómo una periodista se mete en los ‘zapatos’ de alguien en condición de discapacidad para conocer una perspectiva de la vida, la lucha y la problemática en que estas personas se ven envueltas día a día en varios escenarios de Bogotá.

Otro tema a resaltar es su tono, pues en ningún momento se percibió la intención de querer mostrar a las personas en silla de ruedas como seres humanos que no pueden realizar sus actividades o que no son útiles para la sociedad. Todo lo contrario, ya que a través de su punto de vista, demostró que pese a los altibajos que tiene la ciudad, se puede hacer un esfuerzo para salir adelante y lograr una vida normal.

Su lenguaje es ameno, lo que permite una lectura rápida y entretenida. Gracias a la variedad de sitios que la autora visitó, nos podemos hacer una visión general de los lugares a los que cualquier persona iría, sin importar si tiene discapacidad o no.

En relación a su estructura, cada actividad es narrada de forma cronológica, y esto hace que la historia tenga un tiempo y un espacio acorde a lo que se está contando. Sin embargo, creo que faltan diálogos, en especial para saber exactamente las conversaciones que la periodista tuvo con las personas a las que se acercó.

El segundo ejemplo apareció en la revista *Don Juan* bajo el título “Ojos que no ven, corazón contento”. Fue escrita por Rubén Darío Higuera:

Los ciegos, para bien o para mal, siempre generan curiosidad. Su discapacidad ha hecho que varios escritores, entre ellos Stevenson, Sábato, Saramago, Wells y John Wyndham, los presenten como la mayor encarnación del mal. La gente del común ha optado por tenerles lástima o, literalmente, hacerse los de la vista gorda. Finalmente -pueden pensar- una ciudad colombiana no está hecha para ciegos. Este fantástico reportaje explora la vida de una pareja de invidentes que no tiene nada que envidiarle a las de las grandes parejas de la literatura universal.

Yílber Hernández y Rocío Cárdenas nunca se han visto, aun así, caminan a diario por las calles de Bogotá uno al lado del otro, tomados del brazo y sonrientes. Nunca se han visto pero se besan, se tocan, se conocen y tienen una hija que al igual que ellos nunca los verá.

Es una noche de inicios de mayo y Yílber sonríe como pocos: vuelca bruscamente su cabeza para atrás y luego hacia su derecha. Lleva una chaqueta café que no deja ver el grosor de su espalda, un jean azul y una camiseta tipo polo dentro del pantalón. A su lado, Rocío -una mujer joven y delgada- ríe con mesura pero sin contener la alegría.

-A mí -bromea Yílber- lo que más me gusta es peli-culear.

Mientras la risa crece y los comentarios parecen una broma incesante, la joven toma de su Pony Malta al mismo tiempo que apoya su bastón en la mesa en que nos encontramos. A su lado izquierdo se hallan Carlos y Fanny, una pareja de novios que comparten con Yílber y Rocío los mismos gustos -el cine, por ejemplo, y sus implicaciones-.

Cada vez que ven una película todas las imágenes se crean desde lo que oyen, pero con una exactitud que asombra a cualquiera que desconozca el universo de los ciegos. Entre las películas preferidas de Yílber se encuentran *El caso de Benjamin Button* y *La vida es bella*, de la que no puede olvidar una escena.

-La sonrisa del niño -dice enfático-, cuando el papá es amenazado pero convence a su hijo de que se trata de un juego, es uno de los momentos que yo más recuerdo, esa sonrisa dice demasiado.

En el relato *El país de los ciegos*, H. G. Wells refiere que en cada uno de estos hombres la mayor parte de su imaginación se marchita con sus ojos, y de esta forma crean nuevas imaginaciones con sus oídos y las yemas de sus dedos que son cada vez más sensibles. Tiene razón. El roce erótico entre ciegos, la caricia y el amor son fuentes inagotables de imaginación táctil y auditiva.

-Cada vez que nos besamos nos hacemos. Nos imaginamos. Ella es delgada, su cabello es castaño claro. En ella todo es pequeñito. Su rostro es fino -luego de un silencio prolongado, Yílber concluye-: lo que más amo son sus manos. Silencio.

-Él es blanco, más alto que yo. Sus labios son delgados, su pelo es negro y liso. Lo que más me gusta de él son sus labios.

Son las ocho de la noche. Caminamos por la calle 23 en el centro de la ciudad. Yílber y Rocío se toman del brazo y manejan su bastón con denuedo. Se dicen cosas en secreto y ríen. Nunca dejan de reír. Carlos y Fanny van detrás, dominados por un silencio absoluto.

-Mi ceguera se dio por causa de un glaucoma -comenta Rocío mientras baja unos escalones-, en realidad era glaucoma y catarata. Poco a poco mi visión se iba haciendo más borrosa, y a los trece años ya no pude escribir ni leer más. Decidí entrar al CRAC (Centro de Rehabilitación para el Adulto Ciego) a estudiar braille y hacer mis cursos de movilidad, aprender a usar el bastón y demás.

Los ciegos cuentan con varias herramientas para la lectura y el desplazamiento en las calles. Además del bastón, con el que reconocen los obstáculos o barreras a la hora de caminar, llevan consigo, como

una indumentaria permanente, la pizarra y el puntero para escribir en braille y algunos cuadernos de hoja gruesa (bond 28) para que el grosor haga más perdurable la escritura. En casa tienen un computador con Jaws (lector de pantalla), una impresora braille y un sistema de lectura All Reader que integra un escáner y un reconocedor óptico de caracteres con síntesis de voz que digitaliza cualquier tipo de material impreso.

-Lo esencial es el bastón -comenta Rocío mientras se ríe-, ya con el bastón uno puede ir a donde sea para conseguir el resto.

En febrero de 1999 Yílber Hernández perdió sus ojos. Pasados ocho días en los que había vivido en la calle después de haberse marchado de la casa de su madre porque se sentía inconforme con la pobreza, un hombre le ofreció su casa con la condición de que lo ayudara en el frigorífico en el que trabajaba. Yílber, hastiado del frío y del hambre, aceptó la oferta.

A medida que trabajaba con Juan Carlos Garzón en el frigorífico, la felicidad de Yílber crecía: compraba ropa con la plata que le daban, comía y además disfrutaba de una bicicleta que su jefe y buen samaritano le había regalado. Pero a finales de febrero, con quince años recién cumplidos, Yílber fue engañado y sometido a la inmisericordia y la vileza.

-Mis ojos eran negros -dice-, muy negros.

Juan Carlos le habló de un amigo que soñaba con encontrar un tesoro y le dijo que querían contar con él, que se harían ricos y serían felices. Le habló de un lugar solitario a donde los dos hombres lo condujeron y le dieron de beber el contenido de una botella marcada con su nombre mientras uno de ellos conjuraba un rezo inexplicable. El joven, vencido por el bebedizo y sin tiempo para darse cuenta de lo que ocurría, se desvaneció.

-La última imagen que vi fue la ciudad a lo lejos, los carros y las luces. Ese fragmento de Bogotá que era Sierra Morena. Lo que hoy son edificios, antes eran solo potreros solitarios -la voz es lenta, pausada, pero en ningún momento triste. Luego de un silencio, Yílber continúa-: Yo, en mi inocencia, nunca percibí que ellos me harían daño.

Cuando despertó no logró comprender qué había sucedido.

Se encontraba en un taxi que lo llevaba rumbo a un hospital. Jadeaba, se quejaba e intentaba reconocer el lugar y los espacios. Fue un esfuerzo en vano. Pasados unos minutos quedó inconsciente hasta despertar en la cama del hospital Meissen, al sur de Bogotá. El muchacho fue trasladado al pabellón de quemados del hospital Simón Bolívar, y allí, luego de los exámenes médicos y los cuidados, los especialistas le dijeron que había sido quemado con ácido y gasolina. Las heridas fueron cubiertas. Piernas y brazos vendados. Los ojos fueron sometidos a cinco cirugías para tratar de recomponerlos.

A los pocos días Juan Carlos Garzón Cabezas fue detenido junto con su compañero. Tortura. Violencia hacia un menor de edad. Los dos autores del delito fueron condenados a dieciocho años de prisión y lo

que más causó asombro fue el motivo por el que cometieron la infamia de dejar ciego a un niño que acababa de cumplir quince años, además de quemarle los brazos y las piernas: satanismo.

El siglo XX estaba a punto de finalizar y la década de 1990 dejaba en Colombia una mancha atisbada por los ojos ciegos de nuestra justicia, fue una época en la que se hablaba de la proliferación de sectas y cultos. Lo que para muchos era un mito y para otros un juego, para Yílber Hernández fue lo que dividió su vida en dos.

En su libro *Ensayo sobre la ceguera*, José Saramago afirma que esta -la ceguera- es una cuestión privada entre la persona y los ojos con los que nació. Describe colores, manchas, y concluye diciendo que, a diferencia de lo que se ha pensado, los ciegos parecen gobernados por un velo blanco, un universo lechoso que les impide ver.

La blanca luz, inventada para su novela, no difiere del todo de la realidad, pero tampoco es del todo cierta. Mientras hablamos, Fanny y su novio me aclaran que eso depende de la patología que haya en los ojos. Carlos me explica que no es del todo ciego, que lo suyo es baja visión y que aunque no ve nada de lejos, los objetos cercanos o los rostros a menos de tres metros puede identificarlos.

A diferencia de Carlos, ni Fanny ni Yílber ni Rocío pueden ver; el color de su ceguera es, para cada uno, diferente. En Yílber, según me cuenta, los colores que le son fieles son el negro y el rojo, en Rocío permanece el blanco. Fanny me comenta:

-Mi color constante es el amarillo luminoso, casi blanco. Mi patología es retinopatía de la prematuridad. Fue un error médico, yo tengo una hermana gemela y al nacer nos metieron en incubadora, pero a mí jamás me taparon los ojos, además me dieron demasiado oxígeno.

Sea cual sea la patología, en Colombia, según el censo general del DANE en 2005, hay un total de 1'143.992 personas con discapacidad visual. Muchos por errores médicos, otros por enfermedades congénitas. Un pequeño grupo por accidentes o ceguera ocasionada. Da igual, acá en Colombia, como en la mayoría de los países del mundo, para ojos que no ven no hay servicios de urgencias, ni un sistema de salud apropiado.

-Los médicos no están capacitados para enseñarnos o indicarnos qué debemos hacer, siempre hablan como si nosotros viéramos -dice Rocío mientras cambia de mano su bastón-. Además, hay cosas tan estúpidas como que nos den turnos de espera cuando no podemos ver cuál nos ha correspondido. Ellos no entienden la ceguera, nos hablan como si nuestra discapacidad visual fuera también cognitiva, y no nos atienden si no vamos acompañados por otras personas.

En varias ciudades del mundo existen lugares que dignifican y dan protagonismo social a los ciegos. En Suiza, el restaurante Blindkuh -pionero en restaurantes a ciegas- cuenta con personal invidente que atiende y guía a las personas que van a comer completamente a oscuras.

Así mismo, en las ciudades de Toronto y Montreal de Canadá, el restaurante O'noir abrió sus puertas sin otro propósito que el de unirse a la experiencia gastronómica y sensorial apartándose de lo visible y dando prioridad al tacto y al gusto y permitiendo que personas discapacitadas brinden servicios útiles a las personas que no lo están. Este tipo de lugares sigue en crecimiento en todo el mundo, a tal punto que en Berlín se abrió el primer bar atendido por invidentes, el Unsicht-Bar, y en Argentina y Austria se han abierto diversos restaurantes que ofrecen sus servicios en constante penumbra y con personal ciego.

En 2008, en Argentina nació el Centro Argentino de Teatro Ciego, y hasta el día de hoy continúa siendo un lugar que llama la atención por sus propuestas teatrales, hechas siempre a oscuras y con el propósito de que la discapacidad visual desaparezca al no ser necesario usar el sentido de la vista.

En España se ha hecho famoso el grupo teatral La luciérnaga, formado por personas ciegas y de poca visión a finales de los años ochenta y que al día de hoy es uno de los grupos teatrales más representativos y aclamados en el mundo hispanoamericano por sus vestuarios y montajes de obras.

Mediados de mayo. Yílber camina con su mujer por la Plaza Bolívar. Se detiene y me dice:

-Te voy a explicar algo, cuando nos lleves lo único que tienes que hacer es poner tu hombro y esperar a que yo ponga mi mano. Si llevas a una mujer espera a que ella te tome del brazo. Ellas del brazo y uno del hombro, porque es que tomar del brazo a otro hombre si no aguanta.

Rocío lo escucha y ríe. Luego me toma del brazo y echamos a andar.

-Lo que me enamora de él es que me hace sentir segura. Es un hombre que siempre va hacia adelante, con una gracia especial y una labia que Dios mío. Y siempre de buen ánimo.

La alegría de ellos es cada vez mayor. Hacen bromas y me describen la calle por la que pasamos. Luego, mientras me agarra del hombro y me pide que sostenga la maleta con rodachines que siempre lleva consigo, Yílber me aclara el motivo de su felicidad.

-Hoy es un día especial, acabamos de registrar nuestra fundación. Ahora sí nadie nos va a detener.

Pocos meses después de conocerse, en 2009, Yílber, motivado por su independencia y por el amor que ya afloraba hacia Rocío, decidió crear la fundación FUDIV, con la que daría oportunidades de trabajo y educación básica y profesional a la población vulnerable. Rocío y su amiga Fanny apoyaron la decisión y entre los tres empezaron a hacer que ese deseo se materializara.

-Yo estaba cansado de trabajar y no ver los resultados. En ese entonces estábamos trabajando con Finacol, pero ellos no piensan sino en abultar sus bolsillos, no hacen nada por los discapacitados. - Mientras habla, se detiene y toma el carné de su fundación que luce en el pecho como una medalla-. Mira, este es el carné, dentro de poco tendremos los uniformes -se detiene y queda pensativo, luego de

una pausa, continúa-: Desde pequeño le he tenido miedo al hambre, cuando niño sentía impotencia al ver niños que comían mientras yo no podía.

Yílber Hernández y Rocío Cárdenas viven actualmente en Bosa, todos los días, salvo los domingos en los que el trasnocho y los rezagos de la fiesta del sábado los obligan al sueño y al descanso, se despiertan desde temprano para ir a adquirir los artículos de papelería que venden en su fundación a empresas asociadas como Davivienda, Seguros Bolívar o el Banco Agrario y que Yílber lleva siempre en su maleta.

La fachada de la casa es de ladrillo y a su lado, otras de igual aspecto hacen visible la urbanización. La sala es pequeña y con varias repisas llenas de libros y cedés. A la izquierda están los cuartos en los que viven, además de ellos, Ana Cárdenas -la madre de Rocío- y Carmen Sofía, su hija.

Al igual que sus padres Carmen Sofía es invidente, pero a diferencia de ellos, que perdieron la vista con el paso del tiempo, no podrá reconocer los colores ni las formas. Cuando supieron que su hija había nacido ciega, los padres se detuvieron a pensar qué había pasado, parecía inexplicable que ellos, que no habían tenido discapacidad de nacimiento, tuvieran una hija invidente. En ninguno de los dos la discapacidad era congénita.

-Al principio nos pareció triste, no fue fácil, pero al poco tiempo lo que hicimos fue pensar en alternativas de estimulación y terapia física -me explica Rocío-. Desde ya preparo a mi hija para lo que viene. Vivir es un desafío, una forma de asumir retos y nosotros lo hacemos a diario. Quiero que mi hija sea consciente de eso a tiempo. Que no se deje amilanar por lo que le digan otros. Que no sufra.

Es jueves y en el centro de la ciudad llueve a borbotones. En el piso veinticuatro del edificio del Centro de Comercio Internacional, mientras pone sobre la mesa del pasillo, ubicada al lado de la puerta del restaurante al que asisten los oficinistas, los artículos que lleva para vender, Yílber me enseña los secretos de su oficio. Habla de precios y de la mercancía que ofrecerá, luego añade:

-Si atiendes bien y eres amable, todo saldrá siempre mejor de lo que esperas -toma una plastilina y hace un cuadrado perfecto que pone sobre una cajita mientras dice-: A mí solo me cae mal la policía, porque ellos son los más ladrones, con ellos empieza la injusticia.

Llegan hombres y mujeres, miran y se van. Otros compran en exceso cajas con esferos de colores y borradores. A las tres de la tarde Yílber empieza a recoger lo poco que queda sobre la mesa y lo mete en su maletín azul con precisión y orden. Al despedirnos, luego del abrazo y las palabras que nos invitan a un próximo encuentro, me dice:

-No, yo no quisiera volver a ver. Nunca.

Y como si fuera el ciego de Una novelita lumpen, de Roberto Bolaño, enfoca sus ojos ciegos en mis ojos, como si realmente me viera y agrega:

-Erróneamente la gente dice que los ojos son el espejo del alma y no es así. Hay que aceptar a los demás sea cual sea su condición. Los ojos niegan la posibilidad de acercarnos a los otros ya sea porque no están bien vestidos o porque son feos..., en fin, no me gustaría volver a ver -sonríe y concluye-. Siempre fui más feliz después de que perdí mis ojos.

Luego del silencio que sigue a las palabras del ciego, sólo se escucha el ruido del bastón que muere lentamente, igual que sus pasos, en la distancia, hasta dejarse de oír. Bien dijo Saint-Exupéry en su admirado libro *El principito*: solo se ve bien con el corazón, lo esencial es invisible a los ojos. (2012)

Personalmente creo que es un muy buen escrito. Tiene referencias de autores reconocidos, como Wells y Saramago, que abren el texto a dimensiones culturales muy amplias. El recuento de escenas es importante, pues le permite al lector imaginar cómo va desarrollándose la trama. Los datos estadísticos y las fechas también enriquecen la historia ya que son clave para darle contexto. Utiliza un tono que no es lastimero, se nota que el autor estuvo apegado a los hechos tal cual y como sucedieron.

El lenguaje es coloquial, no usa palabras o términos que sean difíciles de entender, esto hace que cualquier persona pueda leer el texto sin problema. En términos estructurales, se evidencia de muy buena forma la descripción, la cual el periodista va uniendo a ejemplos externos sin que el hilo conductor desaparezca o sin que los protagonistas pierdan importancia. Por último, es interesante romper el esquema de ‘una historia, un personaje’: acá se trabajaron dos personas que se iban complementando perfectamente durante la narración...

La última historia a reseñar, es de *El Espectador*. La escribió Juan David Laverde y se llama “Yadira, la sobreviviente del matoneo”:

El relato de Yadira Perdomo es tan desgarrador que sobran los párrafos reconstruidos. Mejor escucharlo de viva voz, aunque suene raro para un medio escrito. Esta es la historia de una niña que no pierde la fe aunque apenas le respondan las piernas. La justicia sigue estando en deuda con ella:

Todo sucedió el 25 de agosto de 2009, 10 minutos antes de terminar clase en el colegio Gimnasio Campestre Los Alpes, ubicado en La Calera. Había unos muchachos faltándose al respeto, pellizcándose sus partes íntimas, y la psicóloga que estaba en el salón se fue llorando al ver esta falta de respeto. Sólo quedamos estudiantes y un muchacho lanzó la cartuchera de una amiga al zarzo. Entonces todos empezaron a presionarme para que me subiera, porque ellos sabían que yo era la más boba, se aprovechaban de que yo era la más vulnerable. Estaba en décimo. Tenía 16 años.

Fue tanta la presión psicológica que me subí. Una muchacha me dijo que me hacía ‘pata gallina’ y me subí por una ventana. Recogí la cartuchera y la tiré. Cuando me iba a bajar me advirtieron que tuviera cuidado con la ventana, pero cuando yo puse los pies sobre el marco, Nicolás (Hernández) me la cerró

y ya no tuve dónde apoyarme. Caí sobre el pupitre y me destrocé la columna. Me diagnosticaron además trauma craneoencefálico. Nadie me ayudó en ese momento, sólo escuchaba risas.

Adolorida, me llevaron a la enfermería. Andrea Guevara, la enfermera, me decía que no tenía nada, que sólo era un trastorno en el tobillo. Pero el dolor en la columna y las piernas era insoportable. Yo estaba como ida. Ella me mandó para la casa. Cuando iba saliendo con otra compañera nos topamos con el rector del colegio, Camilo Andrés Castaño. Él estaba muy bravo porque se había roto el pupitre. Ni se interesó por saber si estaba bien.

Así me mandaron en el bus del colegio. Cuando llegué a mi casa me tuvieron que alzar porque ya tenía dormidas las piernas. Mi mamá llamó a una ambulancia que me llevó a la clínica El Bosque. Ahí me dejaron esperando cinco horas sin siquiera darme un calmante. Estaba acostada sobre una camilla de tabla con un cuello ortopédico. Sólo hasta el otro día hizo presencia el neurocirujano de la clínica, que nos dijo que la situación era delicada. Tenía fractura en la vértebra lumbar, trauma craneoencefálico y pérdida total del control de esfínteres.

Esa noche y las que la siguieron fueron horribles. Pocos días después llegaron al hospital unas compañeras que me dijeron que efectivamente todo había sido una broma. Ya no podía mover los brazos, pero miré el celular y escuché la grabación que hice ese día de la clase. Esa materia era muy aburrida, así que yo la grababa y luego estudiaba. Por eso mi celular grabó todo: cuando me pidieron subir, cuando la gente se reía después de mi caída, cuando me cerraron la ventana. Todo. Todo se oye. Al principio, por el trauma, no podía identificar las voces. Luego se hicieron muy claras para mí. ¡Pero sí hubo momentos en que ni podía reconocer a mi mamá!

Yo le pasé la grabación a una de mis compañeras y le pedí que se la mostraran al rector. Pero, según una de ellas, cuando se la enseñaron él contestó: 'Eso ya es caso cerrado'. Un absurdo porque las consecuencias en mi caso resultaron irreparables: pérdida total del miembro inferior derecho; se partió la mitad de la médula espinal. De eso se dio cuenta mucho después el cirujano Sholmo Raz, que me hizo una intervención en Estados Unidos, un año después del accidente. Él me dijo que la pierna derecha había quedado totalmente paralizada y sólo es útil con el aparato que tengo puesto. Se mueve mecánicamente, pero no por mi voluntad. La pierna izquierda quedó con una movilidad casi nula y sin el aparato no soporta el peso de mi cuerpo y me puedo fracturar la rodilla. El trauma craneoencefálico al principio me causó pérdida de la memoria. Hablaba con la pantalla del computador. Estaba en otro mundo.

En el hospital duré un mes. Inicialmente no querían hacer cirugías porque yo era muy joven y querían estar seguros de la lesión. Luego me operaron, pero lo hicieron mal dos veces. Una tragedia. Mi sueño era ser campeona de equitación. Hoy estoy limitada. Ese deporte está como paralímpico, pero es un riesgo. Bogotá además es una ciudad hostil con los discapacitados. Siento que a veces los ven como animales. La ciudad no está adaptada para uno. Los limitados no somos nosotros, es el país. Yo me movilizó dependiendo de los trayectos. Si son largos me toca usar la silla de ruedas, si son cortos puedo dar pasos. Lo que me dicen los médicos es que lo mejor es que no vuelva a caminar. Lo mismo dice mi

mamá: que le da miedo que caminando me gaste la columna y no pueda volver a pararme; pero estar sentada me da una tristeza horrible.

Viajé a Estados Unidos porque acá me operaron mal. Acá no había tecnología suficiente para manejar los neuromoduladores que me iban a ayudar a controlar los esfínteres y la movilidad de las piernas. Yo lo que quiero es caminar. Mi mamá dice que es que me molesta tener pañal o eliminar a través de sondas. Cuando hicieron la primera cirugía, el doctor Raz había dejado videos de cómo tenía que hacerse la operación para instalar el neurosimulador en la columna. Pero la cosa salió mal. Pusieron los cables al revés y partieron un electrodo. Pusieron las polaridades al revés. Dejaron el bolsillo del aparato muy superficial y estaba rompiendo las pieles por dentro. Ese dolor nada más se controlaba con morfina intravenosa o parches. Duré año y medio así.

Después me operaron y me encontraron infectada la médula. Resulta que uno de los cables estaba totalmente pelado y llevaba así meses, desde la segunda cirugía. Llevo tres. En 2012 recaí por un dolor crónico. Otra infección. Finalmente me retiraron el aparato en Estados Unidos. Allá estuve seis meses. Confirmaron que tenía hernias discales en los lumbares y que lo mejor era operar porque los discos se estaban saliendo. Me tienen que hacer otra cirugía para volverme a poner el implante, que vale unos US\$69.000. Pero falta el dinero y sacar adelante el proceso judicial. La fundación en EE.UU. nos trató muy bien.

Imagínese que en octubre pasado iba a empezar la rehabilitación en California, pero nuestra abogada, muy chistosa, nos dijo que nos necesitaba urgente para una audiencia del caso. Cancelamos todo y volvimos a Bogotá, pero ese día se canceló la audiencia. La abogada realmente no me necesitaba. ¡La falta de profesionalismo de un abogado! Este ha sido un proceso accidentado. Al principio la Fiscalía no quería investigar, nos trataron como victimarios. Incluso en un momento la fiscal del caso dijo que a Nicolás, quien me hizo caer, le iba a archivar porque era inocente. En enero fue acusado por el delito de lesiones culposas. Pero no estuve de acuerdo porque hubo una intención. Eso que hizo no fue sin culpa. Por eso mi nuevo abogado va a pedir que lo acusen por lesiones dolosas.

Antes tenía una abogada que ni siquiera iba a la Fiscalía, pero que nos dijo que iba a denunciar a todo el mundo. No cumplió con nada. Presentó mal las demandas. Y después nos cobró mucha plata. Y eso que le dimos los testigos, la grabación, todo. Hoy, cuatro años después de lo que me pasó, la justicia ha avanzado muy poco. Y eso duele. La abogada que tenía ni siquiera encaró al rector del colegio, ni estuvo pendiente de la Superintendencia de Salud ni de nada. Además, no tenía en cuenta mi discapacidad y hacía reuniones en su oficina, donde no hay rampa para la silla de ruedas. Tengo correos en donde ella aceptó retirarse del caso si le pagábamos una millonada. Apenas supe la cifra bajé de la oficina y en la silla de ruedas me tiré a la avenida. Por fortuna ahora tengo un buen abogado, el doctor Iván.

¿De Nicolás? De él no sé nada. Pero por este caso me han llegado amenazas por Facebook y correo electrónico. Usted no se imagina cuánto quiero pasar ya esta página. Hasta hace poco estaba estudiando música en la Universidad Sergio Arboleda. Me gustan la guitarra y el clarinete. Mi sueño es ser la

directora de la Filarmónica de Colombia. La primera mujer en llegar a ese cargo. El deporte también ha sido una ventana. Un oxígeno. Ahora represento a Bogotá en los Paralímpicos en arco y tiro deportivo. He tenido récords distritales. Iba a ir a nacionales pero estaba en Estados Unidos. Espero ir en noviembre a Chile a competir.

Sabe algo, a mí me llenan el alma las campañas que hago con mi mamá para hablar con niños y padres de familia sobre el matoneo en colegios. Tres de cada 10 niños son víctimas de bullying a diario. Ahora tenemos una fundación; se llama Unidos Seremos Escuchados. La gente nos escribe sus casos y nosotros tratamos de ayudarlos. Hace poco llegó el de un niño al que le pidieron prestados \$1.000, y como no los tenía, el otro niño le enterró unas tijeras en el ojo y lo perdió. La mamá no sabía qué hacer. La estamos asesorando. Las charlas me gustan. Los padres y profesores son también parte del problema. Necesitamos tolerancia. Muchas veces los niños se quieren comunicar con sus padres, pero ellos los rechazan.

Yo no quiero que lo que me pasó a mí le vuelva a pasar a nadie. Y quiero justicia. Por mi caso han pasado como 10 fiscales. Apenas ahora se empieza a enderezar el proceso. Pero ha sido doloroso, desgastante, y además no puedo caminar o correr como una mujer de 20 años. Estoy postrada en esta silla. Y yo quiero correr. Yo de Nicolás quisiera arrepentimiento. Es lo mínimo. Pero no. Si él fuera una persona con sentimientos se habría acercado a mí. Lo mismo el rector del colegio. A mi mamá le ofrecieron \$1.000 millones para conciliar. No los aceptamos.

Lo peor ha sido el daño moral y psicológico. Vivo en una montaña rusa de emociones. Mi mamá ha perdido muchos kilos, a mi papá fue como si le hubieran pasado 20 años por encima. Mis tres hermanos me animan, pero esto es duro. Quiero salir ya de esta situación, volverme directora de una orquesta filarmónica, como Gustavo Dudamel; también quiero ganar medallas de oro para mi país y seguir manteniendo mi fundación. El alcalde Gustavo Petro la conoce. Por ahora falta un dinero para mi implante y seguir con mi recuperación. Toca ser paciente. El matoneo es horrible. Que a nadie le pase. Que la gente denuncie. Que a nadie la pongan en una silla de ruedas como a mí. (2013)

Esta es una historia particular, pues en ella encontramos un elemento importante: cómo el matoneo puede acarrear daños irreparables. En este caso, una discapacidad. De ahí, la relevancia que está adquiriendo en los últimos años la temática del *bullying*, y que por ende, debe ser igualmente tratada e investigada con la seriedad que se merece.

En términos narrativos, el uso del testimonio en primera persona es clave para darle mayor fuerza a la historia, pues se logran captar los sentimientos con los que la mujer implicada habla acerca de los malestares que le produjo las ineptitudes de las personas que la han ayudado, o mejor dicho, afectado.

De esta manera, el periodista al optar por esta forma de escritura, se apartó de la escena, para ser solamente el encargado de reproducir las palabras del personaje; por tal razón, en ningún momento

-salvo quizá al comienzo- se encuentra alguna opinión o algún punto de vista que altere el desarrollo del relato con el fin de hacerlo ver como sentimentalista.

Es clave la reconstrucción de escenas, ya que está plasmada en un tiempo, un espacio y una organización que le permiten al lector entrar en el texto para imaginar cómo pasó exactamente cada hecho. En cuanto al uso del lenguaje, en ningún momento se incurre en palabras técnicas o académicas que hagan difícil la comprensión de la historia.

#### 1.4.4 Tratamiento en los medios de comunicación:

Aunque los medios masivos o tradicionales no se caracterizan por presentar notas relacionadas con las personas en condición de discapacidad de una forma periódica, ni tampoco por hacer seguimiento a las noticias relacionadas con leyes, avances o dificultades que aquejan a esta población, de vez en cuando se publican artículos que confirman la tesis principal de este trabajo. He aquí algunas muestras:

En Caracol Radio, una nota del 10 de agosto de 2005, y titulada “Colombia no está acondicionada para facilitar la movilidad de las personas en situación de discapacidad” dice que: “Para hacer una simple vuelta bancaria se necesitan cerca de 4 horas y para montar en Transmilenio es necesario ingresar por otra puerta, que está a 300 metros de distancia de la principal. Durante el recorrido, los periodistas hablaron con varios discapacitados quienes coincidieron que es imposible movilizarse por las calles si no se va acompañado y reclamaron un poco de sentido común para quienes diseñan las infraestructuras de las ciudades. ‘Sería muy bueno que nos pudieran hacer un poco más sencilla, amable y menos tortuosa la vida’, dijo Parmedio Quiñones, incapacitado desde hace 15 años. Las personas con algún tipo de limitación sostienen que en una ciudad como Bogotá también es muy difícil vivir con la indiferencia de la gran mayoría de los ciudadanos.” (“Colombia no está acondicionada para facilitar la movilidad de las personas en situación de discapacidad”, 2005)

Dentro de la misma nota, aparece un subtítulo denominado “La sociedad que no ve a los ciegos”, el cual agrega que: “Aunque parezca increíble los invidentes de la capital del país además de encontrar trampas en las avenidas como alcantarillas destapadas, bolardos, carros en los andenes y desagües, también están siendo víctimas del abuso de algunos ciudadanos. ‘Esas personas les falta corazón, pues nos hacen caer intencionalmente en alcantarillas, nos dejan en la mitad de las avenidas e incluso hay quienes se aprovechan de las mujeres invidentes para intentar abusar sexualmente de ellas’, denunciaron las víctimas. Pero como si esto fuera poco, algunos se atreven a robar el producido que muchos invidentes recogen en las calles de la capital, tal como le sucedió a Luis Manta cuando un hombre le robó las gafas y un billete. Tras estos sufrimientos que a diario encuentran las personas con

discapacidad visual, ellos han querido buscar otras alternativas laborales, pero no encuentran respuestas positivas por parte de las empresas públicas y privadas.” (“Colombia no está acondicionada para facilitar la movilidad de las personas en situación de discapacidad”, 2005)

La nota termina con una hipótesis del Comité Consultivo Nacional de Discapacidad: “En Colombia el uso de las minas antipersona y la guerra han venido aumentando las filas de las personas con limitaciones, llegando al punto de que por lo menos 12 millones de colombianos sufren de discapacidad debido a los trastornos mentales que deja el conflicto armado.” (“Colombia no está acondicionada para facilitar la movilidad de las personas en situación de discapacidad”, 2005)

En el periódico *El Espectador*, apareció un artículo del 3 de junio de 2008, titulado: “Bogotá, una ciudad difícil para los discapacitados”, donde se afirmaba que la ciudad tiene inconvenientes para albergar a los discapacitados. El texto se centra en temas como la falta de señalización y desplazamiento; según el artículo, el gobierno y la ciudadanía con su indiferencia, crean un problema de exclusión; las limitaciones físicas son negadas como parte de ‘nuestra sociedad’.

Un ejemplo que *El Espectador* presentó fue el de Armando Acosta, quien para desplazarse por la ciudad necesitaba someterse a todo un ‘desafío’, debido a los andenes que no tienen rampas, a las aceras llenas de gente, huecos y bolardos. Acosta dice que aunque la ciudad tiene sus fallas, “es más un problema de cultura e insensibilidad” de las personas.

El concejal Javier Palacio, del Partido de la U, una persona a la que le preocupa este tema, dice que “muy pocas cosas en Bogotá están adaptadas para las personas que no pueden ver. Bogotá debería adoptar modelos como el argentino (donde existe semaforización para ciegos, la cual consta en un pito que indica cuando se puede cruzar y cuando no) y poco a poco empezar a convertirse en una ciudad más incluyente”. (“Bogotá, una ciudad difícil para los discapacitados”, 2008)

*El Espectador* termina con la información de que un fallo en primera instancia del juzgado 34 Administrativo de Bogotá, obligaría a Transmilenio a que en menos de seis meses contrate más personal para la atención de personas invidentes que utilicen el servicio e implemente sistemas sonoros y ayudas en braille en todos los buses y estaciones.

El problema es que ya han pasado más de 5 años desde que este artículo salió, y hasta el momento ese “fallo” no se ha cumplido.

Es válido detenerse en la frase de “es más un problema de cultura e insensibilidad”. Una noticia del Canal RCN presentada el 6 de octubre de 2009, la cual dio a conocer cómo las personas ciegas que cuentan con un “perro lazarillo” no pueden entrar a un centro comercial o acceder a un transporte público. La cuestión ahí es que el perro no es un “adorno”, es una ¡necesidad! Así como en la noticia

del 23 de agosto de 2012, en la que se mostraba la lucha de una persona en silla de ruedas en Transmilenio; el entrevistado afirmaba que “lidiar contra la falta de salidas, ascensores inservibles, rampas averiadas y lo peor: contra la falta de cultura ciudadana”, eran el pan de cada día. Pero eso no es todo, pues dice que “el Decreto 1060 dio 10 años para que todos los buses quedaran accesibles; ya pasaron 10 años y continuamos todavía con buses inaccesibles. Hay sólo 1 bus por ruta de plataforma. Prima un servicio comercial que un derecho fundamental.” (“Odisea de discapacitado en Transmilenio: lo peor, la falta de cultura ciudadana”, 2012)

En el periódico ADN del 4 de diciembre de 2012, salió publicado un artículo titulado “Falta inclusión laboral”, seguido del lead: “61 por ciento de personas con discapacidad no tiene ingresos económicos”. Entre los datos más importantes está la ampliación de esa estadística: “Sólo el 15,5 por ciento de personas con discapacidad en Colombia, en edad productiva, tiene algún tipo de trabajo. Y sólo el 2,5 de esta población es remunerado con el salario mínimo vigente. Mientras que el DANE determinó que de las 3 millones de personas con esta condición, en el país, el 61 por ciento no recibe ningún ingreso económico para su subsistencia. Por tanto, dependen totalmente de sus familias.” (“Falta inclusión laboral”, 2012)

En la nota, también se habla de la problemática para conseguir empleo, y pone el ejemplo de Juan Fernando Supelano de 47 años, quien tiene dos títulos técnicos y varios cursos de actualización, pero que sufre de una displaxia espástica que no le permite caminar con facilidad. Él afirma: “Faltan muchas oportunidades para personas como yo, que podemos ser igual o más competitivas que las demás. Además, a las empresas les falta programas de inclusión laboral, pues les sale más caro contratar personas con discapacidad porque tienen que adecuar sus espacios para que estas puedan desplazarse.” (“Falta inclusión laboral”, 2012)

Ante esta situación, vale la pena agregar que un trabajador no debería ser medido por su condición, sino por su capacidad.

En la versión digital de la revista *Semana*, un artículo escrito por Olga Consuelo Jaramillo y titulado “Bogotá no es humana con los discapacitados”, también llama la atención ante esta situación: “Vivir en Bogotá con una discapacidad y desplazarse por la ciudad es realmente una odisea. Se requiere destreza para salvar miles de obstáculos, la colaboración de otras personas no siempre dispuestas y una paciencia infinita para no desfallecer al transitar por estos intransitables caminos.” (2013)

Jaramillo prosigue a hablar sobre la movilidad: “En mi niñez y juventud logré, con mucho esfuerzo, treparme literalmente a alguno de los buses o busetas que circulaban en la capital. Mi hazaña comenzaba desde que salía de la casa: salvar innumerables huecos, desniveles y andenes altos para evitar caerme. Al llegar al paradero, la espera para acceder a una buseta era interminable pues la gran

mayoría eran supremamente altas, lo que imposibilitaba mi ascenso a ellas. Las bajadas eran otra preocupación y en varias ocasiones caí al suelo por la brusquedad y falta de consideración de los conductores. Los años han pasado, mi dificultad para movilizarme es mayor y debo usar muletas. Tristemente compruebo que las condiciones de calles, andenes, rampas y transporte poco han cambiado, sin mencionar otros inconvenientes.” (2013)

Para concluir, la autora agrega el sueño que espera algún día se cumpla: “Como portavoz de la población discapacitada insisto en la inminente necesidad de dar solución a esta grave problemática. Bogotá, una ciudad que se perfila como una gran metrópoli del mundo, debe ser más incluyente y más que proyectos debe implementar prácticas que permitan nuestra convivencia con igualdad de derechos. ¿Cuándo tendremos la posibilidad de acceder a un apropiado sistema de transporte como el que opera en la mayoría de países? ¿Cuándo podremos circular tranquilamente por calles y andenes sin el temor constante de tropezarnos? El lema de la Alcaldía es ‘Bogotá Humana’ pero, ¿cuándo podrá la población discapacitada verse cobijada por los beneficios de ese lema? Bogotá ha sido galardonada con muchos premios: premio ‘Ciudad con Corazón’, premio ‘Ciudades por la Paz 2002, 2003’ y muchos otros. Ojalá algún día Bogotá sea nominada como la ‘Ciudad más incluyente’. El compromiso debe ser de todos ya que en la medida en que se mejoren las condiciones para nuestro desempeño, si existe una buena infraestructura vial para desplazarnos fácilmente en la ciudad, nosotros también podremos ayudar a que Bogotá sea realmente una ciudad más humana porque discapacidad no es incapacidad.” (2013)

Por último tenemos al periódico *Proclama*, que como el medio comunitario que es, se caracteriza por darle voz a las poblaciones vulnerables. En un artículo de la edición de agosto de 2013, llamado “Movilización Social, imperativo ético en la Bogotá Humana” afirma que: “La exclusión social y la falta de accesibilidad que viven las personas con discapacidad en nuestro contexto, ha dejado como resultado la discriminación y el aislamiento de este colectivo, expresados en una vulneración de sus derechos, en una deuda por el reconocimiento de su ciudadanía y de su calidad de vida, por ello, la inclusión social y la accesibilidad se constituyen en retos que debe concretar el enfoque diferencial de discapacidad, desde diferentes instrumentos de planeación como el Plan de Ordenamiento Territorial de la Bogotá Humana. Como también en los planes de desarrollo distrital y los planes territoriales.” (León, p. 5)

Exclusión que lleva a que “las situaciones de discapacidad se incrementen con enfermedades graves, la libertad política y el bajo nivel de autoestima, son expresiones de pobreza en tanto representan privación de capacidades para la ampliación de todas las oportunidades humanas, ya sean económicas, sociales, culturales o políticas.” (León, p. 6)

Para terminar este apartado, qué mejor forma de hacerlo que con una reflexión del mismo periódico: “A nuestro alrededor hay personas que necesitan nuestra ayuda, no sólo para cruzar la calle o para subir unas escaleras, sino también para tener con quien reírse, alguien en quien confiar. Todos tenemos alguna discapacidad... quizás la nuestra sea que no nos damos cuenta que podemos cambiar la situación.” (“El valor de ser cuidador”, p. 6)

#### 1.4.4.1 “Ningún presupuesto cubriría todo lo hay que hacer”:

Como anexo de lo anterior, quiero incluir lo siguiente. El 21 de marzo del 2012 publiqué para la pasantía de Eltiempo.com, una nota titulada “U. Nacional prepara instalaciones para personas con discapacidad”, la cual dice:

Jorge Fernando Torres, docente y arquitecto de la Universidad Nacional, es el encargado de llevar a cabo un proyecto de accesibilidad y tecnología en el que se realizarán modificaciones a la infraestructura de las ocho sedes que tiene esta institución en el país.

Torres, afirma que esta iniciativa surgió por dos razones: la primera porque es una problemática que nunca es tocada, y la segunda, porque en Colombia no habían arquitectos involucrados con este tema.

Para ello se está realizando un diagnóstico el cual dará como resultado qué tan accesible es la Nacional y qué se debe hacer cuándo no lo es. Por ejemplo, una mejora ya establecida son los exámenes de admisión, los cuales están disponibles para personas que sean sordas, ciegas o con tengan algún problema cognitivo.

"La meta es que la Universidad Nacional sea la que más estudiantes, docentes y funcionarios en situación de discapacidad reciba en el país. Para lograrlo es importante implementar ascensores, rampas y perillas de puertas que sean de palanca, pues las de pomo redondo no son convenientes, ya que necesitan de motricidad fina.

Pero también es importante la señalización que permita leer por medio del tacto, y otra que esté ubicada en el piso, ya sea con puntos o con líneas de colores fuertes para que personas con baja visión se guíen. En ese momento tendríamos una inclusión total", afirma Torres.

La tecnología es otro factor importante, pues tampoco se queda por fuera de este proyecto: "se necesitan lectores de textos y traductores de voz para personas sordas cuando hablen por teléfono; al igual que máquinas adaptadas para que personas con amputaciones se puedan desenvolver".

Con el fin de detectar qué perfecciones hay para hacer en cada infraestructura, Torres inventó un sistema que será muy útil para las construcciones del futuro: "lo llamé Índice de Inclusión por Vía de

Entorno y es una fórmula matemática que pretende calificar edificaciones construidas y no construidas para saber qué grado de inclusión tienen y qué mejoras se les pueden realizar".

Los estudiantes, quienes serán los principales beneficiados dicen que es muy positivo que por fin se les esté escuchando. A esto, Torres comenta que aparte de este entusiasmo, ellos adquirirán autonomía, "palabra que mueve la inclusión, y con ella estarán en la capacidad de moverse y hacer lo que quieran y cuando quieran sin depender de alguien".

El costo y la duración de este proyecto se conocerán a mitad de año, cuando el diagnóstico esté terminado y diga qué edificios se deben intervenir.

Año y medio después de haber escrito esta nota, vuelvo a contactar al profesor Torres para que me cuente qué avances ha tenido el proyecto. Esta vez por teléfono, pues ahora trabaja para la Nacional de Medellín. Para mi sorpresa, esto respondió:

“Hay un tema de destinación presupuestal que era fundamental para el proyecto. Y esa destinación presupuestal, por diferentes circunstancias, no se puede achacar a personas, sino a los diferentes cronogramas. Esa asignación presupuestal rebasó la fecha límite que era la del Plan de Desarrollo 2012-2014. Lo que quiere decir que en este momento, solo en diciembre del año 2014, podríamos aspirar a que volviera a ser contemplada la continuidad del proyecto. En este momento está en ‘stand by’ (...) pues desafortunadamente no se ha visto como un tema suficientemente apoyado.” (Entrevista telefónica, 2013)

Ante esta inesperada respuesta, se viene a mi mente una pregunta: ¿Se puede afirmar que la falta de apoyo de las instituciones y de las personas en general, hace que los discapacitados se sigan quedando atrás? A lo que obtengo: “Se podría inferir de esa frase que tiene algo de verdad, pero no se trata de pensar y hacer, se debe pensar y coordinar muchas instancias. Estamos hablando del presupuesto, del interés de las administraciones, del posicionamiento político de la idea, de que haya un respaldo desde la experticia concreta de las personas y los profesionales para hacer este tipo de estudios. Y que haya momentos, es decir, si no se hace inmediatamente, se pierde el impulso...” (Entrevista telefónica, 2013)

Al finalizar nuestra conversación, tengo la duda de entonces cuánto dinero se necesita para lograr un plan como este. Torres contesta: “La cifra total de cuánto se necesita para realizar el proyecto no se tiene, pero el estudio como tal sí ha reflejado cuál es la necesidad en términos de puntos a intervenir, ¿pero qué pasa? Sabemos que ningún presupuesto cubriría todo lo que hay que hacer. Por eso el paso siguiente es una priorización adecuada de la acción (...) y esto se da según la población, la intervención y su importancia social.” (Entrevista telefónica, 2013)

¿Qué podemos concluir de eso? Lo primero es no satanizar a la U. Nacional porque no ha podido dar vía libre al sueño de querer tener una infraestructura adecuada para las personas en condición de discapacidad, pues a cualquiera institución pública, por la complejidad de sus procesos internos de toma de decisiones, le puede pasar lo mismo. Lo importante acá es valorar el gesto de querer la inclusión. Ojalá todos los centros educativos, empresas y la ciudad en general lo contaran dentro de sus planes.

## II. HISTORIAS DE VIDA

### 2.1 LA REVOLUCIÓN ES EN VIDA:

Cuando yo veía, había hecho ya un compromiso con mi proyecto de vida, a pesar de ser muy ‘sardino’: tenía 16 años, pero había vivido muchas angustias en mi formación. Yo no tengo padre, mi madre tenía que rebuscarse de mil maneras para poder garantizar con qué comer ella y con qué comer yo. No tenía ella una formación académica, pasó unas vicisitudes tremendas, que prefiero yo guardarlas, pero supón cualquier cosa y verás que así es. De niño yo viví eso y decía ‘qué injusticia’. Vivía en barrios subnormales: las calles no tenían pavimento, las casas eran de lata con techos de zinc, y tenía que pasar una calle y al otro lado había mansiones y había perros bien alimentados.

En ese momento yo escuchaba la canción de las ‘Casas de cartón’ de Alí Primera y me preguntaba si era cierto lo que ahí decía. Es cierto, porque yo vivía en casas de cartón. En uno de los apartes la canción dice “usted no lo va a creer, pero hay escuelas de perros, y les dan educación para que no muerdan los diarios, pero el patrón hace años, muchos años, que está mordiendo al obrero. Qué triste se oye la lluvia en las casas de cartón”; y este es el desajuste social entre los que no tenemos nada y los que lo tienen todo, y yo viví esa realidad. Por esa razón yo soñaba y quería ser guerrillero. Mi proyecto de vida era meterme en la guerrilla.

Yo admiraba la lucha de Camilo Torres, de Ernesto ‘el Che’ Guevara y bueno, por esas circunstancias de la vida quedé ciego. Y no estábamos en manifestación, si hubiéramos estado guerreando estaría bien, pero no fue guerreando, fue en un aula de una universidad donde nos invitaron a los ‘sardinós’ para que escucháramos una conferencia que hablaba de Derechos Humanos y de procesos de paz que la dictaba Julio César Pernía, candidato de mi tierra, de Cúcuta, a las elecciones presidenciales de 1978 por la coalición de movimientos de izquierda Unión Nacional de Oposición –UNO-. Eso fue en la Universidad Francisco de Paula Santander de mi ciudad, y estábamos oyéndola cuando tumbaron la puerta, oímos como gritos, golpearon duro y cuando una compañera iba a abrir la puerta, en ese momento la tiraron al piso.

Entraron unos soldados y yo me acuerdo que había otra compañera, era de las mayores, que estaba embarazada y la golpearon. Yo no me acuerdo de más, porque hubo 2 muertos, y ahí dijeron que yo había atacado al ejército, cuando lo que hice fue defenderme y sobretodo, seguramente en el momento que yo vi que a la compañera la estaban golpeando, intermedíé. No sé qué pasaría, el hecho es que yo recibí una fuerte patada. Yo tengo acá en la frente una cicatriz que sigue derecho hasta el cráneo; afortunadamente el cráneo no se alcanzó a abrir, o sea lo que llaman la bóveda craneana no se abrió, o

si no hubiera muerto porque se hubiera salido la masa encefálica. Pero el golpe fue lo suficientemente contundente como para dejarme medio sordo, yo oigo muy mal, y dejarme ciego.

El ojo derecho es de vidrio, ese me lo reventaron con la bota, a patadas, y el ojo izquierdo quedó muy mal. Producto de eso, cuando ya recuperé conciencia, porque yo duré en estado de coma, me trajeron a Bogotá, a la Clínica Barraquer. En coma profundo afortunadamente estuve fue horas, o si no me hubiera originado una lesión neuronal. Pero sin poderme mover (quería hablar y no podía, sólo escuchaba todo lo que sucedía a mi alrededor) duré unos 4 o 5 meses. Después pasé a terapias y a ejercicios, pero la fuerza de voluntad fue lo primordial, pues la necesidad de tener que volver a hablar y a caminar, me llevó a lograrlo.

Por lo único que respondió el ejército fue por mis cirugías, por mi traslado, por el gasto de hotel de mi mamá y el de otra tía que se vino; de resto el ejército nunca respondió por nada, y cuando intentamos reclamar nos dijeron que agradeceríamos que no nos aplicaban un juicio militar porque yo había contravenido el Decreto 129, que hablaba del Estatuto de Seguridad, el cual prohibía hacer reuniones en la noche porque estábamos en estado de sitio, y nosotros estábamos reunidos en la noche, pero oyendo una conferencia y dentro de una universidad.

Lo que pasó fue que a los de vigilancia primero se les hizo raro que fueran llegando muchachos, y ellos sí sabían que había un salón separado y que iban a estar unos profesores, pero ellos no tenían información que también llegarían estudiantes; entonces les llamó la atención que fueron arribando bastantes y que se llenó el salón. Ahí seguramente pasaron haciendo revista, mirando qué pasaba, y claro, en ese momento escucharon hablar de la toma del poder, de la lucha de clases, de los movimientos revolucionarios y todo lo que se habla en los grupos de izquierda. Inmediatamente llamaron al Grupo Mecanizado Maza, que es como se llama la brigada allá en Cúcuta. De ahí mandaron a una patrulla y llegó fue golpeando y maltratándonos.

Me llamo Nelson Julián Villamizar, soy director del periódico *Proclama*, y esa golpiza la recibí el 13 de septiembre del año 1977, un día antes del Paro Cívico Nacional. Pero yo quedé ciego fue más o menos un año después, es decir, cuando tenía 18 años, luego de 4 cirugías para impedir que lo quedara. Claro que en total fueron 7, pues recibí otras 3 intentando recuperar la visión. La última de ellas fue en marzo de 1980; ahí asumí que iba a quedar ciego el resto de mi vida.

Al saber esa noticia, tomé la decisión de que me iba a matar, pues no se justificaba que mi madre, pobrecita, ahora que yo iba a tener la posibilidad de empezar a producir para que ella saliera de ese mundo tan triste en el que vivía, para poderla yo sacar de ese mundo de miseria, y resulta que no iba a poder hacerlo. Ahora ella tenía que mantenerme a mí, como ciego. En ese momento pensé: “No le voy a causar ni dolor, ni más gastos económicos, sólo el dolor de saber que el hijo murió, pero es un solo

dolor y tendrá que reponerse, mejor eso que tener que vivir con el dolor de toda una vida por un hijo ciego”.

Cuando eso, yo no sabía que podía rehabilitarme y que podía hacer las cosas que hago hoy en día, y entonces ya en el momento de tomar la gran decisión, no sé, me llegó una reflexión. Yo he tenido como unas circunstancias espirituales. Soy marxista, leninista, comprometido con las causas revolucionarias, pero al mismo tiempo soy cristiano, y por eso me llegó como ese mensaje y dije que no me iba a matar, pues sabía que debía mejorar las condiciones de vida de otros ciegos como yo, y tenía que comprometerme a hacerlo.

El mensaje que me llegó para evitar el suicidio fue que yo podía seguir siendo útil para las personas, que podía seguir haciendo trabajos, desarrollándome como ser humano y seguir siendo revolucionario. Yo me tomé el veneno pero no me morí, no me originó ningún problema. Se me cayó todo el pelo y no podía mover los pies. Entonces en ese momento tenía la complicación de ser calvo, ciego y no poderme mover. Tuve que tener un tratamiento muy duro, pero durante ese tiempo reflexioné profundamente y dije: “Si quedé vivo es porque hay otra oportunidad para mí”, pese a que tomé un veneno bastante fuerte -era un fósforo blanco- y en una cantidad abundante.

Fueron llegando mensajes, pero no de aquellos en los que alguien mágico llega y se para al frente y dice: “Mira, vengo a traerte este mensaje”, no. Eso no sucede, sino que de pronto prendes el radio, están entrevistando a una persona y están hablando de un tema que parece curioso, le pones cuidado y encuentras coincidencias con algo; o escuchas una canción, la letra te trae recuerdos y te das cuenta que te sale a ti.

Otro mensaje contundente fue cuando sufrí un accidente terrible en 1986 y estuve a punto de morir. Caí en un abismo, hubo 2 muertos y el único sobreviviente ileso fui yo, pues otra persona incluso quedó en silla de ruedas. A mí no me quedó ninguna secuela, solamente duré un día en el hospital mientras descartaban fracturas o algo parecido. Eso fue en una minivan, en la ruta entre Cúcuta y Bucaramanga, en un punto llamado La Corcova. El carro rodó y al llegar abajó estalló. Eso, en sumatoria me quiere dar a entender que tengo oportunidades y posibilidades que otros no han tenido.

En ese momento, pasé del ‘¿Por qué?’, pues cuando uno es víctima juega mucho a hacerlo: “¿Por qué me tenía que pasar esto a mí? ¿Por qué Dios mío, dímelo?”. Y uno le echa la culpa a Dios; entonces la vida me ha dado la respuesta y es el ‘¿Para qué?’ y es para hacer todo lo que yo hago desde los medios de comunicación, para enseñarle a la gente que tenemos un movimiento social. Por eso yo entrego mi vida permanentemente al proceso de la población con discapacidad, y estoy comprometido con otras personas en sacar adelante y movernos socialmente para lograr cosas, transformar esos

imaginarios, para crear otras condiciones. Estoy convencido que desde un aparato de comunicaciones va a ser más fácil lograr ese propósito.

Para el pueblo lo que es del pueblo:

Puedo contar que nací el 21 de noviembre de 1960 en Chitagá, Norte de Santander, un pueblito que queda cerca al Páramo del Almorzadero y tiene todos los pisos termales. Yo nací en la zona más caliente, cerca de la selva, zona donde se construyó un campamento muy grande del ELN, que se llamaba ‘Nueva Colombia’. Así que los que vivíamos por ahí cerca, y los niños sobretodo, sabíamos dónde estaba ubicado; y yo siendo niño tuve amigos guerrilleros, por eso conocí el color rojo y negro de la bandera, que son los mismos colores de mi departamento. Por asociación de ideas, yo asumía que los guerrilleros eran los de la región, y cuando yo veía la bandera del departamento pensaba que era la bandera de los guerrilleros.

Yo quería entrar a la guerrilla porque tenía en mi mente transformar el entorno, la realidad, establecer una relación de equidad y justicia. Todos los seres humanos tenemos patrones o referencias; cuando somos niños queremos ser como alguien y puede ser porque leíste un cuento y te gustó mucho, porque te contaron una historia o porque en la Misa te influenciaron respecto a algo. Entonces tú vas adquiriendo ese “quiero ser cuando grande un bombero, policía, médico”, todos los niños quieren ser algo cuando grandes.

Me crié con mayores y con un primo que era estudiante y tenía tendencias ideológicas de izquierda. Me marcó los libros que él leía, como *Robin Hood*, *Los miserables*, *El conde de Montecristo* o *El príncipe y el mendigo* de Mark Twain, donde cada personaje tenía una personalidad muy marcada: el que era hijo de reyes era soberbio, orgulloso e insolidario, mientras que el pobre, sabía lo que era compartir el pan, el hambre, el frío, el sueño. Conocer esas historias, y oír hablar de personajes como el ‘Che’ Guevara o Simón Bolívar, fueron creando dentro de mí el concepto de que las cosas no estaban dadas, sino que había que transformarlas según las necesidades que tuviera la gente, y si hay una situación de inequidad e injusticia, buscar propiciar esa relación de equilibrio.

Creía que esta sociedad tenía que ser cambiada, que la distribución de los bienes fuera equitativa, que ni la salud ni la educación estuvieran en mano de particulares; por eso fui abrazando la causa del comunismo y del socialismo. Y soñaba con esa sociedad ideal, con esa utopía, por eso quería enrolarme. Pero la vida me tenía preparada otro libreto. Sin embargo aquí estoy y no he cambiado, no he transformado ese ideal y he podido hacerlo siendo ciego, he ayudado. Cuando el M-19 era clandestino yo ayudé, y cuando se dio la posibilidad del Frente Sandinista de Liberación Nacional yo apoyé, hice rifas y organicé eventos, bazares y fiestas con otros jóvenes para pagar militantes a que

fueran a combatir con la Brigada Simón Bolívar en contra de Anastasio Somoza. Yo decía dentro de mí: “Sí hay una revolución, así sea cargando fusiles, almacenando droga o como radio-comunicador mandando mensajes”.

Claro que ahora lo hago, soy igual de revolucionario, pero lo hago con mi población, con mi comunidad. Tengo el periódico *Proclama*, el sólo nombre de ‘Proclama’ ya habla de una actitud. ¿Qué se proclama ahí? El derecho a existir, a ser iguales, ahí proclamo los Derechos Humanos de mi gente, formo parte del Movimiento Social por los Derechos de las Personas con Discapacidad y sus Familias. En las obras de teatro que he escrito y he dirigido, hablo de eso, hablo de justicia y equidad para que haya paz. Escribí una llamada *Del campo a la selva*, que es la historia de unos campesinos desplazados por paramilitares que vienen a la ciudad a probar suerte.

Con el paso de los años fui aprendiendo otras cosas, fui oyendo los medios de comunicación, y entonces yo decía: “Puede que algo de lo que dicen sea cierto, pero otras cosas son mentira”. Ya recientemente, me originan mucho dolor, porque sé que la guerrilla ha perdido por completo su horizonte, ha perdido su filosofía, su utopía, se ha dejado infectar de la propia sociedad capitalista con sus degradaciones, una de ellas el narcotráfico; yo nunca me imaginaría a Karl Marx cargando un bulto de cocaína...

Yo no tengo hermanos ni padre, biológico sí lo debo tener, pero no tengo un padre social. La que andaba conmigo en mi niñez siempre era mi madre. Íbamos de un lado a otro, de un pueblo a otro vendiendo, comprando cosas, ella rebuscándose de todas las maneras y yo conociendo los niños de los ricos cuando mi mamá era la *servienta* de la casa. O los niños de otros más pobres que nosotros, pues vivíamos en inquilinatos. Eso hizo que yo tuviera muchos ratos y muchos días de absoluta soledad, por eso para mí es tan importante ahora el valor de la amistad y encontrarme con mi gente. Cuando yo les escribo, escribo con amor, porque los quiero y sé lo que es la ausencia de no tener hermanos y criarme sólo.

*Nelson Julián ha encontrado en su hijo Julián Yamid, de 1.73 metros de estatura, pelo corto, barba en forma de chivo y amante del hip-hop, no solamente una compañía, sino también una voz de aliento, de apoyo y de amistad. Acciones que el propio hijo reafirma:*

*“La relación con mi papá siempre ha sido muy buena. Tenemos muy buena comunicación, yo siempre he tratado de ser su mano derecha y he estado ahí en todo lo que necesita. Al mismo tiempo con el trabajo del periódico siempre estamos tratando de sacar nuevas ideas, igual nosotros siempre nos entendemos. Más que padre e hijo somos amigos. Lo más normal es que siempre haya sectores o grupos que trabajan por su porvenir, y él siempre está pendiente de la población con discapacidad y de las poblaciones vulnerables. Es el mejor en lo que hace. Es un ejemplo y ojalá yo fuera la mitad de*

*lo que él es; complementar toda la labor que él hace es muy difícil, y pese a su discapacidad, es sorprendente, la supera con mucha facilidad...”*

La lucha se hace de pie, ni la ceguera ni la ciudad nos pueden derrotar:

Curiosamente, la última imagen que yo vi, y me caló muchísimo, fueron todas las escenas en la Clínica Barraquer. Al oftalmólogo, el día anterior a mi cirugía, lo noté muy preocupado, me miraba fijamente, él como que sabía que yo iba a quedar ciego, que iba a tener muchos problemas o que la cirugía iba a ser muy difícil. Ese momento fue cuando una enfermera se demoró en abrir la oficina, entonces él me llevaba a mí, me sacó de la habitación para hacerme un examen previo y dilatar la pupila para aplicarme unas gotas o una inyección, no sé bien qué sería.

Fuera de eso, ya la última imagen, la definitiva, fue un color entre verde y azul que usaban antiguamente en las batas; parecían unos astronautas, con overol, gorro y las bocas tapadas con una tela verdosa. Ya en la sala de cirugía, se me acercó una auxiliar, una enfermera para depilarme, me contó que me tenía que quitar las pestañas y las cejas porque necesitaban sacar el globo ocular. A mí ya me habían explicado cómo era el cuento de la cirugía, que colocaban como un plato y sobre él, sacaban el ojo, obviamente sin romper el nervio óptico. Es decir, todos los tejidos se mantienen, pero sacan el globo ocular de la cuenca del ojo para poder operar por la parte de atrás. Cuando se acercaron a depilarme, simultáneamente me estaban aplicando una cosa llamada ‘pentotal’, que era para dormirlo a uno, creo que eso ya no se utiliza, era para anestesiarse.

Después de esa inyección, empezó a darme vueltas la lámpara, yo veía una lámpara grande que estaba encima de mí; luego, había gente por todo lado, entre ellas la encargada de las pinzas, que las sacaba de una urna de cristal y las colocaba en una bandeja para preparar todo lo de la cirugía; otro señor mirando una cosa, como un reloj, no sé qué sería eso, como un cilindro, me imagino que tenía que ver con el oxígeno y luego entró el oftalmólogo o el cirujano para colocarse los guantes. Todos así, uniformados de color verde, esa fue la última imagen que yo vi en mi vida...

Ahora veo manchas, he seguido viendo manchas. Claro que tengo las dos posibilidades, yo sé cómo ven los ciegos: por ambos ojos. En el ojo derecho que fue el que perdí el mismo día, el que me rompieron, a ese no hubo que hacerle ninguna cirugía porque lo reventaron; a ese ojo después con el paso del tiempo se le originó un glaucoma, lo que se tradujo en un dolor muy fuerte y tuvieron que hacerle nucleación, es decir, extraerlo. Yo ahí tengo es una prótesis, ese lado de la cara es negro absoluto, no se ve, no se percibe nada ni se siente nada; es un vacío. Y el ojo izquierdo, que es mi ojo natural, que lo tengo todavía, percibo son manchas, destellos, colores amarillos, verdes, azules, rojos. A veces como que una luz da vueltas alrededor del ojo.

Hay unas partes que veo más oscuras, otras más claras. Al principio me molestaba mucho, incluso no podía dormir, porque esa luz me fastidiaba, pero con el paso de los años terminé adaptándome y ya duermo común y corriente. He preguntado a qué se debe que yo vea esos colores, pero me dicen que no tiene nada que ver con el entorno; los veo a media noche, en la madrugada o por la tarde, esté haciendo sol o lloviendo, siempre veo esas manchas; entonces eso se debe a que hay unos pigmentos, y que están funcionando unas neuronas del ojo, por ejemplo, el terminal del nervio óptico y la coroides están vivas.

Ya en la rehabilitación por mi ceguera recibí algo de braille, manejo de ábaco que es con lo que hacemos las pruebas matemáticas, y unas pocas clases sobre técnicas de orientación y movilidad. En esa época estuve muy intenso, muy angustiado, susceptible, tenía un bajo umbral de tolerancia, incluso tuve encontrones con la profesora que habían asignado del Instituto Nacional Para Ciegos para que fuera la encargada de la rehabilitación. Peleé con ella y no quise volver nunca más a clase y efectivamente eso hice.

Afortunadamente hice algunas amistades con otras personas ciegas y fue con ellos con quienes seguí recibiendo asistencia, pero no porque me dieran instrucciones, sino porque todos íbamos aprendiendo sobre la misma marcha. Por ejemplo un truco de movilidad, y es que las calles unen el oriente y el occidente en Bogotá, y las carreras unen el norte y el sur. Cuando estoy en una calle y quiero ubicar el número par, busco el andén norte; si quiero ubicar el número impar, busco el andén sur.

Cuando estoy en una carrera y quiero buscar los números pares, miro el andén oriental y si quiero buscar números impares, busco en el andén occidental. También que cada cuadra promedio debería tener 100 metros y que esa cuadra debería contar aproximadamente 200 pasos desde la esquina hasta donde termina y que el número que tu buscas de la puerta equivale a multiplicarlo por 2, es decir, si tú buscas un número 48, entonces debes dar 96 pasos.

Son técnicas que uno aprende, usualmente salen, pero no es muy regular en nuestra ciudad, porque no se tiene un orden de nomenclatura. Se ha intentado en los últimos años, con la Secretaría de Planeación, numerar las calles, las carreras, pero aún en la conciencia de la gente no está claro eso; la gente todavía se sigue guiando como se guiaban los indígenas hace muchos años, entonces siempre es por el color de una pared, por un árbol, por el almacén tal, que nos encontramos en el Tía de la Décima, y un buen día el dueño se le dio la gana de venderlo y ya no se llama Tía sino Éxito, y entonces ¿cómo lo va a encontrar?

Y es por eso, porque la gente está acostumbrada a las señales, porque es muy visual, en cambio si tú quieres llegar a una dirección, tienes que tener el número. Eso marca también un tipo de relacionamiento con tu entorno; cuando lo dominas, dominas tu vida, tus circunstancias, lo controlas.

Si te dicen: “Nos encontramos en la 196 con 87”, ya sabes que eso puede ser hacia el lado de Suba, ahí tienes un poco más de ventaja que la persona que no la conoce y esa persona es más insegura porque se puede perder, tiene que preguntar muchos datos visuales: “¿Qué hay ahí? ¿Cómo se llama un almacén que está en la esquina?”. Mientras que yo llego con mayor seguridad.

He oído por experiencias de mis compañeros y compañeras que muchos rechazaban el bastón; yo en cambio todo lo contrario, para mí fue un pasaporte de independencia, de libertad y me sentí muy contento cuando me lo entregaron. Lo que más añoraba cuando quedé ciego era mi autonomía, porque tenían que llevarme a todas partes, acompañarme, subirme, bajarme, pues antes de pasarme esto yo ya tenía unos niveles de protagonismo con mi propia vida, una responsabilidad, había tomado decisiones grandes y estaba preparándome para otro paso importante, que era enrolarme en un grupo subversivo; ya era algo muy serio que hablaba de mi carácter y mi personalidad. Pero todo eso se perdió una vez quedé ciego.

Es por eso que el bastón me ha ayudado mucho, porque yo tenía claro que era para ayudarme a caminar, para salir a la calle a buscar mis oportunidades, a vivir mi propia vida, pues todo ser humano requiere un espacio de estar consigo mismo, de mantener su propia relación con ese ser interior para poder lograr un autonomía de salir solo, a encontrarme con quien sea, regresar y salir cuando yo lo quiera. No tener que pedir favores para que me sacaran, me entraran o fueran a recogerme.

Usualmente cuando tu pie izquierdo está adelante, el bastón debe estar en el lado derecho donde vas a poner el pie derecho y viceversa: pones el pie derecho adelante y automáticamente el bastón va al punto izquierdo. Cada vez que la punta del bastón toca, es para evitar que metas el pie en un hueco, sin embargo, cuando vas caminando y llevas cierta velocidad, el bastón no alcanza a regresar y ahí es cuando puedes meter los pies en una alcantarilla o en una tapa de un contador de agua.

Según mi condición de discapacidad, la existencia de los huecos es lo peor, porque yo no los veo, y generalmente me voy en ellos, de hecho, yo me he fracturado en varias ocasiones. Hubo una vez que duré año y medio con la pierna izquierda bastante comprometida, enyesada; pero ese tiempo no me quedé quieto, yo andaba con mi bastón y con mi muleta a seguir buscando la vida. Y aunque eso fue hace 18 años, todavía cuando hay frío o subo escaleras siento el tirón en esa pierna, pues no me quedé ciento por ciento como yo la tenía antes de sufrir el accidente. Los bolardos, también por no poderlos ver, a veces el bastón no los alcanza a detectar y cuando los siento, ya es tarde y he recibido el golpe en la rodilla. Esas dos, son de las barreras más difíciles.

Por otro lado, hay algunas zonas de la ciudad donde no hay mucho habitante que resida por allí o que circunstancialmente tenga que pasar, entonces eso representa un altísimo riesgo, sobre todo cuando toca pasar avenidas. Y eso se da principalmente en el norte, pues la gente se la pasa encerrada en sus

casas. En el sur, en el centro o en el occidente, se encuentran niños jugando en los andenes, mientras que en las casas estrato 5 o 6, se ve que sus mansiones están llenas de rejas, ellos casi no salen a relacionarse con sus entornos; salen a hacer mercado una vez cada 15 días y eventualmente los que salen a la calle son los empleados, y los dueños montados en sus carros. En esos barrios es bastante difícil nuestra movilidad, a menos que uno se encuentre con la empleada del servicio o con el vigilante de la cuadra.

Otras zonas de la ciudad, por ejemplo los sectores donde hay parques: en el Simón Bolívar, el Parque El Salitre y donde está el Museo de los Niños, se caracterizan por ser avenidas de alto flujo, van muy rápido, existen pocos semáforos y no hay gente. Eventualmente los que pasan son los deportistas, que transitan en horas de la madrugada, a cumplir con sus rutinas, y muy rara vez pasa un ciudadano de a pie, entonces, ir a esos puntos de la ciudad para una persona ciega es un alto riesgo.

Es por eso que en el espacio físico hay una cantidad de obstáculos, huecos y dificultades para mi movilidad, pero también tengo que adaptarme a las circunstancias. El ideal, en una sociedad más humana sería que la ciudad se adaptara a las circunstancias de los seres humanos que habitan en ella, o sea, que prevaleciera el ser humano, que sobre el diseño urbano prevalezca el diseño humano; pero es un proceso de construcción, va a llevar muchos años y muchas generaciones para que se cree esa conciencia en la cultura.

En últimas, la ciudad recoge y expresa las formas de vida que se desarrollan en ese espacio físico, es decir, hay una inequidad: las infraestructuras de servicios, la gran mayoría, están dispuestas hacia el norte de la ciudad; las avenidas son más amplias, más cómodas. Hacia el lado de los suburbios, de las zonas de montaña y sectores marginales, las calles son estrechas, llenas de huecos, no tienen diseño.

En el momento en el que tengo que desplazarme, trato de escuchar voces, me acerco a ellas y les pido que por favor me ayuden a coger tal bus; cuando para, les digo que me dejen en la puerta. Ya adentro, más o menos puedo manejar el tiempo, y por las vueltas a la izquierda, a la derecha, algunos topes que pueden indicarme que estoy llegando, como la subida de un puente o porque da una vuelta muy cerrada. Esas son señales que me guían, pero por seguridad, acostumbro decirle a la persona que está sentada al lado mío para que me avise, entonces le pregunto si se baja antes o después de tal dirección. Si me dice que se baja después le pido que me diga dónde es mi parada; si se baja antes, busco otra persona o calculo el tiempo del recorrido faltante.

Pero no siempre es positivo. Hubo unas experiencias desagradables que duraron un tiempo, porque a unas personas se les ocurrió ponerse de chistosas o simplemente por querer ganar rating en un programa de televisión se pusieron a hacer bromas. Se llamaba *También caerás* y entonces en la calle se dedicaban a tomarle el pelo a la gente haciéndose pasar por ciegos. Incluso tuvimos que mandar

una carta muy fuerte al director y a la programadora porque nos estaban haciendo un daño terrible, porque la gente asumía que estábamos molestando y no éramos ciegos.

La dinámica de la broma era llamar a una señora y decirle que le ayudara a pasar la calle, cuando te colaboraba, el actor le decía: “También caerás, mira la cámara”. Otra era hacer un diálogo entorno a una solidaridad para que ayuden al ‘cieguito’, cuando lo ayudaban, le hacía piropos a la mujer y los camarógrafos enfocaban para ver la reacción de ella. Pero eso lo que originaba era un perjuicio, porque los que sí necesitábamos de verdad pasar la calle, nos decían que éramos de ese programa, o incluso, simplemente seguían de largo.

Tiempo después y en respuesta a nuestra carta, el canal públicamente se excusó y dijo que no era con ánimo de mortificar o molestar a nadie. Pero es que no era que nos mortificaran, ellos pensaron que nosotros nos molestábamos porque nos imitaban por ser ciegos, y eso no tiene nada que ver; por lo menos a mí no me molesta, es normal, y mejor que nos imiten y hagan chistes con eso, lo que me molestaba era esa escena de coger a una mujer que de buena voluntad, en solidaridad, ayudaba a un ciego para ellos burlarse de esa persona. Eso sí no me parecía correcto.

Claro que también en el subconsciente, la gente tiene sus temores, sus angustias, y entonces temen que la persona esté haciéndose pasar por ciega para atracar o para, aprovechando un descuido, quitarle el bolso o la cartera. Eso forma parte de todo ese imaginario y toda esa relación de inseguridad que se da cuando se aborda en la calle a una persona que no te conoce. Y ajeno a que tú seas ciego o no lo seas, puedes generar desconfianza; la gente instintivamente da un paso hacia atrás o abre los ojos, notas que se sorprendió.

“El obrero tiene más necesidad de respeto que de pan” (Karl Marx):

Yo escribí un ensayo social, hace ya 12 años, lo abordé desde la simbología de las barreras sociales, culturales y arquitectónicas, donde hablo de todo lo que tiene que ver con los obstáculos que tenemos que enfrentar las personas en condición de discapacidad. Producto de eso, me inventé unos cuentos con varios personajes, por ejemplo, está Casimiro Buenavista, que representa a los ciegos; Gira Rueda Rueda, que representa a una mujer en silla de ruedas; Sony Sinson, es el sordo, y viene de Sony por la marca y Sinson por lo de Los Simpson; un niño que se llama Sindro M. Down, quien es el extranjero, y yo digo que lo es, porque él vive en el mundo de los sueños, de las hadas, su idioma es el amor porque habla desde el corazón. Él representa a quienes tienen discapacidad cognitiva, pues así sean adultos, toda la vida son niños, porque así tengan 40 años de edad, son personas que no se pueden valer y siempre tienen la necesidad de un cuidador o una cuidadora.

Estos cuentos suceden en un país imaginario. Así como García Márquez inventó *Macondo*, yo me inventé a *Discapacilandia*. Allí suceden todas las historias: hay castillos y palacios donde viven los gobernantes, a quienes los asocio como reyes y señores de la corte. También hay unos personajes malignos, ellos asedian a nuestros personajes y se llaman Burocratón, Tecnocretina y Politicaco. Son un grupo de bandidos que son los que se llevan todas las posibilidades de la población y eso podría aplicarse a cualquiera de nuestra sociedad, porque la nuestra está igualmente asediada por estos personajes o bandidos.

*‘Buscando Espacios’ es uno de esos cuentos, y fue escrito con el objetivo de sensibilizar a la sociedad acerca de la necesidad de una ciudad incluyente para las personas en condición de discapacidad. He aquí, un apartado:*

En la conversación que resumía la jornada de estudio, mientras repiqueteaba con su punzón el lomo de la cartulina, prensada por las hojas metálicas de la pizarra, Casimiro explicaba: “Sobre los millones de toneladas de cemento y ladrillo de esta ciudad, viene viviendo y desarrollándose un espíritu colectivo similar a los comportamientos, costumbres e incultura de quienes la habitan, o ellos, siendo influidos por el diseño y estilo de las construcciones, es decir, sobre la estructura vive una manera de vivir, y así, la sociedad es agresiva, egoísta, excluyente, y esta sociedad requiere un diseño más humano”. “Interesante”, replicó Gira, “esto deberían tenerlo en cuenta los arquitectos y los albañiles para que al construirla sea accesible para cualquiera”. Casimiro, que había dejado de escribir, respondió tristemente: “Excepto a los ladrones de cuello blanco, burócratas ineptos, politiqueros corruptos”. “¿Entonces la cuestión es que esta sociedad la han construido esos malos personajes?” inquirió Gira. “Lamentablemente por lo regular, así es”, agregó Casimiro, “y muchos se justifican en que las circunstancias son las malas, los tiempos son los que se van haciendo más difíciles, los constructores deben aprovechar todos los espacios para desocuparlos o para llenarlos. Los bajos costos del cemento, el trabajo barato, los rendimientos, la productividad, el ahorrar todo, incluso, las buenas costumbres”. Gira sonrió, con un leve sube y baja de su rostro, recuerda las sabias palabras de la viejita vendedora de verduras en una de sus difíciles visitas de compra a la plaza de mercado: “hay un lugar para cada cosa y cada cosa debe estar en su lugar”. Gira sabía muy bien que no era una cosa, sin embargo, se había acostumbrado a ser cargada unas veces para subir, otras tantas para bajar; entendía que no tenía otra opción distinta a tener que ser quitada o puesta, por aquello de no obstaculizar el espacio público, y entonces, sintió que en el afán de ahorrar, han ahorrado tanto, que hasta se habían ahorrado el espacio de ella, el espacio que por leyes físicas y naturales le pertenecía, estaba siendo ahorrado por otros. La sonrisa de Gira se desdibujó lentamente...

*Nelson Julián hace una pausa en su relato para explicar que así como hablamos del Plan de Ordenamiento Territorial, se necesita que esta sociedad hable de un plan de ordenamiento social, para que cada vez sea más evidente esa supresión de barreras. Una sociedad más equitativa, más justa, donde por encima de los intereses del diseño urbano, estén los principios del diseño humano que reclama esta sociedad en construcción. Luego continúa:*

Casimiro, buscando su bastón, que esperaba recostado detrás de la puerta, avanzó sintiendo la mañana soleada que contrastaba con la fría noche anterior. Gira, que encabezaba la salida a la calle, exclamó: “A partir de ahora, buscaré con más ganas y mayor decisión mi propio espacio, y para esto, no ahorraré voluntad ni esfuerzo y mi espacio no será solamente la alcoba, el baño, la cocina, el lavadero o el rinconcito del último rincón de mi casa. Estas calles y sus andenes que son de todos, también son mías”, girando y señalando a su alrededor, “igualmente los palacios, los castillos de los gobernantes, como las escuelas, hospitales, coliseos y toda casa en los que lugareños encuentren que se presten servicios o se intercambien beneficios y cosas de poner, quitar, comer o usar, pues si gobiernan para todas y para todos, también gobiernan para mí, y si los servicios son para todo el público, también lo son para mí; y así mismo, yo, igualmente puedo intercambiar, interactuar, por lo tanto el espacio público de las plazas y al interior de las construcciones que atienden al público, y yo que soy parte del público, siempre propiciaré un espacio ¡para mí!”. Gira Rueda Rueda, musitaba feliz, dando vueltas y vueltas, girando sensual con la tibieza del sol, danzando radiante como la mañana. Casimiro la seguía caminando detrás de su bastón, siguiendo su alegría que ahora se asomaba por sus oídos, percibiendo que en la ciudad, efectivamente, se despertaba un nuevo espíritu que orientaría a la sociedad a ser más accesible, incluyente y sin indiferencia.

Cuando alguno de nosotros se estrella con una barrera arquitectónica, nos duele en la piel y en el músculo, pero cuando nos estrellamos con una barrera social o cultural, el golpe es más profundo y nos duele en el alma.

De ahí que en el relacionamiento con los demás seres humanos se encuentren barreras actitudinales, creencias, formas de exclusión. Sobre todo cuando el trato lo hago con servidores públicos, ellos tienen una concepción preestablecida de nosotros, y algunos muy cuadrículados tienen dificultad para separarse de esos paradigmas. En ese momento, mi función como ser humano, y agente de cambio, es ir transformando esos imaginarios para crear nuevos referentes culturales.

Es por eso que trato de ser muy receptivo con la gente, escucho, pero cuando se personaliza la comunicación y encuentro actitudes de exclusión, expreso mis sentimientos y no me dejo ofender. Yo parto de que la gente lo hace sin mala intención, no quiere hacer daño, pero en muchas ocasiones uno se queda largo tiempo esperando para cruzar la calle y nadie lo ayuda, la gente pasa de largo o va conversando y no le pone atención a uno. Algunas otras veces me ha tocado, como se dice en el argot popular, ‘parar’ a las personas que tienen serios prejuicios sobre mí y sobre mis capacidades: les tengo que decir que merezco respeto y atención.

Eventualmente, no falta que cuando voy con alguien a hacer una gestión, le dicen a la persona que me acompaña qué es lo que debo hacer, yo en ese momento le digo que “¿Por qué no me lo dice a mí? Yo estoy aquí, dígame lo que tengo que hacer”. O cuando la persona que me acompaña está asumiendo que es el protagonista o quien debe hacer la cosa, entonces le aclaro: “Mira, tú te vas, estás haciéndome un favor ahora, pero dentro de media hora ya no vas a estar conmigo, en cambio yo sí

voy a quedarme conmigo, entonces yo necesito asumirme y debo saber qué tengo que hacer. Por favor permíteme que me den la explicación a mí”. La gente tiene unos prejuicios frente a la conmiseración, a que de pronto a mí me queda difícil hacerlo, que tengo problemas adicionales al hecho de no ver, y eso, forma parte de la cotidianidad.

Al principio me daba mucho dolor esa indiferencia y me quedaba en la memoria, ahora me resbala, lo paso por alto, pues ya es muy frecuente. En alguna ocasión, un funcionario de una Alcaldía Local estaba atendiendo a otras personas y yo llegué, pero siguió atendiendo a otros. Por la voz de una señora que entró al rato, porque me preguntó algo, supe que llegó después de mí; la llamó y habló con ella y a mí no me atendía, ahí vi la oportunidad de aclararle que yo era una persona como cualquier otra y que incluso, merecía más respeto y más consideración, porque yo tenía una situación de discapacidad y que sin embargo, yo había tenido la capacidad de llegar a ese escenario y al igual que todos los demás, estaba esperando que me atendieran, entonces que si por lo menos no me daba un trato preferencial como lo obliga la ley, por lo menos no me ignorara, pues yo no tengo que hacer fila, tengo una prelación.

*Esa norma está en el Acuerdo 053 del 27 de diciembre de 2001, donde se habla de la prelación para personas con discapacidad, adultos mayores y madres gestantes o con niños cargados en sus brazos. Por ejemplo, en Transmilenio, una persona joven debe por ley y por respeto, darle el puesto a una persona que esté bajo alguna de esas condiciones.*

Claro que una ley no debería dictar algo que es un principio básico de la cultura ciudadana. Pero desafortunadamente, nos falta mucho para llegar a un concepto de civilización como ese. Por ende, hago parte del Movimiento Social por los Derechos de las Personas con Discapacidad y sus Familias. En él se encuentra todos los procesos de reivindicación de los derechos humanos y poblacionales, pero además de la emancipación social, cultural y económica que exigen las realidades de nuestra población. Yo formo parte de un equipo, que llamamos ‘equipo impulsor’, que busca el respeto hacia nuestra dignidad y autoestima, sin que tengamos jefes inmediatos que nos estén atormentando, sino haciendo un trabajo de comunicación y que eso ayude a transformar imaginarios y a cambiar el relacionamiento que hay en esta sociedad.

“Podrán morir las personas, pero jamás sus ideales” (Ernesto ‘Che’ Guevara):

Desde el periódico *Proclama* yo intento cambiar el estereotipo de que las personas en condición de discapacidad no somos capaces de hacer nada, y por eso, a través de editoriales y de eventos que organizamos, nos hacemos escuchar para combatir esa mentira. Pero como mes a mes yo no tengo ingresos fijos, toca buscar un soporte financiero que es la venta de pauta: vendemos avisos; entonces

cuando el periódico tiene más de cuatro, se cubren los costos de producción, pero cuando no sucede así, se trabaja a pérdida, entonces esa pérdida yo la tengo que compensar con proyectos y cuando se ejecutan nos queda una utilidad con destino al pasivo que genera la producción del mismo, porque por ejemplo, los periódicos y los regalo, las actividades de seguimiento que yo realizo dentro del Sistema Nacional de Discapacidad son también gratuitas. El 90% de mi tiempo yo lo dedico a cosas que tienen que ver con la comunidad, y eso no tiene una retribución específica, pero sí generan impacto para el beneficio de la población.

Hay momentos en que es imposible sacar el periódico físicamente, el margen de riesgo de pérdida es tan alto que no podemos asumirla, porque quebraría las demás actividades, pero para nosotros la prioridad es *Proclama*. Ya en lo personal, yo vendí un apartamento y con el dinero, monté un local con el propósito de que además de generarle trabajo a mis dos hijos y a la esposa de uno de ellos, también se convierta en un soporte, que es mi margen de utilidad que se dispone para apoyar los procesos del periódico y demás.

El negocio queda ubicado en la Carrera 1A con 4A, en el barrio Lourdes, se llama *Click Clack* y está en el primer piso. En él, se venden hamburguesas, arepas rellenas, diferentes tipos de carnes y cosas así de cafetería. Ahí funciona también una miscelánea, con películas, juegos de video y un café internet. En el segundo piso hay unas mesas de billar, pero en esa parte faltan algunos detalles para que pueda ser abierto al público. Ya en el tercer piso está la sede del periódico.

Nosotros quisiéramos al menos, una vez al mes, sacar el periódico, una vez como mínimo, pero pasan momentos en que nos toca sacarlo cada dos o tres meses. Somos muy poquitos medios relacionados con esta población y todos viven la misma situación de angustia.

Es más, en este momento de mi vida estoy en crisis, pues en el local metí todos mis ahorros; el apartamento me tocó venderlo porque lo iba a perder, apenas logré salvar la parte que le correspondía a mi madre, ella se fue a Cúcuta y está allá viviendo, y la parte mía la invertí en el negocio, pero está dándome pérdidas, no está generando nada y aquí se me están acumulando las deudas. En los próximos días tengo que recibir una *platica* y con ella asegurar 2 meses más de tranquilidad...

Pese a esto, yo sigo con mi lucha, y para redactar los artículos que van escritos en el periódico, yo dicto. Me mantengo en una relación de hace muchos años cuando uno dictaba y había alguien que escribía. Sólo que ahora en un computador. He encontrado que tengo poco tiempo para sentarme meses y meses a aprender; hay compañeros que lo hacen supremamente rápido y en 40 horas aprenden a usar el lector de pantalla. Yo tengo en mis computadores lectores de pantalla, pero casualmente no los he aprendido a utilizar, y es por el mismo rol de vida social que llevo que no tengo tanto tiempo como quisiera para ir a un sitio a aprender. De hecho, por esa misma razón es que no he

podido estudiar y cuando lo hago, lo hago por mi propia cuenta en la madrugada o muy tarde en la noche, allá en mi cuarto, en mi soledad, busco el cd, el casete o busco en braille.

Si hoy, en este momento de mi vida tuviera que aprender braille, no lo podría aprender jamás, ya no tengo el tiempo que tenía hace 30 años cuando recién quedé ciego, pues era dependiente: mi mamá se encargaba de proveerme la comida, el desayuno, con qué tenía que vestirme, ahora no. Entonces, si tengo que decir que debo irme a estudiar al SENA o donde estén enseñando el sistema de lecto-escritura, no tendría quién trajera la comida a la casa, aunque puede ser un pretexto; pero realmente, lo cierto es que pudiendo ser mucho más caro, prefiero pagarle a una asistente para que me lea los correos, para que los escriba, y sí, eso me da pérdida de autonomía, soy consciente de eso, pero igual trato de que la persona que hace eso conmigo, tenga un nivel de confianza en el que yo le deje esa responsabilidad y que haya una muy buena comunicación. En el momento que me doy cuenta que no hay esa posibilidad, prefiero buscar otra persona, pues se debe tener un nivel de confidencialidad alto.

*Margarita Hoyos, con un look ochentero, gafas a lo John Lennon y llegando a los 40 años, es precisamente una de esas personas que ayudan a Nelson Julián en el uso del computador: “Yo soy una de las asistentes de él, mis funciones son principalmente leerle los correos, responderlos, enviar otros, contestar el teléfono. También estoy pendiente de la agenda, le programo citas, digito proyectos y agrego contenidos a las redes sociales del periódico. Lo conocí en el 2006 en un evento en Corferias, él estaba vendiendo sus cuentos y repartiendo los periódicos, yo me le acerqué y le dije que necesitaba trabajo. Al poco tiempo me llamó y me comentó que si le quería colaborar. Mi turno va desde las 10am hasta las 5pm, pues desde las 6am tiene otra asistente y cuando yo me voy, a veces vuelve la del turno de la mañana a terminar de acompañarlo durante el resto del día. Él es muy amable, cordial, me cuenta sus cosas y yo a veces le cuento las mías; sin embargo, yo llego, lo saludo y ahí mismo hay que empezar a trabajar y es trabaje, que trabaje, que trabaje, así como el presidente Álvaro Uribe. Él no tiene descanso, está almorzando y me va dictando; si va al baño, desde el baño me dicta cosas. Con él aprendí a madrugar porque no me gustaba hacerlo, y también a trabajar, pues tampoco me gustaba de a mucho. Mucha gente piensa que porque él tiene una discapacidad entonces yo vengo acá a ‘mamar gallo’, pero no es así, pueden ver el banner del periódico y se darán cuenta la cantidad de premios y reconocimientos que ha ganado. Ni siquiera cuando yo estudié en la universidad conocí a alguien con tantos diplomas.”*

*Los galardones a los que Margarita se refiere, son varios relacionados al trabajo social, y entre ellos se encuentra el Premio Comunicación Incluyente 2007, Periodismo Social 2009, Mejor Ejercicio de Control Social 2010, Premio Función Cívica Amor X Bogotá 2010 y Orden Civil al Mérito Periodístico Álvaro Gómez Hurtado 2011.*

Reflexionando sobre los aspectos de mi vida y pensando el por qué hago lo que hago, muchas cosas que para otros son sacrificio, para mí son normales, pues en días de descanso yo me dedico a hablar con la gente, a hacer llamadas, a escribir en braille, es decir, yo trabajo absolutamente todos los días. Entonces tiene que ver con eso, que de pronto gente muy querida para mí se murió cuando era pequeño y de ahí el querer aprovechar la vida. Por eso a mí me produce infinita tristeza e incluso rabia, ver que hay gente que acaba la vida durmiendo y que lo hace hasta el medio día o hasta la tarde, o que duran bebiendo 3 o 4 días, no tienen una correlación de la importancia de estar vivo.

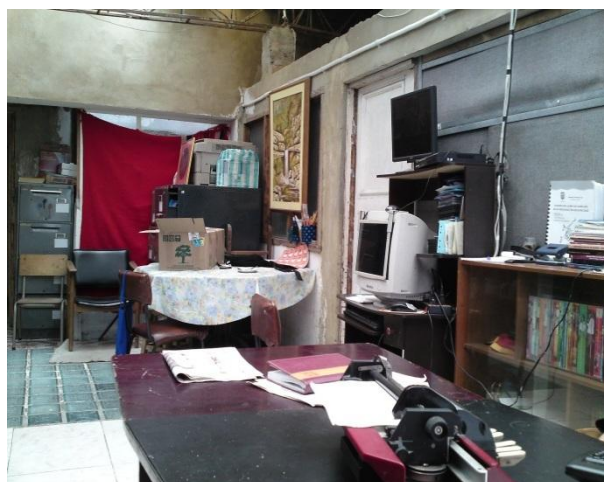
Cuando me dicen que yo no descanso, yo les respondo que lo haré el día en que muera, ahí voy a estar dormido por el resto de la existencia. Es más, he ido creando un reloj biológico en el que no puedo durar en la cama más de 4 o 5 horas...

Extraño muchísimo ver, quisiera ver el rostro de la gente que me rodea, de quienes aprecio, la cara de mis hijos, a mi madre, la recuerdo bien a ella, pero quisiera verla. Recuerdo la belleza de la mujer, añoro esa belleza. Un amanecer, un atardecer, un día soleado, el colorido de las flores, de la naturaleza. Y hay una cosa curiosa, no sé si sucede con todos los ciegos, pero cuando sueño, yo no sueño siendo ciego, todos mis sueños son viendo, incluso veo gente que conozco hoy en día; y me ha pasado más de una vez que le pregunto a una persona: “¿Usted es así?” y me dicen “sí, yo soy así”. Cosas paranormales, cosas raras.

O pueda que el juego de la voz, de las inflexiones de la tonalidad y la modulación, van creando como una forma de yo percibir, y además, asocio las imágenes que yo veía antes, es decir, una voz determinada se me parece a tal sujeto. Parecido a las radionovelas, que antiguamente ‘pintaban’ los personajes y la gente hablaba como aparentemente podía ser esa persona: si era alguien joven, entonces la voz era delicada, pero si era un tipo malo hablaba con voz áspera. Seguramente esa asociación de ideas permite que yo ‘vea’ a la persona, pero es raro, ya que no recuerdo más de dos sueños siendo ciego, pues regularmente fantaseo siendo vidente, viendo las cosas. Algunos de ellos en situación de peligro, en otros siento que me caigo, una sensación de vacío horrible y me despierto, otros volando, nadando, hasta sueños eróticos he tenido, y veo a la mujer, veo bien su cuerpo, sus pechos. No se me ha perdido esa capacidad de soñar como cualquier otra persona.

*Pero es una capacidad que no solamente se centra en soñar, sino también en crear, expresar y proclamar aquello que Nelson Julián lleva en la sangre desde pequeño: es una revolución cotidiana para demostrar que todos somos iguales, y que por ende, la brecha social entre quienes tienen todo y los que no tienen nada, debe ser eliminada. Ya lo dijo Jorge Eliécer Gaitán: “El pueblo es superior a sus dirigentes...”*

## ANEXO FOTOGRAFICO



Nelson Julián Villamizar en la sede del Periódico Proclama

## 2.2 EL ARTE A TRAVÉS DE LOS SENTIDOS:

*María Yamile León sale todos los días de su casa a las 12:30 pm para llevar a su bisnieta Sofía al colegio. Cruza la Calle 19, en el centro de Bogotá, y camina cinco cuadras. Sin embargo, no es un recorrido recto; ella va a la izquierda, va a la derecha, cruza otras calles. Lo hace con una facilidad sorprendente, a pesar de que muchos de los andenes de ese sector de la ciudad son pequeños, y no caben en ellos más de 3 personas al tiempo. Pero ella los domina con facilidad, camina por sus bordes sin tropezar, sabe en qué parte hay algún obstáculo y cuándo toca eludirlo. Cosa que ni yo mismo puedo hacer: cuando salgo a la calle, difícilmente esquivo personas, sigo señales de tránsito y salto huecos para no tropezar o caer en ellos.*

*Es casi la 1 de la tarde del 16 de septiembre de 2013, y luego de dejar a Sofía, María Yamile tiene que ir a la Plaza La Macarena, ubicada en la Calle 19 con Carrera 8. “Vamos hacia la entrada número 2”, me dice. El primer sitio al que se acerca es a una carnicería donde compra alas de pollo y huevos. El señor del local coloca la bolsa con las alas encima del refrigerador, pero Yamile, sin tocar el contenido, sabe que faltan los huevos. Y el vendedor, despistado, dice: “Ay sí, tiene razón”.*

*De ahí, camina en diagonal, para comprar cebolla y tomate. Pero todavía hay un último sitio para hacer mercado; es al fondo de la plaza y Yamile conoce perfectamente a qué distancia queda. Al terminar las compras, sale por una entrada diferente, desde donde el camino es más corto, pues está directamente al frente de su apartamento. Cuando va a cruzar la calle, afirma de repente: “Ya no alcanzamos a pasar”, y es verdad, pues el semáforo ha cambiado a verde.*

*Yamile vive en el quinto piso del edificio ‘Ciudad de Lima’: toca coger ascensor; oprime el botón para llamarlo, y sin que este haga señal sonora alguna que indique su arribo, ella sabe cuándo está al frente para poder entrar. Deja las compras en la cocina y vuelve a salir; esta vez tiene que coger un taxi. Yo la ayudo a buscarlo, pero uno para aproximadamente a 3 metros de distancia. Con una habilidad de una persona que puede ver, se acerca al vehículo por sí sola, y aunque la puerta está abierta para que ella entre, no me vi en la necesidad de advertirle que tuviera cuidado, pues Yamile pasó por detrás de ella sin golpearse...*

### Inicio y final:

Nací en San Pedro de Caparrapí, en Cundinamarca, el 6 de marzo de 1954. Nosotros venimos de una familia muy numerosa. Éramos 14 hijos, 7 mujeres, 7 hombres, y de una cultura muy patriarcal, donde la mujer era muy abnegada y desde muy niña a uno le tocaba trabajar. Mis padres eran del campo, agricultores, personas que vivían de su trabajo y tenían su finca, a la que tocaba hacer producir a las

buenas o a las malas. Desde muy chiquitica le tocaba a uno atender obreros, cocinar o lavar para tanta gente. Y un lápiz para la escuela, mi papá lo partía para tres con una peinilla; a cada uno le tocaba un pedacito. Debíamos tener cuidado para que no se nos fuera a perder, porque a uno en esa época le pegaban mucho. Yo no conocí qué era tener un juguete, nada. Esa era una vida dura.

De mi casa comenzó a venirse una hermana para Bogotá; su primer trabajo fue en la enfermería, en el Hospital San Juan de Dios; luego llegó otra y se ubicó en el San José. Nuestras primas también fueron enfermeras. Yo llegué muy chiquita a la ciudad, como a los 12 años. Llegué directo a buscar qué hacer, a estudiar, a terminar el quinto de primaria. La que me pagó el estudio fue mi hermana Léider, que era profesora. Después me metí a un colegio nocturno.

A los 13 busqué trabajo. Entré a una fábrica de vidrios, de lámparas; allá comencé a hacer oficios varios y le servía el tinto al gerente. Luego me mandaron a brillar vasos. Recuerdo que había una persona que estaba pintando como unos pocillos, y yo con el rabillo del ojo iba chismoseando, pues me gustó lo que ese señor hacía. Pero lo que veía era durante segundos, mientras entraba y dejaba el tinto. Fue de rapidez, pero esa fue como mi primera incursión en el arte.

La idea posterior era aprender a tallar vidrio, pero no alcancé a pasar allá, porque en la sección que yo estaba, la máquina iba con tanta fuerza que se alcanzaban a romper algunos vasos, me cortaba mucho, así que dije que esa 'vaina' no era para mí. Luego unas primas me dijeron que por qué no entraba a estudiar enfermería, yo les dije que yo que iba a estudiar eso. Claro que unas noches me iba con ellas a la Clínica Shaio y me trasnochaba, me ponía un uniforme blanco e iba a visitar pacientes. Miraba todos los procedimientos, acompañaba, hasta que me comenzó a gustar, así que empecé a aprender y me fueron dejando turnitos para hacer.

Después ingresé al SENA y durante 3 años, es decir hasta 1980, estudié para ser auxiliar de enfermería, lo cual iba alternando con un trabajo que me conseguí en el San Ignacio. Era con unos turnos especiales, que consistían en que cuando había pacientes graves, que requerían más apoyo, tocaba toda la noche estar dando medicamentos, haciendo ejercicios o algún procedimiento extra.

Pasó el tiempo, y yo cada vez me iba enamorando más de mi profesión. Hasta que llegó el día. Quedé ciega el 2 de marzo de 1982. A los cuatro días cumpliría 28 años. La noche anterior me acosté bien, al día siguiente, muy temprano, me desperté con mareo, maluquera y realmente no sabía qué sucedía. Le comenté a mis hermanos que me sentía mal, y aunque ese día yo tenía que ir a trabajar al laboratorio, no fui. Al transcurrir de las horas el mareo me pasaba, pero al rato me volvía a dar y era más intenso, yo sentía que algo estaba pasando dentro de mí, como en la cabeza, en el cuerpo, pero no podía definir bien qué era. Pensaba que de pronto me había comido algo malo y por eso estaba así, pues las náuseas también se hicieron presentes.

El día pasaba y eso me estaba dando más seguido, iba al baño cogida de alguien y yo sentía que la cabeza me llevaba, que me iba para los lados o para el frente, como que algo me tumbaba, parecía un borracho. En vista que no mejoraba, mis hermanos me dijeron que fuéramos al médico. Yo les decía que no quería ir por allá, que eso era algo pasajero. Tipo 4 o 5 de la tarde, me di cuenta que algo serio estaba pasando. Estaba preocupada. A las 5:30 les comenté que definitivamente estaba mal, y que lo mejor era irnos para el médico.

De una vez me alistaron y sobre las 6 llegamos a urgencias; me atendieron varias compañeras más del San Ignacio. Ahí me atendió alguien de apellido Rosso, no recuerdo el nombre, era un médico de planta con quien yo había trabajado antes. Me preguntó: “Chinita ¿Qué siente? ¿Qué tiene? ¿Cuénteme todo? Póngase bien porque acá tenemos mucho trabajo”. Luego, entraron otros pacientes al mismo cubículo mientras el doctor me tomaba los signos vitales, pero yo cada vez lo escuchaba más lejos, él me replicaba: “Yamile, Yamile, ¿qué pasa?”. Me acuerdo que entró una señora en una camilla, era gorda y tenía una pijama azul, un azul muy celeste, muy fuerte, estaba de espaldas, pues no recuerdo haberle visto la cara. Al rato entró otra compañera mía y me saludó, pero no le oía bien. El doctor me seguía llamando, pero yo sentía que hacía mucho esfuerzo para contestarle. A las 7 pm entré en un coma profundo.

Perdí el conocimiento y cuando desperté a los días después, exactamente no supe cuántos fueron, ya me habían sacado de cuidados intensivos. Ya estaba en otro piso del hospital, pero me contaron que la noche que ingresé, sobre las 12, el coma se agravó y que llamaron a mi familia para decirle que me veían supremamente mal, que había convulsionado y que de ese día no iba a pasar. Incluso, un padre que me quería mucho, el padre Moreno de la Javeriana, había ido a esa hora dizque a ponerme los Santos Óleos.

Todos los médicos le decían a mi familia que yo no me iba a levantar de esa cama, y que en caso de que sobreviviera iba a quedar descerebrada, como un vegetal, que no daban ni 5 pesos por mí. Cuando ya estaba consciente, me di cuenta que tenía medio cuerpo paralizado y que no podía ver, yo les decía que prendieran las luces, que no quería estar ahí; las compañeras me decían que ahorita me abrían la ventana.

Después de eso comenzaron a llegar más médicos para revisarme los ojos, me preguntaban: “¿Ve la luz?”. Les respondí: “¿Cuál luz?”. Yo no reaccionaba en ese momento, en medio de todo estaba tranquila, pero cuando sentía que seguían entrando y saliendo doctores, estudiantes, especialistas, me dije a mí misma: “Bruto ¿Esto qué pasó?”. Me angustié y un médico me dijo: “China, es que tenemos un problema con su visión”. Me siguieron examinando, me chuzaban y me preguntaban si sentía, pero yo no sentía nada del lado derecho, no tenía sensibilidad ni movilidad. Me dio algo llamado hemiparesia, que surge como consecuencia de una lesión cerebral, normalmente producida por la falta

de oxígeno en el cerebro. “Dios mío, ahora sí me llegó la que sabemos”, pensé. Eso fue muy traumático para mí, pues pasar de estar bien a que te cambie la vida de un momento a otro, es feo.

Lo último que recuerdo haber visto fue esa señora en la camilla, y antes, cuando estábamos saliendo, a mi niña, que en esa época tenía 4 años y medio. Como Sofía estaba mi hija. Me subieron al taxi y ella quedó llorando. Nosotros vivíamos cerca del hospital, por la Calle 30 con 5ta. Yo volteé a mirar para allá y la chinita quedó con unas *lagrimotas*.

Cuando salgo del San Ignacio, arranca una odisea muy tenaz para mí, porque salí peor de lo que entré, sintiendo dos discapacidades al tiempo y no sé, como que toda la autonomía se me desapareció, las posibilidades de hacer las cosas se me desvanecieron. Comencé fue a cuestionar, a pensar en yo qué hice en mi pasado, pues lo tomaba como un castigo. Revisaba mi vida y en ese análisis encontraba que había sido una buena enfermera, una excelente enfermera, porque trabajaba con gusto, me fascinaba; la enfermería y mi familia eran todo para mí. Me pagaban por hacer algo que me gustaba, era una vida plena en ese momento: Yo terminé de estudiar, tenía mi trabajo de planta, le ayudaba a mis hermanos, ¿y pasar esto? Fue un trauma. Para mí fueron muy tristes esos primeros años. Yo le preguntaba a mi Diosito: “¿Por qué a mí? ¿Por qué me había castigado de esa manera?”. No merecía estar así...

No podía ir a un baño sola, no podía bañarme ni comer sola. Cuando intentaba utilizar la mano izquierda, que no era la que yo usaba, cuchareaba y me echaba toda la comida encima. Y ahora al contrario, a esa mano la obligué a obedecerme y en algún momento hasta intentaba hacer tejidos, tenía los hilos con la boca y metía la aguja. Ese manejo de la mano izquierda me ha ayudado mucho para la creatividad. Dicen científicamente que cuando uno usa esa mano, desarrolla más el hemisferio derecho que es el de las ideas. Y yo pienso que eso tuvo que ver mucho con mis procesos posteriores.

La vida de mi familia se transformó, cambió, porque todo giraba en torno a mí, era la persona que tenían que atender. Eso fue horrible.

La incursión con el bastón fue lo más duro de la rehabilitación. El Seguro Social afortunadamente pagó mi estadía en el CRAC (Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos), porque eso allá es carísimo. Yo entré interna en 1984, duré un largo tiempo, como unos 8 meses. Había un cuarto para mujeres y otro para hombres en otro lado. Al principio me la pasaba muy asustada, llevaba imaginarios que no correspondían a la realidad: sentía que como era un sitio donde *habían* muchas personas ciegas, creía que todos nos chocábamos y que no había control.

Entré con pánico. Caminaba con terror. Allá me dieron varias técnicas para movilizarme, salía con una persona que me enseñaba, pero para mí era muy difícil aceptar un bastón, enfrentarme a todos los peligros, a unas calles que no conocía y no saber qué había o qué iba a encontrar. Yo no quería hacer

eso. Era trauma sobre trauma. Los poquitos tiempos que me sacaban a la calle yo llegaba al centro de rehabilitación siempre llorando, no resistía, ni lo aceptaba, así que siempre que regresábamos, me llevaban directo al sicólogo. Pasé meses en esa misma situación.

### El arte es la luz:

Un día, me pasaron unos materiales para pintar que no me acuerdo cuáles eran, pues yo estaba muy asustada, y no me funcionaron mucho porque no tenían nada que me dejaran al tacto. Utilicé monedas, piedritas, reglas, tijeras y cualquier elemento que me sirviera en ese momento para hacer algo en esos otros espacios libres. Eso fue muy chistoso y no pensé que sirviera de nada, pero fue mi primera experiencia en este campo, porque ni siquiera había pensado en incursionar en él.

Este interés surgió gracias a una profesora que entró en el salón donde yo estaba en el CRAC para contarnos sobre el tema. Yo pensé que nos estaban tomando del pelo, pero resulta que no, era cierto, había una invitación para participar en una exposición en Medellín para personas con discapacidad. Yo quise experimentar eso, pero inmediatamente pensé: “Esto es visual ¿cómo poder hacer algo sin poderlo ver?”.

Sin embargo, yo venía de una situación muy difícil, y es que cuando quedé ciega, también quedé con mi cuerpo paralizado durante 3 años, el lado derecho no podía moverlo, y hay que sumarle una lucha espiritual muy fuerte, porque yo decía: “Dios mío, ¿por qué a mí me pasan tantas cosas? ¿Por qué me está pasando esto si yo era una buena enfermera, una buena mamá, una buena hermana?”. Analizaba todo lo de mi pasado y no encontraba un motivo, sentía que era un castigo, y en ese momento pensé que esa rebeldía me llevaría también a hacer algo como imposible; además yo tenía el pensamiento de que iba a salir adelante por mi hija, que estaba muy chiquita, y por mi familia.

Es por eso que no quería hacer el común de las personas ciegas, que en esa época yo escuchaba que trabajaban en los cuartos oscuros de los hospitales, en los rayos X. Yo pensaba que eso de pronto era fácil, pues estando acostumbrada a la oscuridad se puede trabajar allá, y a mí se me facilitaba como enfermera que había sido; entendía muy bien el tema, pero yo estaba muy dolida con la parte hospitalaria, porque los médicos permitieron que llegara hasta esa situación tan tenaz sin haber hecho algo preventivo. Por eso me decía que si Dios había permitido que esto me pasara, debía intentar cosas diferentes. Y ahí fue, pues después del primer ensayo viene la obsesión, una fiebre diferente que me lleva a ponerme a investigar, a buscar y a lograr hacerlo.

A mitad de la década de los 80 y una vez terminé mi proceso de rehabilitación, estaba fascinada ya con esto de la pintura, pero no había logrado despegar; y yo insistía mucho, en mi cabeza sólo quería

pintar y pintar y me decía a mí misma: “Tú puedes, sigue buscando”. Después me metí a un seminario de tecnologías educativas de avance, donde va mucha gente extraña, mucho empresario, y ahí se maneja mucho la parte emocional de las personas, es decir: “Si yo tengo un problema. ¿Cómo puedo salir renovada?”.

Entré a un salón con 200 personas, entre ellas profesionales, no profesionales, gente importante que incluso venía de varias partes de Colombia. Duraba como una semana, y en algún momento le daban a uno la posibilidad, de acuerdo a lo que se hubiera avanzado, de compartir sus sueños. Recuerdo que levanté la mano, me llevaron adelante para coger el micrófono y le decía al público que aunque yo fuera una persona ciega, uno de mis grandes deseos era aprender a pintar, que ya hacía algunas cosas pero que no tenía las técnicas, que no sabía, pero que si alguno de ellos conocía algún pintor, alguna pintora o una persona que pudiera apoyarme en este proceso, que por favor se lo transmitiera.

Me demoré más en bajar de la tarima que alguien en responder a mi llamado, pues como a los 10 minutos llegó una mujer que me dijo: “Yo soy Martha Rosa Gil, no sé mucho de pintura pero estoy estudiando arte, sé algo de eso; y me emocioné mucho al oírte, así que lo tomo como un reto, un reto de que una persona como tú, con la discapacidad que tienes, tengas esos deseos y esas ganas de salir adelante. Yo te podría ayudar”.

Ella comenzó a hablarme y me contó que en ese momento trabajaba como gerente de una caja de vivienda popular y en su tiempo libre lo que hacía era ir a una academia de artes. Me dio un papelito con la dirección, el día para vernos y unos materiales que debía comprar. Eso para mí fue una bendición. Como pude, corrí a buscar lo que necesitaba, y entre eso estaban los crayones; cuando yo hago la primera línea y encuentro la marca, eso fue emocionante, el corazón se me salía: “¡La encontré, la encontré!”. Parecía una niña chiquita con una paleta. Desde ese momento, el crayón se convirtió en un apoyo muy grande. Yo decía que eso fue una ceguera mía no haber buscado en papelerías otros materiales, pero como mi vida anterior era sólo la enfermería, pues tampoco tenía idea de qué más existía para pintar. Pero ahí me cambió todo. Conocí también el papel edad media y comencé a hacer composiciones.

Cuando Martha me decía que nos viéramos yo ya había llenado todo el blog. Al verlo, ella quedó sorprendida, no lo podía creer, así que llamó a Mario Negret, quien era fotógrafo y a la vez su esposo. Él quedó aún más loco, y decía que esto se parecía a Miró, que esto se parecía a no sé quién. Me nombraron una cantidad de pintores. Yo en medio de eso estaba asustada y a la vez emocionada, pues Mario me dijo que estaba tan feliz conmigo que la primera sesión fotográfica de mis obras la iba a hacer él mismo. Para mí, eso fue un nacimiento.

Antes de Martha Rosa fue muy difícil mi incursión en el arte, pero yo no me rendí, nunca me rendí. Pensaba miles de cosas: si quería pintar una paloma me tocaba decirle a alguien de mi familia que me recortara la silueta, pero sentía que eso no era. No sabía cómo colocar el papel, si sobreponerlo o qué hacer, así que pensé que la pintura no era lo mío. No tenía autonomía, no tenía nada. Así que conocerla me permitió arrancar y luego fue la maravilla cuando me comenzó a enseñar los colores. Fue como subir al cielo.

Aprendí que el color transmite y comunica. Si la obra tiene tal color, estoy buscando el significado de ese color. Si por ejemplo es azul, estoy pensando más en el poder, en la supremacía del cielo. A la hora de pintar, y para saber cuál es cuál, uso una paleta, en la que tengo espacios exclusivos para cada color. Como la simbología de Colombia es el amarillo, azul y rojo, entonces esa simbología la tengo en mi paleta. Y también, tengo otros compartimientos para hacer las mezclas, ya ahí me quedan fáciles de combinar.

Lo mismo los materiales, deben estar en el mismo orden de la paleta; lo he mecanizado durante tantos años que ya cuando necesito comenzar a pintar no necesito preguntarle a alguien por los colores para organizarlos. Eso me ha dado autonomía. Digamos con mi familia, quien ya respeta el orden de lo que está en mi taller: si yo coloco un pincel allí, un lienzo allá, no me los mueven. Mis hijos se fueron educando en esa parte, como respetando, pues saben que para mí es delicado si me cambian algo.

Al igual que cuando me meto a la cocina, si me cambian el orden de las cosas se me pone difícil la situación y me demoro más. Que mientras destapo, mientras huelo. Digamos la sal, yo ya sé que la tengo en tal parte, entonces yo mando la mano y ahí la encuentro. Si alguien me la cambia ¡Ay Dios mío!, me toca comenzar a buscar por todo lado. Mi bisnieta, Sofía, tiene 5 años, ella de vez en cuando cambia las sillas, entonces yo voy a pasar y me golpeo la rodilla, ahí yo la llamo y le digo que “eso no está bien, si tú la cambias me choco y mira cómo me queda el morado”; en ese momento ella hace conciencia de que esa silla no la debe cambiar de sitio.

Sofía me dice Tita de cariño y yo le digo Luna. Un día me dijo: “Mírame” y yo respondí: “Es que no veo”, ella agregó: “No importa Tita”, entonces me cogía la cara y la ponía en frente de la de ella; eso me pareció chistoso, pues luego comentó: “Vamos a hacer una cosa, vamos a poner una carita feliz. Yo te amo Tita”. Otras veces ella juega a ser periodista: “Bueno, vamos a hacerle una entrevista, ¿cómo es su nombre?”. Yo le respondí: “¿Y cómo para qué sería?”. Y ella: “Bueno, entonces usted se llama Yamile León Suárez, y pinta bonito, ¿cómo le hace?”.

En una entrevista ella no me dice ‘Tita’, ahí se controla y me llama por mi nombre. Después hace como que tiene una cámara y dice: “Se queda quietica que le vamos a tomar una foto”. Claro que a veces no tengo tiempo y me toca decirle: “Ay Luna, estoy ocupada, dejemos eso”, pero se sale con la

suya: “No, ya vamos a terminar”. Es divina. Otras veces jugamos a que ella es la mamá y yo soy la niña y entonces nos ‘vamos’ para la playa o a pasear. Y ahí me sale con sorpresas: que me trajo unas uvas, unas fresas o un *sanduchito*.

Yo la quiero y la adoro mucho, porque es una bebé que desde que nació, ella fue prematura, duró 3 meses en incubadora hasta que terminó de formarse, hizo que tuviera que ver mucho con toda la familia, porque claro, nos tocaba las 24 horas alzarla y meterla en el pecho para calentarla con nuestra piel.

*“Tita es pintora, yo la ayudo con los colores. Cuando yo estaba chiquita me enseñó a pintar. Ahora ella me pintó a mí. Mi Tita también es comedora de galletas, por la noche se come una, luego otra y después otra, se come tres. Yo la quiero mucho, me lleva todos los días al colegio y me baña con agua calientica”. Me dice Sofia, de tez morena y pelo crespo que le llega hasta los hombros, mientras me quita la grabadora y me indica que juguemos a que ella me hacía una pregunta y luego yo le hacía una a ella...*

Me encanta el surrealismo y desde que comencé a pintar, opté por tener un seudónimo, por tal razón, cogí las dos primeras letras de mi nombre para crearlo, y a partir de ahí, firmo todas mis obras como ‘Mayalesu’.

Mis cuadros son el vivo reflejo de mis recuerdos y sueños, por eso creo que la pintura es integradora y terapéutica. Por ejemplo, en la obra *Una flor más\**, lo importante es mirar hacia adentro y no hacia afuera. Ella es una flor más en el mundo, es un homenaje a la mujer que se siente bella, una comparación que se hace siempre entre las flores y las mujeres. Es una crítica a los estereotipos que se han utilizado en la publicidad y los cuales han sido muy violentos: si no estás desnuda o si no eres linda físicamente, no eres trascendental.

En *La mujer y su entorno\** está el pasado, el presente, las barreras, el futuro y los sueños del querer tener. En síntesis, es cómo la mujer ve su sabiduría. En algún momento muchas personas me dijeron que se parecía a Amparo Grisales. Sin embargo, esa obra la vendí, y aunque yo la tenía valorada en 10 millones de pesos, que eso era lo que figuraba en la galería virtual, la dejé en 2 millones por necesidad; lo positivo es que quedó en manos de una amiga.

En *El hombre y su interioridad\** está el vivir del ser humano como hombre. Todas sus mutilaciones, su caminar, sus miedos, su sentir, su soledad. Es una obra que invita a la reflexión de cómo ese hombre siente y vive su vida. Yo le iba a colocar ‘Yin y Yang’, es decir lo bueno y lo malo, por eso decidí dejar su cabeza en dos fases, en donde la emocionalidad, la espiritualidad y el transcurrir de la vida son clave, ya que recordemos que el hombre es muy visceral. Es una obra con mucho detalle, por eso hay que mirarla muy bien para poder encontrar toda la connotación que representa.

*Mujer y dos cerebros\** la hice pensando en que las mujeres muchas veces tenemos dos cerebros a cambio de uno. Pensamos, sentimos, intuimos y tenemos como un sentido más, el cual nos ayuda a presentir las cosas antes de que sucedan. A mí por ejemplo me pasa muchas veces: hay ocasiones en que estamos en una reunión y oigo el timbre, nadie más lo escuchó, y yo pregunto “¿Quién llegaría?”, fueron, abrieron y no había nadie, pero al momento alguien llegó. Cuando tengo que tomar una decisión, siento la decisión correcta, pero cuando me pongo de necia a hacer otra cosa diferente, soy ‘castigada’, porque los resultados son otros y no los esperados.

*(\* Las fotos de las cuatro obras nombradas anteriormente, se podrán apreciar al final de la historia, en ‘Anexo Fotográfico’)*

Tengo aproximadamente 200 obras, pero lo que no poseo es el recurso para ponerles el ‘vestido’, lo que se llama la marquetería. Por eso tengo ganas de tener como un taller de marquetería y una galería física. Tenía una virtual hasta hace muy poco, pero se me venció el plazo de pagar y no he podido rescatarla.

Hay obras que me demoro 6 meses, 3 meses, 1 mes o un día para pintarlas. Depende de la cantidad de detalle que quiero colocarle a cada una. Por ejemplo hay unas de flores, bodegones o de paisajes que las hago en horas, pues no tienen tanta cosa. Pero por ejemplo una obra con una connotación de fondo ya lleva más trabajo, pues son más conceptuales y a veces me acuerdo y digo “faltó por acá algo” o “faltó incluir el tema tal”. Cuando todo ese sentir está incluido y cuando tengo la certeza que tiene los colores que yo quería, puedo decir en ese momento que terminé el cuadro.

Yo trabajo mucho la parte de los Derechos Humanos, plasmándolos en la misma obra. Tomo por ejemplo el tema de las mujeres, conozco la problemática de la discriminación, la evolución y sus luchas. Luego las analizo para que posteriormente desde las brechas que siguen abiertas se logre una igualdad, pues aún en este siglo las mujeres tienen salarios diferentes a los de los hombres. Si voy a pintar un rostro de una mujer, es pintar su historia, ese paisaje que está escrito en nuestra piel. Pero no solamente me centro en la mujer, también en la lucha de la cultura en general, ya que utilizo el arte para visibilizar, transformar, contar, denunciar y moldear los sueños y las pesadillas que vivimos en nuestra cotidianidad, pasado y presente. Pero ojalá que todo eso no esté en nuestro futuro.

#### La ciudad no es como la pintan:

Desafortunadamente ya todo está hecho y pensado para todo el mundo, pero menos para quienes tenemos alguna discapacidad, pues de alguna manera te excluyen. Si miramos las convocatorias de artistas, son muy pocas las que tienen que ver con discapacidad; yo peleé mucho con el Instituto de

Cultura cuando existía, porque las convocatorias eran para universitarios y para todo el sector que tenía proyección profesional, mientras todos los artistas empíricos quedábamos como “¿Aquí qué hacemos?”. Estamos participando, estamos incidiendo, pero no hay nada para nosotros. Y aún hay muy poco o casi nada.

Cuando se crea una ley donde no estamos todos, hay discriminación. Cuando se hace un puente y se hace sólo con escaleras, hay otra discriminación, porque las personas con discapacidad física no podrán subir nunca con autonomía esas escaleras. Se crea un banco y queda encima de unas escalinatas, las personas con movilidad reducida no lograrán llegar, y si lo pueden hacer toca con la ayuda de 3 o 4 personas para que tengan un derecho, ya sea de abrir una cuenta o retirar dinero. Cuando se crean empleos para la gente, sin pensar en los demás, hay una discriminación manifiesta, porque están excluyendo a quienes tienen alguna discapacidad.

Para poner un ejemplo, está la Ley 100 de la salud, es violenta para las personas con discapacidad, porque muchos hemos tenido que, para acceder a un medicamento, a un servicio, a un procedimiento quirúrgico hacer un derecho de petición, y aparte de eso, luego hacer una tutela y llevarla hasta la Corte Constitucional, porque sin eso, ni la parte hospitalaria, ni las EPS te van a hacer caso. Eso es exclusión, pero eso no lo ve la sociedad, esto sólo lo viven las familias que tienen este tipo de personas con discapacidad en sus casas...

Aunque no tenga ojos para ver, muchas veces le hablo a la gente en un sitio peligroso de pasar, pero uno oye que los tacones siguen caminando rápido, oigo los pasos de la gente alejarse y vuelvo a repetir, 2, 3 y 4 veces, aun cuando se sienten personas atrás, al frente, a la izquierda, a la derecha, pero no todo el mundo está pensando en la necesidad del otro: en la necesidad de que los ciegos también se tienen que movilizar. Ante eso, yo tenía como una reflexión: en una oportunidad pasó mucha gente y nadie me apoyó pasando la calle, ese día me puse muy triste, me sentí muy impotente y pensé que si me lanzaba, justo pasaría un carro y me dejaría peor, pero también pensé que ellos podían ir de afán, que podrían también ir personas sordas que no me escuchaban, pero la casualidad era que eran muchas personas las que estaban pasando, o de pronto tenían temor de mí. Yo buscaba cómo justificarlos. Pero llegó alguien en algún momento, sentí que era un ángel, y me preguntó cuando yo estaba en mi reflexión que si deseaba pasar la calle.

También concluí que hay que ser analítico frente a todo esto, porque lo primero que a uno le da es rabia al no saber el por qué esta gente no nos ayuda si pueden hacerlo. ¿Qué les costaba prestarme un brazo? Yo me agarro y si tengo que correr corro. Pero no todos son así. Uno en el día conoce mucha gente y las personas ciegas vamos de brazo en brazo con personas lindas, y a veces uno se los vuelve a encontrar y se sorprenden por la buena memoria al reconocerlos, pero esto se da gracias a que hay

voces que se le quedan a uno. Sin embargo, acá faltan muchas campañas donde se le enseñe a la gente a apoyar, a ser solidario, pues son palabras que se han perdido.

Nuestra lucha ha sido larga ante las barreras que la misma sociedad impone, por ejemplo los bolardos. Nosotros tuvimos bastantes problemas con el señor Enrique Peñalosa, porque en esa administración fue donde más nos dio duro, tanto a la discapacidad física como a la discapacidad visual: mientras le hacía quite a un bolardo, me daba con el otro. A veces íbamos con personas con discapacidad física por un sitio donde las esquinas conectaban con una rampa supuestamente de accesibilidad y en el centro, había metido un bolardo. Ahí nos preguntábamos que ¿cuál era el objeto de bloquear algo cuyo fondo es el facilitar que una persona en silla de ruedas pueda pasar de una calle a otra? ¿Por qué está ese bloqueo? No se entendió nunca. Lo que tuvimos que hacer fue comenzar a denunciar por todo lado, luego intentar salir en los medios de comunicación, hacer notas con muchos periodistas donde se mostrara la dificultad y a la vez hacer la crítica al alcalde de ese momento; pero aún hay huecos, barreras y calles destruidas que nos complican la movilidad.

Por toda la Calle 19, en el centro, hay una señalización táctil en el piso, son tabletas que tienen círculos pequeños en alto relieve para que las personas con discapacidad vayamos manejando nuestro bastón en una línea recta hasta llegar a una esquina y sepamos que existe una guía en donde hay menos peligro hacia el lado derecho o izquierdo. También sirve para saber que estamos lejos de la avenida. Pero a ese sitio que supuestamente hicieron para nosotros, también le colocaron un bolardo. Yo me pregunto: ¿para qué nos bloquean? ¿Qué nos quieren decir? Es como un mensaje que nos mandaba la administración desde unas mentes machistas, porque la simbología del bolardo es fálica, pero entonces, ¿para qué nos abren un espacio si a la misma vez lo cierran? Los mandatarios no están concentrados y no están siendo coherentes.

Sin embargo, las tabletas no están en toda la ciudad, solamente en las avenidas nuevas. Ahora montaron unas canaletas, pero esas sí las detesto, porque cuando se bastonea encima y el bastón se enreda con la misma canaleta, me produce un dolor en el brazo por el esfuerzo que hay que hacer. Como yo camino mucho, ya tengo una lesión en el brazo derecho, y a veces tengo que pasar el bastón al izquierdo con el cual no soy muy hábil.

Y es en ese entorno donde realmente encontramos más barreras: nos chocamos, nos quedamos frenados muchas veces. Por ejemplo las sillas de ruedas no pueden subir, no pueden transitar, no pueden movilizarse, pero el problema no es solamente para nosotros, sino también para personas que no tienen discapacidades, como son las mujeres embarazadas o las personas adultas de edad avanzada.

Para visibilizar esa problemática, a veces hacemos movilizaciones, las cuales también incluyen comparsas. Hubo una donde mostramos la lucha por la participación en el presupuesto: hicimos una

gran torta en la que los políticos se repartían el dinero sin nosotros, nos excluían. Otra donde estaban los bolardos y las personas ciegas se chocaban, las que tenían silla de ruedas no tenían acceso. Lo importante de esto es lograr llamar la atención del público y de la administración a través del arte.

La educación también es vital a la hora de lograr este objetivo, por eso estamos luchando para tratar de vincular un currículo donde las personas que no tienen discapacidad, aprendan a manejar la lengua de señas, y eso es algo que todo el mundo lo debería manejar, porque si eres una persona con discapacidad auditiva, no puedes pagar un intérprete a todo momento, valen mucha plata y además cobran por hora. O si van al médico ¿cómo le van a decir dónde le duele? O que lleva tanto tiempo con tal dolor. En todo esto se ve reflejado una ausencia de comunicación, que a la vez lleva a una exclusión.

En un bus, lo que la experiencia me ha enseñado es que me toca estar preguntando, en especial antes de pasar la registradora, porque a veces la gente le ayuda a uno a parar el bus, pero en ocasiones, y seguramente por los afares, nos indican el que no es, y si uno va escaso con lo del bus, grave. Y me ha pasado, entonces toca ser prevenido en ese aspecto, toca preguntar antes de abordar algún transporte y verificar que sea el que sí sirve, si no, toca bajarse y volver a buscar a otra persona que le ayude, y eso retrasa muchas cosas. Pero de que llegamos ¡llegamos!

Cuando ya uno está dentro del bus, lo que toca hacer es ir preguntando por qué calle o por qué carrera vamos. A veces la gente le dice a uno que va por la Carrera 30, y resulta que en la Carrera 30 los números son diferentes, muchas calles también varían, entonces lo más sabio para nosotros es preguntar que por favor nos lean el número de la placa y esa es la información más veraz, la que brinda una mayor seguridad. Sin embargo, a veces necesito bajarme en tal parada y me confío muchas veces en la gente que dice “no, aquí no es” o “toca más adelante” y me espero a la otra parada y resulta que se me pasaron dos paradas más. Entonces toca buscar otro bus de regreso o caminar.

Otro ejemplo curioso es cuando voy de compras. Es muy raro el producto que tenga alguna marquilla en braille. Yo no tengo autonomía para entrar a cualquier supermercado, siempre me toca ir con alguien: un familiar, una amiga o un amigo para decirle que necesito tal cosa o para que me lleve a tal parte. Pero eso de que uno entre y se ponga allá a tocar cada producto es complicado, porque uno termina es volteando el supermercado. Va uno a moverse y se cayó una cosa, la recoge y empuja otra. ¡Qué horror! Es terrible. Alguna vez un compañero con discapacidad visual creó una especie de espacios en los supermercados para que nosotros llegáramos y buscáramos cualquier sección. Allí, un computador con lector de pantalla iba indicando dónde estaba algo y a cuántos pasos quedaba, pero sólo se pudo llevar a cabo como en 3 supermercados, pues era un proyecto que valía mucha plata. Desafortunadamente no se pudo sostener en el tiempo.

### La fe es lo último que se pierde:

Yo quiero plasmar mi vida en un libro, y en él, todas estas historias, pero no tengo la ayuda suficiente para escribirlo, y también me pongo a pensar en costos. Pero la idea es un libro donde vayan ilustradas mis obras, en el que se promocióne más que la historia, mi arte. Hay que buscar esa otra mirada desde la comunicación, pues lo que me interesa no es que me miren como una ciega pintando, sino que se analice lo que yo plasmo en un cuadro, ya que son denuncias y eso es lo importante de mi vida en este momento. En un segundo plano quiero que quede que la persona que las está pintando es ciega. Y esa es una de mis luchas, porque al principio me cogieron de ‘conejiillo de indias’ todos los periodistas recién empecé a pintar; para mí fue muy doloroso porque comenzaron a colocar ‘una ciega que pinta’ como noticia, y no, la noticia para mí es la obra, el contenido y el cómo lo hago.

*Algo de la escritura ya comenzó y Mayalesu quiere compartirla. No quiere que esos momentos se pierdan y esas emociones con las que logró cada cosa y cada avance se queden en el aire:*

Difícil pintar un mundo que no se ve, que sólo se presiente, como difícil es tocar la noche y los sueños, como difícil será imaginarnos el mundo sin abajo y sin arriba, como también un mundo sin ayer y sin la esperanza del mañana, pero para las personas que nos toca vivir en esta sombra infinita, donde estamos conscientes que algo pasa o está pasando, que a veces intuimos o presentimos, o algo que no siempre reconocemos y que a través de ojos prestados o alquilados, así es en la mayoría de los casos para la descripción de ese mundo maravilloso lleno de formas y colores. Por diversas causas se nace sin visión o simplemente se pierde, como en mi caso: una enfermedad me dejó secuelas nefastas para poder volver a ver con los ojos pero... ¡Ojo, no todo está perdido gracias a Dios! Porque se ve desde el cerebro y no desde los ojos, hay otras formas de ver el mundo como son los otros sentidos o perceptores clásicos, como el oído, olfato, gusto, y el tacto, que generan una nueva estética, y yo los utilizo al máximo: El tacto que me permite tocar con mis dedos y manos objetos, lo que me lleva mediante esta percepción háptica a diferenciar tamaños, texturas y materiales con que están hechos. Con el oído disfruto los diversos colores de las voces y las acciones de los humanos. A través del olfato que me permite ‘ver’ los aromas en su diversidad, tanto así que hasta puedo calificarlas de desagradables o agradables. Entro al mundo del gusto, encuentro lo amargo, dulce, cítrico y muchos sabores más. Todas estas características fisiológicas que configuran cada sensibilidad como partes integrantes de mi percepción háptica que son otra forma de ver. También la sensibilidad térmica, que se subdivide en sensaciones de calor y frío, donde en mi investigación, la captación del frío la identifiqué más rápidamente en los colores claros. Todo lo anterior, sumado a un acumulado pedagógico y lúdico, acompañados de mi sensibilidad artística y mis ganas de vivir creando y recreando, por un mundo con inclusión y sin discriminación para las personas con discapacidad.

Lo social me impulsa a hacer todo lo que hago. Siento el compromiso, siento que me debo a una causa y son las personas con discapacidad, y por ellas seguiré luchando, pues la comunidad no las ha asumido, hay mucha vulneración y si no luchamos nosotros que las vivimos y las sentimos, ¿quién

por nosotros? Ese es uno de mis motores, al igual que mi familia, y no digo que la parte económica, porque perfectamente me habría podido dedicar con todo lo que tengo a hacer plata, pero en este momento no tengo ni quien me venda la obra, he estado muy limitada, hasta para comprar materiales. Sin embargo sigo adelante, a veces dicto un taller, de vez en cuando tengo alumnos, hago teatro y presentamos las pinturas, pero no todos los días se venden. Mi familia también a veces me ayuda. Ha sido dura la cosa.

Es más, yo conseguí el apartamento hace poco más de 3 años con la venta de unas obras y con otra plata en efectivo. Me prestaron y todavía estoy pagando intereses; le abono a capital cada vez que me compran un cuadro. Sin embargo lo estoy vendiendo, pues tengo una deuda con la administración que ya supera los 8 millones de pesos, ellos ya me demandaron e incluso estaba para remate hace algunos días. Así que lo di a una inmobiliaria para que lo colocara en unos portales de internet, ellos me dirán si lo compran o si aparece alguien interesado.

Por tal razón, mis ingresos los voy generando es a través de la venta de las obras. A veces dicto seminarios de política pública o de pintura. Cuando tengo proyectos, gano por la ejecución o la coordinación, pero eso sale uno por ahí cada año. Total, que no tengo entradas tan permanentes.

Sin embargo, tengo a alguien que nunca me ha fallado: Dios. Mi relación con Él es la mejor. Recuperé mi confianza gracias a Él y reafirmé toda mi creencia. No soy una persona que se la pasa en iglesias, pero todos los días lo ratifico en mi corazón, sé que me acompaña y hace todo por mí. Tengo los problemas, se los pongo en sus manos y se van solucionando sin que mi vida se denigre, no tengo que pedir limosna, ni aguantar hambre. Un día necesitaba plata urgente, le pedí a Dios y a las horas me llamó una amiga para abonarme un dinero de una obra que le vendí. Una obra que estaba avaluada en cinco millones, pero la cual se la dejé en uno.

*María Léider León, de 1,60 metros de estatura, contextura gruesa y con una voz entrecortada al recordar lo que ha vivido con su hermana Yamile, es una de las personas que ha estado con ella en las buenas y en las malas: “Siempre estoy en la lucha para intentar brindarle lo mejor, sólo que a veces la falta de recursos no da para uno estar más pendiente. Yo vengo cuando puedo, porque yo vivo lejos, en Kennedy. Ella es muy especial, muy querida, quisiera yo tener para darle, sino que a veces de verdad por más que uno quiera, no puede, porque uno también tiene una situación apretada. Pero rogando al cielo para que esté siempre bien de salud y esperar que ella tenga la paciencia, más del caso, con el fin de que salga adelante.”*

*“Ella pinta y todo, pero la gente no valora el trabajo de las personas con discapacidad, algo que me parece terrible, porque yo he cerrado mis ojos y ‘briego’ a hacer; a mí me gusta mucho la pintura, pero no hago nada, no sé, no puedo. El gobierno o algunas entidades que tienen modo, deberían por*

*lo menos comprarle un cuadrito para arreglar sus oficinas, pues hay un mérito muy grande y dentro de cada uno hay mucha historia, pero la gente no se da cuenta de eso, mira un cuadro y es como mirar una pared. Me muero de tristeza por eso.”*

*“Yo la veo como un modelo. A veces, cuando no tengo energía, que estoy que me arrastro por el piso, me acuerdo de ella y de una me sacudo y me paro a seguir adelante, porque lo que hace, no lo hace gente que puede ver. Pero es difícil, ella a duras penas levanta para su comida. Imagínese pagar \$180.000 de administración, es demasiado, porque por entrar y vivir aquí no se justifica toda esa plata. Antes le tienen un proceso y no hayan en qué momento sacarla para adueñarse del apartamento. Eso es inaudito, no tiene nombre.”*

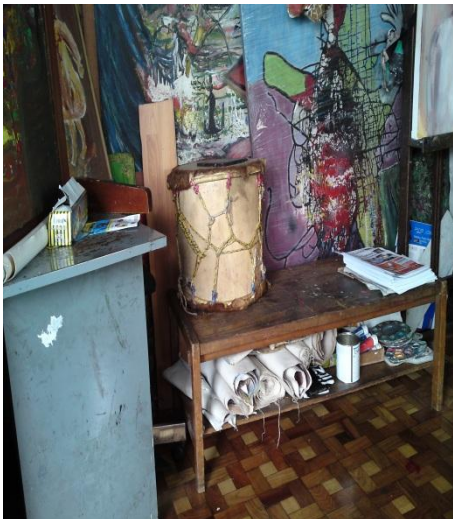
*“Yamile jamás ha pedido en un bus, ella se la lucha como puede, pero me parece de verdad el colmo, que tanta gente ni siquiera la voltea a mirar. He visto pasar gente que dicen ser sus ‘amigos’ por el lado de ella cuando hay alguna reunión, yo no le he dicho a ella por no mortificarla, pero pasan por el lado como si nada, y después si ella se los encuentra los saluda; muy rara la persona que llega, que la ve y que se dirige a ella. Se hacen los locos, sólo la saludan cuando la necesitan, de hecho, como utilizándola... Yo cuando puedo, voy a la 19, a Paloquemao, recojo algo y pido para traerle, pero la última vez que fui me sacaron, no me dejaron pedir los de la vigilancia, que porque no estaba permitido, y eso también se me hace el colmo, ya que prefieren botar las cosas y la comida, antes que darle a una persona que lo necesita.”*

En la ciudad hay mucha injusticia, y más para las personas que tenemos alguna discapacidad. Sin embargo, yo tengo 10 ojos que ven por mí, los cuales me ayudan a pintar y a pensar que este mundo puede ser mejor; pero seamos sinceros, igual me gustaría volver a ver todo, en especial el rostro de mi familia: los de mis tres hijos, mis cinco nietos y mi bisnieta.

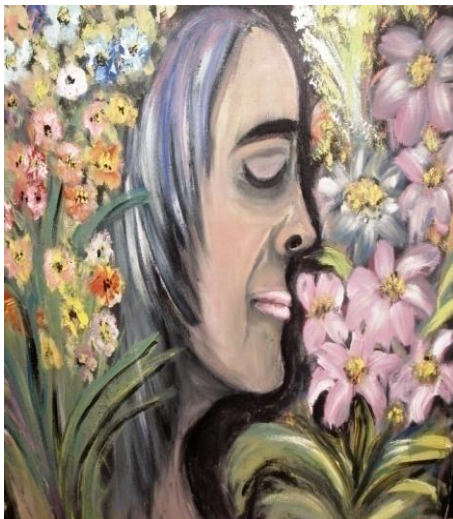
## ANEXO FOTOGRÁFICO



Mayalesu pintando



Espacio creativo



Nombre: Una flor más  
Técnica: óleo sobre lienzo  
Dimensión: 40 x 39



Nombre: La mujer y su entorno

Técnica: mixta sobre lienzo

Dimensión: 100 x 070



Nombre: El hombre y su interioridad

Técnica: mixta sobre lienzo

Dimensión: 136 x 096



Nombre: Mujer y dos cerebros

Técnica: óleo sobre lienzo

Dimensión: 136 x 096

(Fotos cortesía de la autora)

### 2.3 QUERER, ES PODER:

- *Bolsas, limpiones, bolsas, limpiones.*
- *Buenas, ¿bolsas de basura?*
- *Buenas tardes, sí señor.*
- *¿A cómo las tiene?*
- *A \$1.500 o tres paqueticos en \$4.000*
- *Una está bien, por favor.*
- *Con gusto ¿El billete es de \$2.000?*
- *Sí señor, 2 mil.*
- *Por acá debo tener \$500 para devolverle. No, sólo tengo \$400.*
- *Sí tranquilo.*
- *¡Qué pena!*
- *No, no se preocupe, gracias.*
- *Gracias a usted hombre. Hasta luego, que esté muy bien.*

Mi nombre es Jorge Eliécer Velandia. Nací en Boyacá, más exactamente en Sutamarchán, el 27 de enero de 1967. En este momento tengo 46 años. Duré 10 años vendiendo bolsas en frente del Carulla de Castilla hasta que me echaron de ahí.

Yo trabajo con la confianza y la honestidad de la gente. El 100% es de creer, porque no tengo ninguna manera de identificar de qué denominación es cada billete, aunque los nuevos están saliendo ya marcados con sistema braille, pero la mayoría no. Aun así a veces me meten billetes falsos. Una vez fue uno de 5 mil, otro día uno de 20, y eso lo descuadra a uno muy feo, porque uno trae las bolsas precisas, sabe cuánto vende a diario y cuánto debe gastarse en buses o comida.

En un paquete de \$1.500 vienen 6 bolsas grandes o 10 en la medianita que es a \$1.200. Uno compra por peso, entonces la grande pesa más y en el kilo vienen menos paquetes y por eso toca venderla un poquito más cara. O no más cara, sino lo que justifica por venderla para poder ganar. A la gente le gusta esta bolsa, porque es buena y resistente. Estas las compramos en el Claret y los limpiones en el centro. Cuando se nos acaban las bolsas, toca conseguirlas en Castilla, pero por acá nos salen más caras.

*Jorge habla en plural porque no está solo, trabaja junto a su compañera, Nancy Cruz, con quien lleva viviendo varios años:*

Yo estoy por Castilla desde que vivo con Jorge, es decir hace nueve años, pues antes no distinguía este barrio. Claro que anteriormente nos hacíamos era en el Carulla, allá podíamos trabajar sin

problema, pero nos sacaron cuando cambiaron la administración y eso se convirtió en un Éxito. Los celadores nos comenzaron a decir que ahí ya no se permitía ningún vendedor.

Afortunadamente, por esa época estaban construyendo un Zapatoca a todo el frente. Nos vinimos para ese lugar, pero también nos estaban echando, así que un señor que trabaja sacando carros, habló con el encargado para que nos dieran el permiso, y desde ese momento no nos han vuelto a molestar. Ya nos dejan trabajar. Y hasta ahorita no nos han dicho nada acerca de que tenemos que darles alguna cuota o algo así, ojalá eso no pase.

Trabajo vendiendo limpiones desde que mi hijita tenía 6 añitos. Y hoy en día tiene 26, es decir que ya completé 20 años con lo mismo. Claro que a los limpiones, también le sumo bolsas para la basura.

Cuando no estoy aquí en Castilla, me voy a otros barrios, como Prado Veraniego, San Rafael, Olarte, Villa del Río. O a veces camino por toda la Boyacá y la Sevillana, pero cuando estoy cansada, prefiero quedarme acá.

En ese momento Jorge se va a caminar a Villa Alsacia, que es un barrio que queda aquí cerquita, mientras yo me quedo acá en Zapatoca, o a veces al contrario, pues si estamos juntos, vende uno pero el otro no. Ya cuando me voy para los otros barrios, él se queda solo por estos lados.

A Zapatoca vengo todos los días. Ya llevamos dos años en este sitio. Trabajo desde las 9 o 10 de la mañana, hasta las 7 o 7:30 de la noche. En un día, máximo nos podemos vender 15 paqueticos, pero tiene que ser un día muy bueno.

*Almuerzan entre las 2 y las 3 de la tarde. La mayoría de veces traen la comida desde la casa; hay días en que los vecinos les dan o en ocasiones, cuando tienen pereza de cocinar, compran el popular 'corrientazo', que viene con sopa, seco y postre. Pero no pasa muy seguido, pues cada almuerzo cuesta 6 mil pesos, es decir, 12 mil por los dos, y para ellos no es rentable, pues se irían las ganancias de las ventas del día.*

Cada paquete de bolsas nos sale a \$600 y los vendemos a \$1.200. Y los limpiones los vendemos depende del tamaño, ya sea grande, mediano o pequeño, según el que quiera la gente. Los medianos por ejemplo los tenemos a \$3.000, dos en \$5.000; y los pequeños, tres por \$5.000.

Los billetes los alcanzo a identificar, pero no porque vea el 0, o algún número, sino por los colores: sé que el de mil es como café, el de 2 mil es blanco, el de 5 mil verde, el de 10 mil es rojo, el de 20 tiene un círculo azul y el de 50 como azul con moradito.

Y con las monedas es algo igual: la de 100 es amarilla, pero digamos con la de 50 me confundo, pues las nuevas de 200 parecen de las viejas de 50, entonces esas ya no las reconozco, ni siquiera por el color. Y la de 500 porque es amarilla y tiene el borde plateado.

Los ingresos por las ventas no son suficientes, pero por lo menos nos alcanzan para pagar el arriendo, los servicios y la comida. En arriendo solamente son \$250.000 al mes, por una pieza, un baño, una salita y una cocina pequeña. El del agua llega por \$60.000, el del teléfono por \$22.000 y el de la luz por \$27.000.

*Nancy nació el 31 de agosto de 1963 en San Luis, Tolima. Está en Bogotá hace 27 años. Se fue de su pueblo porque resultó embarazada a los 23 y la hermana le dijo que se vinieran a la ciudad a buscar un mejor futuro.*

Mi hija trabaja en un Rapicade, que es donde se pagan servicios. La relación con ella es buena, aunque a veces tarda varios días en llamarme o en visitarme y eso me pone triste, pero cuando lo hace, se me pasa.

En el momento ella no me está ayudando, pues le salió lo de la casa y la está pagando con el esposo. Pero cuando cumpla años o cuando es el día de la madre, me compra mis detalles: ropa, comida o cosas así.

El papá de ella la negó cuando yo resulté embarazada, él también era del Tolima y al final se perdió de por ahí. Pero gracias a Dios todo salió bien, y aunque no tuvo sus lujos, tampoco le hizo falta nada, pues mi hermana me apoyó para sacarla adelante.

Mi hija se afilió hace poco a Yanbal, que es lo de las cremas, las colonias y el maquillaje. Entonces ella me da el catálogo para que yo intente venderles a los mismos que me compran las bolsas. Les ofrezco los productos y algunos me colaboran. Entonces yo me quedo con esa ganancia, pero tampoco es mucho: por ejemplo, con cada colonia vendida, me gano \$3.000.

Pero a veces es difícil, pues si no se cumple la cuota, le quitan a uno la revista, entonces como sea hay que conseguir clientes que le compren a uno. Por eso yo asisto a un grupo de oración y pongo en las manos de Dios todas mis cosas y todas mis necesidades. Oro y le pido mucho por mi vida, por mi salud, por mi familia y por mi trabajo...

La vida es dura, pero los obstáculos son para superarlos:

*Nancy no ve nada por el ojo derecho. Con el izquierdo alcanza a ver algo, no mucho, identifica cosas aproximadamente a un rango de 3 metros, eso hace que pueda defenderse, aunque con cierta dificultad:*

Yo veo un poquito a la persona, pero si no me habla, no la conozco. Si se arrima y no me dice nada, ni idea quién sea, lo tomo como si no me conociera. Tiene que estar máximo a unos 30 centímetros de distancia para poder reconocerla.

Ya cuando está oscuro, me falla el poquito de vista que tengo. Me valgo mejor por la mañana y por la tarde que en la noche. Es muy difícil ser ciego, porque uno no sabe ni por dónde va ni quién está al pie de uno. Por eso entiendo tanto a Jorge.

*A diferencia de Nancy, que posee baja visión, Jorge sí tiene ceguera total:*

Hace 23 años tuve desprendimiento de retina a causa de un golpe. Iba cargando un palo, tropecé con una piedra y mi cabeza cayó sobre el palo. Quedé prensado. Literalmente no veo nada, se me puede parar alguna persona al frente y me estrello con ella; tampoco alcanzo a identificar siluetas, sólo percibo como un pequeño destello de luz, el cual me ayuda a saber si es de día o de noche.

Fue tenaz apenas quedé ciego, no es fácil. Incluso llegaba a emborracharme cada rato, tomaba mucho, caí en depresión, pensé que mi vida había terminado y que ya no se podía hacer nada. Perdí toda ilusión.

Claro que hoy en día ‘veo’ desde otro punto de vista las cosas. Soy ciego físicamente, pero en mi corazón y en mi mente no lo he asimilado. Siento que veo y esa es la fe.

Me han hecho tres operaciones para intentar recuperar la visión, pero en la última ya me confirmaron que sí era desprendimiento de retina y que por ende, no existe ningún tratamiento. Queda es confiar en el *médico divino*, Él sabe cómo hace sus cosas y eso no se debe desaprovechar. Confío en Él, no está lejos, me está apoyando, y sé que es un Dios muy bueno, que da todo y que a pesar de las dificultades, se pueden vencer las circunstancias...

Cuando quedé ciego una prima fue hasta mi casa y me habló de un instituto de rehabilitación; así que decidí venir a Bogotá a mirar qué era. Estoy en la ciudad hace 20 años, vine con el deseo de trabajar, porque en el campo uno no tiene tantas posibilidades de desarrollo y menos para alguien que no puede ver.

Ahí, en el instituto, me di cuenta que no era sólo yo el ciego, que *habían* muchos más y que eran capaces de salir adelante. Querer es poder.

Fue una experiencia bonita haber estado allí. Me enseñaron a caminar con el bastón, me dictaron talleres de madera. Aprendí que había otra oportunidad. Lo bueno es que allá miraban la capacidad de cada uno, y según eso, se pagaba la cuota, porque si no, no hubiera podido ingresar. Duré tres años estudiando allá.

La primera vez que agarré el bastón no fue fácil, es difícil acostumbrarse a él. La verdad, hasta en algunas partes me daba pena usarlo. Por ejemplo, cuando volví al pueblo, el “qué dirán” era mi temor. Pero con el paso del tiempo uno vence ese miedo. El yo saber que ya podía salir a la calle con autonomía para hacer mis cosas, era un paso muy grande en mi nueva vida. En ese momento uno ya se siente feliz, se siente tranquilo y le coge como amor al bastón.

El primer trabajo que tuve como ciego fue en una empresa donde me tocaba echar la correspondencia en unos sobres. Pero no me fue muy bien porque a veces me confundía, así que tocó salirme. Duré solamente un par de semanas. Por tal razón decidí buscar otra opción y encontré lo de las bolsas y los limpiones, lo cual ya llevo 20 años haciéndolo.

Pero eso cada rato nos vemos apretados, pues las ventas no son como uno quisiera. Hay días que se vende bien, otros días que es flojo. Claro que el cansancio de estar en la calle todos los días también nos afecta: el caminar, la lluvia, el sol, hace que no salgamos algunos días a trabajar...

*El 19 de septiembre de 2013 acompañé a Jorge en su trabajo. Ese día Nancy no fue porque tenía gripa, así que decidió quedarse en la casa. Al principio de la entrevista Jorge estaba un poco apático y cortante. Al parecer no estaba de buen humor.*

*De repente, comenzó a vender bolsas de una forma seguida: mientras él estaba sentado en un muro que queda a la entrada de Zapatoa, cliente tras cliente se le acercaba para comprarle. Su chaqueta negra que lo caracteriza, lo cuidaba del frío, pues ya casi eran las 6 de la tarde. Esto hizo que cada rato me tocara parar la grabación, pero hubo algo positivo, pues al terminar la entrevista, el genio le había cambiado, incluso, me estaba contando chistes.*

*A los dos días regresé, pero esta vez iba con la intención de entrevistar a Nancy, quien ya se había recuperado y reemplazaría en la venta a Jorge, mientras él hacía el recorrido en otro barrio. A ella quería preguntarle por la época en la que perdió la vista y cómo había sido su posterior rehabilitación, pero curiosamente, lo primero que me contó fue que el día que yo estuve con su esposo, él no había vendido nada, que estaba aburrido de ofrecer las bolsas, pero que cuando yo llegué, inmediatamente ‘bajó bandera’ y empezó a vender varias.*

*Eso hizo que al final del día se fuera muy feliz para la casa, y que cuando se encontró con ella, le dijo que yo tenía que ir más seguido a entrevistarlo, o que si era el caso, quedarme más tiempo con él... Y Nancy continúa:*

Por el ojo derecho a veces me pasan lucecitas claras, pero no sé de qué, si será de la vista o malestar de la cabeza. Me duran como cinco minutos, me marean, así que tengo que quedarme quieta para no estrellarme por ahí. Ya después se borran y quedo otra vez 'viendo' oscuro.

A mí me han dicho que de pronto con cirugía puedo recuperar la visión del ojo izquierdo, pero me da miedo, porque hay personas que ven un poquito, las han operado y pierden totalmente la vista. Entonces prefiero evitar eso.

Aunque sí me gustaría volver a ver bien como cuando era niña, en especial para poder tener un buen trabajo y salir adelante.

A un sobrino, por una cirugía parecida le cobraron millón quinientos, pero ya la mía en particular no sé cuánto pueda costar, pues igual toca hacer muchos exámenes y plata es la que no hay...

No me acuerdo cuando quedé ciega, ya que eso fue a los 4 años y mi hermana tenía 5. Pero según lo que mi mamá me contaba, fue porque cogimos unos frascos llenos de veneno, los abrimos y nos pusimos a molestar: nos echamos ese líquido en las manos, luego nos tocamos la cara y los ojos con eso. Quedamos mudas, parálíticas, como un vegetal tiradas en la cama. A mi mamá le tocaba darnos la comida como a un bebé.

El veneno era con el que en ese tiempo vacunaban a los caballos contra la peste loca. Mis abuelitos botaron esos frascos en la puerta de la casa y nosotros los recogimos para jugar.

Entonces, mi mamá nos llevó a donde un señor yerbatero en El Espinal. Él le dijo a ella que nos dejara por allá para hacernos un tratamiento con unos baños y unas oraciones: si las hacíamos completas, nos haría ver bien de nuevo. Pero entonces mi papá nos hizo sacar de ese lugar, rompió las oraciones y hasta ahí fue. Por lo menos el señor logró que yo volviera a caminar y hablar, que eso ya era mucho cuento.

La razón por la que mi papá nos sacó, era solamente porque no quería vernos allá.

Del resto de mi infancia no me acuerdo de nada, ni siquiera qué fue lo último que vi. Solamente que después de quedar ciega, cuando iban a visitar a mi mamá a la casa, nosotras les tocábamos los pies a las personas para 'ver' si tenían zapatos, se los quitábamos y nos los poníamos, porque nosotros siempre hemos sido muy pobres. Y uno aspiraba, como todo el mundo, a tener cualquier cosa, así fueran zapaticos, pero nunca los tuvimos.

Mi papá lo que ganaba en el trabajo se lo gastaba únicamente en licor, se la pasaba borracho, no compraba mercado ni se preocupaba por nosotras, nada. Llegaba era antes a maltratarnos, le pegaba muy duro a mi mamá. Cada rato llegaba por la noche y mi mamá apenas lo escuchaba, tenía que esconderse, se subía en los árboles para que no la encontrara, pero entonces se desquitaba era con nosotras dos, nos despertaba a punta de correa sin que hubiéramos hecho nada malo.

Mi mamá murió cuando yo tenía 13 años, entonces mi abuelita me acabó de criar. Quedé embarazada muy joven y fue cuando mi hermana y yo nos vinimos para Bogotá. Conocimos un señor muy buena gente en el sitio donde nos quedábamos. Él dijo que existía un lugar para rehabilitarnos, nos llevó hasta el CRAC y allá aprendí a movilizarme sola para poder trabajar en la calle y así no ser como un estorbo para la familia.

Yo nunca tuve estudio. Mi papá nunca se preocupó por meternos a una escuela ni nada de eso. Y menos después de que quedamos ciegas, seguramente pensó que no era necesario. La educación que tengo, solamente proviene de lo que aprendí en el instituto; sin embargo, tampoco fue mucha, pues aunque allá enseñan a leer y a escribir en braille, yo nunca aprendí, pues no tengo buen tacto.

Pero me enseñaron a defenderme y a usar el bastón; incluso, a cocinar, a hacer el aseo, a tender la cama y a remendar. También enseñaban a usar el computador, pero yo no pasé por eso.

Mi incursión con el bastón fue dura, pues uno estaba acostumbrado a que en el campo se defendía solo y conocía el terreno. Me acuerdo el primer día que en el instituto me ‘soltaron’ a la calle sola. Lloré, porque yo decía: “Claro, ya se quieren deshacer de mí. Me mandan en un bus es para que me pierda”.

Pero yo no sabía que estaban haciendo algo bueno por mí, y era el que aprendiera a defenderme en la ciudad. Lo bueno es que ya estoy acostumbrada a ir sin compañía de un sitio a otro, bendito sea Dios.

Y eso me ayudó a despertar y a desarrollar los otros sentidos, como el oído y el olfato. Por ejemplo, ahora oigo más: escucho ruidos aunque sean mínimos, o para pasar la calle, intento identificar cuando los carros están quietos.

Por allá en 1992, para pagar mi estadía en el instituto, que era de \$3.000 mensuales, yo lavaba y planchaba la ropa de las personas donde mi hermana trabajaba, pero mantenía preocupada, pues no sabía si las prendas quedaban limpias o sucias.

### El amor no es ciego:

Conocí a Jorge precisamente en el CRAC, pero él se rehabilitó primero que yo. Cuando yo entré, había salido tres días antes, sin embargo, él volvía después a saludar. Me lo presentaron y así como dice el dicho: 'Echándome el cuento', comenzamos a hablar, a dialogar, hasta que un día me invitó a una tiendita a tomar una 'pola' (risas).

Ese fue nuestro primer encuentro y desde ahí seguimos con la amistad, pues me pidió el número de teléfono. Años después coincidimos en que sería bueno irnos a vivir juntos, pues él se sentía solo y yo también.

Como nunca había vivido con nadie, a veces era duro saber comprender a esa otra persona. Por eso es importante la tolerancia y el saber escuchar. Sin embargo, creo que yo he sido un apoyo muy grande para Jorge, pues él antes me contaba que vivía en una pieza muy pequeña debajo de unas escaleras, en donde incluso hasta unos gatos se le metían, se le hacían popó en el cuarto, y no podía encontrarlo para recogerlo, pues el olor estaba por todo lado.

Que otras veces, para la comida, le tocaba tomarse un yogurt con un pan y no era más. Entonces, me dice que ahora le va mucho mejor conmigo. Yo digo lo mismo también, porque aunque en todo hogar hay problemas y dificultades, ahí vamos y nos estamos llevando.

Sin embargo, soy yo la que hace todos los quehaceres de la casa. A veces me ayuda a lavar la loza, a barrer, a limpiar el polvo. Pero como no puede ver dónde está la mugre, tiene que tocar los rincones para saber si le quedó sucio.

*El 23 de septiembre fui a reencontrarme con Jorge. Ya estaba de mejor humor, me saludó con alegría e incluso me ofreció un tinto. Ese día yo quería conocer un poco más acerca de la relación que lleva con Nancy.*

No me gusta mucho hacer oficio, pero toca, porque si no la señora se pone brava y ahí sí que es peor...

Llevamos como 20 años de conocidos, pero nueve viviendo juntos. La conocí precisamente en el instituto, un amigo me la presentó. Duramos un tiempo de amigos, hablando, conociéndonos, hasta que llegó el día en que ella estaba sola, yo solo, y decidimos unirnos para acompañarnos.

Hubo una química y un gusto entre los dos, pues de por sí uno 've' es con los ojos del alma, ahí hay más sentimientos, uno se enamora de esa persona tal como es y por su forma de ser. Como dicen por ahí: "¿Cuál amará más, el que ve o el que no ve?". Yo creo que ama más cuando uno no ve, porque en esa situación uno ama de corazón.

Yo percibo a Nancy como una persona a la que le gusta trabajar y eso también la convierte en un apoyo idóneo para uno. Pero no tenemos hijos, los quisimos tener, pero ya pasó el tiempo y ya es un poco tarde. Ella tiene una hija, pero es grande y ya está casada.

Me parece una persona capaz a pesar de su limitación. La admiro mucho en lo que ella hace, su forma de defenderse por la calle es única. Yo la ‘veo’ como un modelo, lo que habla lo hace con el corazón, es de confiar, aunque nunca se lo digo porque no soy de esas personas expresivas que suele demostrar sus emociones para estárselo diciendo a cada rato.

*Seguramente esa revelación se dio porque ese día Nancy no estaba; si hubiera estado al lado, él se la hubiera guardado. Pero aparte de ella, Jorge tiene otra persona que también quiere mucho, y es a su sobrina, July Avendaño, de 26 años, piel blanca, contextura gruesa, cabello que le llega a la mitad de la espalda y quien trabaja en un local de vasos desechables a dos cuadras de Zapatoca:*

*“Con mi tío duré como dos años viviendo en San Mateo y lo apoyé muchísimo, pues era muy frustrante cuando uno le hacía la parada a un colectivo y seguía de largo cuando lo veía. A mí me daba mucho mal genio, porque él paga su pasaje normal. Y cuando se puede subir, muchas veces ni le dan la silla... Ahora que conocí a Nancy, trato igual de estar pendiente de ellos, por ejemplo cuando puedo, les ayudo a pasar la calle. Son unas personas que se desenvuelven muy bien. En verdad los admiro muchísimo porque son un hombre y una mujer emprendedores, que persisten a pesar de las circunstancias, de las dificultades, a pesar de la lluvia y de muchas otras cosas que les pasan. Uno como joven debe tomar ejemplo de ellos, porque uno tiene todo bueno y a veces se limita, y ellos tienen una limitación pero perseveran.”*

July es muy buena gente. Tiene un carisma bonito, nos apoya moral y espiritualmente, de pronto económicamente no tanto, pero pues cada persona debe conseguir lo suyo. Claro que a cada quien se le da lo que es, y yo a la ‘china’ la quiero mucho.

“También necesitamos movilizarnos”:

*Con Nancy y con Jorge seguimos encontrando las mismas barreras culturales, sociales y arquitectónicas que sufre la población en condición de discapacidad visual a la hora de querer desplazarse por Bogotá:*

Nancy: Vivimos en Soacha, nos demoramos casi siempre 40 minutos hasta allá. Según el trancón que haya por la Boyacá. Para coger el bus alguien nos debe ayudar, porque por ejemplo yo puedo ver el colectivo, pero no alcanzo a leer, entonces toca siempre pedir el favor. Algunas personas nos ignoran, otras sí nos colaboran.

Muchas veces nos dicen que no tienen tiempo y salen y se van. La cosa es que como los alcanzo a ver por el ojo izquierdo, un día pasó algo muy feo: le pedí el favor a un señor y salió corriendo como si yo lo fuera a robar; no nos dijo nada, incluso hasta se estrelló con un poste. Me sentí mal, porque eso es como rechazarlo a uno.

Algunos buses no nos paran porque creen que nos vamos a subir a pedir. Hay muchos conductores que ven a una señorita, que como lleva minifalda, a esa sí la recogen, pero a mí sí no. Un día me tocó decirle a uno: “No señor, es que no vamos gratis, nosotros pagamos nuestro pasaje, no es regalado”. Y necesitamos que nos recojan, porque uno también se cansa de estar espere y espere.

Claro que dentro de los buses tampoco hay solidaridad, pues muchas veces ni siquiera nos dan la silla azul. En verdad que falta que la gente le socorra a uno y le diga: “Mire, tome la silla, es una persona discapacitada”. Lo ven a uno con la maleta en la espalda y menos. Pedimos el favor y no nos responden. Una vez alguien me dijo: “Voy cansado”.

En el Transmilenio es peor. Aparte de que siempre va lleno, no hay sillas azules desocupadas, y lo empujan a uno hasta meterlo obligado. También está la *briega* cuando va a subirse, pues entre el bus y el vagón hay un hueco y uno cada rato mete el pie ahí. Es un peligro. Y llegue a faltarte aunque sea \$100 para el pasaje, no le venden la tarjeta.

Ya en la calle como tal, el mayor obstáculo que tenemos son los bolardos, los carros y las motos que se suben a los andenes. Y eso hace que tengamos que bajarnos a la misma calle para no tropezarnos con ellos, pero a costa de que también arriesguemos nuestra propia vida por hacer eso.

Por ejemplo un día estábamos en Bosa, cerca de la estación, fuimos a hacer una llamada y como siempre están ‘dizque’ arreglando las calles, dejan por todo lado escombros que no permiten caminar bien. Entonces no alcancé a medir con el bastón una parte mala y me caí.

Con los bolardos me pego cada rato de noche. Hubo una vez que por salir rápido, me pegué en la rodilla derecha y me hizo llorar, porque ese golpe hace que se le destiemple a uno todo el cuerpo. Lo bueno es que iba con Jorge, él me tuvo, me cogió del brazo y no me dejó caer.

Claro que en el día también me he pegado. Un día iba caminando, me falló aún más la vista, me pegué en la frente con un paradero de esos que tienen un tubo largo y me la rompí.

Las tapas de alcantarilla también son muy peligrosas, y se complica cuando aparece alguna en el momento en que toca pasar la avenida. Ahí lo que falta es cooperación del pueblo para que le ayude a uno.

Es difícil encontrar auxilio en las calles. Un día me atreví a pasar sola y casi me atropellan. Iba por la Boyacá, yo escuché que un bus había parado, entonces pensé que el semáforo había cambiado a rojo, cuando por allá venía un carro y alcanzó a frenar duro, en ese momento se me enfrió toda la sangre porque lo sentí cerquita, cerquita. Bendito sea Dios no me pasó nada.

Sin embargo, hubo una de la que no me salvé: en una época yo trabajaba en Casablanca con una señora que era enfermera. Yo todos los días madrugaba para encontrarme con ella y me atropelló una moto por la Carrera 86, que es de doble vía. También por lo mismo, me atreví a pasar sola porque yo pida y pida el favor y nadie me ayudaba. Llevaba como 20 minutos. Entonces pasé y la moto no logró frenar y me cogió.

Yo lloraba era del susto, pero cuando llegué a donde la enfermera, se me empezó a despertar el dolor, ella me miró el hombro izquierdo y lo tenía morado, inflamado, e incluso tenía un ‘huevo’ en la cabeza.

Ella me dijo que por qué no le había dicho al señor de la moto que me llevara al médico, pero yo no supe qué responderle, pues al momento del accidente él me dijo que yo había tenido la culpa, que me había metido, entonces sólo le dije que me ayudara a pasar la calle y se fue. Porque igual no había nadie que me respaldara, alguien que le dijera que me llevara al hospital a ver qué pasó o si tenía alguna fractura. Pero ¿qué se le va a hacer?

Incluso en la Autopista Sur me ocurrió otro caso similar: una señora me estaba ayudando a pasar la calle y otra moto tampoco alcanzó a frenar, venía muy rápido y me pegó fue en las piernas, me quedaron raspadas; lo bueno fue que la señora me alcanzó a jalar, porque si no, el golpe hubiera sido peor, el que sí se cayó fue el motociclista.

Jorge: Cuando empecé a manejar el bastón hace más de 20 años, no encontraba tantos obstáculos en la calle, era fácil andar por ahí, pero ahora eso ha cambiado: los carros, las motos, los andenes destruidos, los bolardos, las bajadas. Es más, a cada rato me pego con los postes.

No me acuerdo cuándo fue, pero incluso en una época, por el lado del centro, me caí en una alcantarilla. Afortunadamente llevaba la maleta y ella fue quien no dejó irme derecho.

Para pasar las calles, para subirse a un bus y que le den la silla a uno, falta mucha solidaridad. Muchas veces me voy de pie y el conductor frena de repente y como no veo las barandas, no me alcanzo a coger bien para no caerme. Y otros conductores, simplemente no paran por el simple hecho de verme el bastón, siguen derecho, pues creen que me voy a subir a pedir.

Mi mayor anhelo es volver a ver. Lo más importante es poder caminar sin tropiezos, porque hacerlo siendo ciego es muy duro.

Hasta en las ventas, la gente no valora que tenemos que hacer un esfuerzo mayor que el resto de las personas para poder trabajar. Y muchas veces nos ignoran o nos dicen: “Ya compré” o “no me interesa”. Y nosotros vivimos de eso, no tenemos más ingresos, por tal razón, lo que ganamos, debemos cuidarlo al máximo.

*Según cifras del periódico ADN del 4 de diciembre de 2012 “El 61 por ciento de personas con discapacidad en Colombia no tiene ingresos económicos para su subsistencia. Sólo el 15,5 tiene algún tipo de trabajo y únicamente el 2,5 de esta población es remunerada con el salario mínimo vigente...”*

A uno le gustaría tener alguna ayuda del Gobierno, pues nosotros no estamos cotizando ninguna pensión, nada, porque el trabajo nos da solamente pero para el sustento diario. Acá el que pudo pensionarse se pensionó y el que no, como dice el dicho, se *fregó*. Sería bueno, no sé, por lo menos un bono, un mercado mensual, porque a veces nos sentimos cansados de la calle. Y eso es injusto: ellos que sí tienen con qué y no nos colaboran en nada.

Nancy: El Estado debería ayudarnos con algún trabajo formal para no sentirnos excluidos, para saber que somos capaces y que podemos, pero no lo hay.

Jorge: Deberían prestarnos más atención y saber que nosotros también contamos, porque nos tienen totalmente olvidados. Tampoco queremos decir que nos den todo, como si fuéramos flojos, pero sí por lo menos algo de donde poder echar mano.

A nosotros los ciegos nos falta también ayudarnos entre nosotros. Unirnos para que nos escuchen, porque una sola golondrina no llama agua. O que hubiera un vocero que fuera el representante ante esas instituciones.

Nancy: Claro que la salud no se queda atrás. Por ejemplo yo tengo Sisbén, y cuando uno va al médico, dura ahí sentado horas y horas sin recibir atención. Debería haber más prelación para las personas con discapacidad.

Jorge: Y aparte no dan pastas y medicamentos que sean costosos, eso ya no lo cubre, le dan a uno es lo más barato, como acetaminofén o aspirinas. En verdad no nos dan buenas pastas. O para una autorización, nos dicen que volvamos dentro de 8 o 15 días. Hasta un mes. Es una pérdida de tiempo y plata en buses.

Nancy: Lo de los medicamentos es verdad, nos deberían mandar unos buenos, y sin son caros, que el Gobierno pague por lo menos la mitad, pero no todo a nosotros, porque no tenemos cómo costearlos. Cuando me mandan muchas pastas, me toca dejar así porque no puedo comprarlas.

Aparte lo mandan a uno todo lejos. Cada rato me toca ir a la 39 con Caracas que para pedir citas o algún examen. Uno siempre *briega* mucho para llegar allá. A uno de discapacitado no lo deberían hacer pasar por tanta vuelta: que una fila por acá, otra por allá. Hace falta alguna prioridad en esa situación.

Eso que a mí a veces me atienden en el Hospital de Tunjuelito, pero si me falta algún papel, alguna orden, alguna autorización, otra vez me toca ir hasta la 39. Y llegue uno un poquito tarde y perdió la cita, que para otro día, y si llega temprano, que no, que todavía no ha llegado el doctor. Entonces a uno como que le da mal genio, porque para el lado de ellos ‘sí’, pero para el lado de uno ‘no’. Siempre es así.

Hace un tiempo me estaba molestando un oído, pedí una cita y siempre me la demoraron como un mes. Ellos quedaron de llamarme y no lo hacían, así que yo llame y llame. Me respondían que no había médicos disponibles, que todos estaban ocupados. En salud también falta mucha inclusión para nosotros.

Si lo repetimos tanto, es porque es verdad: nosotros no tenemos ayuda de nada ni de nadie. Solamente de los corazones de la gente que nos compra las bolsas y los limpiones. Y no es por quejarnos, pero uno va para viejo y se le van acabando las fuerzas...

## ANEXO FOTOGRÁFICO



Jorge y Nancy en su lugar de trabajo

## 2.4 ¿CEGUERA? ¿DÓNDE? ¡NO LA VEO!:

Cuando tienes dos años y medio y pierdes la vista, alguien debe tomar las decisiones acerca de tu futuro y le dará rumbo a tu vida. En mi caso, fueron mis padres los artífices de estos resultados: a los dos meses de nacido fue necesario que me quitaran el ojo izquierdo para evitar que los tumores que allí se formaron se extendieran hacia otras partes del cuerpo, especialmente al cerebro.

Mientras tanto, en el ojo derecho comenzaron a aparecer los tumores que eran combatidos con rayo láser y quimioterapia, y que resurgían algunas semanas más tarde. Así transcurrieron dos años. En este tiempo viví con mi familia en Nueva York para poder recibir tratamiento oncológico; mis padres y hermanos se esforzaron en mostrarme la mayor cantidad de objetos y paisajes posibles para regalarle recuerdos visuales a mi memoria.

*Jorge Andrés Colmenares, o simplemente 'J', como es conocido entre sus amigos, nació con una extraña enfermedad llamada retinoblastoma, que consiste en la ausencia de un gen específico que impide la normal multiplicación celular. Esto produce la aparición de tumores cancerosos en la retina; en Colombia, sólo aproximadamente 30 personas la padecen. Para los doctores, la única 'solución viable' en el caso de Jorge fue quitarle los ojos.*

*Con esta decisión, se crearon grandes y pequeñas dificultades para Jorge y su familia. El hecho de no ver, hizo que Jorge, por ejemplo, tuviera un descontrol en los horarios de un 'día normal': desayunaba a las 7pm, almorzaba a media noche y volvía a comer a las siete de la mañana.*

*Pero el amor de una madre no tiene límites: Italia Molina se levantaba a la hora que fuera para darle de comer a su hijo, aunque trató de mostrarle a Jorge que el día andaba de otra manera.*

*Para ello, Italia compró varios casetes y los grabó con cuentos que escuchaba junto a él cada noche. Así, 'J' se fue acostumbrando a que estos eran una señal que le indicaba cuándo llegaba la hora de dormir.*

*A los cinco años el momento de entrar a estudiar había llegado y el colegio Emilio Valenzuela sería el elegido. Desde ese instante, Jorge comenzó a percibir que la discapacidad no era impedimento alguno para llevar una vida académica normal. Su profesora favorita, Clara Inés Torres, fue una pieza fundamental en su educación: fue ella quien le enseñó a leer, gracias a que tradujo las cartillas a lenguaje braille.*

Yo no tuve conciencia de ser una persona con discapacidad visual, no sé en qué momento de la vida supe que no veía y que eso era ser distinto a los demás. Por ejemplo, yo estudié en un colegio donde fui el único ciego durante doce años, desde transición hasta grado once, en una época donde no existía la Ley General de Educación, ni nada que obligara a la inclusión.

Creo que eso era positivo en un aspecto que es difícil de valorar y es que los profesores decían: “Es que el Estado no hace nada por las personas con discapacidad, entonces venga y nosotros sacamos a este *chino* adelante” y todo el mundo lo sentía como una meta. En cambio en la actualidad, la reacción respecto a la ley que promueve la inclusión en el aula es adversa, y el profesor es como: “Y usted ¿Por qué me tiene que mandar a esa gente ‘chueca’ si yo no estudié educación especial? Yo sé es de sociales. Y yo por estar pendiente del ‘chueco’ ese, no le puedo *parar bolas* a los otros niños que tengo aquí”. Había un *hijuemadre* en Ciudad Bolívar que decía que meter a una persona con discapacidad a un salón, era violarle los derechos a los otros niños...

Yo procesaba mis sumas, mis restas, mis multiplicaciones y mis divisiones en ábaco, pero la profesora de matemáticas que tuve decía: “Le voy a poner 9 porque yo no entiendo cómo le hace”. Eso es una estupidez. Y ahí es cuando se debe hacer una especie de pedagogía social.

*Cuando terminó su bachillerato y era hora de escoger una carrera profesional, se enteró a través de la prensa que la biblioteca de la Universidad Nacional estaba inaugurando una sala que se especializaba en libros escritos en braille. Por esta razón, Jorge ya tenía claro a qué universidad quería ir. Ahora, se enfrentaría al dilema de todo adolescente: ¿Qué estudiar?*

*En su lista de opciones habían más de cinco carreras, entre ellas Finanzas y Relaciones Internacionales, ya que quería ser embajador, pero finalmente se decidió por Antropología; aunque sus familiares especulaban que era una carrera que no le iba a dar plata y le dijeran: “Este chino se va a morir de hambre”, Jorge quería estudiarla, porque tenía como objetivo entender mejor al ser humano y sus niveles de desarrollo, evolución y modos de convivencia, pues él siempre pensaba que podía contribuir a mejorar el nivel de vida de quienes se encontraran bajo su misma condición.*

Cuando comencé la carrera, conocí a una amiga que andaba en silla de ruedas, ella es psicóloga, y nosotros nos hemos movido por la Universidad durante varios años; yo empujo la silla y ella me dice por dónde toca cruzar. Y así es como nos movemos. Ella mira y yo la empujo.

*Mientras camina por los pasillos de la Nacional y con su mano derecha va tocando las paredes para guiarse, Jorge recuerda que a los 10 años sus papás le regalaron un mapamundi. A él, este regalo le pareció muy simbólico, pues entendió que con este obsequio se le quiso dar a creer que podía andar por el mundo con la libertad necesaria para hacerlo.*

A mi papá le preocupaban las pedreas y por eso pensó en contratar un taxi para que me recogiera todos los días al terminar mis clases. A esto me opuse con toda la vehemencia de la que fui capaz, pues de haber ocurrido no habría desarrollado jamás ni mi socialización universitaria ni mi sexualidad: jamás habría conocido a Laura...

*En abril de 2005, y luego de terminar su carrera con éxito, 'J' quería seguir estudiando. Por tal razón se inscribió en agosto de ese mismo año en la Maestría en Economía de la misma Universidad Nacional.*

*Terminó materias en 2007, pero como estaba dictando clase en la Pedagógica, la tesis se le alargó y solamente hasta el 6 de octubre de 2011 terminó la maestría: “Por fin me quité esa vaina de encima ¡Qué emoción!”.*

Durante el lapso de la maestría trabajé en muchas cosas, sobretodo en salud pública: primero haciendo investigación sobre malaria; adaptando el examen de admisión para personas con discapacidad en la Nacional; estuve en el Hospital de Usme en el sector de gestión local; en Colciencias sobre el cuidado de las personas mayores de 60 años en condición de discapacidad y pobreza; en la Facultad de Educación de la Pedagógica fui profesor durante cuatro años para la Licenciatura en Educación Especial, allí duré hasta el 2012, y también dirigí algunas tesis.

Luego pasé a la Secretaría de Integración Social hasta enero de 2013, donde la solución que planteaba la administración respecto a la discapacidad era entregarle bonos por \$250.000 a las familias cuidadoras. Eso me parecía una desgracia, pues entregarle un bono a una familia es casi que obligarla a que mantenga a la persona en condición de discapacidad toda la vida para que siga recibiendo esa plata, porque no le va a interesar que esa persona desarrolle autonomía, porque si la desarrolla, ya no tiene cómo justificar para que le den el bono.

También me dedico a prestar asesorías en temas de salud pública, educación y acerca de la discapacidad. Es curioso, pero la mayoría de trabajos que he tenido están ligados con la salud, parece que esto tiene que ver con la larga relación que tuve con los médicos cuando era niño, paradójicamente esto me generó un gusto especial por la medicina. Este gusto, que no he descartado asumir seriamente, me hace soñar con el momento de decirle a un paciente: “Su diagnóstico es reservado, pero no se preocupe, amanecerá y veremos.”

*Una de esas asesorías fue en un foro del Ministerio de Educación sobre la inclusión en la educación superior. En él, Jorge comenzaría a exponer un método de investigación que estaba trabajando, que tenía que ver con usar todos los sentidos, y así, contribuir a mejoras en algunos sistemas, como el educativo, el cultural y el de salud.*

*Este proyecto tenía como nombre ‘Sociografía Multisensorial’, y su ideal era brindar herramientas para que la enseñanza en Colombia, desde pre-escolar, dejara de centrarse en la imagen y la palabra, y pudiera integrar los otros sentidos: el tacto, el gusto y el olfato. Jorge afirma que el conocimiento del cuerpo humano desde temprana edad, ayuda a percibir el mundo desde diferentes ángulos.*

Ya a comienzos del 2013 duré un semestre sin trabajo, sin hacer nada. Fue un poco preocupante porque me estaba ‘comiendo’ los ahorros y no tenía con qué sostenerme. Ahora, tengo 31 años y estoy con la Universidad Gran Colombia dictando Economía en la Maestría, y estoy muy contento, primero porque no tiene nada que ver con discapacidad, y segundo, porque no tiene que ver con temas de números, sino con cosas que me interesan: como la investigación cualitativa y la antropología.

Hay una acogida muy positiva de mis estudiantes al ver que su profesor es ciego. Creo que todos se sorprenden, y algunos se animan a preguntar que cómo escribo o qué hago con esos punticos en una hoja. Siento que entran entusiasmados al salón, ya que la manera en la que dicto la clase es distinta. Es más, pienso que uno está ‘obligado’ a ser carismático, y para mí, es fundamental como herramienta de trabajo pedagógico.

Yo los converso a todos en cada sesión y por ejemplo no tomo asistencia o llamo a lista, la gente viene a clase porque quiere y no más. Pero entonces, sí me doy cuenta quién falta porque siempre estoy hablando con cada uno, preguntándole sus intereses, valorándolo, interactuando; es por eso que tengo el deber de aprenderme las voces. Ahí se genera un vínculo horizontal, porque hay una sensación de mucha igualdad y eso me alegra, pues enriquece el aprendizaje, ya que hay que conocer a la gente, darle cabida al sujeto en la educación, no en la educación que masifica. Y eso es una educación incluyente.

Uso textos que están en medios magnéticos, y a través del computador, que tiene un programa especial de lectura de pantalla, puedo leerlos. Eso quiere decir que las lecturas de todos mis cursos están escaneadas. Yo mando la carpeta a los correos de mis estudiantes y ellos verán si quieren imprimir o no, eso también hace que se ahorren un montón de plata en fotocopias y aparte quedan con los libros completos. Es decir, yo soy un pirata, así, abiertamente, de la manera más vulgar y descarada.

Los parciales son individualizados, es decir, yo tengo una lista larga de preguntas sobre los parciales y a cada quien le toca una pregunta distinta. Pero eso tiene una raíz, y es que a partir de las carpetas escaneadas, aclarando que mis estudiantes no tienen que hacer lecturas obligatorias, su única obligación es leer algo sobre un tema, pero sobre ese tema tienen perfectamente 15 referencias, sobre ellas deciden cuál quieren leer y a partir de ahí yo les hago la evaluación. Nadie se puede copiar porque cada uno tiene cosas distintas. Es una pedagogía basada en la subjetividad.

Lo otro, es que particularmente dicté una materia en la que me sentí muy bien, que se llamaba Pluriculturalidad, y era como yo quería dictarla, es decir con educación multisensorial. Entonces, si hablábamos de la relación de la conquista de América con el conocimiento del chocolate, yo llevaba chocolate, comíamos y comparábamos la diferencia entre el chocolate negro y el blanco.

### Multisensorialidad en el arte:

*A Jorge le gusta dibujar, y no tiene ningún problema en usar colores, pues dice que si sabe que una piña es amarilla, la pinta de ese color. “Es una cosa absolutamente formal”. La luz, la asocia como algo brillante y también con texturas lisas: “Algo luminoso debe ser liso”.*

*La palabra museo siempre ha estado relacionada con la frase: ‘Ver y no tocar’ ¿Pero qué pasa con la gente que no puede ver? Por tal razón, Jorge desde su experiencia ha ido trabajando para que esta connotación cambie, y así, todas las personas con discapacidad visual puedan acceder al ámbito cultural por medio del arte.*

*Su primer avance se dio en el año 2008, cuando fue invitado por Eduardo Londoño, jefe de divulgación del Museo del Oro, a un coloquio lleno de anécdotas e historias para intentar reconstruir la magia e historia que albergan los museos.*

*En ese momento, ‘J’ se dio cuenta de que las piezas de los museos no se van a entender solamente con verlas. Hay que tocarlas, sentirlas, saber por qué están ahí, a quién van dirigidas, y sobretodo, comprender qué quieren decir.*

*Muchas veces he estado frente a individuos que deben describir algún objeto y se quedan cortos de palabras, no saben qué decir, hacen señas y muecas, pero no utilizan la narrativa para describirlo, no saben lo que tienen.*

*Gracias a ello, Jorge comenzó a pensar en un modelo donde las limitaciones se dejen de ver como un impedimento, y por el contrario, se conviertan en una manera de aprendizaje, en donde las texturas, las sensaciones, los olores y los sonidos de las obras se unan para que el público aproveche sus sentidos a través del arte.*

*Al parecer su idea fue escuchada, ya que el Museo del Oro lo volvió a llamar, pero esta vez para que creara ese concepto de museo para personas en condición de discapacidad que tanto había soñado.*

*Comenzó dictando talleres el último viernes de cada mes, en los cuales explicaba qué sentidos de la percepción permiten acercarse a diferentes situaciones y objetos de una manera más sencilla para cada persona; siempre resaltaba que el intercambio de experiencias o de formas de percibir el mundo entre los que ven y los que no lo pueden hacer, es importante para que haya una retroalimentación, que después se convierte en conocimiento.*

*Estos talleres tuvieron mucho éxito, pues no solamente combinaron un agradable café con una lectura en voz alta para toda la comunidad ciega, sino que otras personas se sintieron atraídas:*

*turistas, niños de colegio y hasta indígenas tenían curiosidad por percibir cómo el museo se estaba convirtiendo en un lugar al alcance de todos, sin importar las diferencias físicas.*

*“Hay que permitir que las personas accedan a la totalidad, sin crear espacios específicos para ellas”, en especial, porque Jorge afirma que todas las personas tienen en común el sentido del tacto. Al notar eso, propuso que cada guía del museo cargara una mochila que adentro tuviera objetos, algunos de ellos originales, pero que no fueran los que estuvieran expuestos, sino aquellos que de pronto se rompieron. Esto con el fin de que pudieran ser tocados, y así, las personas con discapacidad visual sintieran en sus manos piezas con más de 2 mil o 3 mil años de antigüedad.*

Por ejemplo tenemos una pieza como el Poporo Quimbaya. Si nosotros hablamos del Poporo diciendo que mide 30cm, que pesa tantos kilos y que está compuesto por una aleación de tales metales, no resulta tan interesante y revelador para quien visita el museo. Pero si les podemos decir que este Poporo lo utilizó ‘alguien’ y que allí se mezclaba la cal, llena más de vida al objeto y permite que las personas se identifiquen con su patrimonio.

*A partir de esas charlas, ‘J’ comprendió que las personas que poseen alguna discapacidad no se deben ver como seres a los que les falta algo. Deben ser vistos como humanos llenos de cualidades y complementos.*

#### Ojos que no ven – Simplemente Laura:

*‘La ciudad jamás contada’ fue un proyecto del año 2008 de la Casa Editorial El Tiempo, el cual quería dar a conocer historias de la gente sobre cómo se vive en Bogotá. Fueron 1500 los relatos que llegaron a la convocatoria y la historia de ‘Ojos que no ven’, de Jorge, quedó entre las 10 primeras. Fue publicada en 20 mil copias el 20 de noviembre del mismo año. Por escribir ese relato, recibió un pago de 2 millones de pesos.*

En ‘La Ciudad Jamás Contada’ uno tenía que trabajar con un escritor reconocido que le servía a uno como si fuera su tutor de tesis: uno iba escribiendo el texto y él iba revisando. Yo trabajé con Nahum Montt, el autor de *El eskimal y la mariposa*, un tipo muy querido y buena gente, pero la verdad es que nos encontrábamos y no hacíamos ni mierda, nos la pasábamos era hablando ‘caspa’ y yo escribí la historia casi solo, solamente al final nos reunimos y le pegamos una súper corregida donde se le cortaron muchas cosas, entre ellas por ahí unos chistes anti-uribistas que le metí. La versión original tenía 10 páginas y la que salió publicada quedó con 7.

*Precisamente, una de las partes que no salió en la versión impresa, fue esta:*

Alguna vez me encontraba en el colegio en una clase de Democracia. Para matar el aburrimiento me puse a dispararle pepas de mandarina a uno de mis compañeros, cuando este se dio cuenta de que lo tenía en la mira decidió correrse y yo, que no sabía del desplazamiento de mi blanco, seguí disparando en la misma dirección hasta que una pepa pasó derecho y fue a darle al profesor. Este se impresionó tanto y le pareció tan descarado que alguien fuera capaz de tirarle una pepa de mandarina al profesor que empezó una pesquisa silenciosa siguiendo la trayectoria de las pepas para averiguar quién era el atarvancito. Cuando supo que era yo, no pudo contener la risa, en vez de regañarme mi crimen quedó impune. Hoy día me encuentro con este profesor y me pregunta: “¿Cambió las pepas por papas o por piedras?”, Entonces yo le respondo: “No profe, me echaron del movimiento por falta de punto de vista, ¡Me tocó conformarme con ser Uribista!”

Entre los beneficios que obtuve por haber ganado el concurso, aparte de la buena prensa, está un pequeño computador muy de moda en ese entonces. De hecho le pasó una cosa terrible y es que yo le amplié la memoria para ponerle el lector de pantalla, pero se le fundió la tarjeta y se murió. El premio no me duró mucho, me duró como 3 meses. Lo que también recuerdo bien, fue cuando una periodista de City Tv me preguntó: “Bueno y ¿Qué se siente ganarse un premio para periodistas sin ser periodista?”. Que no se note el rencor, por eso le respondí que yo era el primer sorprendido, que no tenía nada que decir sobre eso...

*Para marzo de 2009, Jorge obtuvo con el mismo texto, el primer puesto en la Categoría Prensa del Premio Distrital de Periodismo de Interés Social. He aquí otro apartado:*

Me levanto en medio de la oscuridad. Laura me descubre por el ruido que hago al retirar mi peso del colchón y la vibración que genera la sacudida. También ella, sin darse cuenta ha aprendido a reconocer los signos entre las tinieblas. Laura goza además de un privilegio especial: yo no enciendo la luz para elegir mi ropa.

Al abrir la puerta me encuentro con Azúcar, quien maúlla para saludarme, así ubica su posición y evita que yo la atropelle, también me dice que tiene hambre. Bajo las escaleras como lo hacen los marineros expertos: de frente y sin apoyarse.

En la cocina tomo el concentrado y sirvo un puñado en uno de los platos plásticos de Azúcar, luego procedo a lavar la loza. Mi hermano me decía que yo era un excelente lavador de platos, porque mi tacto permitía identificar todos los pegotes y mugres adheridos. En realidad, era un truco suyo para convencerme de que mi talento no debería desperdiciarse y de paso, evadir su responsabilidad.

Se trataba de un negocio parecido al que los sultanes acaudalados le proponían a los músicos ciegos para que ambientaran con bellas melodías sus coitos con sus esposas y concubinas.

Preparo el desayuno. Bato los huevos con los dedos y los pongo sobre una delgada capa de aceite frío que comienza a calentarse a partir del momento en que enciendo la estufa eléctrica, pues le tengo

miedo a la de gas. También le tengo miedo al aceite caliente porque una vez estuve a punto de incendiar el apartamento donde vivíamos en el centro.

Sé en qué momento está lista la tortilla por el olor que escapa del sartén. Entonces apago la estufa para que el calor acumulado termine de cuajar los huevos. Pongo los panes en el microondas y lo activo marcando el número en el tablero, guiándome con los puntos de vitraplomo, sustancia que sirve para hacer vitrales, que Laura puso allí.

A Laura la conocí la noche del 21 de agosto de 2003 en la Biblioteca Central de la Universidad Nacional. Andrés Romero, mi compañero de tesis, se había ido una hora antes mientras yo permanecía absorto escribiendo en Braille. De repente, me sobresaltó un silencio sospechoso: aunque las bibliotecas son silenciosas, al estar vacías se vuelven frías y, además, desaparece el murmullo de hojas que se mueven y todo aquello que es indispensable susurrar.

Toqué el reloj: marcaba 10 minutos más tarde de la hora del cierre de la biblioteca. Salí de mi escondite y oí la voz de uno de los vigilantes: “¿Quién está por aquí?”. Respondí de inmediato y él preguntó: “¿Qué hace ahí a oscuras?”. “Es que no veo, entonces no necesito la luz”.

Después me condujo hasta la puerta donde estaba el encargado del maletero con mi morral en la mano y me preguntó con un tono áspero: “¿Esto es suyo?”. Luego quiso saber hacia dónde me dirigía y como tomaba un rumbo distinto al de él, la llamó a ella, que salía de la sala de Medicina, donde acababa de liberarse de los estudiantes a los que se les ocurría fotocopiar un libro de 400 páginas cinco minutos antes del cierre de la sala.

Seguramente por eso venía tan seria, porque la primera pregunta que me dirigió fue: “¿Qué hacía hasta tan tarde en la biblioteca?”. Le hablé de mi tesis (un método de investigación en Ciencias Sociales que se apoya menos en la vista y el oído y que tiene en cuenta el tacto, el gusto, el olfato y el equilibrio). Al saber de qué se trataba, lanzó la afirmación que nos uniría en adelante: “Ese problema de los sentidos está relacionado con el problema de la imagen en Occidente”.

Así llegamos hasta la carrera 30 donde me encontré con un amigo que empezó a contarnos una serie de bobadas que a la larga la aburrieron. Ella se despidió y entonces, como un acto desesperado, le pregunté cómo se llamaba y cómo podía localizarla. Supe que se llamaba Laura y que podía encontrarla en la sala de Medicina. Al día siguiente fui a buscarla... el 9 de septiembre nos dimos el primer beso, gracias a que ella tuvo la gentileza de decirme que me había pensado mucho, quebrando mi timidez.

*Y así fue, como a través del amor, Jorge comenzó a descubrir que le agradaría mucho la idea de tener una pareja, en especial para poder cuidarla: “A través de mi formación como antropólogo descubrí que me encantan las mujeres. Me parecen unos seres maravillosos y fantásticos.”*

Si por mí fuera, viviría rodeado de mujeres. Pero hay un rollo difícil de manejar, y es el de la fidelidad, pues alguien se puede sentir atraído de varias personas a la vez; por eso uno no debe ser un

perro canchoso, si va a ser infiel, debe ser por algo que valga la pena, algo que uno diga: “Me llena la vida vivir ‘esto’, con esa persona.”

*Esos ‘Ojos que no ven’ no solamente le darían título a su texto, sino que también servirían para que Jorge reflexionara acerca de que las personas con discapacidad visual no son diferentes a los demás: “Suele pensarse con mucha frecuencia que las personas ciegas tienen habilidades sensoriales más desarrolladas, y yo creo que no, porque finalmente lo que percibimos es lo mismo que cualquier otra persona.”*

*Para ‘J’, la vida es una fascinación permanente, sin importar si hay instantes dramáticos o difíciles: “Cuando existen momentos malucos, uno después vive muy contento de poder compartir esas cosas feas, ya que se me convierten en razón de chiste y diversión”. Sin embargo, sí se ha preguntado qué pasaría si pudiera ver y para eso, no tiene una respuesta específica, pero afirma que de todos modos se siente muy contento de pensar que es como es: “Me gusta contarlo y me produce un profundo orgullo decir que tengo una forma de vivir distinta: primero porque la gente me pone un poco más de atención y segundo porque se sorprenden al saber cómo hago las cosas, pero no se trata bajo ninguna circunstancia de decir que soy un ejemplo de superación, pues no lo soy.”*

#### La movilidad la hacemos todos:

Si yo tuviera que quejarme de algo en particular, tendría que hacerlo sobre las tapas de alcantarilla o las obras de construcción. Hubo un momento en que alrededor de mi casa -yo vivo por la 26 con Caracas- estaba la obra de Transmilenio en pleno, y cada día era un cambio de paisaje: corrían las cintas de lugar y todo en general lo movían. Eso era terrible y muy complicado.

Otra queja concreta es al momento de tomar una buseta: no hay una forma de tomar transporte autónomamente, que uno pueda saber cuál es o sin necesidad de que alguien le colabore. Pero además de eso, hay muchas ocasiones en que las personas que manejan las busetas, asumen que uno se va a subir a pedir plata, entonces no paran o cierran la puerta.

Volviendo a cuando estaba lo de la construcción de Transmilenio, es válido contar que para evitarme todo el rollo de los escombros, yo me bajaba en la 22 con Caracas y caminaba a través de la 13A, que es una zona muy fea debido a que hay indigencia y prostitución, hasta la 26; ahí llegaba por el lado de la Superintendencia de Notariado y Registro y cruzaba para mi casa, con eso le hacía el quite a la obra.

Sin embargo, cuando uno llegaba a las 11 de la noche y pasaba por ahí, aparentemente era un problema, pero hay que decir que ‘ojos que no ven, corazón que no siente’, entonces yo pasaba

frescamente; claro que en ese trayecto me pasaron cosas increíbles: había una niña, se llamaba Marcela, yo siempre me la cruzaba en la misma esquina, y ella nunca quiso contarme a qué se dedicaba, pero era muy evidente que trabajaba en prostitución, aunque ella nunca me dijo eso, si no que me decía que siempre estaba en esa esquina que porque en ese lugar pedía ‘moneditas’, y yo pensaba para mis adentros: “Sí claro, sobre todo va a pedir moneditas entaconada.”

Ella me acompañaba dos cuadras y yo seguía el resto del camino, y me contaba en ese trayecto sus historias, me decía que hoy tenía un ojo negro que porque le pegaron ya que se puso a defender a un muchacho que lo querían atracar, y yo: “Ah bueno, pues muy bien”.

Otro día, iba pero de mi casa a Transmilenio, me encontré con un señor indigente, se llamaba Andrés, y me dice: “Bueno y ¿usted qué hace?”, Yo le respondí que era antropólogo, él agregó que había hecho 6 semestres de sociología en la Nacional, pero el tipo llevadísimo por la droga, muy mal, pero era gente chévere.

Al día siguiente me encontré con la compañera de Andrés, quien había estudiado biología en la Pedagógica, cuando ella supo que yo dictaba clases allá, pues no sé, se emocionó. Dos personas muy deterioradas por la adicción, pero uno tenía con quién conversar siempre.

La más olímpica fue un día que yo salí y yo no tenía idea en qué estaba pensando, crucé la Caracas al revés, es decir, salí por el costado sur de la 22, en vez de ir hacia el norte, entonces calculé el oriente hacia donde estaba el occidente. Eso hizo que me fuera directamente hacia los brazos de los travestis.

Empecé a caminar y me di cuenta que ninguna de las señales de la ruta coincidía: uno tiene que encontrar el poste, el hueco, la esquina, el ventilador, el olor a cualquier cosa. Esas pistas no concordaban y yo me preguntaba: “¿En dónde estoy?”. Avancé como dos cuadras hasta que sabía que ya me había perdido. Decidí que tenía que preguntar, sentí que venía alguien por ahí y le dije: “Discúlpeme, ¿La 13 es hacia dónde?”. Y una voz algo extraña me respondió: “Ay no, tienes que cruzar la Caracas para el otro lado, pero si quieres yo te acompaño”. Pensé: “Mierda, ya sé dónde estoy”.

Le he puesto la mano en el hombro y este hombre-mujer, mujer-hombre, gigantesco, altísima, con unos taconazos, el hombro le llegaba a mi altura de mi cabeza -yo mido 1.74-, empieza a caminar, parecía una avestruz, cada zancada de él o ella, depende del punto de vista, era medio paso mío. Así fue como me acompañó hasta el borde la Caracas y terminó con un: “Acá te dejo, pero te toca cruzar solo”, entonces le pedí el favor a otro que estaba cerca, pero cuando levanté la mano, me le choqué contra un seno y lo sentí como relleno de arroz, y yo: “Esto si no lo había calculado en mi vida: cogerle una *pucheca* a un travesti.”

Una noche me bajé de un taxi, se me acercó alguien y me dijo que si le daba plata, yo le dije que no tenía y me respondió: “Ay no, que pena hermano”. No sé por qué, pero tienden a pensar que las personas ciegas son como del gremio y que entonces no hay que pedirles limosna.

En otra ocasión, frente a la Universidad Nacional tomé una buseta que iba para San Vicente. El conductor apenas vio que me estaba subiendo dijo: “¡Se me baja ya!”, yo sinceramente no pensé que tenía que ver conmigo y seguí derecho, cuando pasé la registradora volvió a hablar: “Ah, pues me paga el pasaje”. Ese día descubrí que me sabía una sarta de groserías de las cuales no tenía conocimiento.

Cuando mi mamá me acompañaba a coger la buseta para ir a la universidad, había casos en que no paraba ninguno, ella decía: “Claro, salgo yo con una facha bien horrible por la mañana, con el saco y las lagañas, y piensan que se va a subir una loca con un ciego”; yo le dije que me traía mala suerte para coger bus y que mejor no me acompañara. Pero habían otros casos en que de tanto pasar por la misma ruta, los conductores se acostumbraron a verme y me decían: “Usted se baja en Bulevar ¿cierto?”.

Algo curioso fue cuando en una ocasión me quedé dormido y le dije al conductor que me avisara cuando llegáramos allá, cuando me desperté, lo hice sobresaltado pues sabía que íbamos en Ciudad Jardín, por Suba; me iba a bajar y el conductor: “No hermano, qué vergüenza con usted, a mí se me olvidó avisarle, qué pena con usted, ¿Pero sabe qué? Aquí hay un retorno, si quiere yo doy la vuelta, completo ruta hasta Compartir y lo dejo allá en Bulevar”, yo le dije que bueno, me volví a sentar y seguí durmiendo...

Me da la impresión que la ‘inclusión’ es un concepto obsoleto, porque cada vez que hablamos de ella, terminamos es haciendo la lista de las exclusiones. Y en ese ejercicio, hay un montón de circunstancias que afectan colectivamente a la sociedad, que claro está, también afectan a las personas con discapacidad, pero que cuando se insiste en solucionar ese problema para las personas con discapacidad, se pierde el horizonte total de lo que está significando ese problema.

Por ejemplo, para uno montarse a un Transmilenio a las 6 de la tarde es una desgracia, pero es igual para todo el mundo, pues se está hacinado, no hay posibilidad de moverse. Por supuesto ni pensar en meter una silla de ruedas a esa hora, y ese es un problema para la sociedad en general, no es solamente nuestro. La alcantarilla destapada es también un problema colectivo; creo que hay más accidentes de personas que ven que las que no ven, pues las que no ven la pueden encontrar con el bastón. A pesar de esto, creo que todas las personas ciegas que conozco han tenido algún cuento de caída en una alcantarilla.

De ahí que los derechos de las personas con discapacidad, tienen que convertirse en la ‘excusa’ para reclamar y hacer válidos los derechos de la población en general: el derecho a que la gente quepa en Transmilenio, el derecho a que la gente tenga una educación decente y el derecho a que las alcantarillas tengan tapa, por poner solo algunos ejemplos, no son un problema de las personas con discapacidad, sino que son problema de todo el mundo.

Es más, cuando uno toma la Declaración Universal de Derechos Humanos y la compara con la Convención para las Personas con Discapacidad de la ONU de 2010, uno ve que es la misma lista de derechos, solamente que en una se habla de personas con discapacidad y en la otra de la sociedad en general. Es un resultado de la preocupación por la inclusión que hayamos tenido que recordar que los derechos de todo el mundo los tienen también quienes viven con alguna discapacidad.

### Ojos que no ven – Segunda parte:

*Dentro de las historias y anécdotas que Jorge escribió para su texto, hay un momento que recuerda con más gracia, y es cuando lo han intentado robar:*

Es muy importante si uno va a atracar a una persona ciega, informarle que tiene un chuzo en la mano, o si no, uno no se asusta. Una vez pusieron una bomba cerca de la Nacional, sobre el puente de la Calle 53, fue en abril de 2001; yo salí caminando por la 26 con una amiga y terminamos almorzando al frente del Cementerio Central, pésima idea. Se acercó alguien a asaltarnos y venía con un vidrio de botella, según lo que me contó mi acompañante, pero yo qué iba a saber que tenía eso en la mano, por tal razón le respondí: “No hermano, yo no tengo plata”, entonces él dijo que le diera el reloj (tengo uno braille que se le levanta la tapa para tocar las manecillas), así que comencé a alegrarle: “Mire, este relojito se desbarata, no le dan nada por eso, entonces ¿para qué?”. Y así fue como no me robaron.

En otras ocasiones han atracado a quien va a mi lado, pero es como si asumieran que yo no llevo nada de valor, o que quizás soy medio bobo y no voy a entender la pregunta que me hagan.

La última vez que casi me roban fue llegando a mi casa, hace ya como 8 meses, el tipo me ayudó a cruzar la Caracas y fue a intentar meterme la mano en el bolsillo y me dijo: “Quieto o lo chuzo”, a mí me dio mucha ‘piedra’ y pensé: “Este es mucho *hijueputa* ¿Cómo me va a atracar después de ayudarme a cruzar?” y casi le doy en la *jeta*. El tipo vio que yo como que me *emberraqué* mucho porque lo estaba buscando para golpearlo y al final dijo: “Uy no, todo bien” y se fue. Pero después pienso y creo que también son unas estupideces de mi parte porque es dar mucha papaya, no es una buena idea, pero simplemente actué así.

*En el texto publicado en La ciudad jamás contada, también hubo espacio para que 'J' se burlara de los estereotipos que tiene la gente acerca de las personas ciegas:*

No falta el cristiano que me invita a su iglesia para que me cure o me saquen el demonio de la ceguera que muy seguramente se me metió porque mis padres cometieron algún pecado abominable. Existe, por otra parte, quien me ha dado limosna porque se le ocurrió, aunque yo esté vestido de paño; y existen las busetas que no me paran, pues sus conductores están convencidos de que no me transporto, ni tengo afán, sino que necesito hacerme 'lo del diario'.

Si realmente quisiera hacer dinero a costillas o mejor, a ojos de la ceguera, me sacaría mis prótesis oculares y montaría un circo o una secta. El estudio de mercadeo ya está hecho, pues en mis días de colegio solía sacarme los ojos para asustar a mis inocentes compañeros de clase.

Afortunadamente, nunca nadie se murió de paro cardíaco, pero al respecto hay una anécdota memorable: En una ocasión nos encargaron a un amigo y a mí que vigiláramos la enfermería del colegio mientras la enfermera iba a almorzar. Un grupo de niños de primaria, se dedicó a forcejear en la puerta para entrar y corretear por los corredores del espacio que nos pidieron defender, así que me pareció que una sacadita de mis ojos espantaría a los invasores. Grave error, lejos de asustarse, a los niños les pareció ver la cosa más fantástica jamás contemplada y, tras una breve ausencia, regresaron acompañados de por lo menos cincuenta niños más que clamaban exacerbados: “¡Que se saque los ojos! ¡Que se los saque!”

Fue en ese momento, cuando ante nuestro fracaso militar, decidimos sacar provecho económico de la situación, de modo que mi amigo hacía guardia a la entrada de la enfermería, dejando pasar un sólo niño a la vez y yo hacía mi exhibición en privado. Por cada sacada de ojo cobrábamos \$100 y así amasamos \$5000 en una hora y media. De esta manera evitamos las secuelas psicológicas que deja la contemplación del abismo ocular en las víctimas, pues les advertíamos que no trataran de hacer lo mismo en casa, ni con sus hermanitos menores, ya que este era un trabajo hecho por expertos y por eso teníamos el monopolio. Además, cobrar garantizaba que nadie entraba a la enfermería contra su voluntad.

*En el epílogo de su narración, Jorge cuenta cómo se enfrentó a un potrero que queda cerca de su casa y por el cual tiene que pasar todos los días:*

En la mañana y después de llover, el potrero tiene otros riesgos concretos: hay seis charcos que como siempre se forman en el mismo lugar, ya sé esquivarlos perfectamente, aunque es bueno tener en cuenta qué tanto ha llovido la noche anterior para sospechar lo ancho y lo profundo del charco. Para eso sirve el bastón: instrumento sofisticadísimo con el que uno puede saber qué tanto se le hundiría a uno el pie si metiera literalmente la pata y si el barro aguanta que uno lo pise. Sin embargo, siempre hay alguien muy solidario que grita desde lejos y con angustia: “¡Cuidado con el charco!”

Pasando el potrero y a los lados de los caminos, se encuentran las casas de donde salen perros furibundos que se sienten amenazados por mi bastón metálico que golpea el piso. He tenido unos combates formidables contra estos perros de montaña que son capaces de perseguir a su presa cuesta arriba y a través de hileras agotadoras de escaleras.

Por la tarde, normalmente hay un perro que comienza a ladrarme cuando ve que el bastón se aproxima. Al pasar frente a él, fingiendo que no me importa, aparecen varios perros más que ladran al unísono y que se han envalentonado y ahora caminan detrás de mí esperando el momento indicado para lanzar el mordisco tobillero. De cuando en cuando yo volteo y lanzo un zarpazo de bastón al aire que los hace retroceder hasta que la jauría se va dispersando y oigo los últimos ladridos quedándose a lo lejos. Una de las primeras lecciones que recibí para aprender a manejar el bastón fue no caminar tan cerca de la pared porque un hocico podría asomarse por el medio de una reja y pegar un mordisco.

Así transcurren mis días y al final llega la noche. A la derecha del camino para regresar a mi casa, hay una especie de cantina donde una vez a medida que me acercaba, oía unas voces que decían: “Pobre tipo ¿Para dónde irá?”, “Oiga, invítelo a una gaseosa.”

Al pasar frente a la mesa en la que tomaban, uno de ellos alzó la voz y me dijo “¿Quiere una gaseosa?”, a lo que respondí: “¿Ustedes están tomando cerveza y a mí me van a invitar a gaseosa?”. Así me tomé cuatro cervezas que entraron casi directamente a mi sangre pues a las siete de la noche y habiendo almorzado a mediodía, estaba casi en ayunas. Después de discutir sobre varios temas incluido el de la existencia de Dios y algunos aspectos de mi vida y la de ellos, me paré de la mesa y les dije: “Oigan, me voy, porque cuando llegué no veía nada, ahora estoy viendo borroso y si sigo aquí con ustedes, acabaré viendo doble, que puede ser bueno, pero yo no estoy muy acostumbrado a eso.”

Crucé la calle con una valentía y decisión inusuales hasta que frené en seco porque oí una voz a lo lejos que me decía: “¡Oiga vecino, se le quedó el bastón!”. En ese momento pensé que borracho camino mejor y comprendí por qué algunas esposas le dicen a sus maridos: “¡Siga tomando y verá!”

*Y así fueron todos los encuentros que tuve con Jorge: llenos de anécdotas, cuentos y chistes. Lo cual indica una sola cosa: ante las adversidades y las dificultades que tiene la vida, hay que ver la mejor cara, tomarse la vida en broma y nunca sentirse inferior a nadie, pues la discapacidad está es en la mente.*

## ANEXO FOTOGRÁFICO



(Fotos cortesía de Jorge Andrés Colmenares)

## CONCLUSIONES

“El acceso a la comunicación en su sentido más amplio es el acceso al conocimiento y eso es de importancia vital para nosotros si no queremos continuar siendo despreciados (...) Tenemos que ser tratados como iguales, y la comunicación es el medio por el que podemos conseguirlo.” Louis Braille.

Durante año y medio se realizó una amplia investigación teórica y un producto basado en historias de vida, en donde el trabajo de grado “¿Una ciudad humana con los ciegos? Cuatro historias de personas con discapacidad visual en Bogotá” ha sido el fruto de esa labor. En el proceso, se reflexionó sobre varios aspectos, que dieron como resultado las siguientes conclusiones:

- 1- En Bogotá existen unas barreras arquitectónicas y urbanísticas que no permiten una adecuada movilización de las personas en condición de discapacidad visual. Por ejemplo: las calles llenas de huecos, los bolardos, los andenes rotos, la falta de semáforos sonoros, las alcantarillas destapadas, la inexistencia de paraderos fijos, los buses urbanos sin señalización táctil, rampas que no empatan y ascensores sin sistema braille, son solamente algunos de los obstáculos a los que se enfrentan día a día las personas ciegas.
- 2- Las barreras sociales y culturales se hacen presentes a través de la indiferencia para ayudar a quien lo necesita. Las personas ignoran a los ciegos, les dicen que no tienen tiempo para colaborarles a cruzar la calle, o simplemente, algunos ni siquiera responden y siguen caminando porque piensan que los van a robar. Los conductores de los buses muchas veces ni paran, porque creen que van a pedir limosna. Cuando se pueden subir, las sillas azules están ocupadas, y un “estoy cansado” de quien está sentado, es la respuesta para demostrar la falta de solidaridad. Nelson Julián Villamizar lo confirmó en la historia de vida: “Cuando alguno de nosotros se estrella con una barrera arquitectónica, nos duele en la piel y en el músculo, pero cuando nos estrellamos con una barrera social o cultural, el golpe es más profundo y nos duele en el alma.”
- 3- En materia de legislación, las leyes, los decretos y las sentencias para favorecer a la persona con discapacidad existen. Desde 1997 se ha hablado sobre el tema, y en la actualidad ya hay más de 15 normas que hablan sobre inclusión, acceso cultural, educación, acceso al deporte, garantías laborales, políticas públicas, movilidad y salud. El problema es que se quedaron en papel, pues no todas se cumplen a cabalidad, son utopías para una población que sigue sin ser escuchada y los avances son pocos. Pongamos un solo ejemplo: en el 2008 un fallo en primera instancia del Juzgado 34 Administrativo de Bogotá obligaría a Transmilenio a que en menos de seis meses contratara más personal para la atención de personas con discapacidad visual y también para que

implementara sistemas con ayuda braille en todos los buses y estaciones. El problema es que ya ha pasado más de cinco años desde que ese fallo salió y nada de eso se ha cumplido.

Claro que no todo es malo, pues algunas leyes o decretos sí han tenido un progreso. La Ley 1316 de 2009 ha propiciado a que en el sector cultural existan zonas especiales para las personas en condición de discapacidad, ya sea en partidos de fútbol en El Campín o en conciertos realizados en el Coliseo Cubierto. También existen campeonatos y olimpiadas que fomentan el acceso al deporte, como Fides. Y empresas privadas, como Gran Estación, admiten personal en silla de ruedas para que trabajen dentro del centro comercial.

El trabajo de campo también fue una parte fundamental en la realización de la tesis. El encontrar a los personajes, acompañarlos a sus actividades diarias y conocer los aspectos más relevantes de su vida, son tareas que llevan tiempo y dedicación:

- 4- Todas las personas que son entrevistadas tienen alguna especie de prevención frente al periodista; pues en primer lugar no lo conocen y en segundo lugar no saben con qué fin se usará la información obtenida. Por eso es importante brindarle un entorno de familiaridad a nuestro personaje: contarle de forma verídica cuál es el proceso que se hará y cuál es el objetivo por el que se quiere conocer tantos aspectos de su vida. ‘Romper el hielo’, como se dice coloquialmente, con bromas, con anécdotas o simplemente mostrando un interés sensato, ayuda a que los futuros encuentros sean más provechosos para las dos personas.
- 5- El periodismo narrativo, como una herramienta de las ciencias sociales, sirve para resaltar el lado humano de las personas, gracias al trabajo de campo y a las entrevistas en profundidad. Los personajes, a medida que van contando sus experiencias, motivaciones, intenciones y luchas, van tomando confianza con el periodista, por el modo en que ven que su vida se convierte en tema de interés.
- 6- El periodismo narrativo también es muy útil a la hora de querer contar algo, pues en él, se usan técnicas como el uso de la voz personal, el empleo de un punto de vista, el registro del diálogo, la reconstrucción del relato escena por escena y la incorporación de los detalles externos, como gestos o forma de hablar, y que son clave a la hora de la redacción del texto.
- 7- Las historias de vida, al tener una modalidad cualitativa que sirve como base para las investigaciones sociales, se convierten en una opción para comprender a las personas: sus comportamientos, relaciones, experiencias; pero también el consultar a otras fuentes, hacer entrevistas, conocer el contexto, el tiempo, analizar documentos y verificar datos, lleva a un acto

de comunicación cuando estos elementos se reconstruyen, pues son procesos que hacen parte del quehacer rutinario del periodista.

- 8- La experiencia vivida da cuenta de que las comunidades pequeñas, en este caso la población con discapacidad, son víctimas de una exclusión que es generada precisamente porque son minoría. Viven en la mayoría de los casos en condiciones de pobreza, no tienen apoyo del gobierno y su sustento se da gracias a trabajos informales. La gente debe reflexionar acerca de que ellos tienen los mismos derechos y las mismas necesidades de cualquier otra persona.
- 9- Los medios de comunicación masivos no le hacen un seguimiento continuo a noticias relacionadas con las personas que padecen discapacidad. Sin embargo, cuando lo hacen, presentan notas interesantes que abarcan la problemática de movilidad, trabajo y lucha que tienen que vivir diariamente. Claro está, sin llegar a ser melodramatizadas, pues usan un enfoque basado en datos y hechos reales. Por ejemplo, fue importante para este trabajo saber que el 61% de esta población no tiene ingresos económicos, que el 15,5 tiene algún trabajo y que sólo el 2,5 es remunerado con el salario mínimo vigente.
- 10- En general, hace falta un compromiso serio por parte de las instituciones y de los entes encargados para que se mejore la precaria situación de quienes poseen alguna discapacidad. Las ayudas deben ser efectivas, pues es la misma población quien dice que así como el gobierno tiene programas para desmovilizados y desplazados, los tenga también para ellos.

Personalmente, el trabajo también dejó enseñanzas y reflexiones, que aportaron a mi formación como profesional:

- 11- El proceso de la escritura, en especial el encontrar el tono para contar las historias es algo de ensayo-error: saber cómo comenzar, darle un orden a la información y sobretodo, hallar un final que cierre adecuadamente el texto es algo que no se hace de la noche a la mañana. Sin embargo, algo que sí tenía claro, era el querer optar por el uso de la primera persona para las cuatro historias de vida, ya que la narración cobra más fuerza cuando es contada por el mismo protagonista.
- 12- El conocer a una población que lucha por la reivindicación de sus derechos es algo que lo sensibiliza a uno como ser humano. Se aprende a valorar la necesidad del otro, a escuchar y a concluir que en el país sigue abierta una brecha muy grande entre clases y grupos sociales. Es en ese momento en el que uno entiende que primero hay que ser persona que periodista.

## BIBLIOGRAFÍA

- *Caracol Radio* (2005, 10 de agosto), “Colombia no está acondicionada para facilitar la movilidad de las personas en situación de discapacidad” [en línea], disponible en: <http://www.caracol.com.co/noticias/actualidad/colombia-no-esta-acondicionada-para-facilitar-la-movilidad-de-las-personas-en-situacion-de-discapacidad/20050810/nota/193256.aspx>, recuperado: 9 de septiembre de 2013.
- Castro, G. (1993), *El trabajo de campo en el reportaje*, Medellín, Editorial Universidad de Antioquia.
- Colombia, Alcaldía Mayor de Bogotá D.C. (2010), “Proyecto de acuerdo No. 047: por medio del cual se implementa la formación laboral y la restitución del derecho al trabajo de las personas en condiciones de discapacidad en el Distrito Capital” [en línea], disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=38767>, recuperado: 6 de septiembre de 2013.
- Colombia, Alcaldía Mayor de Bogotá D.C. (2011), *Cultura Ciudadana y Gobierno Urbano Enfoques y Nuevos Escenarios*, el autor.
- Colombia (2000), Constitución Política, Bogotá, Editorial Unión Ltda.
- Colombia, Presidencia de la República (2000), “Accesibilidad al medio físico y al transporte” [en línea], disponible en: <http://discapacidadcolombia.com/documentos/manualAccesibilidad.pdf>, recuperado: 4 de septiembre de 2013.
- *Corpovisionarios* (2013), “¿Qué es cultura ciudadana?” [en línea], disponible en: <http://www.corpovisionarios.org/index.php/es/corpovisionarios/culturaciudadana>, recuperado: 29 de agosto de 2013.
- De Laurel, J. (2007, 25 de junio), “Un día como discapacitada”, en *ElTiempo.com* [en línea], disponible en: [http://www.eltiempo.com/blogs/medico\\_urbano/2007/06/UN-DA-COMO-DISCAPACITADA.php](http://www.eltiempo.com/blogs/medico_urbano/2007/06/UN-DA-COMO-DISCAPACITADA.php), recuperado: 9 de septiembre de 2013.
- *Diario ADN* (2012, 4 de diciembre), “Falta inclusión laboral, 61 por ciento de personas con discapacidad no tiene ingresos económicos”, Bogotá.
- *El Espectador* (2008, 3 de junio), “Bogotá, una ciudad difícil para los discapacitados” [en línea], disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/bogota/articulo-bogota-una-ciudad-dificil-los-discapacitados>, recuperado: 21 de octubre de 2013.
- *El Espectador* (2009, 22 de agosto), “Alfredo Molano adentro” [en línea], disponible en: <http://www.elespectador.com/impreso/cultura/articuloimpreso157331-alfredo-molano-adentro>, recuperado: 9 de septiembre de 2013.

- Higuera, R. D. (2012), “Ojos que no ven, corazón contento”, en *Revista Don Juan* [en línea], disponible en: <http://www.revistadonjuan.com/interes/ojos-que-no-ven-corazn-n-contento/12151393>, recuperado: 9 de septiembre de 2013.
- Hill, D. (2009), “Tres datos sobre la ceguera” [en línea], disponible en: [http://www.lazarum.com/2/articulos/articulos\\_ver.php?idarticulo=279](http://www.lazarum.com/2/articulos/articulos_ver.php?idarticulo=279), recuperado: 2 de septiembre de 2013.
- Hincapié, G. (2005), “Legislación de la discapacidad en Colombia” [en línea], disponible en: <http://discapacidadcolombia.com/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=34>, recuperado: 8 de mayo de 2012.
- Hoyos, J. J. (2003), *Escribiendo historias: El arte y el oficio de narrar en el periodismo*, Medellín, Editorial Universidad de Antioquia.
- *Instituto Nacional Para Ciegos* (2013), “Glosario” [en línea], disponible en: <http://www.inci.gov.co/servicio-al-ciudadano/glosario>, recuperado: 6 de septiembre de 2013.
- *Instituto Nacional Para Ciegos* (2013), “Marco legal en el que se fundamenta la gestión del INCI” [en línea], disponible en: <http://www.inci.gov.co/normatividad>, recuperado: 21 de octubre de 2013.
- Jaimes, L. F. (2008), “Folleto electrónico Maestría en Discapacidad e Inclusión Social” [en línea], disponible en: [http://www.maestriadiscapacidad.unal.edu.co/descargas/folleto\\_maestria\\_2008.pdf](http://www.maestriadiscapacidad.unal.edu.co/descargas/folleto_maestria_2008.pdf), recuperado: 8 de mayo de 2012.
- Jaramillo, O. C. (2013), “Bogotá no es humana con los discapacitados”, en *Revista Semana* [en línea], 14 de agosto, disponible en: <http://www.semana.com//opinion/articulo/bogota-no-humana-discapitados/354095-3>, recuperado: 4 de septiembre de 2013.
- Laverde, J. D. (2013, 27 de abril), “Yadira, la sobreviviente del matoneo”, en *ElEspectador.com* [en línea], disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/judicial/articulo-418786-yadira-sobreviviente-del-matoneo>, recuperado: 9 de septiembre de 2013.
- León, M. Y. (2013, agosto), “Movilización Social, imperativo ético en la Bogotá Humana”, en *Periódico Proclama*, Bogotá, p. 5-6.
- Murillo, A. M. (2013, 8 de agosto), entrevistada por Valenzuela, A., Bogotá.
- *Naciones Unidas* (2013), “¿Qué significa discapacidad?” [en línea], disponible en: <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/dis50y10.htm>, recuperado: 21 de octubre de 2013.

- *Noticias RCN* (2012, 23 de agosto), “Odisea de discapacitado en Transmilenio: lo peor, la falta de cultura ciudadana” [en línea], disponible en: [http://www.canalrcnmsn.com/noticias/odisea de discapacitado en transmilenio lo peor la falta de cultura ciudadana](http://www.canalrcnmsn.com/noticias/odisea-de-discapacitado-en-transmilenio-lo-peor-la-falta-de-cultura-ciudadana), recuperado: 4 de septiembre de 2013.
- *Organización Mundial de la Salud* (2012), “10 datos sobre la discapacidad” [en línea], disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/facts/es/index9.html>, recuperado: 6 de septiembre de 2013.
- *Organización Mundial de la Salud* (2012), “Ceguera y discapacidad visual” [en línea], disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>, recuperado: 6 de septiembre de 2013.
- *Organización Mundial de la Salud* (2013), “Discapacidades” [en línea], disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>, recuperado: 6 de septiembre de 2013.
- Ospina, M. F. (2009), *Mejorar la movilidad del invidente en Bogotá* [trabajo de grado], Bogotá, Pontificia Universidad Javeriana, Carrera de Comunicación Social.
- Patiño, G. (2005), *Citas y referencias bibliográficas*, Bogotá, Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
- Restrepo, M. C. y Tabares, L. E. (1999), “Métodos de investigación en educación”, en *Revista de Ciencias Humanas* [en línea], núm. 21, disponible en: <http://www.utp.edu.co/~chumanas/revistas/revistas/rev21/restrepo.htm>, recuperado: 8 de mayo de 2012.
- Talese, G. (1998), *Orígenes de un escritor de no ficción*, Medellín, Editorial Universidad de Antioquia.
- Torres, J. (2013, 2 de agosto), entrevista telefónica con Valenzuela, A., Medellín-Bogotá.
- Valenzuela, A. (2012, 21 de marzo), “U. Nacional prepara instalaciones para personas con discapacidad”, en *ElTiempo.com* [en línea], disponible en: [http://www.eltiempo.com/vida-de-hoy/educacion/u-nacional-prepara-instalaciones-para-personas-con-discapacidad\\_11397923-4](http://www.eltiempo.com/vida-de-hoy/educacion/u-nacional-prepara-instalaciones-para-personas-con-discapacidad_11397923-4), recuperado: 2 de agosto de 2013.
- Vásquez, S. (2005), “Historias o relatos de vida: de lo individual a lo colectivo en la investigación social”, en *Universitas Humanística*, vol. 31.
- Villamizar, N. J. (2013, 14 de agosto), “Interés en conocer a fondo la labor de Proclama”, correo electrónico enviado a Valenzuela, A.

## ANEXO ENTREVISTA ANA MILENA MURILLO DEL INCI

El 8 de agosto de 2013, le realicé una entrevista a Ana Milena Murillo del Instituto Nacional Para Ciegos -INCI-, y quien es la encargada del Área Técnica de Movilización Sociocultural y Política. He aquí los apartes más importantes:

*Pregunta:* ¿En qué niveles se presenta la exclusión hacia las personas en condición de discapacidad?

*Respuesta:* “En cuestión de las barreras y las limitaciones que hay hacia la población con discapacidad visual parte de muchos escenarios. Uno de ellos es con las barreras arquitectónicas: la gente generalmente cree que si hace una rampa, está haciendo una rampa para una persona con discapacidad física, que utiliza silla de ruedas o que está en muletas, y no necesariamente es así. La ciudad debería ser diseñada o pensada con un diseño accesible para todos, arquitectónicamente hablando, porque no solamente es la persona con discapacidad la que va a hacer uso de esa rampa, sino que puede ser una mujer embarazada, un adulto mayor o una persona con alguna discapacidad transitoria, es decir, alguien que se pueda romper una pierna y no pueda usar una escalera (...) de allí la importancia de implementar señales táctiles, como las que van en el suelo o también los semáforos sonoros, pues hay varios obstáculos, por ejemplo los andenes, cuando se atraviesan los carros, cuando hay una construcción y dejan los escombros botados o los mismos huecos. Eso hace que sea mucho más difícil la movilidad y el desplazamiento de la personas con discapacidad, y lo hace igual para todo el resto de los ciudadanos. Por el otro lado, están las barreras actitudinales, que es todo lo que gira con imaginarios, representaciones y mitos hacia la población con discapacidad. En esta parte tenemos por un lado, por ejemplo, el desconocimiento de la persona con discapacidad, entonces, como yo no sé cómo es una persona con discapacidad, yo asumo, de antemano, que no pueden hacer tales cosas, que no sirven para nada, que no tienen derecho a nada. Lo otro de la barrera actitudinal es que conociendo, puedo ser indiferente: ‘yo sé que usted tiene discapacidad, pero yo no me voy a preocupar por usted, simplemente me vale, lo respeto en términos de sujeto, pero me vale 5 lo que usted pueda estar pasado o pensando’; y otra cosa, es que aun conociéndolo, se hace rechazo a una persona con discapacidad, entonces si yo conozco a una persona con discapacidad y sé de sus capacidades, pueda que yo le extienda la mano, pero no en el sentido de ‘venga yo le ayudo’, sino de reconocer al otro como sujeto y como sujeto de derechos. Ese tipo de imaginarios se han permeado tanto en la cultura, que es muy difícil que a las personas con discapacidad se les reconozca como sujetos de derechos. ¿Entonces qué pasa? Una persona con discapacidad va a presentarse a una oferta laboral y por tener discapacidad la rechazan. O va a inscribirse a una universidad, pero resulta que todo el andamiaje de la universidad no es funcional para él, entonces la persona opta por no estudiar (...) y si lo hace, pueda que los docentes no los quieran recibir y los tienen en el aula, pero los aíslan.”

*Pregunta:* ¿Qué tipo de imaginarios se crean en torno a una persona con discapacidad?

*Respuesta:* “Hay muchas barreras que son sociales, que son culturales y son muy difíciles de romper. Cuando una persona piensa en alguien con discapacidad, hay tres imaginarios principales: el primero es que si usted tiene discapacidad, automáticamente es porque está en una silla de ruedas, nunca piensan que hay otras discapacidades. El segundo, es que si usted es ciego, entonces es limosnero: ‘usted es el que está al lado de la Iglesia pidiendo plata, entonces es ciego’. Ese tipo de imaginarios son muy dañinos y lo que hacen es desconocer unos procesos sociales que han venido construyendo las mismas personas con discapacidad para lograr su reconocimiento como sujeto de derechos y desligarse de esa imagen de ‘pobrecitos’, del que pide plata y del que no puede hacer nada. El último es la barrera que tiene que ver con la familia, pues generalmente, no todas, pero se dan casos en que le restringen las libertades y las capacidades a esa persona. Entonces si es ciego no puede estudiar, porque creen que porque es ciego entonces es sordo. O creen que requieren una formación especial, y sólo entre ciegos puede estudiar, y no es así, debe estudiar en igualdad de condiciones como cualquier otro niño. No es el niño el que tiene que llevar todo el andamiaje al colegio para estudiar, sino que es el colegio el que se tiene que adecuar al estudiante.”

*Pregunta:* ¿Las personas ciegas tienen limitado el derecho a la información?

*Respuesta:* “La discapacidad visual tiene una particularidad y es la dificultad para el acceso a la información. Porque la información, en su mayoría, está disponible en tinta, en internet y en televisión. Es allí donde las personas ciegas son muy usuarias de la radio, a toda hora la están escuchando. ¿Pero qué pasa con otros canales de información? ¿Con los contenidos escritos que no están en digital, como los libros, los periódicos y las revistas? Esos no están en formatos accesibles y por ende, no son viables para ellos. Hay mucha información que está en red, pero muchos no conocen y no saben utilizar los lectores de pantalla, entonces se tienen que formar en eso. O, teniendo todas las herramientas para acceder, las páginas en internet no son accesibles, ¿qué quiere decir esto? Que si digamos la persona quiere entrar a la página de El Espectador, por poner un ejemplo, pueda navegar por toda la página y por todos los contenidos sin ningún problema; en el momento que encuentre un obstáculo, y por obstáculo puede ser una imagen, un texto en PDF o un contenido que o sea accesible, esa información jamás la va a poder leer con el lector de pantalla, luego no va a tener acceso de la misma manera que una persona vidente. Por tal razón, el INCI está trabajando en la producción de *libros hablados digitales*, que son libros leídos por locutores profesionales y que se distribuyen con un software especializado que les permite subrayar, pasar la página y hacer anotaciones, pero cabe aclarar que no son audio-libros, estos son especiales para personas con discapacidad visual.”

*Pregunta:* En el año 2009, RCN presentó una noticia donde indicaba que las personas ciegas que iban acompañadas de sus perros guía se les limitaba el acceso a ciertos lugares públicos ¿por qué se da esta situación?

*Respuesta:* “Hay personas ciegas que utilizan perros guía. Existe una normativa que permite el uso de perros guía sin restricciones, porque no es un perro recreativo, les está prestando un servicio para desplazarse autónomamente por la ciudad. Pero si tú como ciego vas a entrar a un restaurante y te dicen que por salubridad no se puede entrar con el perro, ¿cómo la persona va a ingresar al local? O si le dicen que en el transporte público está prohibido entrar con animales y resulta que usted va a ingresar con su perro guía, ¿cómo le va a hacer? Al igual que en un hotel o en un concierto. Es por eso que hay que seguir trabajando para eliminar estas barreras actitudinales y sociales, sin embargo, eso toma mucho tiempo. Hay que hacer pedagogía y cultura ciudadana sobre eso (...) pero no pensar una Bogotá especialmente para la población ciega en particular, sino Bogotá pensada como una ciudad inclusiva para todos, donde todos, aparte de la condición que tenga, puedan desplazarse, puedan ser independientes, ser libres, tener acceso, divertirse y se les garantice sus derechos.”

*Pregunta:* ¿Es decir que la clave de la indiferencia se encuentra en la falta de cultura ciudadana?

*Respuesta:* “Hace falta cultura ciudadana, pero no es solamente eso, se trata de que el otro comprenda que yo soy una persona que tengo unas particularidades. Así como hay una persona gorda, alta, flaca, hay una persona ciega, y esa persona tiene los mismos derechos y las garantías ciudadanas frente al resto de la comunidad, entonces ¿por qué razón tendría yo que excluirlo? ¿Por qué razón tendría yo que decirle que usted no puede o usted no tiene derechos? Ahí entramos a contexto: Mockus arrancó con el tema *cultura ciudadana*, siguió Peñalosa y se trabajó un poco con ese asunto y con Luis Eduardo Garzón se perdió; pero digamos que no es una cuestión de alcaldes, eso debió trascender a las administraciones, debió quedar en la ciudadanía como era la idea de Mockus. El ciudadano que se autorregula y que es capaz de hacer lo que tiene que hacer frente a ciudad que le propone tales escenarios. Este ejercicio se desaprovechó en primer lugar, porque la ciudadanía perdió el interés ya que no se está bombardeando todo el tiempo con la misma información. Y dos, porque las administraciones dejaron de lado el tema por darle prioridad a otras cosas. ¿Qué haría entonces falta en este momento? Más que retomar el modelo de cultura ciudadana o decirle al alcalde que en su nuevo plan estratégico lo incluya, sería trabajar con la ciudad como concepto: ¿Cómo hacemos la ciudad inclusiva? ¿Cómo hacemos una ciudad integral para todos? Yo creería que es por ese lado, pues el asunto está en el reconocimiento de los derechos de las personas en condición de discapacidad, pues las limitaciones no están en las personas, están en el ambiente, y a eso es a lo que nosotros llamamos barreras.”

*Pregunta:* En cuestión de legislación, hay leyes como la 1295 y decretos como el 366 que hablan de una educación con inclusión, pero ¿sí se cumplen?

*Respuesta:* “El derecho existe, la norma existe, lo que no existe es el ejercicio político de hacerlos cumplir. Ese ejercicio es restringido, es limitado y depende del humor de personajes, depende de los territorios. Por ejemplo el derecho a la educación, todas las personas en el estado colombiano lo tienen, y están las instituciones educativas privadas y públicas, todo padre de familia debe inscribir a su niño o niña en el colegio. ¿Qué pasa con los niños con discapacidad? Los docentes argumentan que no están formados para atender población con discapacidad que porque a ellos les enseñaron a trabajar con grupos homogéneos, no heterogéneos. Argumentan que no tienen los conocimientos para trabajar con población con discapacidad. El colegio dice no estar preparado para recibir a un estudiante con discapacidad, independientemente de la que sea: ‘si es persona sorda entonces que no tengo intérpretes; si está en silla de ruedas que la institución sólo tiene escaleras y que por dónde va a entrar, que la puerta es muy chiquita y que los salones son muy chiquitos y que no cabe; si es ciega que entonces cómo va a ver lo que está escrito en el tablero’. Entonces, lo que les decimos en el INCI es que usted no necesita tumbar el colegio y volverlo a hacer para que ingrese un estudiante con discapacidad, usted lo que necesita son estrategias pedagógicas para la enseñanza. Por ejemplo, si usted tiene en su salón de clases a un niño con discapacidad visual, y usted es profesor de español y está tomando nota en el tablero, no se quede en silencio y diciendo ‘y como aquí estamos escribiendo tal cosa’, verbalice lo que está escribiendo para que el estudiante con discapacidad visual tenga acceso a esa información. No es necesario que usted sepa braille, el estudiante con discapacidad lo sabe, entonces pídale que lea lo que acaba de escribir. Si usted hace un dictado por favor dígame que lea lo que acaba de anotar. Cuando lo vaya a evaluar, y si en el colegio no tienen la impresora braille, pregúntele, hágale el examen de manera oral y no lo deje sin evaluar, ¿Por qué ahí qué pasa? ‘Entonces como es ciego lo van promoviendo’ y lo hacen y al final sale sin competencias. O pasa la otra, que lo evalúan y lo evalúan, pero lo hacen de modo que no es el más funcional para el estudiante: entonces el niño estudia, se memoriza la tabla periódica, pero usted le pone una gráfica y él no va a tener acceso a ella, entonces ¿cómo hacemos la gráfica accesible? La podemos hacer con lana, matrices o en alto relieve para que el estudiante tenga una dimensión de lo que usted le está explicando. Y esas son estrategias pedagógicas que facilitan la inclusión (...) pues no se debe ponerle limitaciones a un estudiante con discapacidad simplemente porque el colegio nunca antes en su historia había tenido a una persona con discapacidad dentro de sus instalaciones.”

*Pregunta:* ¿De dónde sale el presupuesto del INCI? Y una más ¿es suficiente para los proyectos que quieren realizar?

*Respuesta:* “El presupuesto del INCI sale del Estado Colombiano, ya que es una entidad adscrita al Ministerio de Educación, y el otro presupuesto sale de recursos propios, que se da gracias a las ventas

del material que producimos, como libros para niños y libros académicos para estudiantes de básica media, cuadernos, balones sonoros, naipes, ajedrez, ábacos, bastones, atlas, escuadras, pizarras, punzones, entre otras cosas. Sin embargo, podemos decir que somos una entidad pequeña con un presupuesto pequeño para todo lo que hay que hacer. Sería lo ideal tener más, pero digamos que con lo que se tiene se hace mucho y gustaría hacer mucho más.”

*Pregunta:* ¿Qué desea cambiar el INCI ante los imaginarios de la sociedad?

*Respuesta:* “El ideal no es que la ciudad como conjunto termine viendo a las personas ciegas como los ‘pobrecitos’ y que a pesar de su discapacidad van a sobrevivir a este mundo ‘miserable y ruin’, pero tampoco que sean vistos como ‘el superman’ o ‘el chacho del paseo’ y que con todo y eso, ellos son mejores que el resto. Es un punto medio, ni la persona ciega o con baja visión son una cuestión de superación de la discapacidad: ¿Juegan fútbol? ¿Caminan solos? ¿Trabajan? Todos esos imaginarios de la gente están muy presentes y pasa que van por la calle y dicen ‘pobrecitos por ahí solos, de pronto se pierden, ¿sí sabrán para dónde van?’ Eso es lo que se debe cambiar”.

*Pregunta:* ¿Y arquitectónicamente en qué se debe trabajar?

*Respuesta:* “Las adecuaciones arquitectónicas son clave, y aunque muchas personas digan ‘no, pero es que aquí tenemos las rampas’, sí, están ahí, pero llegamos al ascensor, pero si no tiene el teclado en braille o el altavoz con los pisos, de nada va a servir. O por ejemplo no tiene la señalización, la persona no va a saber si esto es un baño de hombres o uno de mujeres. También la demarcación de zonas riesgosas cuando haya simulacros y se necesiten las rutas de evacuación. Todo este tipo de cosas hacen parte del acceso a la información para las personas con discapacidad visual y por eso hay que continuar con las acciones de inclusión”.

*Pregunta:* Por último ¿cuál es la manera incorrecta y correcta para referirnos a las personas en condición de discapacidad visual?

*Respuesta:* “El imaginario verbal para referirnos al otro es también un punto a mejorar. No es discapacitado, no es limitado, no son los discapacitados, no es ‘cieguito’. El término correcto es persona con discapacidad, persona con discapacidad visual, persona ciega o con baja visión irreversible, o simplemente ciego”.